

Ricardo Fueyo Díaz

Caracterización de la población celíaca en Aragón: aspectos psicosociales de la adherencia a la dieta sin gluten

Departamento
Medicina, Psiquiatría y Dermatología

Director/es
Gascón Santos, Santiago
Magallón Botaya, Rosa

<http://zaguan.unizar.es/collection/Tesis>

© Universidad de Zaragoza
Servicio de Publicaciones

ISSN 2254-7606



Universidad
Zaragoza

Tesis Doctoral

CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN CELÍACA EN ARAGÓN: ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA ADHERENCIA A LA DIETA SIN GLUTEN

Autor

Ricardo Fueyo Díaz

Director/es

Gascón Santos, Santiago
Magallón Botaya, Rosa

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
Medicina, Psiquiatría y Dermatología

2016



FACULTAD DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE MEDICINA, PSIQUIATRÍA Y DERMATOLOGÍA

**Caracterización de la población celíaca en Aragón: aspectos
psicosociales de la adherencia a la dieta sin gluten**

M E M O R I A

Presentada para optar al Grado de Doctor por la Universidad
de Zaragoza por

Ricardo Fueyo Díaz

Directores:

Dra. Rosa Magallón Botaya

Dr. Santiago Gascón Santos

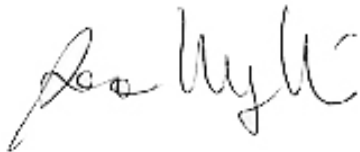
Zaragoza, noviembre 2015

La Dra. Rosa Magallón, Doctora en Medicina, Profesora asociada de la Facultad de Medicina de la Universidad de Zaragoza y el Dr. Santiago Gascón Santos, Doctor por la Universidad de Zaragoza, Profesor contratado Doctor del Departamento de Psicología y Sociología de la Universidad de Zaragoza.

CERTIFICAN:

Que la memoria de Tesis Doctoral titulada: “CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN CELÍACA EN ARAGÓN: FACTORES PSICOSOCIALES DE LA ADHERENCIA A LA DIETA SIN GLUTEN”, presentada por D. RICARDO FUEYO DÍAZ ha sido realizada bajo nuestra dirección y tutela y que reúne los requisitos necesarios para ser presentada por su autor para optar al grado de Doctor por la Universidad de Zaragoza.

Zaragoza, 13 de noviembre de 2015.



Fdo.: Dra. Rosa Magallón Botaya



Fdo.: D. Santiago Gascón Santos

“Chruson hoi dizēmenoi gēn pollēn orussousi kai heuriskousin oligon”

(“Aquellos que buscan oro, cavan mucho y hallan poco”)

Heráclito de Éfeso (535 a.C. - 484 a.C)

A Jorge, María y Dolo, naturalmente.

AGRADECIMIENTOS

A mis directores, los profesores Rosa Magallón y Santiago Gascón por su excelente orientación y ánimos a lo largo de toda esta investigación, por enseñarme y por dejarme aprender.

Al Grupo Aragonés de investigación en Atención Primaria por su apoyo técnico en el desarrollo de este trabajo.

A la Asociación Celíaca Aragonesa, a Celiacs de Catalunya y a la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), y a sus trabajadores y asociados, por haber hecho este trabajo posible.

A las personas con enfermedad celíaca, a sus padres y madres, por acompañarnos en este viaje.

A mi familia y amigos que han compartido conmigo este y otros momentos.

Por último, al Dr. Eugenio Garrido Martín, por sembrar en mí la semilla de la autoeficacia hace más de 20 años y acompañarme, desde entonces, hasta la finalización de este trabajo.

Gracias a todos.

RESUMEN

Propósito del estudio:

Aunque existe una extensa investigación acerca de la etiopatogenia de la enfermedad celíaca, los factores psicosociales de la adherencia a la dieta sin gluten sólo ahora empiezan a ser estudiados. La escasez de instrumentos y escalas desarrollados o validados en castellano hace que este tipo de estudios se base siempre en preguntas autoinformadas de una fiabilidad cuestionable.

La expectativa de autoeficacia tiene un papel central en el desarrollo de muchos hábitos saludables sin que se haya estudiado en detalle su rol en la adherencia a la dieta sin gluten.

Este estudio tiene por lo tanto el objetivo de desarrollar un cuestionario para la determinación de los niveles de autoeficacia específica en el paciente celíaco y su estudio, junto con otras variables de manera que se pueda describir la población celíaca aragonesa.

Metodología: Se proponen tres metodologías bien diferenciadas, una primera epidemiológica encaminada a determinar la prevalencia de la enfermedad celíaca en Aragón. Una segunda de construcción y validación de un cuestionario que permita determinar los niveles de autoeficacia específica en el paciente celíaco y una tercera, basada en una metodología de encuesta que permita la caracterización de la población celíaca aragonesa partiendo de los resultados de los estudios anteriores.

Resultados La prevalencia de la enfermedad celíaca en Aragón es de 1:661, siendo 1:279 para Huesca, 1:866 para Zaragoza y 1:1.497 para Teruel. Se ha diseñado el cuestionario CeliacSE para la determinación de los niveles de autoeficacia específica en el paciente celíaco, se han descrito las características psicosociales asociadas a la enfermedad celíaca en Aragón y analizado la relación entre los distintos factores implicados en la adherencia.

Conclusiones: Existen varias conclusiones derivadas de este estudio: en primer lugar, existen importantes dificultades para la detección y diagnóstico de la enfermedad celíaca desde Atención Primaria lo que deriva en un elevado infradiagnóstico; en segundo lugar, la autoeficacia específica es el factor más importante en la predicción de la adherencia a la dieta sin gluten y en su calidad de vida por lo que cualquier programa de autogestión de la enfermedad debería considerar la evaluación e intervención en esta expectativa para lo que se cuenta ahora con un nuevo instrumento que es el CeliacSE. Por último, deberían promoverse programas de búsqueda activa de casos y de autogestión de la enfermedad desde Atención Primaria al objeto de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad celíaca.

Contenido

1. Introducción	9
1.1 Justificación	10
1.2 Evolución histórica de la enfermedad.....	11
1.3 Definición.....	15
1.4 Epidemiología.....	16
1.5 Etiopatogenia.....	23
1.6 Diagnóstico de la enfermedad celíaca	24
1.7 Manifestaciones clínicas.....	31
1.8 Prevención y tratamiento de la enfermedad celíaca	37
1.9 Grupos de investigación sobre enfermedad celíaca	52
1.10 La asociación de pacientes en Aragón	53
1.11 La expectativa de autoeficacia	53
2. Objetivos.....	76
3. Metodología	78
3.1 Metodología 1: Objetivo general 1. Diseñar y validar un cuestionario para determinar los niveles de autoeficacia específica en pacientes con enfermedad celíaca.	82
3.2 Metodología 2: Objetivo general 2: Caracterización de la población celíaca en Aragón.	86
3.3 Metodología 3: Objetivo específico 2.1. Conocer la prevalencia de la enfermedad celíaca en Aragón.	91
3.4 Metodología para el objetivo específico 1.2: Traducción y la adaptación transcultural del Celiac Dietary Adherence Test (CDAT).....	92
3.5 Metodología para el objetivo específico 2.2: Conocer el papel de la expectativa de autoeficacia en pacientes con enfermedad celíaca	96
3.6 Cuestiones éticas	96

4. Resultados	97
4.1 Resultados objetivo 1: Construcción y validación de una escala específica de autoeficacia en la adherencia a una dieta sin gluten	100
4.2 Resultados objetivo específico 1.2: Adaptación transcultural y validación del “Celiac Dietary Adherence Test”	117
4.3 Resultados objetivo 2: Caracterización de la población de la población celíaca en Aragón	129
4.4 Resultados objetivo 2.1 Conocer la prevalencia de la enfermedad celíaca en Aragón	144
4.5 Resultados objetivo 2.2: Conocer el papel de la expectativa de autoeficacia en pacientes con enfermedad celíaca	156
4.6 Resultados objetivo 2.3: Analizar las relaciones existentes entre las distintas variables psicosociales que afectan al paciente con enfermedad celíaca y su impacto en la adherencia a la dieta sin gluten y la calidad de vida	168
4.7 Resultados objetivo 2.4: PSYCHO-CD. Propuesta de programa de mejora de la adherencia a la dieta sin gluten	183
5. Discusión general	191
6. Conclusiones	204
7. Referencias	208
Anexos	237
7.1 Anexo I: Documentación CEICA	238
7.2 Anexo II. Cuestionarios	243
7.3 Anexo III. Publicaciones y traducciones	262

Lista de símbolos, abreviaturas y siglas

AGA: Anticuerpos antigliadina IgA.

AGG: Anticuerpos antigliadina IgG.

AMA: Anticuerpos antimitocondriales.

ATGt: Anticuerpos antitransglutaminasa tisular IgA.

CDAT. Celiac Dietary Adherence Test de Leffler.

CIAP: Clasificación Internacional de Atención Primaria.

CPA: Célula presentadora de antígenos.

DGP: Péptido deaminado de gliadina.

DSG: Dieta sin gluten.

E.C.: Enfermedad celíaca.

EMA (EAA): Anticuerpos antiendomiso.

ESPGHAN: European Society Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition.

FACE: Federación de Asociaciones de Celíacos de España.

FODMAP: Oligosacáridos, Disacáridos, Monosacáridos y Polioles Fermentables.

GSES: General Self Efficacy Scale de Schwarzer.

HLA: Antígeno Leucocitario de Histocompatibilidad.

IgA: Inmunoglobulina A.

IL: Interleuquina.

LIE: Linfocito intraepitelial.

MCS: Puntuación componente mental del SF-12.

PCS: Puntuación componente físico del SF-12.

TG2: Transglutaminasa 2.

TTA: Transglutaminasa tisular.

tTG: Transglutaminasa tisular.



1. Introducción

1.1 Justificación

La enfermedad celíaca se estima que afecta a un 1%⁽¹⁾ de la población en occidente pero tiene asociada un importante infradiagnóstico en proporción 1:7⁽²⁾, lo que la convierte en una enfermedad frecuente pero con un diagnóstico esquivo, dada la variedad de síntomas con la que se puede presentar.

El único tratamiento hasta la fecha es una estricta dieta sin gluten para toda la vida y el hecho de que se cuente con este tratamiento, económico y universal y sin efectos secundarios adversos, ha conllevado que, hasta la última década, no se hayan investigado otros tratamientos alternativos y, posiblemente, estos nunca lleguen a ser un sustituto de la dieta sin gluten⁽³⁾. Sin embargo, la adherencia al tratamiento no es elevada^(4,5) y sus consecuencias a largo plazo son importantes por lo que se deberían estudiar estas diferencias individuales en la adherencia.

Hasta ahora se ha hecho mucho énfasis en conocer la etiopatogenia de la enfermedad celíaca mientras que los factores psicosociales asociados a la misma sólo ahora empiezan a ser estudiados⁽⁶⁾. Estos estudios se pueden dividir en dos grandes grupos: los que estudian los factores individuales condicionantes de esta adherencia y los que se centran en las consecuencias psicosociales de la enfermedad celíaca y su tratamiento. Esta investigación se sitúan entre ambos grupos: se pretende tanto analizar cómo es la población celíaca en Aragón así como investigar cuáles son los factores que dan cuenta de las diferencias en adherencia a la dieta y en calidad de vida.

Los nuevos modelos de intervención en salud hacen énfasis en la responsabilidad de paciente y en su empoderamiento para liderar el tratamiento y mejorar su calidad de vida^(7,8). Esta investigación tiene por objeto estudiar esos factores psicosociales de manera que se puedan sentar las bases para el diseño de programas de autogestión de la enfermedad celíaca.

1.2 Evolución histórica de la enfermedad

La palabra “*celiaquía*” proviene del latín *coeliacus* (vientre) y que a su vez proviene del vocablo griego *Koiliakos*. Parece que fue Francis Adams (1796-1861), quien, en una traducción para la Syndeham Society en 1856 se refirió a Aretaeus de Capadocia, ya en el siglo II de nuestra era, como el primer médico en describir la enfermedad celíaca como “problemas digestivos acompañados de adelgazamiento y debilidad” y en señalar el pan como un alimento inadecuado para las personas afectas de este mal. Para Aretaeus de Capadocia el principal tratamiento de la enfermedad era el descanso y el ayuno, para así “devolver la energía al cuerpo y disminuir la flatulencia, la molestia abdominal y la diarrea”. Aretaeus de Capadocia pensaba erróneamente que esta enfermedad afectaba sólo a pacientes adultos y, con mayor frecuencia a personas mayores, aunque ya apuntaba la mayor prevalencia en mujeres.

En la medicina moderna la primera descripción de la enfermedad celíaca es atribuida a Samuel J. Gee (1839-1911) en una conferencia impartida el 5 de octubre de 1887 en el Hospital for Sick Children de Londres. En esta conferencia comentó, que “debido a su desgaste, debilidad y palidez, el paciente con molestias digestivas puede pasar fácilmente desapercibido”, concluyendo que “si el paciente puede ser curado en modo alguno, tiene que ser por medio de la dieta”⁽⁹⁾. Más tarde, definiría la afección celíaca como “un tipo de indigestión crónica, que se puede encontrar en personas de todas las edades”. En 1888 en su artículo “On the coeliac affection”, siguió haciendo énfasis en la importancia de la dieta para su control⁽⁹⁾.

Fue Samuel Gee quien observó que la enfermedad celíaca puede presentarse en personas de todas las edades y que “afectaba especialmente a niños entre uno y cinco años”. Esta observación supuso uno de los mayores hitos de la enfermedad en 8 siglos.

Con la publicación del libro “*Infantilism from Chronic Intestinal Infection*” en 1908, Herter realizó nuevas aportaciones. Este autor pensaba que la enfermedad

se debía a un sobrecrecimiento de la flora intestinal. Llamó la atención sobre el hecho de que las proteínas eran muy bien toleradas, las grasas moderadamente y los hidratos, por el contrario, provocaban importantes molestias. Por este motivo, a principios del siglo XX, la enfermedad celíaca pasó a conocerse durante un tiempo, como la enfermedad de Herter-Gee.

En 1921, el pediatra Frederick Still, en una conferencia en el Royal College of Physicians, inspirado por otra conferencia impartida con anterioridad por Samuel Gee, continuó haciendo énfasis en lo perjudicial del pan en la dieta. Opinaba que la causa de la enfermedad era un trastorno digestivo profundo y señaló que “desafortunadamente, una forma de almidón que parece agravar los síntomas, es el pan”. Terminó su conferencia con el aforismo de Heráclito: *“chruson hoi dizēmenoi gēn pollēn orussousi kai heuriskousin oligon”* (“aquellos que buscan oro, cavan mucho y encuentran poco”) anticipando las dificultades que la investigación en enfermedad celíaca iba a tener que afrontar.

En 1924, Sidney Haas propuso una dieta con gran reducción de hidratos de carbono, con la excepción de plátanos muy maduros, que tuvo gran aceptación como forma de tratamiento de esta enfermedad. Con la excepción de aceite de castor e irrigaciones de colon, el tratamiento de Haas era puramente dietético excluyendo de manera específica pan, galletas, patatas y cereales, radicando probablemente su éxito en la exclusión de estos productos. Observó que los residentes en pueblos de Puerto Rico que comían mucho pan presentaban la enfermedad mientras que los granjeros que consumían muchos más plátanos, no. Este tratamiento a base de plátanos continuó hasta bien entrados los años 50. Incluso, durante los periodos de carencia de la Segunda Guerra Mundial, los niños diagnosticados de enfermedad celíaca eran alimentados con raciones extras de plátanos.

También durante la Segunda Guerra Mundial, se observó en Holanda que la carencia de harina acompañaba una disminución en los casos de enfermedad celíaca, lo que llevó a Dicke a dedicar su tesis doctoral en 1950 a analizar esta circunstancia. En ella describía el efecto nocivo del gluten en las personas con

enfermedad celíaca. Dicke apuntó una posible relación entre el trigo y una malabsorción intestinal con un brote de sarpullido cutáneo que tuvo lugar en 1930. Las madres le habían comentado que la piel de sus hijos había mejorado al retirar de la dieta el pan y las galletas. Cuando los aviones suecos lanzaron pan como ayuda humanitaria en los Países Bajos los niños con enfermedad celíaca recayeron y esto sugirió a Dicke la hipótesis de trabajo de la toxicidad del pan. Dicke y sus colaboradores fueron más allá y llegaron a determinar que era la harina de trigo, y no su almidón, lo que resultaba tóxico, lo que contribuyó a identificar el gluten como el factor tóxico desencadenante. Poco después, junto a Weijers y Van der Kamer, describió la relación entre la esteatorrea y la ingesta de gluten.

Hasta este momento, los diagnósticos se hacían con criterios fundamentalmente clínicos y se consideraban las alteraciones intestinales como artefactos postmortem de las necropsias. No sería hasta 1954 que el Dr. Paulley, en los hospitales Ipswich, Reino Unido, apuntó que rara vez los patólogos tenían la oportunidad de observar tejidos normales del intestino delgado y documentó las anomalías histológicas en la enfermedad celíaca con un estudio macroscópico a un paciente adulto a través de una laparotomía quirúrgica⁽¹⁰⁾. A partir de esta década, las anomalías histológicas de la enfermedad celíaca fueron aceptadas de manera general, quedando evidente una mayor afectación del duodeno y yeyuno proximal pero que incluso el íleon podía verse afectado⁽¹¹⁾.

Con las primeras biopsias gástricas en la década de 1940 de Wood y Doig y, a partir de 1955, gracias a los trabajos de Royer y sus colaboradores en Argentina⁽¹²⁾ y de Margot Shiner⁽¹³⁾ en Inglaterra se diseñaron los tubos que permitirían las primeras biopsias duodenales. En Puerto Rico, donde Haas había señalado las diferencias entre habitantes de los pueblos y granjeros, el teniente coronel W.H. Crosby, del ejército de los Estados Unidos, identificó la necesidad de desarrollar un instrumento más flexible para realizar biopsias duodenales. Tras descartar distintos mecanismos, se inclinó por uno de aire comprimido y en 1957, junto a Heinz W. Kuger desarrolló lo que se conoce en la actualidad como la cápsula de Crosby.

En 1968 Mortimer establece la idea de que la enfermedad celíaca es una intolerancia permanente al gluten pero esto es cuestionado de manera continua ya que no todos los pacientes parecen cumplir el criterio establecido por Shmerling⁽¹⁴⁾ de una recaída una vez reintroducido el gluten.

Hubo que esperar hasta 1970 para que Hekkens, Haex y Willihagen por un lado, y Kendal por otro, identificaran la alfa-gliadina como el principal componente tóxico del gluten para estos pacientes y que esta toxicidad desaparecía con su eliminación del gluten de la dieta. La atrofia vellositaria fue investigada durante esta década y Trier apuntó la marcada profundidad que tenían las criptas del intestino delgado en los celíacos⁽¹⁵⁾.

Aunque el papel de la genética era sospechado desde antiguo dada la agrupación familiar de casos, la baja correlación entre gemelos monocigóticos, ya cuestionaba en 1966, la hipótesis de un gen dominante. La hipótesis poligénica de la susceptibilidad a padecer la enfermedad celíaca tuvo un fuerte empuje a partir de 1972 cuando se relacionó esta enfermedad con el sistema HLA en EE.UU⁽¹⁶⁾ y Gran Bretaña⁽¹⁷⁾, primero con el antígeno HLA-8 y posteriormente con el HLA-DR3 y, en 1979, en heterocigosis para HLA-DR5/DR7. Posteriormente, se estableció una asociación más fuerte con HLA-DQ2 y, con menor frecuencia, HLADQ8.

En 1984, una hipótesis propuesta por Kagnoff abría la posibilidad a que infecciones por adenovirus u otros tipo de virus estuviesen detrás del desencadenamiento de la enfermedad celíaca al modificar la respuesta autoinmune al gluten⁽¹⁸⁾. Esta hipótesis sigue siendo objeto de investigación^(19,20).

En la actualidad la investigación continúa hacia la búsqueda de tratamientos alternativos o complementarios a la dieta sin gluten.

1.3 Definición

1.3.1 La enfermedad celíaca

Son abundantes las definiciones de enfermedad celíaca presentes en la literatura.

Según Polanco⁽²¹⁾, la enfermedad celíaca (EC) es un proceso autoinmune que consiste en una intolerancia permanente a las proteínas del gluten. Se presenta en individuos genéticamente predispuestos y cursa con una enteropatía grave de la mucosa del intestino delgado superior, lo que favorece una malabsorción de nutrientes.

Para Walker-Smith⁽²²⁾ es “una enfermedad del intestino proximal asociado a una permanente intolerancia al gluten y que frecuentemente, pero no siempre, se acompañaba de malabsorción”.

Según Fasano, la enfermedad celíaca es un síndrome caracterizado por el daño de la mucosa del intestino delgado causado por la fracción de gliadina del gluten del trigo y de otras proteínas solubles en alcohol (prolaminas) de la cebada y el centeno en individuos genéticamente susceptibles⁽¹⁾.

Que se trate de una intolerancia más o menos permanente, y la obligada recaída propuesta por Mortimer⁽²³⁾, tras la reintroducción del gluten es algo que se cuestiona periódicamente, lo que deja abierta la posibilidad de formas transitorias de la enfermedad.

Según las definiciones de Oslo⁽²⁴⁾, la enfermedad celíaca es una enteropatía crónica del intestino delgado de naturaleza autoinmune provocada por una exposición al gluten en la dieta en individuos genéticamente predispuestos.

En resumen, podríamos aceptar como una definición muy integradora la siguiente: La enfermedad celíaca es una enteropatía mediada por el sistema inmune que se activa por la ingestión de gluten de trigo y proteínas similares, de cebada, centeno y, probablemente avena⁽²⁵⁻²⁷⁾, en individuos genéticamente susceptibles⁽²⁸⁾.

1.4 Epidemiología

La enfermedad celíaca era considerada hasta hace 20 años una enfermedad poco frecuente, infantil y con una mayor prevalencia en niños caucásicos frente a otras etnias. Los estudios de prevalencia en las últimas décadas, como el llevado a cabo por Catassi en 1996⁽²⁹⁾, han puesto de manifiesto que estamos ante una enfermedad de distribución mundial, frecuente, que puede afectar tanto a niños como a adultos y que resulta difícil de diagnóstico dada la variedad de síntomas que puede presentar. En la actualidad es ampliamente aceptada una prevalencia para la enfermedad celíaca de 0,5%-1%⁽¹⁾. Dado que se trata de una enfermedad condicionada genéticamente, su prevalencia va a depender de la distribución de la frecuencia de los haplotipos DQ2 y DQ8 en esas poblaciones⁽¹⁾.

Estos estudios han llevado a distinguir las distintas formas de presentación de la enfermedad celíaca apoyándose en un modelo de iceberg⁽³⁰⁾ (figura 1) donde solo una pequeña parte de los enfermos celíacos presentarían la forma sintomática de la enfermedad mientras que la mayor parte permanecería en sus formas silente, latente o potencial. Es frecuente encontrar referencias a este modelo del iceberg con mayores o menores modificaciones^(31,32).

En su *forma clásica*, presentan una sintomatología gastrointestinal caracterizada por diarrea crónica, problemas del desarrollo y distensión abdominal. Estos síntomas se encuentran con más frecuencia en niños. Se trata de individuos con un HLA (Antígeno Leucocitario de Histocompatibilidad) y una serología positivos.

Los pacientes celíacos presentan, en la *forma atípica*, una sintomatología extraintestinal caracterizada por una amplia variedad de síntomas⁽¹⁾, unos relacionados con un síndrome malabsortivo como anemia, baja estatura, osteopenia, abortos de repetición, esteatosis hepática, dolor abdominal o gases y otros con otra sintomatología independiente del síndrome de malabsorción como puede ser dermatitis herpetiforme, hipoplasia del esmalte dental, ataxia, alopecia, cirrosis biliar primaria, hipertransaminasemia, aftas orales, miastenia grave,

pericarditis recurrente, psoriasis, polineuropatías, epilepsia, vasculitis, cardiomiopatía dilatativa, o hipo/hipertiroidismo. Estos individuos también son DQ2/DQ8 positivos y presentan una serología positiva.

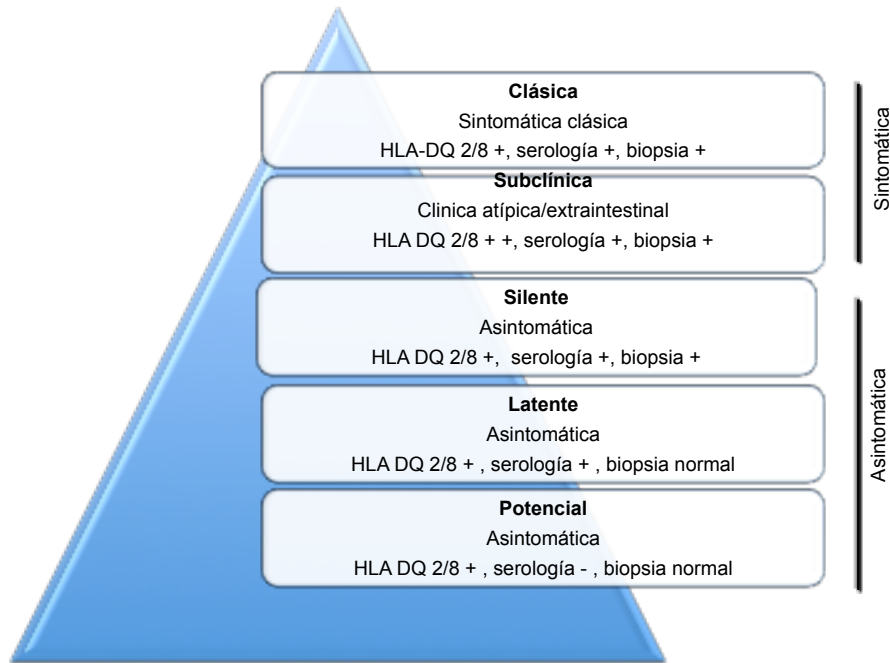


Figura 1: Modelo del iceberg de la enfermedad celíaca⁽³³⁾

Según este modelo, en su *forma silente* de presentación no existirían manifestaciones clínicas pero sí las lesiones típicas en la mucosa del intestino delgado. La serología se encontraría alterada y serían DQ2/DQ8 positivos. Su diagnóstico suele producirse por programas de despistaje o estudios de prevalencia. Esta forma de presentación parece haberse incrementado hasta un 10% en los últimos años⁽³⁴⁾.

La enfermedad *celíaca latente* describe individuos que no tienen una clínica visible y presentan una biopsia normal o con un ligero aumento de los linfocitos intraepiteliales. De seguir el paciente expuesto al gluten, es previsible que derive

en una lesión de la mucosa que mejoraría con la dieta sin gluten. Presentan serología positiva y un HLA- DQ2 o DQ8.

La *forma potencial* designa a individuos con una biopsia normal y algún marcador de la enfermedad celíaca alterado pero no de una manera concluyente. Son DQ2/DQ8 positivos y deben ser vigilados para controlar su evolución.

Según Riestra⁽³⁵⁾, este cambio conceptual de la enfermedad celíaca y cambio en la prevalencia consiguiente se apoya en tres puntos:

1. El desarrollo de nuevos métodos serológicos, basados en la antitransglutaminasa tisular, más sensibles y específicos ha permitido el análisis de grandes poblaciones.
2. La difusión de formas de presentación con predominancia de síntomas extradigestivos y distintos patrones histológicos ha llevado a que se diagnostiquen como enfermedad celíaca clínicas que antes permanecían sin un diagnóstico claro.
3. El estudio de los grupos de riesgo y su mayor conocimiento han favorecido el afloramiento de formas silentes de la enfermedad que antes permanecían sin diagnosticar.

1.4.1 Investigación epidemiológica en el mundo

Aunque inicialmente se pensó que la enfermedad celíaca solo afectaba a niños caucásicos occidentales, estudios llevados a cabo en otras zonas geográficas como África, Oriente Medio, Asia o Sudamérica han puesto de manifiesto que la enfermedad celíaca permanece infradiagnosticada⁽³⁶⁾ en todo el mundo. Su expansión por el mundo parece estar relacionada con el consumo de trigo y los flujos migratorios de las personas genéticamente predispuestas. Se puede considerar, por lo tanto, la enfermedad celíaca como una de las enfermedades genéticas más comunes condicionada por factores genéticos (HLA) y factores ambientales (gluten)⁽³⁷⁾. La enfermedad celíaca parece más prevalente en mujeres en una ratio aproximada de 1:2,8⁽²¹⁾. Esto puede deberse también,

como apuntan algunos estudios, a un diagnóstico más tardío en el caso de los hombres⁽³⁸⁾.

Uno de los motivos más importantes en estos cambios epidemiológicos reside en el vínculo de la enfermedad celíaca con el desarrollo de anticuerpos. El acceso a nuevos marcadores serológicos como los anti gliadina, los anti endomisio y los anti glutaminasa ha permitido el aumento de la población de estudio. Este cambio ha supuesto que, de ser considerada una enfermedad pediátrica durante gran parte del siglo pasado, ha pasado a ser una enfermedad de alta prevalencia y que, como tal, el clínico tiene que tenerla especialmente presente ante síntomas intestinales y extraintestinales en el paciente. Esta evolución conceptual de sus formas típicas a otras con predominio de una sintomatología más amplia ha llevado a cambios en la prevalencia de 1:3.345 hasta el actual 1:266 o el 1:100 ampliamente aceptado (tabla 1)

Tabla 1: Prevalencia de la enfermedad celíaca en distintos países⁽³⁵⁾

País	Autor	Población estudio	Prevalencia
Finlandia	Makki ⁽³⁹⁾	Niños	1:99
Suecia	Ivarsson ⁽⁴⁰⁾	Adultos	1:189
Holanda	Csizmadia ⁽⁴¹⁾	Niños	1:198
	Rostami ⁽⁴²⁾	Adultos	1:330
Italia	Catassi ⁽²⁹⁾	Niños	1:184
	Volta ⁽⁴³⁾	Adultos	1:205
EE.UU.	Fassano ⁽⁴⁴⁾	Población general	1:133
Argentina	Gómez ⁽⁴⁵⁾	Adultos	1:167
Sahara	Catassi ⁽⁴⁶⁾	Niños	1:18
Israel	Shamir ⁽⁴⁷⁾	Adultos	1:157

Irán	Shahbazkhani ⁽⁴⁸⁾	Adultos	1:166
Australia	Howell ⁽⁴⁹⁾	Adultos	1:251
India	Bhattacharya ⁽⁵⁰⁾	Niños	1:100
Polonia	Szafarska-Poplawska ⁽⁵¹⁾	Niños	1:124
Europa (Italia, Finlandia, Reino Unido y Alemania)	Mustalahti ⁽⁵²⁾	Población general	1:100

1.4.2 La enfermedad celíaca en España

Son pocos los estudios de prevalencia publicados en España pues no se disponen de estudios poblacionales amplios. Los más representativos son los llevados a cabo por Riestra en Asturias con población general en el 2000, Cilleruelo en Madrid en 2002, Castaño en el País Vasco con niños en 2004 y García-Novo en 2007 con donantes de sangre en Madrid (tabla 2).

Cilleruelo y colaboradores estudiaron en 3.378 niños los anticuerpos antiendomiso (EMA), la inmunoglobulina A (IgA) y anticuerpos antigliadina IgG (AGA IgG), si existía déficit de IgA, entre los 10 y 12 años del área IX de Madrid. La enfermedad celíaca se confirmó en 12 niños lo que representa una prevalencia de la enfermedad celíaca silente de 1:281. Estos casos silentes, unidos a los 7 enfermos de celiaquía de esta población ya diagnosticados elevarían la prevalencia global calculada a 1:220 y situaría el infradiagnóstico en 1:3,5. Estos datos indican la alta prevalencia de la enfermedad celíaca silente en España y la necesidad de incrementar los niveles de alerta en pediatría y atención primaria para la detección de esta enfermedad.

Riestra y colaboradores en Asturias, seleccionaron al azar 1.170 individuos de un área de salud de Asturias, determinaron sus anticuerpos antigliadina IgA e IgG y sus anticuerpos antiendomiso. En aquellos con anticuerpos positivos, el diagnóstico fue confirmado mediante biopsia intestinal. Hallaron una prevalencia de

la enfermedad celíaca en el norte de España de 1:389 y propusieron como más económico y sensible el screening en un solo paso con anticuerpos antiendomiso que en dos con un análisis previo de los anticuerpos antigliadina.

Castaño realizó un estudio para determinar la prevalencia de la enfermedad en niños menores de 3 años. Participaron en el estudio 1.100 niños a los que a sus padres se les había preguntado en el momento de dar a luz si querían participar en un programa para la detección precoz de la enfermedad celíaca. 830 padres dieron su consentimiento y a los niños se les determinó los anticuerpos antitransglutaminasa tisular a los 1,5 y a los 2,5 años. A aquellos que dieron positivo en los anticuerpos se les realizó una biopsia intestinal. Ninguno de los pacientes fue positivo en el primer análisis, mientras que 9 de los 480 que se sometieron a la segunda fueron positivos, 7 de los cuales confirmaron su diagnóstico con biopsia. Estos datos sugieren una prevalencia mínima de 1:118 por cada nacido sano y que la mejor edad para la realización de un screening se situaría entre los 2-3 años.

García-Novo en Madrid llevó a cabo un estudio en 2007 para conocer la prevalencia de la población adulta en la Comunidad de Madrid mediante un despistaje en el que participaron 2.215 donantes de sangre en los que se determinó la IgA sérica total y los anticuerpos de antitransglutaminasa tisular. A aquellos con una analítica positiva se les ofreció una biopsia intestinal por endoscopia. Durante el proceso se identificaron previamente tres celíacos y once más presentaban anticuerpos positivos, todos ellos sin síntomas asociados. De estos once, cuatro rechazaron la biopsia y de los siete que aceptaron, tres tenían atrofia vellositaria y cuatro infiltrado linfocitario con vellosidades normales. Confirmándose, por lo tanto, la enfermedad celíaca en 6 individuos (1:370) y considerando el grado I de Marsh la prevalencia ascendería a 1:222. Estos autores concluyen que la alta prevalencia justifica la implantación de un programa de despistaje universal y que el elevado número de casos de enteritis linfocitaria debería activar un protocolo a seguir en estos casos.

Más recientemente, en 2011, son interesantes los resultados hallados por Mariné⁽⁵³⁾ en los que se apunta hacia una evolución de la enfermedad celíaca con la edad hacia sus formas silentes. En este estudio analizaron 4.230 sujetos entre el año y los 80 años. La muestra fue calculada asumiendo una prevalencia de la enfermedad celíaca de 1:250. Se determinaron los anticuerpos antitransglutaminasa y antiendomiso y se llevaron a cabo biopsias en aquellos casos que fueron positivos. En este estudio se identificaron 21 individuos con enfermedad celíaca con una prevalencia total de 1:204, siendo la prevalencia en niños (1:71) mayor que en adultos (1:257). Por lo tanto, resulta interesante destacar que la prevalencia en la infancia sea 5 veces mayor que en la edad adulta y cabe cuestionarse, tratándose de un trastorno crónico, si esa diferencia se debe a la incidencia de factores ambientales en la infancia o a una forma latente de la enfermedad celíaca en la vida adulta.

Tabla 2: Prevalencia de la enfermedad celíaca en España

Comunidad Autónoma	Autor	Población	Prevalencia
Madrid	Cilleruelo ⁽³²⁾	Niños	1:220
Asturias	Riestra ⁽⁴⁹⁾	Población general	1:389
País Vasco	Castaño ⁽⁵⁴⁾	Niños	1:118
Madrid	García-Novo ⁽⁵⁵⁾	Donantes de sangre	1:370
Cataluña	Mariné ⁽⁵³⁾	Niños y adultos	1:204

Fasano cita algunas de las causas que pueden estar detrás del infradiagnóstico de la enfermedad celíaca: (1) los marcadores serológicos no son siempre solicitados por médicos generales y pediatras, (2) las biopsias del intestino delgado no se realizan de manera rutinaria aprovechando las endoscopias, (3) problemas en la manipulación de las muestras de las biopsias y (4) las compañías

de seguros de salud no siempre cubren los costes de estas pruebas⁽⁵⁶⁾ y propone realizar programas de cribado en la población general⁽⁵⁷⁾.

1.5 Etiopatogenia

La enfermedad celíaca depende de la interacción entre la genética, el gluten y otros factores ambientales. Los genes implicados en la enfermedad celíaca consisten fundamentalmente en dos de la HLA clase II: HLA-DQ2 codificado por los alelos DQA1*05 y DQB1*02 Y HLA-DQ8 codificado por los alelos DQA1*03 y DBQ1*0302⁽²⁵⁾. Es posible que estén implicados otros genes que no sean de la clase HLA, sin embargo, los HLA DQ2 y DQ8 dan cuenta de la práctica totalidad de los pacientes celíacos identificados⁽⁵⁸⁾. Aunque su valor predictivo negativo es cercano al 100%, el 30-40% de la población parecen ser portadores de al menos uno de estos dos alelos por lo que su mera presencia, sin otras pruebas, carece de valor diagnóstico suficiente.

Además de esta predisposición genética es necesario para el desarrollo de la enfermedad, como es lógico, la exposición al gluten en algún momento de la vida. Las proteínas del gluten se dividen en gliadinas y prolaminas. Estas proteínas son ricas en péptidos de prolina y gluteninas que, aunque son solubles en alcohol, son mal digeridas en el intestino porque son resistentes a la degradación de las endopeptidasas. Una vez consumido, el gluten es parcialmente transformado en fragmentos de gliadina que, en los casos en los que se encuentra alterada la permeabilidad mucosa intestinal pueden traspasar esta barrera y acceder a la lámina propia y desencadenar una respuesta inmunológica adaptativa mediada por la enzima TTG⁽⁵⁹⁾.

En la actualidad la teoría inmunológica de las 2 señales es la que mejor explica la enfermedad celíaca, pues se propugna la importancia, no sólo de la respuesta adaptativa, sino también, de la respuesta innata en el compartimento intraepitelial. Este modelo hipotetiza que el gluten tiene un doble efecto, uno relacionado con la toxicidad del gluten en el epitelio y que desencadena una respuesta inmune innata y otro relacionado con la inmunidad adaptativa a través de

los linfocitos T CD4 de la lámina propia. Este modelo inmunopatogénico requiere de ciertos elementos: la presencia de péptidos tóxicos de gluten, sus efectos sobre el epitelio, la actividad del enzima TG2, la presencia de células presentadoras de antígeno que expresan moléculas HLA-DQ y la implicación de linfocitos T CD4+ reactivos al gluten^(25,60). El mecanismo es el siguiente: Los péptidos tóxicos tiene un efecto rápido desencadenando una respuesta autoinmune innata en el epitelio del intestino e implica un incremento en la producción de citocinas, en concreto la interleucina 15 (IL-15), liberada por los enterocitos que contribuye al debilitamiento de las *tight-junctions* y un aumento de la permeabilidad intestinal^(61,62). Es por esto que los péptidos inmunogénicos atraviesan la pared intestinal llegando a la lámina propia donde son deamidados por la TG2 y se unen a las moléculas HLADQ2 o HLADQ8 desencadenando una respuesta inmune adaptativa al ser reconocidas éstas por los linfocitos T específicos de gluten. Este doble mecanismo, innato y adaptativo, desencadena distintos tipos de lesiones con citotoxicidad epitelial y reestructuración de las células de la mucosa.

1.6 Diagnóstico de la enfermedad celíaca

El diagnóstico de la enfermedad celíaca ha tenido una importante evolución en las últimas décadas, desde la impresión clínica de principios del siglo XX al establecimiento de sucesivos criterios en función de la incorporación de nuevas pruebas diagnósticas. En 1970, la European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) fijó unos criterios para niños en los que recomendaba tres biopsias de la porción proximal del intestino delgado, recuperación de la mucosa tras un periodo de dieta sin gluten junto con la observación de un nuevo deterioro tras una provocación con gluten.

En 1990, con la incorporación de los nuevos tests serológicos a las pruebas diagnósticas, mucho más sensibles y específicos, la ESPGHAN revisó sus criterios. A partir de ese momento una sintomatología, clásica o atípica, y una serología compatibles con la enfermedad celíaca junto con una biopsia del intestino delgado, seguida de una evolución favorable de la respuesta clínica y serológica tras el

establecimiento de una dieta sin gluten fueron suficientes para establecer el diagnóstico. Se suprimieron así dos de las tres biopsias recomendadas en el criterio anterior .

Recientemente, la ESPGHAN⁽⁶³⁾ ha elaborado unas nuevas recomendaciones en las que establece una serie de criterios que sustituyen a los anteriores. Las principales conclusiones de este grupo de trabajo fueron que el diagnóstico de la enfermedad celíaca depende de los síntomas asociados al gluten, anticuerpos específicos de enfermedad celíaca, la presente de HLA DQ2 y/o DQ8 y cambios histológicos característicos (atrofia vellositaria e hiperplasia de las criptas) en una biopsia duodenal. Altos niveles de anticuerpos TG2 (10 veces o más los niveles normales), medidos por un laboratorio cualificado, ofrecen un diagnóstico altamente preciso. En estos casos el diagnóstico se puede llevar a cabo en base a una combinación de síntomas, serología y un HLA compatible, sin necesidad de hacer una biopsia. El diagnóstico se confirma con una mejoría de los indicadores serológicos y, preferiblemente, por una desaparición de la clínica asociada al instaurar una dieta sin gluten. La provocación con gluten y las biopsias sólo se consideran necesarias en pacientes en los que no exista un diagnóstico claro. Aunque se ha propuesto aplicar estas recomendaciones también en adultos , existe una importante controversia y estas recomendaciones, por el momento, son sólo aplicables en el caso de niños o adolescentes.

El diagnóstico de la enfermedad celíaca en adultos debe realizarse mediante serología y una biopsia duodenal en pacientes con una ingesta normal gluten⁽⁶⁴⁾. La biopsia duodenal continúa siendo el patrón oro y no puede ser reemplazada por serología. El diagnóstico de la enfermedad celíaca es claro en aquellas personas que, estando en una dieta sin gluten, tienen una serología positiva con una histología compatible con la enfermedad celíaca (incremento de linfocitos intraepiteliales, hiperplasia de las criptas y atrofia vellositaria). También se puede sospechar de esta enfermedad en el caso de pacientes con molestias gastrointestinales moderadas con condiciones asociadas tradicionalmente a la enfermedad celíaca como un HLA compatible. Estos pacientes deben realizarse

una analítica en busca de anticuerpos y si es positiva, realizar una endoscopia y biopsia duodenal.

Otros casos pueden ser más complicados como aquellos en los que los anticuerpos son negativos, las biopsias no han sido correctamente orientadas o la infiltración de linfocitos es mínima sin cambios en las criptas. En estas situaciones se debe mantener una dieta sin gluten y estudiar su evolución por un especialista.

1.6.1 Diagnóstico serológico

El diagnóstico serológico depende de la presencia de anticuerpos específicos antiendomiso (EMA, también citados como AEAs), IgA, anticuerpos antitransglutaminasa tisular (IgA-TG2, también citados como a-TTG, TTA) y/o anticuerpos antigliadina deaminada (DGP, los tipos IgA e IgG)⁽⁶⁴⁾.

Es necesario tener en cuenta que un 2% de los pacientes con enfermedad celíaca presenta déficit de IgA (0,2% de la población general) y para los que la aplicación de los tests IgA-TG2 y EMA podrían conducir a falsos negativos. En estos casos se podrían utilizar pruebas para anticuerpos IgG-TG2 o IgG-DGP o proceder directamente con la biopsia.

En la actualidad existen en el mercado un conjunto de tests que pueden ser aplicados en Atención Primaria pero los datos acerca de su sensibilidad y especificidad son escasos en relación con los aportados por la biopsia duodenal⁽⁶⁵⁾. Además, existe la preocupación sobre si el uso de estos tests puede llevar a una prematura instauración de una dieta sin gluten sin un diagnóstico firmemente establecido y para el que se requiere una biopsia duodenal⁽⁶⁴⁾. Además, la prevalencia de pacientes celíacos seronegativos oscila entre el 6-22% de todos los casos diagnosticados por lo que se recomienda que a todos aquellos individuos de origen europeo, oriente medio, norte de África o norte de India que deban realizarse una endoscopia por anemia, pérdida de peso o diarrea, les sea realizada una biopsia duodenal aprovechando la prueba, con independencia de sus resultados serológicos, ya que puede estar presente una enfermedad celíaca u otra que de cuenta de ese síndrome de malabsorción⁽⁶⁶⁾. De hecho, dada la prevalencia

de la enfermedad celíaca, y su variedad de síntomas, se recomienda que se realice una biopsia en todos los pacientes que deban someterse a una endoscopia⁽⁶⁴⁾.

1.6.2 Diagnóstico histopatológico

Se han descrito distintas alteraciones de la mucosa duodenal observables durante la endoscopia como cuarteamiento, disminución de los pliegues o nodularidad pero estos signos no tienen suficiente sensibilidad para descartar una biopsia ya que puede darse el caso de una apariencia normal con una atrofia vellositaria⁽⁶⁷⁾. Es necesario llevar a cabo una biopsia con independencia de resultados serológicos anteriores si persisten síntomas clásicos de enfermedad celíaca como diarrea, pérdida de peso o anemia. En algunos casos la atrofia vellositaria puede ser parcheada por lo que se recomienda la toma de varias biopsias desde el bulbo duodenal hasta las zonas más distales del duodeno. La toma de cuatro biopsias duplica la tasa diagnóstica en comparación con un menor número de muestras⁽⁶⁸⁾. Por otro lado, en aquellos pacientes con una serología persistente pero una mucosa normal puede considerarse la toma de biopsias adicionales incluido el yeyuno⁽⁶⁹⁾.

La endoscopia en adultos es bien tolerada y puede ser realizada sin sedación o con una sedación ligera. La apariencia endoscópica del intestino puede además orientar sobre otras complicaciones como el linfoma.

Marsh propuso una clasificación que ha sido ampliamente aceptada⁽⁷⁰⁾. Esta clasificación permite tanto la evaluación como el estudio de la evolución de las lesiones del paciente.

- Tipo 0: Mucosa normal. En este grado no hay signos de la enfermedad pues se pueden observar al menos 4 vellosidades normales consecutivas en el mismo corte histológico.
- Tipo 1: Lesión infiltrativa. Se caracteriza por una mucosa normal pero en la que aparece una infiltración de linfocitos intraepiteliales (LIE). Es frecuente en pacientes diagnosticados que siguen una dieta sin gluten con pequeñas transgresiones o en pacientes en los que no se ha

producido aún una remisión completa. También es un signo de enfermedad celíaca potencial en familiares de pacientes celíacos⁽⁷¹⁾.

- Tipo 2: Lesión hiperplásica. Existe una arquitectura normal con un incremento de los LIE y aparece una hiperplasia de las criptas. Este tipo de lesión es infrecuente y sólo se ha observado en estudios experimentales⁽⁷²⁾ o en pacientes con dermatitis herpetiforme .
- Tipo 3: Lesión destructiva. Son lesiones diagnósticas de la enfermedad celíaca. Se divide en tres grupos en función del grado de atrofia vellositaria:
 - Tipo 3a: atrofia leve
 - Tipo 3b: atrofia macada
 - Tipo 3c: mucosa plana o atrofia total.
- Tipo 4: Lesión hipoplásica. Esta categoría hace referencia a una lesión muy rara caracterizada por una mucosa plana pero con criptas normales y sin incremento de los linfocitos intraepiteliales. Parece que se trata de “una lesión histórica” detectable en niños caquécticos.

Esta clasificación ha sido modificada posteriormente por otros autores⁽⁷³⁻⁷⁶⁾ pero siguen siendo frecuentes las referencias al autor original.

1.6.3 Marcadores genéticos de riesgo

La enfermedad celíaca está asociada firmemente a la presencia de HLA DQ2.5 o DQ8 . Estos datos tienen un alto valor predictivo negativo, es decir, aquellas personas que no presentan este HLA es muy improbable que padezcan de enfermedad celíaca . Sin embargo, su valor predictivo positivo es muy bajo ya que hasta un 40% de la población general es DQ2 positivo mientras que el DQ8 puede estar presente hasta en un 20% de la población . Estamos, por lo tanto, ante dos genotipos muy generalizados entre la población. En despistajes entre familiares, las personas con un HLA compatible, especialmente hermanos, fue asociado con un mayor riesgo de padecer enfermedad celíaca⁽⁶⁴⁾

En aquellos casos en los que no hay una respuesta a la dieta sin gluten puede ser aconsejado un análisis del HLA. Un HLA negativo indicaría una muy baja probabilidad de padecer enfermedad celíaca ya que menos de un 1% de los pacientes con enfermedad celíaca son negativos a este genotipo⁽⁷⁷⁾. También puede ser utilizado en aquellos individuos que comenzaron una dieta sin gluten sin haber establecido un diagnóstico firme. Por último, su valor predictivo negativo puede ser muy valioso en el caso de familiares de primer grado con síntomas ya que en el caso de ser negativos no es necesario seguir realizando pruebas de enfermedad celíaca ahorrando así recursos y molestias al paciente⁽⁷⁸⁾.

1.6.4 Diagnóstico diferencial: La sensibilidad al gluten no celíaca, intestino irritable y alergia al gluten

En los últimos años se está informando de un nuevo síndrome producido por el gluten que parece no cumplir ni los criterios para el diagnóstico de la enfermedad celíaca ni de la alergia al trigo. En este punto, es importante distinguir entre sensibilidad e intolerancia. Según el Instituto Nacional Norteamericano para la Alergia y las Enfermedades Infecciosas⁽⁷⁹⁾, una intolerancia alimentaria tiene lugar cuando el organismo carece de las enzimas necesarias para la digestión de los nutrientes, estos son demasiados para ser digeridos completamente o un alimento determinado no puede ser procesado correctamente. Por lo tanto, los síntomas son exclusivamente gastrointestinales y secundarios a la fermentación de la microbiota intestinal, generando gases y movimientos irregulares del intestino. La intolerancia a la lactosa o a los FODMAPS (las siglas en inglés para oligo-, di- y mono sacáridos y polioles fermentables) serían ejemplos claros de este mecanismo. La sensibilidad alimentaria, por el contrario, se trata de reacciones inmunológicas a algunos alimentos, por lo tanto, desencadenan una amplia sintomatología, gastrointestinal o extraintestinal. En esta categoría se enmarcarían la sensibilidad al gluten y la enfermedad celíaca. Por último, la reacción alérgica está mediada por la inmunoglobulina E (IgE) y en ella se induce la liberación de mediadores inmunológicos como la histamina.

La sensibilidad al gluten no celíaca parece estar desencadenada por el gluten y otras proteínas del trigo como los inhibidores de tripsina pero también se especula con el papel jugado por los FODMAP. Aunque son necesarios más estudios, su prevalencia oscila entre el 0,63% y el 6%⁽⁸⁰⁾. La sensibilidad al gluten no celíaca se caracteriza por un amplio espectro de síntomas gastrointestinales y extraintestinales estrechamente relacionados con el consumo de gluten en la dieta. La sensibilidad al gluten no celíaca sólo ahora está empezando a ser estudiada por lo que es necesario mayor investigación al respecto.

La alergia al trigo se define como una reacción inmunológica adversa al gluten y otras proteínas contenidas en el trigo. Dependiendo del tipo de exposición y del mecanismo inmunológico desencadenante se puede clasificar en alergia alimentaria, síndrome de anafilaxia inducida por el ejercicio, asma ocupacional, rinitis y urticaria de contacto.

De acuerdo con Fasano⁽⁸¹⁾, existen importantes diferencias en cuanto al intervalo entre la exposición al gluten y el desencadenamiento de la sintomatología. Mientras que en la enfermedad celíaca suele ser de días a semanas, en la sensibilidad al gluten es menor, entre horas y días, frente a la reacción más inmediata, en minutos u horas de la alergia al trigo. También existen importantes diferencias en cuanto a su patogenia, mientras que en la enfermedad celíaca el mecanismo subyacente es una respuesta adaptativa autoinmune, en la sensibilidad parece ser sólo innata mientras que en la alergia al trigo es una respuesta de naturaleza alérgica. La presencia de anticuerpos se da en casi todos los casos de enfermedad celíaca mientras que se encuentran ausentes en las otras dos patologías. Los síntomas pueden ser tanto intestinales como extraintestinales tanto en la sensibilidad al gluten no celíaca como en la enfermedad celíaca frente a su presencia más aislada en la alergia al trigo. Por último, los tres trastornos también se diferencian en sus posibles complicaciones a largo plazo: mientras éstas se encuentran bien estudiadas en la enfermedad celíaca existen menos evidencias acerca de las posibles complicaciones en la sensibilidad al gluten no celíaca. En la alergia al trigo el mayor riesgo es la anafilaxis.

Por último, el estado actual de la investigación no deja claro que la sensibilidad al gluten no celíaca y el síndrome de intestino irritable sean entidades distintas sino, más bien, parece que la primera sea un subconjunto de la segunda⁽⁸¹⁾.

1.7 Manifestaciones clínicas

1.7.1 La enfermedad celíaca en el niño

La enfermedad celíaca ha sido considerada tradicionalmente una enfermedad de niños pero su forma de presentación clínica ha ido variando desde los años 80 del siglo pasado. En 1988, Maki⁽⁸²⁾ alertó de la evolución hacia presentaciones atípicas de esta enfermedad y la disminución de las formas más clásicas con diarrea, problemas de crecimiento o distensión abdominal, dando paso a otros síntomas o incluso a la ausencia de ellos. En la década de los 90 se habla de una proporción 25% de presentaciones atípicas para ir evolucionando en los años 2000 hacia un 55% de presentaciones atípicas⁽³⁴⁾.

La forma más clásica tiene lugar entre los 8 y 24 meses⁽⁵⁶⁾ y se caracteriza por un predominio de las síntomas gastrointestinales después de un tiempo tras la introducción del gluten. Esta sintomatología digestiva aparece descrita como diarrea, vómitos, irritabilidad, anorexia, problemas en el cabello y o aftas de repetición, junto al retraso en el desarrollo pondoestatural⁽⁸³⁾. En los años 70 del siglo pasado las presentaciones más graves de esta forma clásica eran denominadas “hábito celíaco” aunque en la actualidad son muy raras. Del mismo modo, estas formas más graves se asociaban a la “crisis celíaca” en las que se observaban graves alteraciones digestivas y hematológicas derivadas de casos de estados de malnutrición severa. En la actualidad, tanto del “hábito” como de las “crisis celíacas” solo se informa de manera excepcional. En la actualidad parece existir una tendencia a debutar en la enfermedad entre los 5 y 6 años⁽⁸²⁾ con un conjunto de síntomas intestinales (dolor abdominal recurrente, náuseas y vómitos o

estreñimiento) junto con otras manifestaciones extraintestinales como talla baja, retraso puberal, anemia ferropénica o problemas con el esmalte dental⁽⁵⁶⁾.

De acuerdo con Polanco⁽²¹⁾, los síntomas y signos de la de la enfermedad celíaca son diversos en niños como diarrea, anorexia, vómitos, dolor abdominal, irritabilidad, apatía, introversión, tristeza, malnutrición, distensión abdominal, hipotrofia muscular, retraso ponderoestatural o anemia ferropénica.

Los adolescentes, por el contrario, muestran signos más inespecíficos como dolor abdominal, cefalea, artralgias, retraso en la menarquía, irregularidades menstruales, estreñimiento, hábito intestinal irregular, aftas orales, hipoplasia del esmalte, distensión abdominal, debilidad muscular, talla baja, artritis, osteopenia, queratosis folicular, o anemia por déficit de hierro.

En sus formas atípicas las manifestaciones digestivas se encuentran ausentes o en un segundo plano. Son más frecuentes en niños mayores y se caracterizan por:

- Retraso estatural o ponderal. La estatura baja es descrita con frecuencia como el único síntoma en los últimos años de la infancia y durante la adolescencia y se piensa que entre un 9 y un 10% de esos niños con talla baja padecen enfermedad celíaca⁽⁸⁴⁾.
- Retraso de la pubertad. Si el retraso estatural se produce durante la pubertad este retraso puede ser irreversible afectando la talla en la vida adulta⁽⁸⁵⁾
- Anemia debida a los problemas de malabsorción en el intestino.
- Hipoplasia del esmalte dentario. La hipoplasia del esmalte dental se ha encontrado en un 30% de los pacientes afectados de enfermedad celíaca⁽⁸⁶⁾ y en ocasiones es la única manifestación en niños o adolescentes sin diagnosticar^(87,88).
- Disminución de la densidad ósea y de la masa ósea total.

La North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition distingue entre las manifestaciones para las que existe una evidencia

moderada o fuerte como la dermatitis herpetiforme, los problemas con el esmalte de la dentición definitiva, la osteopenia u osteoporosis, los problemas de talla, los retrasos en la pubertad o un déficit de hierro; de otras manifestaciones para los que la evidencia es menos sólida como la hepatitis causada por los elevados niveles de enzimas hepáticas, artritis o epilepsia con calcificaciones occipitales⁽⁸⁹⁾.

Fasano formula una serie de interesantes preguntas que permanecen sin respuesta y que sin duda serán objeto de futura investigación.

- ¿Es la misma la enfermedad celíaca en niños y en adultos?
- ¿Qué determina la edad de debut en la enfermedad? ¿el momento de la introducción del gluten o su cantidad?
- ¿Cuáles son los mecanismos que subyacen en la falta de tolerancia al gluten? ¿la introducción temprana? ¿infecciones gastrointestinales? ¿un incremento anormal de la permeabilidad intestinal?
- ¿Cuál es el papel de la lactancia materna: retrasa los síntomas o previene la enfermedad?
- ¿Cuándo, cómo y a quién aplicar los programas de despistaje?
- ¿Deben ser tratados siempre los niños asintomáticos?
- ¿Cuál es la asociación con otras enfermedades autoinmunes?

1.7.2 La enfermedad celíaca en el adulto

En la actualidad las manifestaciones de la enfermedad celíaca son cada vez más amplias e inespecíficas, especialmente en el adulto^(64,90,91). El diagnóstico de la enfermedad tiene lugar fundamentalmente entre los 30 y 50 años pero, en la actualidad, aproximadamente el 20% de los casos se diagnostican por encima de los 65 años. Frente a la estabilización de los casos pediátricos parece que aumenta el diagnóstico de la enfermedad celíaca en adultos⁽⁹²⁾.

En sus formas clásicas la enfermedad en el adulto sigue presentando síntomas como diarrea, dolor abdominal, dispepsia, flatulencia, pirosis o estreñimiento mientras que en sus formas extradigestivas presenta afectaciones

hematológicas (anemia ferropénica o aplásica, déficits de folatos o vitamina b12), neuropsiquiátricas (ataxia, epilepsia, cefalea, ansiedad, depresión o trastornos del sueño), reumatológicas (artritis o osteoporosis), hepáticas (hipertransaminasemia), orales (aftas o hipoplasia del esmalte) y ginecológicas (infertilidad, abortos de repetición o recién nacidos con bajo peso). La afectación dermatológica recibe el nombre de dermatitis herpetiforme.

La anemia ferropénica, o un déficit de hierro refractario a un suplemento oral puede ser el único signo de enfermedad celíaca⁽⁹³⁾. El hierro se absorbe en la región proximal del intestino delgado y una atrofia vellositaria en este segmento puede dar lugar a esta anemia. La instauración de una dieta sin gluten, junto con suplementos orales, puede restaurar los depósitos pero, en ocasiones, puede llevar hasta dos años.

Por otro lado, entre el 1,5% y el 7,5% de los pacientes con artritis reumatoide parecen estar afectados de enfermedad celíaca⁽⁹⁴⁾.

Osteoporosis y baja densidad ósea son un importante riesgo para los pacientes con enfermedad celíaca. Una atrofia vellositaria persistente está relacionada con una baja densidad ósea. Estos problemas parecen recuperarse una vez correctamente instaurada la dieta sin gluten. La osteoporosis aparece en un 7% de las personas con síntomas extraintestinales aunque puede deberse a una complicación, en las formas más graves, por disminución de la capacidad de absorber vitamina D y calcio en el intestino delgado o en las formas más leves por un mecanismo relacionado con la liberación de citosinas inflamatorias⁽⁹⁵⁾.

Otros problemas como abortos recurrentes, o infertilidad asociados a la enfermedad celíaca han sido informados con frecuencia. La enfermedad celiaca silente puede ser considerada como una de las principales causas de infertilidad de origen desconocido en las mujeres y llegar a afectar al 5,6% de las pacientes⁽⁹⁶⁾.

Aunque el diagnóstico puede ser sospechado por el médico, muchas veces éste se alcanza tras un peregrinar de especialistas y pruebas y en ocasiones, este proceso puede durar varios años. Colonoscopias, ecografías, gastroscopias, e

incluso cirugía, son pruebas que se han prescrito, en ocasiones, con anterioridad al diagnóstico de la enfermedad celíaca .

1.7.3 Otras manifestaciones clínicas y enfermedades asociadas

La enfermedad celíaca presenta comorbilidad con otras enfermedades y trastornos:

1.7.3.1 Diabetes tipo 1

Es la enfermedad asociada más frecuente siendo un diagnóstico previo en el 90% de los casos con una prevalencia de 4,5% en niños y un 3,5% en adultos. Esta asociación parece estar relacionada con el hecho de que ambas enfermedades presentan susceptibilidades genéticas parecidas y relacionadas con la presencia de los haplotipos HLA DQ2 y DQ8.

La Asociación Americana para la Diabetes (ADA) recomienda realizar analíticas en los adultos con síntomas digestivos y en ausencia de síntomas repetir la analítica con frecuencia. En el caso de niños, se debe realizar al diagnóstico y en casos de sintomatología clásica de enfermedad celíaca asociada⁽⁹⁷⁾. No parece clara la relación entre dieta sin gluten y las restricciones dietéticas asociadas en la diabetes, pero, lógicamente, el paciente celíaco y diabético asume unas mayores restricciones que pueden afectar a su calidad de vida⁽⁹⁸⁾.

1.7.3.2 Enfermedad tiroidea

La prevalencia de la enfermedad tiroidea es superior a la de la población general alcanzando valores de 2-4% con una mayor incidencia del hipotiroidismo⁽⁹⁹⁾. Como en la diabetes, la relación se justifica por el HLA común entre las dos enfermedades, en concreto el HLA DQ2. Algunos estudios indican la mejoría de los adultos con hipotiroidismo al implantar una dieta sin gluten sin que esa mejoría se identifique en niños con tiroiditis autoinmune. La similitud entre la sintomatología de ambos tipos de enfermedades puede inducir a errores diagnósticos

1.7.3.3 Enfermedad de Adison

Los pacientes con enfermedad celíaca tienen una probabilidad 8 veces mayor de padecer Adison que la población general pues también está mediada por los HLA DQ2 y DQ8.

1.7.3.4 Enfermedad hepática

Ocasionalmente se ha reportado hepatitis crónica idiopática como una presentación inicial de la enfermedad celíaca⁽¹⁰⁰⁾ pero lo más frecuente es una hipertransaminasemia que puede aparecer hasta en un 10% de los pacientes⁽¹⁰¹⁾. Esta alteración de los niveles se recupera tras aproximadamente un año de dieta sin gluten.

1.7.3.5 Dermatitis herpetiforme

La dermatitis herpetiforme es considerada en la actualidad como una variación de la enfermedad celíaca⁽¹⁾. Se caracteriza por lesiones papulovesiculares, pruriginosas, en codos, rodillas, nalgas, sacro, cara, cuello, tronco y, en ocasiones, en la boca⁽¹⁰²⁾. Es la enfermedad cutánea más frecuentemente asociada a la enfermedad celíaca y aparece en un 24% de los pacientes, mientras que, a la inversa, prácticamente el 100% de los pacientes con dermatitis herpetiforme padecen enfermedad celíaca⁽⁹⁹⁾.

1.7.3.6 Enfermedades neurológicas

Los problemas neurológicos de origen desconocido son comunes en pacientes con enfermedad celíaca⁽¹⁰³⁾ pero los resultados no son concluyentes⁽¹⁰⁴⁾. No todos los estudios muestran evidencias de las bondades de la dieta sin gluten en este tipo de patologías y es necesaria una mayor investigación en este sentido. En la etiopatogenia parecen estar implicados los mecanismos de malabsorción de las vitaminas B y E. Las patologías más frecuentemente descritas son la neuropatía simétrica distal de predominio sensitivo, ataxias, epilepsia y alteraciones de las funciones superiores⁽⁹⁹⁾.

1.7.3.7 Enfermedades de base genética

Los dos síndromes que con más frecuencia se asocian son el síndrome de Turner y el síndrome de Down. La prevalencia en el primero parece situarse entre el 2% y el 8% mientras que en el segundo parece estar entre el 5% y el 20% lo que aconseja el cribado en ambos grupos de alto riesgo⁽⁹⁹⁾.

1.8 Prevención y tratamiento de la enfermedad celíaca

1.8.1 **Prevención de la enfermedad celíaca**

La enfermedad celíaca se desencadena como fruto de la interacción entre factores genéticos y ambientales y conlleva una respuesta autoinmune anormal frente al gluten⁽²⁴⁾. En cuanto a los condicionantes ambientales, parece bien establecido que es el gluten el principal factor desencadenante aunque no queda claro si son su cantidad, el momento de su introducción durante el primer año o ambas, las condiciones necesarias para el desarrollo de la enfermedad⁽⁶³⁾. Otros factores que han sido objeto de estudio en los últimos años son las infecciones y la duración de la lactancia materna^(19,105). La hipótesis de las infecciones viene sugerida por una mayor prevalencia en los niños nacidos en verano con la retirada de la lactancia materna en invierno, momento en el que es más frecuente padecer procesos infecciosos⁽¹⁰⁶⁾.

Conviene distinguir en este punto la diferencia clásica entre los tres tipos o niveles de prevención: la prevención primaria que hace referencia a la evitación de la aparición de la enfermedad; la prevención secundaria o su detección precoz y, por último, la prevención terciaria enfocada en reducir sus consecuencias físicas, psicológicas y sociales.

1.8.1.1 Prevención primaria

Se entiende por prevención primaria la instauración de la tolerancia oral al gluten ya que estos pacientes, o no la desarrollan, o la pierden en algún

momento⁽¹⁰⁷⁾. En la actualidad no es posible la prevención primaria en la enfermedad celíaca⁽¹⁰⁸⁾.

En este sentido, parece bien establecido que la lactancia materna contribuye a la prevención de infecciones y a la inducción de la tolerancia oral⁽¹⁰⁹⁾. Recientemente, una revisión sistemática con metaanálisis de los distintos estudios observacionales publicados sobre el tema parece sugerir que el mantenimiento de la lactancia materna en el momento de la introducción del gluten podría reducir el riesgo en un 52% de padecer la enfermedad celíaca en comparación con aquellos que en ese momento se encuentran ya en lactancia artificial⁽¹¹⁰⁾. Sin embargo, una revisión sistemática reciente alerta sobre las dificultades para la interpretación y comparación entre este tipo de estudios debido a su falta de aleatorización, control del efecto placebo, su naturaleza retrospectiva y el sesgo inducido por el recuerdo de los padres a la hora de informar⁽¹¹¹⁾.

Recientemente se ha tenido conocimiento de las conclusiones del ambicioso estudio PreventCD. Se trata de un amplio estudio multicéntrico, aleatorizado, doble ciego y con control placebo con 944 niños HLA- DQ2 y HLA-DQ8 y con al menos un familiar de primer grado con enfermedad celíaca. Los resultados de este estudio tan prometedor han concluido que la introducción de pequeñas cantidades de gluten entre las 6 y 24 semanas no reducen el riesgo de enfermedad celíaca a los tres años de edad en estos niños de alto riesgo. Aunque es necesaria más investigación en este sentido, estos resultados van cerrando esta alternativa como forma de prevención⁽¹⁰⁵⁾. Estudios similares que se están llevando en la actualidad como CELIPREV, MoBa, Generation R y TEDDY refrendan estos resultados⁽¹¹²⁻¹¹⁵⁾.

En un futuro, el desarrollo de una vacuna podría interferir con la función de las células T en los pacientes celíacos y convertirse en una primera medida de prevención primaria de la enfermedad celíaca. En este sentido, la vacuna Nexvax2 para inducir la tolerancia oral al gluten se encuentra en la fase 1 de ensayos clínicos (ImmusanT, Cambridge, MA)⁽¹⁰⁸⁾.

1.8.1.2 Prevención secundaria

La prevención secundaria hace referencia al diagnóstico temprano de la enfermedad celíaca. Existen dos estrategias fundamentales: la búsqueda activa de casos y el cribado poblacional. La primera estrategia hace referencia al estudio de pacientes con síntomas o condiciones asociadas. Aunque estudios no controlados muestran que esta estrategia puede ser útil para la detección de casos⁽¹¹⁶⁻¹¹⁸⁾, estudios prospectivos controlados muestran que la mayor parte de los pacientes detectados no presentan sintomatología o condiciones asociadas por lo que la única estrategia válida de prevención secundaria parece el cribado poblacional⁽¹⁰⁸⁾.

La ESPGHAN propone que se realice una búsqueda activa en niños y adolescentes con síntomas injustificados de diarrea, problemas del desarrollo, pérdida de peso o problemas de talla, retraso en la pubertad, amenorrea, anemia ferropénica, calambres o distensión abdominal, estreñimiento crónico, fatiga crónica, aftas recurrentes, dermatitis herpetiforme, fracturas, osteoporosis u osteopenia o bioquímica del hígado alterada. También, además, en todos aquellos niños y adolescentes con enfermedades asociadas como diabetes mellitus, síndrome de Down, tiroiditis autoinmune, síndrome de Turner, síndrome de Williams, déficit de IgA, enfermedad autoinmune del hígado y pacientes con enfermedad celíaca en primer grado.

La Organización Mundial de la Salud establece una serie de criterios cuyo cumplimiento indica la pertinencia de desarrollar programas de cribado en la población general⁽¹¹⁹⁾.

1. La enfermedad tiene que ser común y bien definida

La enfermedad celíaca tiene una prevalencia aproximada del 1% en occidente y una prevalencia superior en los grupos de riesgo^(39,120).

2. Los tests de cribado son simples, seguros y precisos

Los marcadores IGA-TG2 tienen una alta sensibilidad y especificidad pero, al no ser total, dejan un margen para falsos positivos⁽¹²¹⁻¹²³⁾.

3. Las pruebas de cribado tienen que ser aceptadas culturalmente

Los programas de cribado parece que serían ampliamente aceptados en todo el mundo⁽¹²⁴⁾.

4. Existe un tratamiento disponible

La dieta sin gluten es un tratamiento muy adecuado que conlleva una rápida mejora de la sintomatología y, en la mayor parte de los casos, una recuperación de la mucosa⁽⁶⁴⁾.

5. La detección clínica es complicada

La amplitud de sintomatología intestinal y extraintestinal hacen complicado un diagnóstico certero de la enfermedad celíaca^(31,125-127).

6. Las enfermedades sin diagnosticar y sin tratar conducen a complicaciones severas.

Aunque parece ser así en pacientes sintomáticos, no están tan claras las complicaciones en pacientes asintomáticos mientras que sí parece que puede existir una afectación negativa en la calidad de vida de este segundo grupo de personas al instaurar un tratamiento⁽¹²⁸⁾.

7. El cribado y el tratamiento es económicamente efectivo.

No existe aún evidencia clara de que los riesgos de complicaciones sean distintos en pacientes diagnosticados y no diagnosticados. Por otro lado, la adherencia a la dieta sin gluten podría ser desigual en pacientes sintomáticos y aquellos diagnosticados a través de programas de cribado^(129,130).

Por todo esto, la Sociedad Británica de Gastroenterología recomienda una búsqueda activa de casos entre los pacientes con sintomatología o en grupos de riesgo pero se muestra más cauta a la hora de recomendar programas generales de cribado. Otros autores defienden la rentabilidad de los programas de cribado poblacionales^(57,108,131). Mearin, repasando los 10 criterios de Wilson y Jungner⁽¹¹⁹⁾ considera que ha habido avances significativos en los últimos 10 años que justificarían estrategias de cribado poblacional. Así, 1) se ha establecido que la

enfermedad celíaca es un problema de salud importante que si no es tratada puede llevar a complicaciones graves^(132,133); 2) existe un tratamiento aceptado para la enfermedad: en los últimos años, de forma complementaria a la dieta sin gluten, se están explorando nuevas estrategias de tratamiento⁽¹³⁴⁾; 3) existen facilidades para el diagnóstico y tratamiento: los métodos de diagnóstico se han mejorado y abaratado en la última década^(63,135); 4) existe una fase de latencia identificada: ésta puede ser determinada por la presencia de anticuerpos y esta fase se identifica con posibles patologías⁽¹³³⁻¹³⁷⁾; 5) existen tests para la detección de la enfermedad: en la actualidad, junto con las pruebas clásicas de laboratorio, se están desarrollando tests para ser aplicados en Atención Primaria^(138,139); 6) estudios prospectivos durante la última década han puesto de manifiesto que las pruebas diagnósticas son aceptables por la población^(105,123,140); 7) se ha avanzado en entender qué hace evolucionar la enfermedad de latente a clínicamente relevante^(133,136,137); 8) las políticas sobre a quién considerar un paciente han evolucionado, desde aquellos clínicamente diagnosticados a la inclusión de pacientes asintomáticos en la actualidad^(132,133); 9) hace 10 años no había prácticamente estudios de efectividad/coste mientras que en la actualidad ya se empiezan a tener datos al respecto^(131,141) y, por último, 10) frente a las estrategias de búsqueda de casos de principios de siglo, ahora existe un primer país, San Marino, que aplica estrategias de cribado poblacional⁽¹⁴²⁾. En definitiva, esta autora defiende que los avances realizados en la enfermedad celíaca en la última década son de la suficiente entidad para justificar lo que hace 10 años era más cuestionable, es decir, una estrategia de cribado poblacional.

De acuerdo a los escasos estudios económicos realizados en relación a la prevención secundaria de la enfermedad celíaca, estas estrategias son rentables si tenemos en cuenta su alta prevalencia y una tasa de mortalidad estimada de 1,5 o superior para los casos no tratados⁽¹³¹⁾. Además, el coste/eficiencia de 48.960 USD por año de vida ajustado por calidad (AVAC-QALY) a favor del cribado frente al no cribado ha sido demostrado en algún estudio⁽¹⁴¹⁾. La mejora en las pruebas de celiaquía en los puntos de atención al paciente (POC, en inglés) reducirá de

manera importante los costes diagnósticos a la vez que incrementará su eficacia en los próximos años.

1.8.1.3 Prevención terciaria

La enfermedad celíaca se asocia a complicaciones graves y de tratamientos de un elevado coste económico y social⁽⁹¹⁾ por lo que es necesario llevar a cabo una prevención terciaria efectiva. La prescripción de una dieta sin gluten es un tratamiento sencillo y muy eficaz pero su adherencia está lejos de ser perfecta, reportándose tasas de adherencia entre el 42% y 91%⁽⁵⁾. Además, esta baja adherencia puede afectar negativamente la calidad de vida de los enfermos celíacos^(128,143-145), (6). Por otro lado, la dieta sin gluten no siempre es correctamente equilibrada, pudiendo dar lugar a problemas nutricionales^(146,147). Se ha informado de que el 72% de los celíacos adolescentes italianos presentaban sobrepeso y deficiencias en calcio, hierro, fibra y carbohidratos en la dieta⁽¹⁴⁸⁾ probablemente debido a que trigo, cebada y centeno son ricos en hierro, calcio, fibra, folato y vitamina B12.

Otro de los problemas más importantes relacionados con la dieta sin gluten es la falta de marcadores específicos y sensibles para monitorizar adecuadamente el seguimiento correcto de la dieta. En la actualidad, se considera el patrón oro la consulta con un dietista experto en enfermedad celíaca pero esto puede ser caro en dinero y tiempo a la vez que no existe tanta disponibilidad de este tipo de especialistas^(147,149).

En la actualidad el seguimiento se hace mediante la determinación de TG2A o DPGA ya que estos anticuerpos mejoran con la dieta sin gluten⁽¹⁵⁰⁾, pero su eficacia no está tan clara en adultos y puede prevalecer el daño en la mucosa intestinal a pesar de la negativización de los anticuerpos^(147,149). El desarrollo de nuevos métodos para la detección de péptidos del gluten en las heces puede representar un avance en el seguimiento del paciente celíaco⁽²⁶⁾.

1.8.2 El tratamiento de la enfermedad celíaca: La dieta sin gluten

En los años 50 el pediatra holandés, William K Dicke observó que los síntomas de los niños con enfermedad celíaca disminuían al excluir el trigo y la cebada de la dieta. Desde ese momento, es una dieta estricta sin gluten para toda la vida el único tratamiento para los enfermos celíacos. El tratamiento principal para la enfermedad celíaca, por lo tanto, es la dieta sin gluten que consiste en evitar esta proteína presente en cereales como trigo (en especial, gliadinas y gluteninas), cebada (hordeínas), centeno (secalinas) y, probablemente, determinadas variedades de avena (aveninas)⁽²⁶⁾ así como los híbridos de estos cereales como el kamut®, el triticale y sus derivados como almidones y harinas. El objetivo del tratamiento es la normalización de la mucosa intestinal a largo plazo, lo que se consigue en el 90% de los casos⁽¹⁵¹⁾.

En la mayor parte de los pacientes, en especial en sus formas manifiesta y silente, la adherencia estricta a una dieta sin gluten lleva a una recuperación rápida y total de la mucosa del intestino delgado en pocos meses, así como a la desaparición de los síntomas y a la negativización de los indicadores serológicos. Existen menos evidencias acerca en los casos de la enfermedad celíaca y potencial en los que no existe lesión de la mucosa o esta es mínima y los pacientes permanecen asintomáticos⁽¹⁵²⁾.

Los pacientes con enfermedad celíaca deben basar su dieta en alimentos naturales exentos de gluten como carnes, pescados, leche, huevos, frutas y verduras, y cereales sin gluten como el arroz, el trigo sarraceno, el maíz, el mijo y la quinoa. Además de otras fuentes de hidratos de carbono y proteínas como patatas y legumbres.

Aunque la prescripción de la dieta sin gluten parece sencilla, su adherencia no está exenta de dificultades. El gluten, por sus propiedades tecnológicas, es un ingrediente presente en muchas elaboraciones y ningún producto manufacturado resulta libre de gluten per se sino que el paciente celíaco debe consultar siempre el etiquetado haciendo más difícil la adherencia efectiva a la dieta. El paciente celíaco

debe evitar, por lo tanto, el consumo de cualquier alimento que le ofrezca dudas y del que no tenga garantías de que se encuentra exento de gluten. El gluten, en su forma de almidón de trigo, es además muy utilizado como espesante y soporte para otros aditivos lo que hace que su uso se encuentre muy generalizado. Además, es utilizado como excipiente por la industria farmacéutica lo que obliga a extremar la vigilancia de estos pacientes y de avisar a sus médicos para que esto sea tenido en cuenta a la hora de seleccionar el medicamento apropiado.

Catassi estableció daños en la mucosa intestinal de estos pacientes a partir de una dosis diaria de 50 mg/d.⁽¹⁵³⁾ Estos niveles tan bajos de tolerancia apuntan hacia las dificultades que puede presentar el paciente celíaco a la hora de adherirse a una estricta dieta sin gluten y a que nos encontramos ante un problema también social, ya que estas restricciones le pueden dificultar la participación plena en las actividades de la vida diaria.

La adherencia a la dieta sin gluten puede derivar en deficiencias nutricionales, tanto por el estado del síndrome de malabsorción previo como con el bajo consumo de determinados nutrientes como hierro, calcio, magnesio, cinc, vitamina D, vitamina B12, ácido fólico, niacina, etc. que requieren, en ocasiones, la administración de suplementos⁽¹⁵⁴⁾. Se ha observado que el cumplimiento de la dieta sin gluten es mejor en aquellos pacientes con una sintomatología previa que desaparece tras su instauración que en aquellos que eran asintomáticos antes del diagnóstico^(155,156).

Las ventas mundiales de alimentos sin gluten se espera que alcancen los 4.300 millones de dólares en 2015. Según la Sociedad Holandesa de la Enfermedad Celíaca, las personas afectadas de enfermedad celíaca tienen que soportar un coste adicional de 1.200-1.300 por paciente/año⁽¹⁵⁷⁾. En España esta cifra se estima en 1.468,72 para 2015 según la Federación de Asociaciones de Celíacos de España, un 288,56% superior al de una familia sin un miembro celíaco⁽¹⁵⁸⁾, lo que supondría un 6.0-6.6 mil millones de euros si considerásemos los 5 millones de celíacos en Europa⁽¹⁰⁸⁾.

1.8.2.1 La adherencia a la dieta sin gluten

Hall en una revisión sistemática⁽⁵⁾ puso de manifiesto el amplio rango de 42-91% entre los que se mueve la adherencia a la dieta sin gluten. Dentro de estos amplios márgenes, Ford informa de adherencias del 87% en Reino Unido⁽¹⁵⁹⁾; Van Heers, en Holanda, sitúa la estricta en un 50,2% y suficiente en un 46,3% adicional; y en Finlandia, algunos estudios informan de una adherencia estricta en el 88% de los pacientes⁽¹⁶⁰⁾. En España, Casellas reporta un 82,7%⁽¹⁶¹⁾ y un 73%⁽¹⁴⁴⁾.

La adherencia a la dieta sin gluten depende de que el paciente tenga unos conocimientos adecuados y de que, además, cuente con la motivación y educación adecuadas⁽¹⁶²⁾. Para hacer frente a todo este tipo de dificultades, las asociaciones de pacientes, especialmente en España, editan guías y listados de alimentos con pautas para una adherencia correcta a la dieta sin gluten.

Por otro lado, el tratamiento de enfermedad celíaca se vería facilitado si, por un lado, se definiesen los límites seguros de gluten de los alimentos o los efectos de las trazas⁽¹⁶³⁾ y, de forma complementaria, el umbral de toxicidad del gluten en cada individuo. Este umbral se sitúa entre los 50-100 mg/día mantenido durante varios meses^(153,164).

Una de las cuestiones más complicadas en este apartado es la gestión de las transgresiones tanto voluntarias como involuntarias. Las ingestas inadvertidas pueden deberse, entre otras razones, a una falta de información, a una identificación incorrecta del producto a través del etiquetado o a contaminaciones cruzadas en la elaboración de las comidas y bebidas. Algunos autores indican que, aunque se trata de cantidades muy pequeñas, éstas, en sus presentaciones habituales, es difícil que superen el umbral de toxicidad durante el tiempo necesario para producir daño intestinal⁽¹⁶⁵⁾. Las transgresiones voluntarias tienen más que ver con la gestión del estrés y de las emociones, el interés por experiencias nuevas, el miedo a ser rechazado o sentirse diferente o el elevado precio de elaboraciones más seguras.

Según Leffler, varios factores juegan un papel importante en esta adherencia, como son el coste de los productos sin gluten, la preocupación por el riesgo a la exposición intencionada o accidental al gluten, el conocimiento de lo que es una dieta sin gluten, la habilidad para seguir la dieta en viajes, comer fuera y en eventos sociales, pertenecer a una asociación de pacientes, sentirse cómodo con la dieta en el trabajo, la creencia de su importancia para la salud o cambios en el estado de ánimo o el estrés⁽⁴⁾.

En un estudio llevado a cabo por Sverker⁽¹⁶⁶⁾ determinó que estos pacientes deben afrontar problemas en 5 áreas principales: comer en el trabajo, realizar la compra, viajar, comer fuera con otras personas y comer en casa acompañados de otros. Estos problemas conducen a emociones negativas, afectan a sus relaciones y acarrear dificultades en la vida diaria (figura 2)

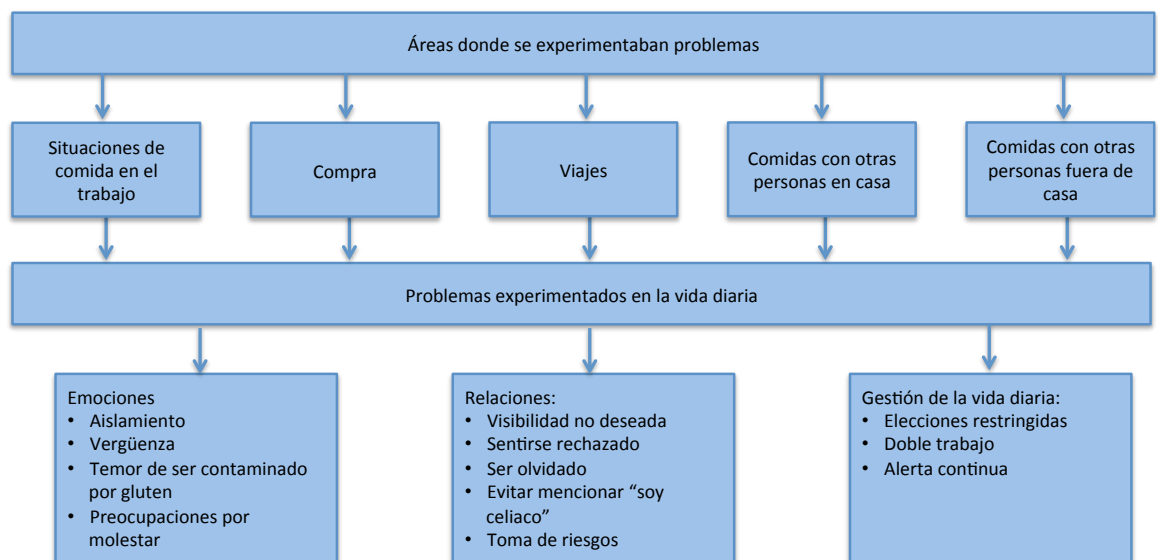


Figura 2: Problemas experimentados por los enfermos celíacos⁽¹⁶⁶⁾

Estudios en España indican que el 79% de los pacientes celíacos considera que la dieta sin gluten es difícil de seguir y el 8% lo considera muy difícil. El 40% declara tener dificultades para encontrar alimentos sin gluten y la mitad para interpretar las etiquetas⁽¹⁶⁷⁾.

1.8.3 La evaluación de la adherencia a la dieta sin gluten

Hasta el momento, existen cuatro formas de evaluar esta dieta: La primera es mediante preguntas directas al respecto y la respuesta subjetiva del paciente. Esta pregunta directa, en ocasiones, puede estar distorsionada por las creencias del paciente. Así, si sus conocimientos sobre la enfermedad celíaca y su dieta son insuficientes o erróneos puede llevar a una sobreestimación de su grado de adherencia a la dieta⁽¹⁴⁷⁾.

La segunda es mediante entrevistas con dietistas o técnicos. Como todas las entrevistas, se trata de un proceso caro, en tiempo y recursos y donde el técnico tiene que contar con la formación adecuada para un uso válido y fiable de esta herramienta. Por otro lado, existen pocos procedimientos estandarizados y los que existen, cuentan también con la problemática de la adaptación transcultural⁽¹⁶⁸⁾.

La tercera es mediante análisis de sangre y la determinación de la serología. Este tipo de análisis son caros e invasivos en el paciente y presentan problemas en su sensibilidad y especificidad y no son siempre eficaces a la hora de detectar transgresiones puntuales de manera previa a la aparición de lesiones⁽¹⁶⁹⁾.

La cuarta es mediante el uso de la endoscopia. Se trata del patrón oro para el diagnóstico de la enfermedad celíaca pero, por supuesto, se trata de un método invasivo que no siempre es bien aceptado por los pacientes, principalmente los asintomáticos, y caro en tiempo y medios. Por otro lado, requiere de personal muy técnico para su aplicación y de un entorno hospitalario. Además, una correcta dieta sin gluten no siempre se corresponde con la respuesta histológica esperada⁽¹⁷⁰⁾.

En los últimos años está emergiendo una quinta forma de evaluación consistente en el uso de cuestionarios, la mayor parte de los cuales son

desarrollados en idiomas distintos del castellano. Como es lógico, una correcta adaptación transcultural de estos resulta más barata y efectiva y permite la comparación de resultados con otros estudios que el desarrollo de nuevas herramientas⁽¹⁶⁸⁾.

En 2009, Leffler desarrolló un cuestionario breve, el Celiac Dietary Adherence Test (CDAT), clínicamente relevante, que permite una evaluación estándar y cuyos resultados son superiores a los aportados por un análisis de los niveles de antitransglutaminasa tisular⁽¹⁷¹⁾. El CDAT consta de 7 preguntas, de fácil aplicación y posee buenas características psicométricas. Estos 7 ítems evalúan la sintomatología de la enfermedad celíaca, la expectativa de autoeficacia, las razones para mantener la dieta sin gluten y la adherencia percibida.

En su validación cada uno de los 7 ítems mostró una alta correlación con la SDE (Standardized Dietitian Evaluation), una sensibilidad del 73,7%, una especificidad del 76,7% y la fiabilidad test-retest obtuvo una correlación de Pearson de 0,823. No se calculó la consistencia interna en la escala original debido al reducido número de ítems pero en la escala inicial, de 85 ítems, antes de producirse la reducción, el alfa de Cronbach era de 0,809. Su comportamiento en el análisis ROC fue significativamente mejor que la de la inmunoglobulina tisular A con áreas bajo la curva de 0,830 y 0,652, respectivamente.

Otro cuestionario similar es el Gluten Free Score de Biagi⁽¹⁶⁵⁾ en el que con cuatro preguntas se proporciona una puntuación de 0 a IV, en el que los niveles 0 y I indican una mala adherencia a la dieta, una puntuación de II indica una adherencia a la dieta pero con importantes errores que requieren corrección y los sujetos que puntúan III y IV parecen seguir una estricta dieta sin gluten. Tiene la ventaja de poder ser aplicado por teléfono. Las preguntas son: come Vd. gluten de forma voluntaria; cuando come fuera de casa, informa a la persona que va a cocinar acerca de su enfermedad; comprueba las etiquetas de los productos; come solo comida envasada garantizada por las asociaciones de pacientes. La asignación a cada uno de los niveles en función de las respuestas sí/no del

paciente se realiza en función de un algoritmo propuesto por los autores.

Un tercer cuestionario es el TPB Questionnaire⁽¹⁷²⁾. Este cuestionario, de 93 preguntas contestadas en una escala Likert de 7 puntos, se enmarca dentro de la Teoría del Comportamiento Planeado⁽¹⁷³⁾ y evalúa la fuerza de las creencias del paciente, su evaluación de las consecuencias (actitud), su motivación para la adherencia (normas) y el poder de sus creencias. Este cuestionario tiene la ventaja de estar basado en sólidos fundamentos teóricos y sus resultados dan cuenta en ese estudio del 33,7% de la varianza en la adherencia a la dieta sin gluten pero no se ofrece una descripción tan exhaustiva del cuestionario y de su validación que facilite la adaptación transcultural.

En esta investigación no se han encontrado otros cuestionarios equivalentes de suficiente entidad. Si bien todos estos cuestionarios dirigidos a la evaluación de la adherencia a la dieta sin gluten son interesantes, es el CDAT el que parece ofrecer mayores posibilidades y ha comenzado a ser utilizado en investigación⁽¹⁷²⁾.

1.8.4 Calidad de vida en el paciente celíaco

Aunque la literatura sobre inmunología y fisiopatología es extensa^(37,91,174), las investigaciones sobre las repercusiones psicológicas de la enfermedad celíaca y la calidad de vida sólo ahora empiezan a ser estudiadas⁽¹⁶⁸⁾.

La enfermedad celíaca tiene un impacto tanto en la salud física como psicológica y social, además de afectar a la dinámica familiar afectando a la percepción que el paciente hace de su calidad de vida. Esta afectación se relaciona con factores como la presencia de síntomas, género femenino, enfermedades asociadas, el cansancio o la ausencia de tratamiento^(6,144,167). Un reciente metaanálisis sugirió que la depresión es más común entre los adultos con enfermedad celíaca que la ansiedad⁽¹⁷⁵⁾.

El tratamiento con dieta sin gluten no sólo permite la desaparición de la sintomatología asociada y la recuperación de la mucosa en la mayor parte de los casos sino que, además, los estudios realizados acerca de la calidad de vida

indican que ésta alcanza niveles similares a los de la población general y se mantiene a largo plazo⁽¹⁷⁶⁾. Sin embargo, algunos estudios reflejan que aquellos pacientes que no muestran una adherencia efectiva a la dieta o eran asintomáticos antes del diagnóstico no tienen una adecuada recuperación de su calidad de vida^(128,130).

En general, y con independencia del grado de adherencia, se ha observado que las pacientes con enfermedad celíaca presentan unos peores índices de salud general y de calidad de vida en comparación con los pacientes varones quienes parecen estar menos afectados por la enfermedad⁽¹⁴⁵⁾.

La calidad de vida suele medirse con frecuencia utilizando cuestionarios dirigidos a la evaluación de la calidad de vida percibida en general como el cuestionario SF 36⁽¹⁷⁷⁾ o su versión abreviada el SF-12⁽¹⁷⁸⁾ o el PedsQL 4.0, dirigido este último a niños y adolescentes⁽¹⁷⁹⁾. Más escasos los diseñados para la evaluación de la calidad de vida del enfermo celíaco como el CDDUX⁽¹⁴³⁾, en niños, o como el CD-QOL⁽¹⁸⁰⁾ o el CDQ⁽¹⁸¹⁾ en adultos.

1.8.5 Nuevos tratamientos de la enfermedad celíaca

Las estrategias de intervención en la enfermedad celíaca se pueden agrupar en dos grandes grupos: un primer grupo cuantitativo, con técnicas dirigidas a la manipulación del factor desencadenante a través de la eliminación de los péptidos tóxicos de la dieta y un segundo grupo, que agrupa las intervenciones de tipo cualitativo, encaminadas a modular de forma local y específica la respuesta autoinmune en el intestino del paciente celíaco ante el gluten, mediante el bloqueo de los linfocitos T o de los mediadores de la respuesta inflamatoria.

El primer grupo se divide a su vez, en unas intervenciones dirigidas a la reducción de la ingesta, como es el caso de la dieta sin gluten o de la búsqueda de variedades de cereales con una toxicidad más baja, y una segunda forma dirigida a la detoxificación del gluten antes de ser metabolizado por el intestino a través de su proteólisis enzimática.

En la actualidad se están llevando a cabo ensayos clínicos con 5 alternativas terapéuticas y, teóricamente, complementarias entre sí. El acetato de larazotido es un péptido derivado de la toxina del cólera que tiene por objeto impedir el paso del gluten a través de las mucosas hasta la lámina propia mediante un reforzamiento de las *tight-junctions*. Hasta este momento, en los ensayos clínicos con este principio activo no se ha observado una disminución de la permeabilidad intestinal pero se han conseguido reducciones de los niveles de TTG IgA y una mejoría de los síntomas^(182,183).

Las endopeptidasas (ALV003, AN-PEP y STAN1) buscan degradar el gluten hasta conseguir fragmentos no tóxicos que no inducirían, en el caso de alcanzar la lámina propia, la respuesta inmunológica adaptativa. ALV003 es una combinación de dos proteasas que ha demostrado, en un reciente estudio aleatorizado y con placebos, reducir la atrofia de las vellosidades y la linfocitosis intraepitelial en pacientes celíacos bajo una provocación por gluten de 2 g./día⁽¹⁸⁴⁾.

De forma paralela, con el objetivo de conseguir una tolerancia oral en el paciente celíaco se están ensayando vacunas (NexVax2), la infección con parásitos (*Necator Americanus*), la enzima *Aspergillus niger* prolyl endoproteasa (AN-PEP) y fármacos inmunomoduladores como el inhibidor de receptores CCR9 de los linfocitos T (CCX282-B, Traficet- EN®). Los pacientes a los que se les suministró AN-PEP durante una provocación de gluten de 7 g/día no mostraron diferencias histológicas pero sí una disminución de los niveles de TTG IgA⁽¹⁸⁵⁾. Además, se están estudiando modelos celulares y murinos sobre el papel de la vitamina A y de la IL15 en la pérdida de la tolerancia oral al gluten. Otro reciente estudio, investiga los posibles beneficios de analizar los potenciales efectos beneficiosos de añadir esteroides al inicio del tratamiento con dieta sin gluten al objeto de facilitar la recuperación de la mucosa intestinal⁽¹⁸⁶⁾.

Por muy esperanzadores que sean estas investigaciones, parece que sólo servirán como un complemento a la dieta sin gluten de manera que permitirán aminorar el efecto de las contaminaciones cruzadas y pequeñas transgresiones

involuntarias pero no parece que puedan ser un sustituto del tratamiento dietético actual.

1.9 Grupos de investigación sobre enfermedad celíaca

Resulta difícil enumerar de una manera exhaustiva todos los grupos de investigación que a nivel internacional vienen trabajando con intensidad en la enfermedad celiaca pero algunos de los más representativos los grupo de investigación de los siguientes centros:

- Universidad del Salvador, Buenos Aires, Argentina.
- Universidad Tempere, Finlandia.
- Universidad de Maryland, Baltimore. EE.UU.
- Mayo Clinic, Rochester, Minnesota, EE.UU.
- Universidad de Pavía, Italia.
- Hospital Royal Hallamshire, Sheffield, Gran Bretaña.
- Universidad de Bolonia, Italia.
- Universidad de Oslo, Noruega.

En España, son varios los grupos que vienen trabajando de una forma continua en el ámbito de la enfermedad celíaca, la mayor parte de ellos en el marco de la Sociedad Española de Enfermedad Celíaca (SEEC), siendo los más significativos los ubicados en los siguientes centros:

- Universidad de Valladolid.
- Universidad del País Vasco
- Hospital Universitario Mutua de Terrassa
- Hospital San Joan de Deu, Barcelona.
- Hospital Universitario San Joan de Reus, Tarragona.
- Complejo Hospitalario de León.
- Hospital Universitario San Carlos de Madrid.
- Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

- Hospital Infantil La Fe de Valencia.
- IATA-CSIC, Valencia.
- Universidad de Sevilla.
- IAS-CSIC, Córdoba.

1.10 La asociación de pacientes en Aragón

En Aragón sólo existe una asociación de pacientes celíacos. La Asociación Celíaca Aragonesa (ACA) es una entidad de carácter social, sin ánimo de lucro, cuya misión es ayudar desinteresadamente a todas las personas afectadas por la Enfermedad Celíaca y la Dermatitis Herpetiforme. Ofrece información y asesoramiento sobre la alimentación y colaboración en los problemas socio-profesionales, familiares y educativos que pueden presentarse a las personas celíacas como consecuencia de su enfermedad.

En 2011 la Asociación Celíaca Aragonesa fue declarada entidad de utilidad pública en la orden INT/3531/2011, de 14 de diciembre.

Agrupó a 30 de junio de 2015 a 1.882 familias, en algunas de las cuales pueden agruparse varias personas afectadas, y tiene delegaciones en las capitales de Huesca y de Teruel.

1.11 La expectativa de autoeficacia

1.11.1 Historia

El concepto de autoeficacia se encuentra bien consolidado en psicología. La primera referencia a la expectativa de autoeficacia la formula Bandura en 1977 en el artículo *Self-Efficacy: Towards a unifying theory of behavioral change*⁽¹⁸⁷⁾ donde define el constructo de autoeficacia como “el convencimiento de que uno puede ejecutar exitosamente la conducta requerida para obtener unos resultados”. Desde este primer momento, distingue las expectativas de resultados de las expectativas de autoeficacia afirmando “expectativas de resultados y expectativas de

autoeficacia son diferentes, porque los individuos pueden creer que ejecutar un determinado curso de acción producirá ciertos resultados, pero si abrigan serias dudas sobre si podrán ejecutar las actividades requeridas, tal información no influye en sus conductas”. Posteriormente, en 1985, afirmará que “la autoeficacia percibida es definida como los juicios de las personas sobre sus capacidades para organizar y ejecutar cursos de acción requeridos para alcanzar tipos de ejecución señalados. No tiene que ver con las habilidades que uno tiene, sino con los juicios sobre lo que uno puede hacer con cualesquiera sean las habilidades que posea”⁽¹⁸⁸⁾.

La expectativa de autoeficacia, por lo tanto, pone de manifiesto cuatro aspectos esenciales: a) es un juicio reflexivo sobre la propia capacidad, b) es diferente de las consecuencias esperadas de la acción, es decir, de las expectativas de resultados, c) no debe confundirse con la capacidad real de la persona y, por último d) que es una teoría que da unidad a toda conducta de cambio⁽¹⁸⁹⁾. En definitiva, Bandura propone una expectativa central en toda teoría de cambio conductual y que ha sido aplicada en numerosos contextos. Más recientemente, Bandura afirma que *“las creencias de eficacia personal juegan un papel central en el cambio personal. Esta creencia es el fundamento de la motivación y de la acción humana. A menos que la gente crea que puede producir los efectos deseados con sus acciones, tiene pocos incentivos para actuar o perseverar frente a las dificultades. Cualesquiera sea otros factores que puedan servir como guías o motivadores están enraizados en la creencia central de que uno posee el poder de producir los cambios deseados mediante las acciones propias”*⁽¹⁹⁰⁾. Pensamos, por lo tanto, que esta expectativa de autoeficacia puede jugar un papel central en la adherencia a la dieta sin gluten y a la gestión de la enfermedad celíaca.

1.11.2 Definición del constructo

Según Bandura, por lo tanto, “la autoeficacia percibida se refiere a las creencias en las propias capacidades para organizar y ejecutar los cursos de

acción necesarios para producir unos logros dados”⁽¹⁹¹⁾. Mientras que la expectativas de resultado son la creencia en las probables consecuencias que traerá la acción (figura 3). Existe una relación causal, por lo tanto entre las creencias de autoeficacia y las expectativas de resultado.

Las expectativas de resultado pueden ser de tres tipos, físicas, sociales y autoevaluativas y todas ellas pueden adoptar valencias positivas o negativas. Mientras las consecuencias positivas incrementarán la deseabilidad de la conducta, las negativas la disminuirán. Las consecuencias físicas son las sensaciones, como nervios, ansiedad o placer que acompañan o siguen a la ejecución mientras que las consecuencias sociales son la aprobación o rechazo de los demás o compensaciones económicas. El tercer tipo de expectativas de resultado son las consecuencias autoevaluativas, positivas o negativas, derivadas de una ejecución exitosa o de su fracaso. Es por ello que la Teoría Social Cognitiva rechaza la mera interpretación conductual de que la conducta esté regulada por premios y castigos e introduce las variables cognitivas que permiten al individuo organizar y guiar su propia conducta⁽¹⁸⁹⁾.

En este punto conviene distinguir entre expectativa de autoeficacia y locus de control. Se trata de dos constructos bien diferenciados: la expectativa de autoeficacia hace referencia acerca de si uno puede producir determinadas acciones mientras que el locus de control se refiere sobre si esas acciones pueden producir determinados resultados (locus de control interno). Esta distinción conceptual ha sido corroborada de manera empírica⁽¹⁹²⁾. Respecto a su relación con el comportamiento parece que la expectativa de autoeficacia es un buen predictor de los comportamientos mientras que el locus de control se relaciona con los mismos de una manera débil o inconsistente⁽¹⁹¹⁾

Por otro lado, como se puede ver en la figura 3, la expectativa de autoeficacia tiene tres dimensiones: nivel, fuerza y generalidad⁽¹⁹¹⁾. El nivel hace referencia a que un individuo puede sostener unas creencias de autoeficacia más alta o más bajas para una determinada conducta y en función de la situación concreta. La fuerza hace referencia a la resistencia al fracaso de ese nivel de autoeficacia. Es

decir, cuántos fracasos son necesarios para alterar significativamente ese nivel de autoeficacia. Por último, la generalidad hace referencia a la variedad de conductas similares a la que le es aplicable dicha evaluación de la autoeficacia.

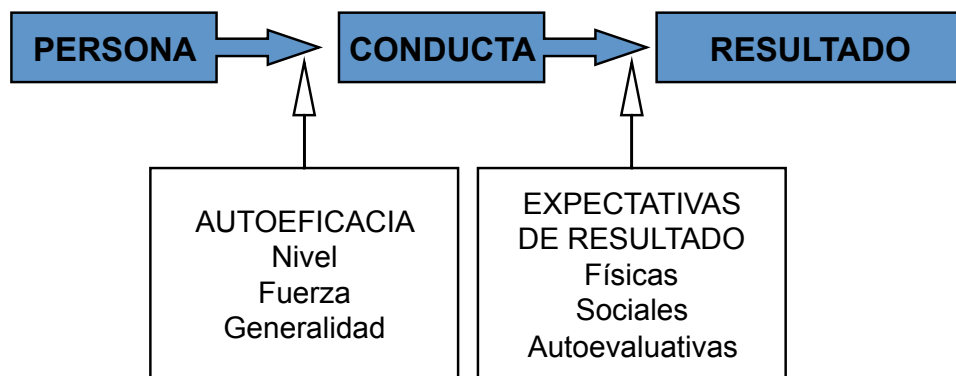


Figura 3: La expectativa de autoeficacia

1.11.2.1 La expectativa de autoeficacia general

Aunque Bandura¹⁸⁷, postula una autoeficacia específica mucho más ligada a cada situación, otros autores^(193,194) trabajan con la hipótesis de una autoeficacia general que pueda intervenir en amplios dominios de la vida.

Los altos niveles de autoeficacia general se relacionan con sentimientos positivos, mayores logros y mayor satisfacción con la vida⁽¹⁹³⁾ y con la percepción de las situaciones potencialmente estresantes como retos más que como

amenazas, facilitando así su afrontamiento. Este concepto, por lo tanto, está conectado con un amplio abanico de constructos psicológicos y afecta a varios dominios del funcionamiento humano.

Según Luszczynska⁽¹⁹⁵⁾, los niveles de autoeficacia general se relacionan con la percepción de bienestar y con comportamientos saludables, mientras que se encuentran correlaciones negativas con sentimientos negativos. Según este mismo autor, fuertes sentimientos de autoeficacia general correlacionan, además, con niveles más bajos de depresión en pacientes con problemas cardíacos, y con bajos niveles de ansiedad en individuos con problemas gastrointestinales. Estos últimos también informan de menores niveles de dolor. También parecen existir evidencias de una mayor adherencia a comportamientos de ejercicio físico y alimentación saludable en aquellas personas con una autoeficacia general alta. Del mismo modo, Luszczynska⁽¹⁹³⁾ también informa de un menor uso de técnicas pasivas de afrontamiento y un mayor uso de técnicas activas en la gestión del dolor en pacientes con problemas gastrointestinales. Este autor también han llevado a cabo varios estudios en busca de evidencias que lleven a considerar la autoeficacia un constructo universal⁽¹⁹⁵⁾.

En los últimos años se han desarrollado cuestionarios para evaluar esta autoeficacia general⁽¹⁹⁶⁾. Sherer y colaboradores desarrollaron una de las primeras escalas para evaluar este constructo y ha sido ampliamente utilizada en investigación clínica, educativa y organizacional⁽¹⁹⁷⁾. Consta de 17 ítems para valorar una autoeficacia social y otra general con una escala de 5 puntos entre “fuertemente de acuerdo” y “fuertemente en desacuerdo”. Un ejemplo de ítem sería “Si no puedo hacer una tarea a la primera, insisto hasta que lo consigo”, donde las puntuaciones altas muestran una alta expectativa de autoeficacia. Esta escala ha sido recientemente traducida y validada en España⁽¹⁹⁸⁾.

Jerusalem y Schwarzer⁽¹⁹⁹⁾ han construido la General Self-Efficacy Scale (GSES), una escala de 10 ítems para evaluar de forma rápida la autoeficacia general. Esta escala, originariamente desarrollada en alemán, ha sido traducida a 32 idiomas y ampliamente utilizada en distintos entornos. Se trata de una escala de

10 ítems con una escala Likert de 4 puntos desde “incorrecto” a “cierto”. Un ítem tipo es “Puedo encontrar la manera de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga” o “puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente”. Las puntuaciones más altas en el cuestionario indican una autoeficacia general más elevada. Esta escala ha sido ampliamente utilizada en los últimos años. La base de datos proporcionada por Schwarzer⁽²⁰⁰⁾, y los demás estudios previos, recogen resultados de más de 19.000 individuos.

Chen y colaboradores⁽²⁰¹⁾ han desarrollado la New General Self-Efficacy Scale. Consiste en 8 ítems que también son valorados del 1-5 (fuertemente desacuerdo-fuertemente de acuerdo). Un ejemplo de ítem es “Seré capaz de alcanzar la mayor parte de las metas que me he fijado a mí mismo”. Como en las escalas anteriores, puntuaciones más elevadas indican una autoeficacia general más alta.

Las tres escalas aportan sólida evidencia psicométrica según los estudios de Scherbaum⁽¹⁹⁶⁾.

1.11.2.2 La expectativa de autoeficacia específica

Bandura, dentro de su Teoría Social Cognitiva⁽¹⁹¹⁾, define autoeficacia como “el juicio en las habilidades propias para organizar y ejecutar determinados tipos de acciones” y relacionada de manera específica con una manera concreta. La autoeficacia percibida ha sido ampliamente estudiada en diferentes ámbitos concretos: se ha asociado con comportamientos autorreguladores⁽²⁰²⁾, y a estados de salud en muchas áreas, como pacientes con artritis⁽²⁰³⁾, actividad física⁽²⁰⁴⁾, esclerosis múltiple⁽²⁰⁵⁾, o tabaquismo⁽²⁰⁶⁾.

Tras una exhaustiva revisión bibliográfica, se encuentra un vacío en la investigación referente a la expectativa autoeficacia, general o específica, en los pacientes celíacos, siendo uno de los objetivos del presente estudio evaluar los niveles de autoeficacia en la población celíaca.

1.11.3 Fuentes de autoeficacia

De acuerdo con Bandura⁽¹⁹¹⁾ son cuatro las principales fuentes de autoeficacia: la ejecución exitosa de la conducta, la experiencia vicaria a través de la observación de modelos ejecutando la conducta, la persuasión verbal acerca de que uno posee determinadas habilidades y, por último, la evaluación de las propias emociones y sensaciones. Cualquier influencia en las expectativas de autoeficacia será a través de una de estas fuentes o de una combinación de varias.

1.11.3.1 Logros anteriores

De acuerdo con la Teoría Social Cognitiva, los logros anteriores son la fuente más potente de autoeficacia ya que es la prueba misma de que una persona puede desempeñar con éxito una determinada tarea. En general, los éxitos construyen un alto nivel de autoeficacia mientras que los fracasos tienden a disminuirlo. Aunque esta es la norma general, esto no siempre es así ya que el éxito y el fracaso deben ser procesados cognitivamente y, en función de este análisis, y de, por ejemplo, mecanismos de atribución, se desarrollará un sentimiento de autoeficacia más alto o más bajo. Otros factores como: la evaluación de otras capacidades, la dificultad percibida de la tarea, el esfuerzo empleado, la situación en la que tiene lugar la ejecución o la historia de éxitos y fracasos del individuo también condicionarán el sentimiento de autoeficacia. Los fracasos son especialmente negativos cuando se producen en las primeras fases en las que aún no se ha consolidado un fuerte sentimiento de autoeficacia. Por otro lado, si el éxito en la ejecución de la conducta llega demasiado rápido, puede generar una autoeficacia alta pero débil, poco resistente al fracaso. Es el éxito que llega tras la superación de obstáculos y fracasos aquel que proporciona unos sentimientos de autoeficacia altos y fuertes, es decir, resistentes a posteriores adversidades. Esta fuente de autoeficacia, además, produce una expectativa más fácilmente generalizable a otras situaciones que aquella creencia de autoeficacia generada a través de la experiencia vicaria, la persuasión verbal o la evaluación de las propias sensaciones y emociones.

1.11.3.2 Experiencia vicaria

El aprendizaje vicario ha sido ampliamente estudiado desde la década de los 60 del siglo pasado y sus mecanismos están bien establecidos⁽²⁰⁷⁻²⁰⁹⁾. Las personas no sólo aprenden por experiencia real sino que también aprenden por imitación o experiencia vicaria. Del mismo modo, la expectativa de autoeficacia también se ve alterada por la exposición de la persona a modelos que ejecutan, de manera exitosa o no, una determinada tarea. Cuanto mayor sea la semejanza con el modelo, mayor es el efecto que se tiene en la autoeficacia del observador. Si el modelo es muy diferente del observador la expectativa de autoeficacia se verá poco alterada. Existen una serie de circunstancias en las que esta fuente de autoeficacia es especialmente adecuada. Cuanto más parecidos son los modelos al observador en raza, sexo y edad, mayor parece ser la influencia⁽¹⁹¹⁾. Por otro lado, los modelos que se enfrenta a dudas y dificultades pero las controlan con éxito parecen más eficaces que aquellos que realizan ejecuciones exitosas y exentas de problemas. Cuando la persona no ha ejecutado la conducta con anterioridad y, por lo tanto, no ha estado expuesto a los éxitos o fracasos asociados a la misma en la que basar su capacidad, esta fuente es especialmente influyente⁽²⁰⁹⁾. Esto no quiere decir que aquellas personas que ya han experimentado fracasos anteriores en la ejecución de una conducta no sean susceptibles de influencia a través de esta fuente de autoeficacia. Los éxitos y fracasos requieren que la expectativa de autoeficacia sea continuamente evaluada. La exposición a modelos, además, puede aumentar la autoeficacia en aquellas personas que ya tenían una elevada expectativa fruto de su experiencia⁽¹⁸⁷⁾. Pero un modelo competente no sólo transmite un alto sentimiento de autoeficacia sino que transmite, además, el conocimiento y habilidades necesarias para una ejecución exitosa, es decir, el modelo no sólo indica que la conducta es posible sino que, además, muestra al menos una forma en la que esa tarea puede ser ejecutada, transmitiendo así conocimientos al observador⁽¹⁸⁸⁾. En las investigaciones llevadas a cabo con esta fuente, el modelo no ejecuta la conducta en silencio sino que lo hace con el apoyo de autoverbalizaciones que indican al

observador su motivación y pensamientos ante las dificultades. Aquellos modelos que transmiten confianza y perseverancia desarrollan mayores sentimientos de autoeficacia en el observador que aquellos que le transmiten sus propias dudas⁽²¹⁰⁾. El modelado enfatiza tanto la predictibilidad como la controlabilidad. A través de la observación del modelo la persona anticipa qué es lo que va a ocurrir a la vez que aprende a controlar y gestionar las dificultades que puedan aparecer reduciendo así el estrés y aumentando la autoeficacia. Observar un modelo fracasar, pero poniendo en marcha unas estrategias inadecuadas, puede aumentar la autoeficacia en aquellos observadores que piensan que cuentan con mejores recursos que el modelo. Por el contrario, ver fracasar a otros en la consecución de la tarea puede llevar a reevaluar la tarea como más difícil de lo que se estimaba al principio.

El modelado actúa a través de cuatro procesos cognitivos: los procesos atencionales que indican qué debe ser procesado y qué debe ser desatendido de la situación de modelado, los procesos de retención permiten el aprendizaje memorizando aquellos aspectos más relevantes; posteriormente, los procesos de producción permiten la ejecución exitosa de la conducta observada y, por último, los procesos motivacionales, porque el que una persona haya aprendido un hábito saludable, por ejemplo, no implica que esté dispuesto a ejecutarlo.

Esta fuente de autoeficacia debe ser tenida en cuenta a la hora de diseñar programas de autocuidado de la salud con la colaboración de asociaciones de pacientes, donde, los nuevos miembros pueden observar los comportamientos y estrategias puestas en marcha por miembros más veteranos o en similares circunstancias.

1.11.3.3 Persuasión verbal

La persuasión verbal es una tercera fuente de autoeficacia por la que una persona puede ser convencida de que puede realizar una tarea o instaurar un hábito saludable con éxito⁽¹⁹¹⁾. Resulta más fácil mantener una sensación de autoeficacia cuando otras personas creen en tus capacidades. Sus efectos pueden

ser limitados para crear niveles altos y duraderos de autoeficacia pero puede ser eficaz si se mantiene dentro de unos niveles realistas. La promoción de niveles irreales de autoeficacia en otra persona sólo conduce al descrédito de la fuente y menores niveles de autoeficacia en el receptor. Una de las técnicas más importantes de utilizar esta fuente es a través de proporcionar adecuado feedback acerca de la ejecución. El feedback adecuado a una persona en las primeras fases del desarrollo de una habilidad tiene un notable impacto en el desarrollo de un sentimiento de autoeficacia elevado⁽²¹¹⁾. El énfasis excesivo en el esfuerzo puede comunicar, paralelamente, una falta de habilidades que puede afectar los niveles de autoeficacia⁽²¹²⁾. Existen otras formas indirectas de proporcionar feedback como son la asignación de tareas más sencillas, la alabanza de ejecuciones mediocres o la ausencia de correcciones ante los errores que pueden desencadenar sentimientos de baja autoeficacia. Por otro lado, las personas parecen más motivadas por evitar costes de un determinado hábito que por las mejoras que puede suponer la adopción de uno nuevo. Meyerowitz y Chaiken informaron de que el énfasis en las pérdidas potenciales de no asumir un hábito saludable desarrollan una mayor adherencia y un mayor sentimiento de autoeficacia que el énfasis en las ventajas de hacerlo^(213,214). Parece ser que la mayor o menor eficacia de un mensaje basado en las pérdidas o ganancias de un nuevo hábito depende de las creencias en autoeficacia preexistentes. Así, un énfasis en las pérdidas es más eficaz para aquellos con un alto sentimiento de autoeficacia mientras que aquellos con un bajo sentimiento preexistente parecen ver minados sus esfuerzos^(215,216).

Según Bandura, resulta más difícil incrementar los niveles de autoeficacia mediante la persuasión verbal que disminuirlos. Por supuesto, la eficacia de esta fuente de autoeficacia viene determinada por quién es la persona que persuade, su credibilidad y la percepción de sus intenciones para la persona objeto de la persuasión. Por último, la discrepancia entre el contenido del mensaje persuasivo y la evaluación de las propias capacidades también parece jugar un papel importante en la eficacia del mismo. Así, una alta discrepancia puede ser útil y aceptada ante metas lejanas pero cuando la conducta debe ser ejecutada con éxito en un futuro inmediato, aquellos mensajes elaborados con baja discrepancia parecen más

eficaces. Esta fuente cobra relevancia a la hora de diseñar los mensajes para una mejor adherencia a la dieta sin gluten en entornos médicos y asociativos.

1.11.3.4 Evaluación de las propias emociones y sensaciones

De acuerdo con Bandura, la evaluación de los estados afectivos y fisiológicos constituye la cuarta fuente de autoeficacia. Cuando las personas evalúan sus capacidades, en ocasiones, integran información proveniente también de su respuesta fisiológica⁽¹⁹¹⁾. Esta fuente es especialmente relevante en relación con tareas físicas, hábitos saludables y la gestión del estrés. El estrés como reacción a una falta de habilidad para una tarea puede devenir en niveles de estrés más elevados que, subsecuentemente, dificulten la ejecución exitosa. Los tratamientos que eliminan las reacciones emocionales a las amenazas subjetivas a través de ejecuciones exitosas aumentan la expectativa de autoeficacia y el consiguiente rendimiento⁽²¹⁷⁾. Las personas difieren unas de otras en cuanto a la atención que prestan a sus propias sensaciones. Cuanto menos absortas en otras actividades están las personas más probable es que se centren en sus propias sensaciones internas y en sus reacciones fisiológicas ante las dificultades⁽²¹⁸⁾ y las enfermedades y deficiencias físicas pueden focalizar la atención en las propias limitaciones⁽²¹⁹⁾. La preexistencia o intensidad de los síntomas del paciente celíaco y su respuesta fisiológica a la dieta sin gluten puede afectar su grado de adherencia.

1.11.4 La evaluación de la expectativa de autoeficacia

Las personas se diferencian unas de otras en el nivel de autoeficacia que experimentan en los distintos ámbitos de la vida. De acuerdo con Bandura, no se trata de un rasgo global sino de una creencia que afecta a distintos dominios de funcionamiento⁽²²⁰⁾. Las aproximaciones globales a la medición de la autoeficacia tienen un valor predictivo y explicativo limitado. La autoeficacia para controlar ingestas inadecuadas está relacionada sólo débilmente ($r=0.21$) a la autoeficacia para controlar el tabaco⁽²²¹⁾; tampoco la autoeficacia para seguir una dieta

saludable muestra una correlación con la adherencia al ejercicio físico⁽²²²⁾. La autoeficacia en comportamientos de salud está relacionada con procedimientos específicos para el área a evaluar más que con medidas generales de la misma. En un intento de medir una creencia de autoeficacia general se tiende a desligarla de las demandas de la situación que son precisamente las que determinan el grado de autoeficacia. Según Bandura, la medida de la autoeficacia debe ser diseñada en función del campo específico que se desea medir. Aunque la autoeficacia debe ser medida de manera específica Bandura reconoce que puede existir cierta correlación ante distintos ámbitos ya que existen habilidades autorregulatorias de orden superior que pueden ser aplicadas a distintas esferas de funcionamiento. La capacidad de diagnóstico de las demandas de la tarea, la fijación de objetivos a corto plazo que orienten el esfuerzo, y la creación de autoincentivos que permitan mantener la conducta dirigida a meta, la gestión del estrés o de pensamientos intrusivos son ejemplos de estas habilidades. Son desarrolladas en el contexto de una actividad y pueden ser generalizados a otra.

1.11.4.1 Validez de contenido

La autoeficacia se relaciona con la percepción que tiene una persona en que puede desempeñar una determinada tarea por lo que los ítems deben estar redactados en términos de capacidad y no tanto de intención. La autoeficacia condiciona la intención pero se trata de constructos separados. La autoeficacia percibida debe distinguirse de otros constructos ampliamente estudiados como la autoestima, el locus de control o la expectativa de resultado⁽¹⁹¹⁾.

1.11.4.2 Especificación del dominio

La construcción de una escalas robustas de autoeficacia requiere de un profundo conocimiento del dominio a evaluar. La escala debe contemplar aquellas conductas en las que la persona puede realizar una evaluación de su propia competencia y tener un control adecuado. La escala será tanto mejor cuanto más ampliamente contemple las conductas necesarias para llevar a cabo la acción en

cuestión. Las escalas de autoeficacia deben ser, por lo tanto, diseñadas contemplando los distintos ámbitos y las distintas conductas necesarias para el correcto desempeño⁽²²³⁾.

1.11.4.3 Graduación de la demanda

Las escalas de autoeficacia deben contemplar el nivel de dificultad gradual que la persona debe superar, debe analizar distintas tareas de distinta exigencia y el afrontamiento de los impedimentos que puedan surgir. Por otro lado, no se trata de que un individuo pueda ejecutar la tarea de manera ocasional sino que la escala debe contemplar que la pueda hacer con cierta regularidad. La construcción de este tipo de escalas requiere por lo tanto un trabajo preliminar para identificar los distintos ámbitos, tipos de demandas e impedimentos relacionados con unas mismas creencias de autoeficacia.

1.11.4.4 Escala de respuesta

En las escalas de autoeficacia a los sujetos se les presentan distintas tareas de diferentes niveles de exigencia y el individuo debe evaluar el grado de certeza que tiene en que va a poder desempeñar con éxito dicha tarea. De acuerdo con Bandura, las escalas deben construirse de 0 (no puedo hacerlo); pasando por niveles moderados de certeza (50) a 100 (seguridad completa) . También considera válida una estimación de 0 a 10 pero las escalas de 5 puntos considera que no tienen la suficiente sensibilidad y fiabilidad .

Las escalas de autoeficacia son unipolares de 0 a 100 ó a 10 pero no tiene sentido valores negativos dada la naturaleza del constructo de autoeficacia. Las instrucciones deben ser claras e incluir un ítem de ejemplo. Se recomienda que se contesten de manera anónima mediante un código y se les debe informar de que sus resultados serán tratados de manera anónima y que forman parte de una investigación al objeto de fomentar su motivación y sinceridad.

En la construcción de la escala se recomienda hacer un estudio piloto y descartar o reescribir aquellos ítems ambiguos. Se debe incrementar la dificultad

de los ítems para disminuir el efecto techo. Los ítems que evalúan el mismo dominio de autoeficacia deben correlacionar entre ellos y con el total de la escala. El análisis factorial debe indicar la homogeneidad de los ítems. La consistencia interna se debe analizar utilizando el alfa de Cronbach. Si éste fuese bajo se deben descartar o reescribir los ítems con correlaciones bajas. Se aconseja incrementar el número de ítems si el alfa de Cronbach fuese excesivamente bajo.

Las expectativas de autoeficacia pueden diferir en nivel, fuerza y generalización por lo que este tipo de escalas deberían contemplar la evaluación de estas tres dimensiones del constructo.

1.11.5 La expectativa de autoeficacia y la gestión de la salud

Desde que en los años 70 se formulara la teoría de la autoeficacia se han multiplicado sus aplicaciones prácticas a distintos campos como la adherencia a los tratamientos médicos y rehabilitación, conductas sensuales de riesgo, ejercicio físico, nutrición y control de peso, exámenes periódicos de mama y próstata o drogodependencias⁽¹⁸⁹⁾.

Según la Organización Mundial de la Salud, la salud se entiende, no sólo como ausencia de enfermedad, sino como un sentimiento de bienestar biológico, psicológico y social⁽²²⁵⁾. No se trata sólo de estar sanos sino de percibir un estado adecuado de salud y una buena calidad de vida.

Desde finales del siglo XX se adopta un modelo biopsicosocial en el que la salud y la enfermedad se consideran frutos de la interacción entre factores biológicos y psicosociales. Los hábitos saludables tienen un efecto beneficioso en el organismo mientras que la ausencia de los mismos puede tener un efecto acumulativo que devenga en el desarrollo de enfermedades crónicas por lo que muchas veces la autogestión de la salud se convierte en la mejor medicina. Ya Fuchs en 1974 mostró que el gasto médico tiene sólo un efecto moderado en la expectativa de vida y que, aparte de los condicionamientos genéticos de cada uno, son su estilo de vida y las condiciones ambientales en los que se desenvuelve los que mejor determinan su condición física⁽²²⁶⁾. Las personas sufren deficiencias

físicas y mueren prematuramente a causa de sus hábitos perniciosos y prevenibles. Por lo tanto, las intervenciones psicosociales se han convertido en una herramienta principal en salud pública. “La salud de las personas está más en sus propias manos que en las de sus médicos”⁽¹⁹¹⁾.

Por todo ello, la expectativa de autoeficacia y la Teoría Social Cognitiva se convierten en un marco idóneo de intervención. La expectativa de autoeficacia parece jugar un papel importante en dos niveles y ambos han sido objeto de profusa investigación. El primero de ellos hace referencia a los efectos que la autoeficacia percibida tiene sobre los sistemas neurofisiológicos en las situaciones de afrontamiento que median entre la salud y la enfermedad y del que se puede encontrar un amplio resumen en el libro de Bandura “*Self Efficacy: The exercise of control*”. El segundo nivel, y más relevante para el tema que nos ocupa, es el papel que juega la expectativa de autoeficacia sobre el desarrollo de hábitos saludables y la eliminación de las conductas de riesgo para la salud. La Teoría Social Cognitiva aporta, por lo tanto, el conocimiento necesario para el desarrollo de programas efectivos de promoción de la salud. En este caso, cómo conseguir una mejor adherencia a la dieta sin gluten por parte del enfermo celíaco que redunde en una mejor calidad de vida.

La Teoría Social Cognitiva estudia tres procesos básicos del cambio: la adopción de nuevos comportamientos, su mantenimiento en el tiempo y su generalización a nuevas situaciones. Es decir, cómo afecta la autoeficacia a la instauración de nuevos hábitos como una dieta sin gluten, su perseverancia en el tiempo, la resistencia a las tentaciones, la recuperación ante fracasos y la generalización de esas estrategias para seguir la dieta sin gluten a nuevos entornos como pueden ser comer fuera de casa o viajar.

1.11.5.1 Iniciación y mantenimiento del hábito saludable

Las creencias que sostiene una persona acerca de su propia capacidad de motivarse y de organizar su propia conducta juegan un papel central a la hora de abandonar hábitos perjudiciales y la adopción de un hábito saludable o tratamiento

como puede ser la dieta sin gluten. Si sostienen creencias de que no van a ser capaces, que no van a hacer lo necesario para instaurar el nuevo hábito, sencillamente no lo harán. Aquellas personas que tienen sentimientos más altos de autoeficacia al principio del nuevo hábito tienen más éxito en su instauración definitiva que aquellos que abandonan el hábito o tienen frecuentes recaídas. Incluso aquellas personas que reconocen que su hábito no es saludable, no van a abandonarlo y a instaurar uno saludable a no ser que piensen que tienen la suficiente autoeficacia para resistir las tentaciones y las alteraciones del estado de ánimo. DiClemente puso de manifiesto las variaciones en las expectativas de autoeficacia en las distintas fases de su cambio de hábito. Las personas con débiles sentimientos de autoeficacia abandonan las conductas preventivas^(227,228).

De acuerdo con Bandura, los pacientes tienen que tener un conocimiento suficiente acerca de la enfermedad y de las conductas de riesgo pero no es necesario que sean aterrorizados con el mensaje. Lo que los pacientes necesitan saber es cómo deben comportarse y la firme convicción para transformar sus preocupaciones por su salud en conductas preventivas⁽¹⁹¹⁾. De este modo, aquellos pacientes que no cuentan con la suficiente autoeficacia, para adherirse al tratamiento adecuado pueden inscribirse en programas que les proporcionen experiencias graduales que aumenten sus competencias; mientras que aquellos con unos altos sentimientos de autoeficacia, pueden ser tratados con instrumentos menos intensos.

Los mensajes de salud deben ser adaptados a los factores que implican la falta de adherencia en un individuo. Algunos autores han realizando experiencias de este tipo en Atención Primaria mediante la utilización de programas informáticos que permiten individualizar el mensaje de forma que resulten más relevantes para el paciente. Estos programas han sido aplicados al abandono del tabaquismo, alimentación saludable o conductas preventivas asociadas al cáncer⁽²²⁹⁻²³³⁾.

La adherencia a un hábito no es tan fácil como desearlo sino que es necesario, además, el desarrollo de habilidades autorregulatorias. Se deben aprender habilidades como monitorizar adecuadamente el comportamiento que

desean cambiar, ser capaz de fijar metas a corto y largo plazo que dirijan sus esfuerzos y ser capaz de visualizar los incentivos de una adecuada adherencia al nuevo hábito⁽¹⁸⁸⁾. Una vez empoderados con estas habilidades y con estas creencias los pacientes son capaces de adoptar los hábitos necesarios.

Durante las últimas décadas se ha puesto en evidencia que el impacto de los tratamientos en comportamientos saludables está mediado por las creencias de autoeficacia. Cuanto más altas son las expectativas en autoeficacia, más probable es la adherencia del paciente al tratamiento y más intensos sus esfuerzos por mantener el hábito. Esta relación ha sido puesta de manifiesto en áreas de salud tan diferentes como pacientes con enfermedad obstructiva pulmonar; recuperación de la función cardiovascular en pacientes coronarios; reducción del dolor y de las disfunción en pacientes con artritis; disminución de la jaquecas tensionales; control del dolor en el parto; gestión del dolor crónico de espalda, cuello o piernas; reducción del estrés; pérdida de peso; control del comportamiento bulímico; reducción del colesterol mediante la dieta; adherencia a actividades prescritas; adopción y adherencia a largo plazo al ejercicio físico; mantenimiento del autocuidado en diabetes; afrontamiento del dolor en procedimientos médicos invasivos; gestión de anticonceptivos para la prevención de embarazos no deseados; recuperación tras abortos; control de actividades de riesgo en la transmisión del VIH; o en el abuso de alcohol, tabaco u opiáceos. Bandura realiza una sistemática revisión de estos estudios⁽¹⁹¹⁾. Los mencionados estudios de Ford en Reino Unido⁽¹⁵⁹⁾ han informado de que los pacientes con débiles creencias en la gravedad de la enfermedad y reacciones emocionales más bajas presentan mejor calidad de vida, mejor bienestar psicológico y una autoeficacia más elevada. A su vez, fuertes creencias en el control personal y un mayor conocimiento de la enfermedad parecen estar asociadas con valores más altos de autoeficacia. Otros autores no han encontrado esta relación entre autoeficacia y adherencia a la dieta sin gluten⁽¹⁶⁰⁾ aunque tampoco han detallado la forma de medida. En cambio, sí han encontrado relación entre baja adherencia, la edad al diagnóstico, adolescencia y la presencia de síntomas.

Los hábitos saludables tienen pocas consecuencias a menos que puedan ser mantenidos a lo largo del tiempo. El paciente no sólo debe ser capaz de instaurar su dieta sin gluten sino que debe ser capaz de gestionar adecuadamente las situaciones potencialmente conflictivas. El desarrollo de capacidades autorregulatorias requiere que venga acompañado de un sentimiento resiliente de autoeficacia⁽¹⁹¹⁾.

De las enfermedades que requieren una minuciosa autogestión una de las más prototípicas es la diabetes. Los pacientes diabéticos tienen que mantener controlados los niveles de glucosa en sangre a través de actividades tan variadas como la dieta, el ejercicio, la monitorización de los niveles de glucosa y la autoadministración de insulina. Fuertes creencias de autoeficacia se encuentran asociadas con régimen adecuado en la diabetes⁽²³⁴⁾, por ejemplo y pensamos que este constructo puede jugar un papel similar en la adherencia a la dieta sin gluten y calidad de vida del paciente con enfermedad celíaca.

1.11.5.2 La gestión de la enfermedad crónica

Con la mejora de la medicina y el consiguiente incremento de la esperanza de vida en occidente, la enfermedad crónica se ha convertido en las últimas décadas en un tipo predominante de enfermedad y de discapacidad. La mayor parte de personas con enfermedades crónicas reciben un tratamiento más basado en la medicación que en la educación y desarrollo de hábitos de vida saludables que les permitan gestionar su enfermedad de una manera más eficaz. Los problemas de adherencia se deben más a la falta de creencia en los beneficios del tratamiento o en su capacidad para llevarlo a cabo que en los derivados de su enfermedad⁽²³⁵⁾. El tratamiento de las enfermedades crónicas como la enfermedad celíaca, debe hacer énfasis en la autogestión de la enfermedad más que en una cura, que en este momento no es posible.

Holman y Lorig^(7,236,237) han diseñado un modelo prototípico para la gestión de distintas enfermedades crónicas. Este tipo de programas incluyen el desarrollo de habilidades como técnicas para el control de dolor, relajación, fijación de objetivos

a corto plazo, autorrefuerzo, resolución de problemas, interpretación de los cambios de salud, localización de recursos en la comunidad y gestión de la medicación. Este tipo de programas pueden ser promovidos desde Atención Primaria⁽⁸⁾.

Las diferentes enfermedades crónicas presentan problemas muy similares sobre como gestionar la sintomatología y superar las dificultades en la adherencia al tratamiento o el control de las emociones asociado a la pérdida de calidad de vida. Este tipo de programas sirven, por lo tanto, como modelos genéricos que pueden ser adaptados a distintos tipos de enfermedades crónicas.

Cunningham y Lookwood hallaron que cuanto más se incrementaba la autoeficacia para el afrontamiento de la enfermedad a través de un programa, mayor es la mejora de la calidad de vida⁽²³⁸⁾. Estudios como este avalan la necesidad de combinar tratamientos médicos con intervenciones psicosociales basadas en programas de autogestión.

1.11.5.3 El modelo HAPA (Health Action Process Approach) de Schwarzer

Los modelos continuos tradicionales fallan a la hora de explicar cómo pasa un individuo de la intención a la acción. El modelo HAPA intenta dar respuesta a esta cuestión. Este modelo fue desarrollado inicialmente en 1988 por Schwarzer y profundamente revisado recientemente por el autor⁽²³⁹⁾ como un intento de integrar el modelo de fases de acción de Heckhausen y Gollwitzer⁽²⁴⁰⁾ con la Teoría Social Cognitiva de Bandura^(188,191). Consta de cinco principios :

Principio 1: Motivación y volición: El modelo distingue entre los procesos motivacionales preintencionales y los procesos volitivos postintencionales que llevan al comportamiento saludable. Por lo tanto, estamos ante un modelo en dos fases o estadios en los que tienen lugar distintos factores predictivos. En la fase motivacional inicial, es cuando la persona desarrolla la intención para adquirir el hábito saludable. En esta fase los riesgos son reconocidos pero vistos como algo improbable y no son suficientes para formar una intención pero motiva a la persona hacia un proceso de contemplación y una reflexión de las competencias necesarias

para la adherencia a un hábito saludable y sus consecuencias. De forma similar, las consecuencias positivas son importantes en esta fase motivacional en su análisis de ventajas e inconvenientes. Además, en este momento, la expectativa de autoeficacia, junto con la expectativas de resultado positivas, juega un papel importante y ambas son necesarias para la creación de una intención.

Una vez se ha desarrollado la intención, ésta tiene que ser transformada en acción y, finalmente, en un hábito saludable para lo que se requieren habilidades de autorregulación y estrategias. En esta fase postintencional juegan un papel muy central la planificación y la autoeficacia para la recuperación ante recaídas.

Esta distinción es importante porque, mientras la autoeficacia para la acción predice la intención, las otras dos son mejores predictores del comportamiento. Así, los individuos que vuelven al hábito saludable tras una recaída necesitan creencias de autoeficacia diferentes de aquellos que se mantienen en el hábito.

Principio 2: Dos fases volitivas

Una vez se ha desarrollado la intención y entrado en la fase volitiva, se pueden distinguir aquellas personas que tienen la intención de desarrollar el hábito (*"intenders"*) y aquéllas que ya han pasado a la acción y ya muestran adherencia al hábito saludable (actores) (figura 4).

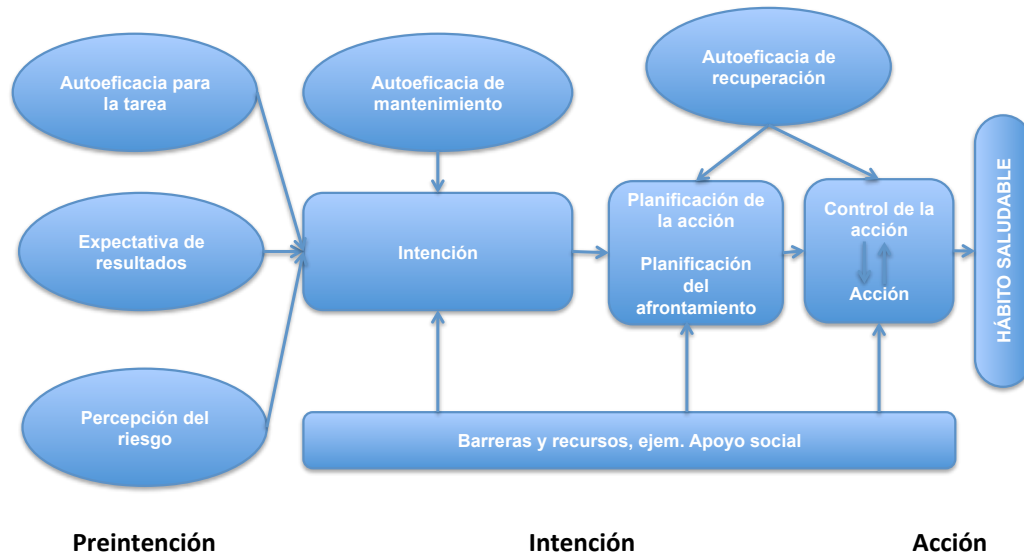


Figura 4: Modelo HAPA⁽²³⁹⁾

Principio 3: Planificación postintencional

Para la adherencia a un hábito, las intenciones tienen que ser transformadas en acciones a través de una adecuada planificación para lo cual las personas tienen que imaginar el escenario y las distintas estrategias que pueden adoptar. La simulación mental contribuye al desarrollo de estas claves.

Principio 4: Dos tipos de simulaciones mentales

Schwarzer distingue entre planificación para la acción y para el mantenimiento. La planificación para la acción va más allá que la intención porque obliga a especificar cuándo, dónde y, sobre todo, cómo. Leventhal sugiere que las comunicaciones aversivas en el área de la salud sólo son eficaces si vienen acompañadas del adecuado plan de acción con instrucciones específicas sobre cuándo, cómo y dónde desempeñar las conductas pertinentes^(241,242). Las personas

además muestran menos tendencia a olvidar sus intenciones cuando han sido expresadas en términos de cuándo, dónde y de qué manera⁽²⁴³⁾. La planificación para el mantenimiento tiene que ver con la anticipación de barreras y dificultades y los comportamientos alternativos que se pueden desplegar para superarlas. Este segundo tipo de planificación puede ser más determinante en la adherencia al hábito saludable ya que implica el primero y el establecimiento de planes de contingencia y estrategias de afrontamiento ante las dificultades que puedan aparecer^(244,245).

Principio 5: Autoeficacia específica para cada fase

La expectativa de autoeficacia es necesaria en todo este proceso de adherencia a un hábito saludable pero esta expectativa de autoeficacia es ligeramente diferente dependiendo de la fase. Marlatt y colaboradores distinguen entre autoeficacia de inicio, de mantenimiento y de recuperación ante fracasos⁽²⁴⁶⁾.

La autoeficacia de inicio (o de acción) hace referencia al momento motivacional en el que el sujeto no actúa pero ya tiene la confianza para hacerlo. En este momento, los individuos con alta autoeficacia se imaginan el éxito, anticipan los resultados y son más proclives a iniciar el hábito. Aquellos con una baja autoeficacia se imaginan fracasando, les asalta la duda y tienen tendencia a procrastinar. Los otros dos tipos de autoeficacia tienen lugar durante la fase volitiva. La autoeficacia de mantenimiento hace referencia a la creencia en que uno va a poder gestionar adecuadamente las barreras que surjan durante todo el hábito. Por último, la autoeficacia de recuperación hace referencia a la creencia que tiene la persona en que va a poder restablecer el hábito saludable tras una recaída. En este sentido, Marlatt define el *efecto de violación de la abstinencia* (AVA, en inglés) cuando el sujeto hace una atribución estable, interna y global de su recaída o abandono del hábito saludable. Las personas con una alta autoeficacia de recuperación evitan este efecto al atribuir la recaída a causas externas o controlables que le devuelven la esperanza. En este sentido, las personas con alta autoeficacia confían en sus competencias para restablecer el hábito abandonado tras una recaída y para reducir sus consecuencias⁽²⁴⁷⁾.

El modelo HAPA propone los siguientes constructos para la fase motivacional: autoeficacia motivacional o para la acción, percepción del riesgo, expectativas de resultado y fijación de metas mientras que los constructos para la fase volitiva son: planificación de la acción, planificación del afrontamiento, apoyo social, autoeficacia de mantenimiento, autoeficacia de recuperación y control de la acción.

Mclean, tras una revisión sistemática de la literatura sobre adherencia a tratamientos⁽²⁴⁸⁾, concluye que esta es más alta cuando: 1) se hace desde una aproximación cognitiva, motivacional y conductual; 2) ayuda a los pacientes a gestionar las barreras y posibles recaídas y 3) tiene en cuenta los condicionantes provenientes de las organizaciones sanitarias.

Pensamos por ello, que el modelo HAPA puede proporcionar un contexto válido para el diseño e implantación de programas de gestión de la salud en pacientes con enfermedad celíaca.

2. Objetivos

La presente investigación tiene dos objetivos generales con varios objetivos específicos asociados:

1. Objetivo general 1: Diseñar y validar un cuestionario para determinar los niveles de autoeficacia específica en pacientes con enfermedad celíaca.
 - 1.1. Objetivo específico 1.1: Traducción y adaptación transcultural del Celiac Dietary Adherence Test (CDAT).
2. Objetivo general 2: Caracterización de la población celíaca en Aragón.
 - 2.1. Objetivo específico 2.1: Conocer la prevalencia de la enfermedad celíaca en Aragón.
 - 2.2. Objetivo específico 2.2: Conocer el papel de la expectativa de autoeficacia en pacientes con enfermedad celíaca.
 - 2.3. Objetivo específico 2.3: Analizar las relaciones existentes entre las distintas variables psicosociales que afectan al paciente con enfermedad celíaca y su impacto en la adherencia a la dieta sin gluten y la calidad de vida.
 - 2.4. Objetivo específico 2.4: Determinar elementos clave para el diseño de un programa de autogestión de la enfermedad celíaca.

3. Metodología

La población objeto de estudio estuvo constituida por las personas afectas de enfermedad celíaca en Aragón. Dada la prevalencia 1:150-1:100 de la enfermedad, podemos estimarla entre 9.000 y 13.500 personas de las que sólo estarían diagnosticados la séptima parte (1.300-2.000 personas) según los datos de infradiagnóstico 1:7 habituales ya mencionados.

La Asociación Celíaca Aragonesa está integrada, aproximadamente, por 1.800 socios y su colaboración fue imprescindible para el acceso a las distintas muestras, con independencia de que se habilitasen otros canales de acceso a la población o se contasen con muestras de otras comunidades para posteriores análisis o estudios comparativos.

Se diseñó una investigación en dos fases: una primera fase encaminada a dotarse de las herramientas necesarias para la consecución del objetivo 1, fundamentalmente una escala para la medición de la expectativa de autoeficacia en la enfermedad celíaca y la traducción de una escala para determinar los niveles de adherencia, y una segunda fase, donde se llevó a cabo la caracterización de la población celíaca en Aragón (objetivo 2) mediante la aplicación de los instrumentos desarrollados y otros seleccionados.

La presente investigación requiere, por lo tanto, de tres tipos de metodologías bien diferenciadas (figura 5):

1. Una metodología de construcción y validación de un cuestionario para la evaluación de la autoeficacia específica en gestión de la enfermedad celíaca y, dentro de esta fase, la traducción del Celiac Dietary Adherence Test de Leffler.
2. Una metodología para el estudio epidemiológico para determinar la prevalencia de la enfermedad celíaca en Aragón.
3. Una metodología para la caracterización de la población celíaca aragonesa mediante el procedimiento de encuesta.

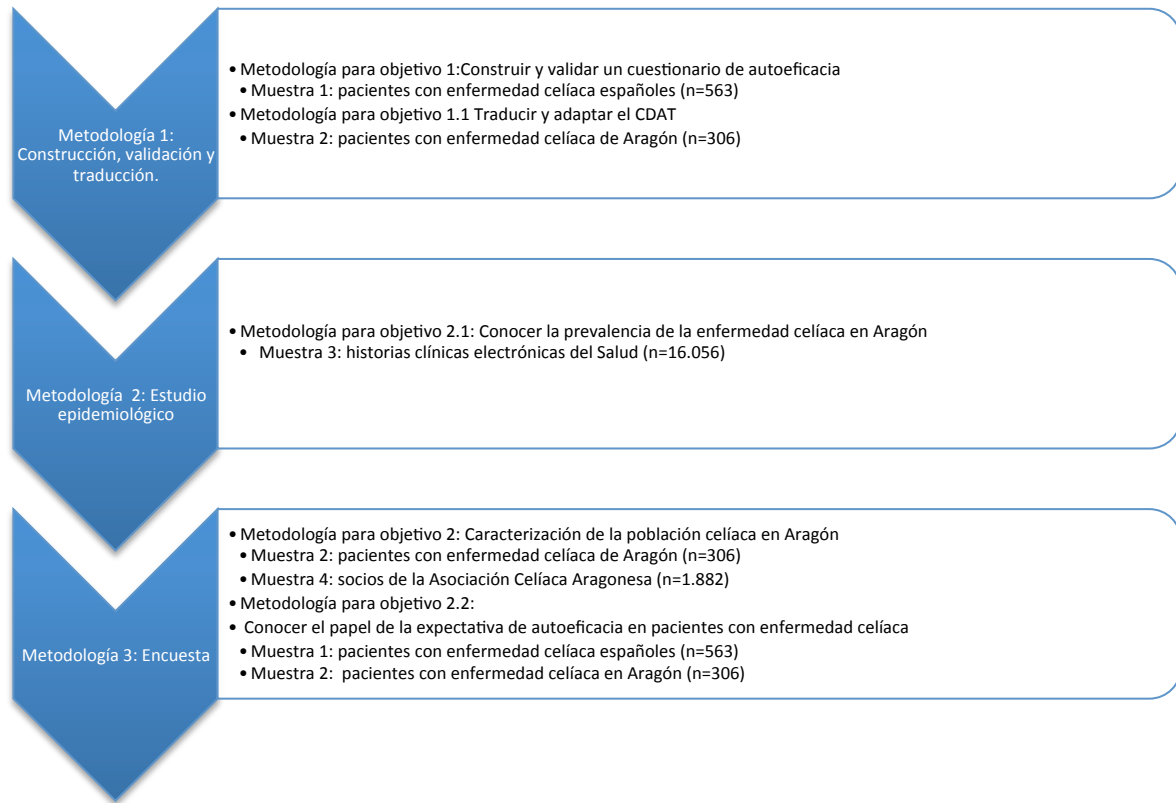


Figura 5: Metodología general

Todas estas metodologías son aplicadas para la consecución de los distintos objetivos propuestos (figura 6).

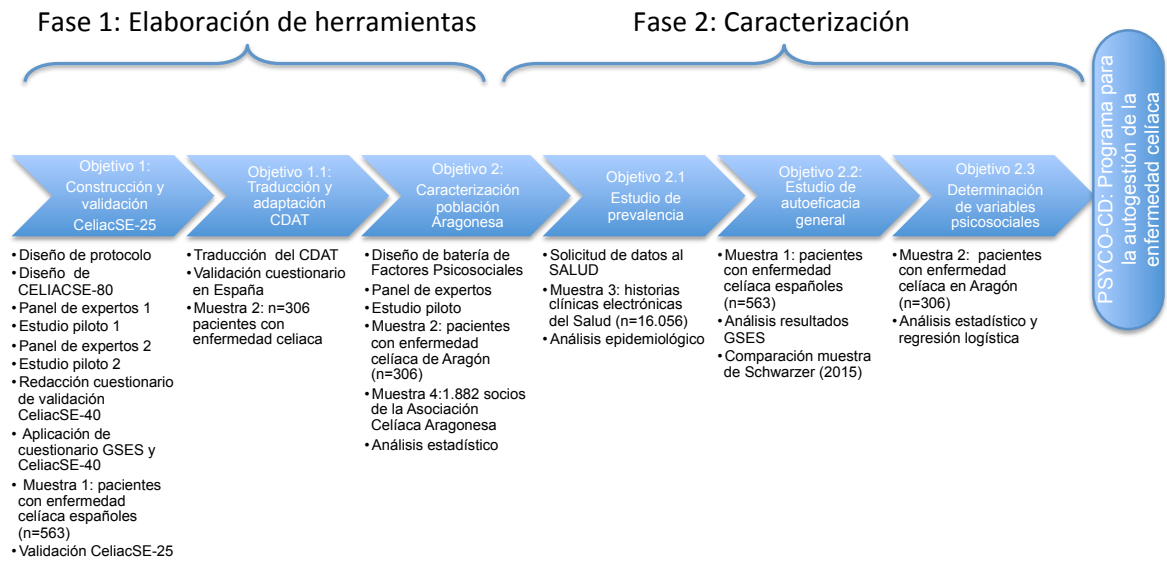


Figura 6: Aplicación de las técnicas en función del objetivo

3.1 Metodología 1: Objetivo general 1. Diseñar y validar un cuestionario para determinar los niveles de autoeficacia específica en pacientes con enfermedad celíaca.

3.1.1 Participantes

Para la selección de la muestra se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- a) Pacientes diagnosticados de enfermedad celíaca y con una dieta sin gluten prescrita.
- b) Edad mínima de 12 años que es la edad a la que se completa la educación primaria y los adolescentes se tienen que incorporar a los institutos y requieren de una mayor autonomía en la gestión de su dieta.
- c) Residentes en España.
- d) Capacidad para entender las instrucciones del cuestionario.

Los participantes fueron reclutados a través de las diferentes asociaciones de pacientes celíacos de España. Los pacientes, o sus tutores legales en el caso de menores de edad, cumplieron un impreso de consentimiento informado (anexo I).

563 personas cumplieron estos criterios.

3.1.2 Procedimiento

Se procedió a la construcción y validación de una escala para la evaluación de la expectativa específica de autoeficacia en la enfermedad celíaca de acuerdo a lo recogido en el protocolo diseñado al efecto⁽²⁴⁹⁾ (Anexo III).

El proceso de validación del cuestionario, siguiendo las recomendaciones de Casas Anguita⁽²⁵⁰⁾, se diseñó en varias fases: construcción de la escala; estudio de la adecuación del análisis factorial; determinación, extracción e interpretación de factores y determinación de propiedades psicométricas.

Construcción de la escala

Se creó un primer cuestionario basándose en la adaptación española de la General Self-Efficacy Scale (GSES)⁽²⁵¹⁾ y teniendo en cuenta las recomendaciones de Bandura⁽²²⁰⁾ para la construcción de dichas escalas. Este primer cuestionario contenía 80 preguntas, divididas en cada una de las áreas identificadas por Sverker⁽¹⁶⁶⁾. Estas áreas son: 1) compras: el paciente celíaco, con frecuencia, afronta dificultades relacionadas con el etiquetado, o solicitar productos sin gluten en mostradores, por ejemplo; 2) viajes: esta sección pretende explorar los niveles de autoeficacia de la persona celíaca cuando viaja o el manejo de la dieta en países con otro idioma o costumbres diferentes; 3) comer con otros en casa: esta sección evaluó aquellas situaciones en las que se tiene que corregir el comportamiento de otros que puede suponer un riesgo, identificarse como celíaco o evitar parecer brusco o mal educado al rechazar comida ofrecida por otros; 4) comer fuera de casa: en este apartado, además de evaluar la autoeficacia para identificarse como celíaco, se estudiaron otros aspectos, como rechazar platos poco seguros, comer alimentos que se han traído de casa, etc. 5) comer en el trabajo o en el colegio: en este área, se exploraron los niveles de autoeficacia para participar en situaciones sociales en el trabajo, como celebraciones de empresa o eventos en el colegio.

Posteriormente, fue analizado por un panel de expertos compuesto por profesores universitarios, médicos, psicólogos y dietistas de la asociación y se acometió una reducción de ítems hasta dejar los más significativos.

Esta nueva versión de 40 ítems fue sometida a un segundo panel de expertos, que trabajaron sobre esta segunda versión más reducida, agrupando los ítems en 5 dimensiones: *pertinencia*, con el fin de determinar si la escala alcanzaba los objetivos perseguidos; *facilidad*, sobre si las instrucciones y preguntas estaban claras y sobre si era fácil contestarlas; *aplicabilidad*: sobre si el cuestionario recogía suficientemente las distintas circunstancias personales; *amplitud*: sobre si cubría todos los aspectos importantes; *universalidad*: sobre hasta qué punto el

cuestionario era generalizable a otros pacientes con trastornos similares.

Estas cuestiones se contestaron utilizando una escala tipo Likert de 1 (completamente en desacuerdo) a 5 (totalmente de acuerdo). Se añadieron otras tres preguntas adicionales: una relativa a la calidad general del cuestionario, una segunda sobre el tiempo estimado para contestarlo y una tercera para observaciones abiertas. Las valoraciones y comentarios de los expertos contribuyeron a añadir, eliminar o clarificar los ítems para su inclusión en la escala definitiva.

La escala se construyó con una opción de respuesta a cada pregunta entre 0 (no me creo capaz en absoluto) a 10 (me creo capaz con toda con seguridad) para evaluar el grado de autoeficacia que experimentaban en cada una de las situaciones propuestas.

Con esta nueva versión se llevó a cabo un estudio piloto, para ver la pertinencia de las preguntas seleccionadas, con un grupo de 20 pacientes a partir del cual se redactó la versión prevalidación de la escala con los 40 ítems más significativos distribuidos en cada una de las 5 áreas.

Aplicación de la escala

La versión previa a la validación fue aplicada junto con la adaptación española de la GSES⁽²⁵¹⁾, que fue utilizada para el análisis de la validez de criterio durante el proceso de validación. En esta GSES se mantuvo la escala Likert original de 4 puntos de 1= incierto, 2= apenas cierto, 3= moderadamente cierto, 4= completamente cierto.

Junto con estos ítems, se incorporaron otras variables sociodemográficas para su estudio, incluyendo: lugar de residencia, si el participante debía seguir una dieta sin gluten, motivos de la dieta, año de diagnóstico, edad actual y si el paciente forma parte o no de una asociación de pacientes.

El equipo investigador facilitó el cuestionario a las principales asociaciones de

pacientes en España para su distribución entre sus asociados. Este cuestionario fue cumplimentado de manera anónima y remitido al equipo de investigación. Se estableció un código de 6 dígitos por si fuese necesaria la identificación posterior del participante.

El proceso de validación del cuestionario produjo dos tipos de medidas: una puntuación total para el nuevo cuestionario diseñado y una puntuación para cada una de las 5 áreas que permitirá evaluar la autoeficacia específica en cada una de estas áreas analizadas.

Análisis de los datos

Se realizó un análisis de los ítems y un análisis factorial de la nueva escala, y el cálculo del coeficiente Rho de Spearman para estudiar la correlación de la nueva escala con GSES. Se realizó un análisis factorial y se calculó el alfa de Cronbach para cada uno de los factores hallados y para la totalidad de la escala. Los datos fueron tratados con la versión 21 del programa SPSS y se consideró un nivel de 0,05 como estadísticamente significativo para todos los análisis.

3.2 Metodología 2: Objetivo general 2: Caracterización de la población celíaca en Aragón.

Esta metodología permite estudiar tanto el objetivo general 2 como el objetivo específico 2.3 de analizar las relaciones existentes entre las distintas variables psicosociales que afectan al paciente con enfermedad celíaca y su impacto en la adherencia a la dieta sin gluten y la calidad de vida.

3.2.1 **Participantes**

Para la selección de la muestra se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- a) Pacientes diagnosticados de enfermedad celíaca y con una dieta sin gluten prescrita.
- b) Edad mínima de 12 años que es la edad a la que se completa la educación primaria y los adolescentes se tienen que incorporar a los institutos y requieren de una mayor autonomía en la gestión de su dieta.
- c) Residentes en Aragón.
- d) Capacidad para entender las instrucciones del cuestionario.

Se remitieron 1.481 invitaciones a participar a personas con enfermedad celíaca a través de la asociación de pacientes y de anuncios en el Sistema Público de Salud de Aragón de las que se recibieron 339, de las que cumplieron los criterios 306. El proceso de encuesta tuvo lugar entre el 1 de marzo y el 30 de junio de 2015. Este cuestionario también fue cumplimentado de manera anónima y remitido al equipo de investigación. Se estableció un código de 6 dígitos por si fuese necesario la identificación posterior del participante.

De forma complementaria, se solicitaron los datos de asociados a la Asociación Celíaca Aragonesa indicando sexo, edad, fecha de diagnóstico, centro médico, localidad y provincia a fecha 15 de junio de 2015.

3.2.2 Procedimiento

Se siguieron las siguientes fases:

Diseño del cuestionario, panel de expertos y estudio piloto

Se diseñó un estudio descriptivo transversal de la población celíaca aragonesa mediante una metodología de encuesta contestando a una batería de cuestionarios en papel u on line. Se elaboró un primer cuestionario que fue analizado mediante un panel de expertos formado por dietistas, psicólogos y médicos y se puso a prueba con un estudio piloto con 10 pacientes celíacos. Tras un análisis de esta información se procedió a la redacción definitiva de la batería consistente en 182 preguntas (anexo II) integrada por los cuestionarios, CDAT, CELIACSE-20, GSES, CD-QOL y SF12.v2, que se describen más abajo, y otras preguntas relacionadas con las siguientes áreas: diagnóstico y dieta sin gluten, sentimientos asociados a la enfermedad e integración social y se analizaron las siguientes variables y sus relaciones entre ellas: adherencia a la dieta sin gluten, autoeficacia general y específica, calidad de vida general y específica, percepción del riesgo y cumplimiento de las conductas recomendadas por las asociaciones.

VARIABLES ESTUDIADAS

Adherencia a la dieta sin gluten

La adherencia a la dieta sin gluten fue medida mediante una pregunta autoinformada “cómo valora su adherencia a la dieta sin gluten en general” con una escala de 11 puntos (0, pésima-10 óptima) en la que se ha considerado alta adherencia a los que han contestado puntuaciones de 9 y 10 y una segunda pregunta “¿tiene la sensación de llevar una dieta sin gluten correctamente?” en la que el participante debía contestar con una escala Likert de 5 puntos (nunca, casi nunca, a veces, casi siempre y siempre) y en la que se consideró alta adherencia a aquellos que han contestado “siempre”.

De forma complementaria, la adherencia a la dieta sin gluten fue evaluada

mediante el cuestionario CDAT⁽¹⁷¹⁾. Este es un cuestionario de 7 preguntas, de fácil aplicación, con muy buenas propiedades psicométricas y presenta la ventaja de correlacionar, según los estudios del autor, con variables serológicas, histológicas y entrevistas con técnicos dietistas. Fue traducido al castellano en el contexto de esta investigación y presenta también buenas propiedades psicométricas en su adaptación. El paciente tiene que valorar los 7 ítems en una escala tipo Likert de 5 puntos. Las puntuaciones son aditivas (7-35), indicando las puntuaciones más altas una peor adherencia. Se ha considerado alta adherencia aquellos casos con puntuaciones inferiores a 13, según las recomendaciones del autor.

Autoeficacia general y específica

La autoeficacia general fue evaluada mediante la adaptación española de la escala GSES⁽²⁵¹⁾. Se trata de una escala de 10 preguntas en las que el paciente tiene que contestar a ítems del tipo “puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente” con una escala tipo Likert de 4 puntos (incorrecto, apenas cierto, más bien cierto, cierto). Las puntuaciones son aditivas y oscilan entre 10 y 40, indicando las puntuaciones más altas mejor autoeficacia.

La autoeficacia específica fue evaluada con la escala CeliacSE-20, desarrollada en el marco de esta investigación, para evaluar el grado de adherencia a la DSG en pacientes mayores de 12 años en distintas situaciones como comprar, comer en casa con otros, viajes, comer fuera de casa o comer en el trabajo o colegio. Se trata de una escala de 20 preguntas que deben ser contestadas con estimaciones de 0 (no me creo capaz en absoluto) a 10 (me creo capaz con toda seguridad). Este cuestionario presenta una puntuación media total para el conjunto de la escala y otra para cada una de las áreas exploradas, todas ellas de 0 a 10.

Calidad de vida general y específica

Para la calidad de vida general se utiliza el cuestionario SF 12 v2⁽¹⁷⁸⁾ según se recomienda para este tipo de estudios⁽²⁵²⁾. Se trata de una adaptación del SF-36,

de 12 preguntas, que genera una puntuación para el componente físico (PCS) y otra para el mental (MCS). El SF12 proporciona puntuaciones tipificadas que permiten la comparación con población general norteamericana.

La calidad de vida específica del paciente celíaco es evaluada mediante el CD-QOL⁽²⁵³⁾ en su adaptación realizada por Casellas⁽¹⁶⁸⁾. Se trata de un cuestionario de 20 preguntas con una escala tipo Likert de 5 puntos en las que las puntuaciones son aditivas de 10 a 100 puntos, denotando mayores puntuaciones mejor calidad de vida. Se ha considerado una alta calidad de vida las puntuaciones superiores a 70 en el total de la escala⁽¹⁶⁸⁾. Estas preguntas se agrupan en cuatro dimensiones: limitaciones, disforia, problemas de salud y tratamiento inadecuado.

Percepción del riesgo y conductas recomendadas

De manera simultánea se evaluaron la percepción del riesgo y la evitación del mismo a través de una selección de las principales conductas recomendadas por las asociaciones de pacientes⁽²⁵⁴⁾. Estas preguntas tenían que ser evaluadas de 0 a 10 en función de si eran valoradas o no como un riesgo y, si era adoptada o no su correspondiente conducta recomendada. Puntuaciones más altas indican una valoración más grave del riesgo y un mayor seguimiento de la recomendación, respectivamente. También se ha estudiado la experiencia en la gestión de la enfermedad (tiempo desde el diagnóstico), las consecuencias en el abandono de la dieta y las consecuencias tras las transgresiones.

Variables sociodemográficas

Finalmente, al objeto de poder describir la muestra y de buscar las pertinentes diferencias entre grupos, se introdujeron una serie de variables sociodemográficas relacionadas con la edad, residencia, sexo, nacionalidad, estado civil, situación laboral, formación y sistema de salud al que pertenece.

Análisis estadístico

Una vez recogidos los datos se procedió a un tratamiento estadístico

descriptivo de los mismos con el programa SPSS, v21 y se consideraron unos niveles de significación estadística $p < 0,05$. Se calcularon coeficientes de correlación de Pearson y tests “t” para muestras independientes para examinar la relación entre adherencia a la DSG, con las distintas variables independientes.

Sendos análisis de regresión logística binaria fueron realizados para analizar la adherencia a la dieta sin gluten y la calidad de vida. Se consideraron niveles de significación de 0,05.

3.3 Metodología 3: Objetivo específico 2.1. Conocer la prevalencia de la enfermedad celíaca en Aragón.

3.3.1 Participantes

La población de estudio consistió en las historias clínicas electrónicas de los pacientes con diagnóstico dentro de la categoría CIAP D99 en Aragón.

Se analizaron 16.056 expedientes electrónicos del Salud correspondientes a pacientes entre los 4 y 104 años y con diagnósticos en este epígrafe entre mayo de 1944 y diciembre de 2011 y residentes en 678 municipios de todo Aragón.

Para los análisis de población se utilizaron los ofrecidos por el Instituto Aragonés de Estadística a fecha 1 de enero de 2012⁽²⁵⁵⁾.

2041 historias clínicas electrónicas fueron clasificadas como pacientes con enfermedad celíaca en Aragón.

3.3.2 Procedimiento

Se solicitaron los datos al Departamento de Salud del Gobierno de Aragón con los siguientes datos correspondientes al CIAP D99 convenientemente anonimizados:

- Código CIA : Código de identificación del paciente
- Sexo
- Fecha de nacimiento
- Descriptor del diagnóstico
- Fecha de diagnóstico
- CIAP
- Identificación
- CIAS: Código de identificación del médico
- Población de residencia

- Centro de Salud
- Código postal de residencia
- Nacionalidad

El equipo de investigación clasificó los casos en función de sus descriptores en 3 grupos: grupo 1 (alta probabilidad, con descriptor mencionando explícitamente un diagnóstico firme enfermedad celíaca o intolerancia al gluten); grupo 2 (baja probabilidad, con referencias al gluten o a la enfermedad celíaca pero con diagnósticos no firmes); grupo 3 (sin indicios).

Análisis estadístico

Se analizó su distribución por CIAP, provincia, por sector de salud, sexo, edad, fecha de diagnóstico, edad al diagnóstico, centro médico, médico y nacionalidad.

Los datos fueron sometidos a un análisis estadístico descriptivo con el programa SPSS v.21.

3.4 Metodología para el objetivo específico 1.2: Traducción y la adaptación transcultural del Celiac Dietary Adherence Test (CDAT).

3.4.1 Participantes

Se establecieron los siguientes criterios de inclusión:

- a) Pacientes con enfermedad celíaca y una dieta sin gluten prescrita.
- b) Edad mínima de 12 años que es la edad a la que se completa la educación primaria y los adolescentes se tienen que incorporar a los institutos y requieren de una mayor autonomía en la gestión de su dieta.
- c) Residentes en Aragón.
- d) Capacidad para entender las instrucciones del cuestionario.

Participaron 306 pacientes celíacos residentes en Aragón mayores de 12 años.

3.4.2 Procedimiento

Traducción del cuestionario y estudio piloto

Con carácter previo, se solicitó y se obtuvo autorización del autor para proceder a la adaptación del cuestionario en castellano.

En una primera fase, para la adaptación al castellano se contó con la colaboración de traductores bilingües, 3 para la traducción al inglés y 1 para la retrotraducción. Una vez realizada la traducción se consensuaron las distintas versiones en una reunión del equipo investigador y se procedió a la retrotraducción por un traductor independiente siendo el resultado equiparable al original. En una segunda reunión se consensó la versión en castellano.

Se realizó un análisis de la comprensión del cuestionario mediante un estudio piloto con 10 pacientes celíacos.

Validación del cuestionario

En el marco de la metodología 2, los sujetos fueron invitados a participar a través de la principal asociación de pacientes de la región enviándose para ello 1.481 correos electrónicos a pacientes celíacos asociados mayores de 12 años.

Posteriormente, se procedió a realizar un análisis para estudiar las características psicométricas del cuestionario. Para analizar su validez concurrente se añadieron al mismo dos preguntas de autoinforme sobre la adherencia a la dieta, un apartado valoración de los riesgos y apartado seguimiento de las principales recomendaciones para la adherencia a una dieta sin gluten propuestas por las asociaciones de pacientes⁽²⁵⁴⁾. La primera pregunta de autoinforme preguntaba “¿Tiene la sensación de llevar una dieta sin gluten correctamente? con las opciones, nunca, casi nunca, a veces, casi siempre y siempre y la segunda

“cómo valora su adherencia a la dieta sin gluten en general” en la que se solicitaba una estimación 0 (pésima) ó 10 (óptima). Además de estas preguntas se les solicitaba una valoración de los principales riesgos (0, nada arriesgado; 10 muy arriesgado) y hasta qué punto evitaban las conductas de riesgo (0, evitación muy baja-10 evitación muy alta). Estos riesgos y conductas están descritos en la tabla 1.

Tabla 3: Conductas de riesgo según la Federación de Asociaciones de Celíacos de España.⁽²⁵⁴⁾

CONDUCTAS DE RIESGO
1. No lavar los utensilios y superficies antes de cocinar sin gluten
2. Hacer excepciones en la dieta sin gluten.
3. No eliminar de la dieta el trigo, avena, cebada, centeno, espelta, kamut y triticale y sus derivados...
4. Consumir productos manufacturados sin marcado específico “sin gluten”.
5. No comprobar la relación de ingredientes que figuran en la etiqueta.
6. No eliminar de la dieta productos a granel y artesanos
7. No tener precaución en bares y restaurantes.
8. Freír y consumir alimentos sin gluten en aceites donde previamente se han freído productos con gluten.
9. Utilizar harinas de maíz o arroz sin etiquetado sin gluten.
10. Consumir productos distintos de la lista de alimentos o etiquetados con la Marca de Garantía “Controlado por FACE”
11. No eliminar harina y pan rallado de la cocina y otros riesgos de contaminación cruzada.
12. No tener precaución con los productos importados.
13. No tener precaución con los embutidos al corte solicitando que limpien la máquina o desechando las dos primeras lonchas de producto.
14. Consumir alimentos “dudosos”

Análisis estadístico

Se realizó un análisis factorial y se calculó el alfa de Cronbach para cada uno de los factores hallados. Para la estudiar la validez de criterio se calcularon la correlaciones Pearson con las preguntas autoinformadas y la evaluación de las conductas de riesgo. Los datos fueron tratados con la versión 21 del programa

SPSS y se consideró un nivel de 0,05 como estadísticamente significativo para todos los análisis.

3.5 Metodología para el objetivo específico 2.2: Conocer el papel de la expectativa de autoeficacia en pacientes con enfermedad celíaca

En el marco de la metodología general 1, se procede a hacer un estudio comparativo de los niveles hallados de autoeficacia general en la escala de Baessler y Schwarzer⁽²⁵¹⁾ con los resultados en distintos países y entornos de la base de datos de Schwarzer⁽²⁰⁰⁾.

Además del cuestionario, se analizaron otras variables sociodemográficas como edad, género, lugar de residencia, si el participante tenía prescrita por el médico una dieta sin gluten, motivos para la dieta, año de diagnóstico y si se encontraba asociado en ese momento.

Los datos fueron tratados con la versión 21 del programa SPSS y se consideró un nivel de 0,05 como estadísticamente significativo para todos los análisis. Las comparaciones entre las distintas muestras se realizaron utilizando las pruebas de t de Student, U-Mann Whitney y Kruskal Wallis, en función de las características de las variables y de las muestras.

3.6 Cuestiones éticas

Aportadas todas estas garantías, se obtuvo el dictamen favorable para el proyecto de número PI 14/0011, en fecha 26 de febrero de 2014 (anexo I).

En este anexo se puede ver también las hojas informativas y de consentimiento informado utilizadas en esta investigación, para adultos y para el caso de menores de edad.

4. Resultados

La presente investigación persigue tener el siguiente impacto a través de las publicaciones que han sido o serán remitidas a las siguientes revistas especializadas, u otras análogas:

Tabla 4: Relación de publicaciones previstas durante el desarrollo de esta investigación.

Título	Revista	Factor de impacto	Situación
Protocolo para Celiac SE 25	Revista Española de Nutrición Humana y dietética	En previsión	Publicado
Diseño, construcción y validación de la escala de autoeficacia específica en la enfermedad celíaca Celiac SE25	The Journal of Social Psychology	1,257 (2014)	Pendiente de envío
Traducción y adaptación del CDAT	Revista Española de Enfermedades Digestivas	1,414 (2014)	Aceptado con cambios
¿Por qué los pacientes celíacos muestran alta autoeficacia general?	The Journal of Health Psychology	1,748 (2014)	Pendiente de envío
Caracterización de la población celíaca Aragonesa	Revista de Atención Primaria	0,953 (2014)	En revisión
Determinantes psicosociales de la adherencia a la dieta sin gluten y su impacto en la calidad de vida	Psicothema	1,21 (2014)	Pendiente de envío
La enfermedad celíaca en Atención Primaria en Aragón	Gaceta Sanitaria	1,19 (2014)	En revisión

En aras de la claridad expositiva se ha optado por mantener la integridad de los artículos por lo que los resultados pueden consultarse en la correspondiente sección de cada uno de ellos, junto con, de una manera más específica sus correspondientes metodologías, sus discusiones y sus referencias bibliográficas.

Se ha optado también por mantener el formato exigido por la revista pero se han suprimido los apartados correspondientes a declaración de intereses, contribución de autores, agradecimientos y detalles de autores.

4.1 Resultados objetivo 1: Construcción y validación de una escala específica de autoeficacia en la adherencia a una dieta sin gluten

TITULO

Construcción y validación de una escala específica de autoeficacia en la adherencia a una dieta sin gluten

RESUMEN

ANTECEDENTES:

La enfermedad celíaca es una intolerancia permanente al gluten con una prevalencia estimada de un 1% y cuyo único tratamiento hasta el momento es una estricta dieta sin gluten de por vida. En el marco de la Teoría Social Cognitiva, se entiende por expectativa de autoeficacia el grado en que una persona cree que va a ser capaz de llevar a cabo una determinada tarea y este constructo ha sido ampliamente estudiado en su relación con el desarrollo de comportamientos saludables. Sverker identificó unas áreas en las que las personas con enfermedad celíaca tienen problemas para seguir una dieta sin gluten. Estas son: comer en el trabajo, compras, viajes, comer con otras personas en casa y comer con otras personas fuera de casa. Esta investigación pretende construir y validar un cuestionario que ayude a determinar los niveles de autoeficacia en estas áreas, aspecto muy importante para el correcto control de la enfermedad.

MÉTODO

El objetivo es el diseño y validación de una escala para medir la expectativa específica de autoeficacia en la adherencia a una dieta sin gluten en personas celíacas. Para ello se reclutaron 563 personas, mayores de 12 años, diagnosticadas de celiaquía, a las que se les ha prescrito una estricta dieta sin gluten para toda la vida. El proceso de validación del cuestionario tuvo lugar a través de una serie de fases: construcción de la escala; estudio de la adecuación del análisis factorial; determinación, extracción e interpretación de factores y determinación de sus propiedades psicométricas.

RESULTADOS

Se diseñó una escala de 25 ítems. El análisis factorial indicó la existencia de cinco factores que explicaron el 68,41% de la varianza con un alfa de Cronbach de 0,81 para el global de la escala y entre 0,64 y 0,91 para cada uno de los factores. La escala mostró un coeficiente Rho de Spearman de 0,279 con la Escala de Autoeficacia General de Baessler y Schwarzer significativo para $p < 0.01$.

CONCLUSIONES

Esta escala, de fácil aplicación, aporta buenas propiedades psicométricas para la evaluación de la autoeficacia específica para la adherencia al tratamiento de personas con enfermedad celíaca. Pretende ser la primera en permitir, además de una medida de la autoeficacia específica en enfermedad celíaca, determinar sus niveles para cada una de las áreas identificadas por Sverker, como paso previo al diseño de intervenciones o programas de autogestión y empoderamiento de la enfermedad celíaca.

PALABRAS CLAVE

Enfermedad celíaca, autoeficacia, adherencia a dieta sin gluten, calidad de vida percibida.

ANTECEDENTES

La enfermedad celíaca es un trastorno crónico de naturaleza autoinmune que consiste en una intolerancia permanente al gluten, presente en los principales cereales como el trigo, la cebada, el centeno y, probablemente, en ciertas variedades de avena⁽¹⁾. Afecta a individuos genéticamente predispuestos y cursa con una grave enteropatía de la mucosa del intestino delgado impidiendo la correcta absorción de nutrientes. Múltiples estudios reportan una prevalencia de entre 1:67 y 1:250, para Estados Unidos y Europa⁽²⁾, siendo ampliamente aceptada una prevalencia del 1%⁽³⁾. Hoy por hoy, el único tratamiento válido para la enfermedad celíaca es una estricta dieta sin gluten para toda la vida.

En un estudio llevado a cabo a través de la técnica de incidentes críticos, con individuos afectados de enfermedad celíaca, Sverker⁽⁴⁾ determinó que estos pacientes deben afrontar problemas en 5 áreas principales: comer en el trabajo, la realización de las compras, en viajes, comer fuera con otras personas y comer en casa acompañados de otros. Estos problemas conducen a emociones negativas, afectan a sus relaciones y acarrear dificultades en la vida diaria. Estas dificultades, junto con el riesgo de contaminaciones cruzadas por gluten durante la preparación de las comidas, contribuyen a que los pacientes sufriendo de enfermedad celíaca puedan encontrar las tareas que implican comer o beber como potencialmente estresantes. A pesar de los beneficios de una dieta sin gluten, se estima que sólo entre un 45% y un 80% de los pacientes celíacos siguen la dieta estrictamente⁽²⁾. Según Leffler, varios factores relacionados con la autoeficacia percibida pueden jugar un papel importante en esta adherencia, como la habilidad para

seguir la dieta en viajes, comer fuera y en eventos sociales o sentirse cómodo con la dieta sin gluten en el trabajo⁽²⁾.

Dentro de su Teoría Social Cognitiva, Bandura define autoeficacia como “el juicio en las habilidades propias para organizar y ejecutar determinados tipos de acciones”⁽⁵⁾. La expectativa de autoeficacia ha sido ampliamente estudiada en muchos ámbitos: se ha asociado con comportamientos autorreguladores⁽⁶⁾, y a estados de salud en muchas clínicas, como pacientes con artritis⁽⁷⁾, actividad física⁽⁸⁾, esclerosis múltiple⁽⁹⁾, o tabaquismo⁽¹⁰⁾ pero ha sido escasamente estudiada de forma específica en la enfermedad celíaca. Bandura enfatiza la conveniencia de considerar la autoeficacia de una manera específica y estrechamente ligada a las demandas de cada situación concreta frente a evaluaciones generales de la expectativa.

Según Luszczynska⁽¹¹⁾, los niveles de autoeficacia se relacionan con la percepción de bienestar y con comportamientos saludables de los pacientes, mientras que se encuentran correlaciones negativas entre sentimientos negativos y autoeficacia general. Según este autor, fuertes sentimientos de autoeficacia se relacionan, además, con niveles de ansiedad más bajos en individuos con problemas gastrointestinales. Estos últimos pacientes también informan de menores niveles de dolor. También parece existir evidencia de una mayor adherencia a una alimentación saludable en aquellas personas con una autoeficacia alta. Del mismo modo, Luszczynska también reporta un menor uso de técnicas pasivas de afrontamiento y un mayor uso de técnicas activas en la gestión del dolor en pacientes con problemas gastrointestinales. Este concepto, por lo tanto, está conectado con un amplio abanico de constructos psicológicos como la adherencia y la calidad de vida en pacientes celíacos⁽¹²⁾.

En los últimos años se han desarrollado cuestionarios para evaluar una autoeficacia de forma general: la General Self Efficacy Scale de Sherer⁽¹³⁾, recientemente traducida y validada en España⁽¹⁴⁾, la General Self Efficacy Scale de Schwarzer⁽¹⁵⁾ y la New General Self Efficacy Scale⁽¹⁶⁾. Las tres escalas aportan sólida evidencia psicométrica⁽¹⁷⁾.

La General Self-Efficacy Scale (GSES) de Schwarzer y Jerusalem es una escala breve para evaluar de forma rápida la autoeficacia general. Esta escala, originariamente desarrollada en alemán, ha sido traducida a 32 idiomas y ampliamente utilizada en distintos entornos. Se trata de una escala de 10 ítems con una escala Likert de 4 puntos desde “incorrecto” a “cierto”. Un ítem tipo es “puedo encontrar la manera de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga” o “puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente”. Las puntuaciones más altas en el cuestionario indican una autoeficacia general más elevada.

Después de una exhaustiva búsqueda, no se ha encontrado ninguna escala dirigida a determinar los niveles de autoeficacia específica en los pacientes celíacos ante los distintos retos a los que tienen que hacer frente en la gestión diaria de su enfermedad. El objetivo principal de este

estudio es, por lo tanto, el diseño y validación de una escala que permita determinar los niveles de autoeficacia específica en las personas afectas de enfermedad celíaca para seguir una estricta dieta sin gluten, y así poder detectar rápidamente a aquellos pacientes que se podrían beneficiar de intervenciones diseñadas para mejorar su autoeficacia percibida en la gestión de la adherencia a una dieta sin gluten y, por lo tanto, su calidad de vida al poder acceder a nuevas tareas de la vida cotidiana con una ansiedad menor.

METODO

Participantes y tamaño de la muestra

La población de estudio consistió en pacientes celíacos que deben seguir una estricta dieta a lo largo de toda su vida por prescripción médica. Se estableció una edad mínima de 12 años, que es la edad a la que se completa la educación primaria y los adolescentes se tienen que incorporar a los institutos y requieren de una mayor autonomía en la gestión de su dieta. Se asume, además, que a esta edad el paciente tiene suficiente competencia lingüística para comprender y contestar el cuestionario.

Los participantes fueron reclutados a través de las diferentes asociaciones de pacientes celíacos de España. Los pacientes, o sus tutores legales en el caso de menores de edad, cumplieron un impreso de consentimiento informado.

El proceso de validación del cuestionario, siguiendo las recomendaciones de Casas Anguita⁽¹⁸⁾, se diseñó a través de una serie de fases: construcción de la escala; estudio de la adecuación del análisis factorial; determinación, extracción e interpretación de factores y determinación de propiedades psicométricas.

Construcción de la escala y pruebas preliminares

Se creó un primer cuestionario basándose en la adaptación española de la General Self-Efficacy Scale (GSES)⁽¹⁹⁾ y teniendo en cuenta las recomendaciones de Bandura⁽²⁰⁾. Este primer cuestionario contenía 80 preguntas, divididas en cada una de las áreas identificadas por Sverker. Estas áreas son: 1) compras: el paciente celíaco, con frecuencia, afronta dificultades relacionadas con el etiquetado, o solicitar productos sin gluten en mostradores, etc. 2) viajes: esta sección pretende explorar los niveles de autoeficacia del celíaco cuando viaja, el manejo de la dieta en un país con idioma diferente o costumbres diferentes. 3) comer con otros en casa: esta sección busca evaluar aquellas situaciones en las que se tiene que corregir el comportamiento de otros que puede suponer un riesgo, identificarse como celíaco o evitar parecer brusco o mal educado al rechazar comida ofrecida por otros. 4) comer fuera de casa: en este apartado, además de evaluar la autoeficacia para identificarse como celíaco, se examinan otros aspectos, como, por ejemplo, rechazar platos poco seguros. 5) comer en el trabajo o en el colegio: en este área, se exploran los

niveles de autoeficacia para participar en situaciones sociales en el trabajo, como celebraciones de empresa o eventos en el colegio.

Este cuestionario inicial fue analizado por un panel de expertos compuesto por profesores universitarios, médicos, psicólogos y dietistas de la asociación y se acometió una reducción de ítems hasta dejar los más significativos.

Para analizar la validez aparente y de constructo, esta nueva versión de 40 ítems fue sometida a un segundo panel de expertos, valorando el cuestionario en 5 criterios: pertinencia, con el fin de determinar si la escala alcanzaba los objetivos perseguidos; facilidad, sobre si las instrucciones y preguntas estaban claras y si era fácil contestarlas; aplicabilidad: sobre si el cuestionario recogía suficientemente las distintas circunstancias personales; amplitud: sobre si cubría todos los aspectos importantes; universalidad: sobre hasta qué punto el cuestionario era generalizable a otros pacientes con trastornos similares.

Estas cuestiones se contestaron utilizando una escala tipo Likert de 1 (completamente en desacuerdo) a 5 (totalmente de acuerdo). Se añadieron otras tres preguntas adicionales: una relativa a la calidad general del cuestionario, una segunda sobre el tiempo estimado para contestarlo y una tercera para observaciones abiertas. Las valoraciones y comentarios de los expertos contribuyeron a añadir, eliminar o clarificar los ítems para su inclusión en la escala definitiva.

La escala se construyó con una opción de respuesta a cada pregunta entre 0 (no me creo capaz en absoluto) a 10 (me creo capaz con toda con seguridad) para evaluar el grado de autoeficacia que experimentaban en cada una de las situaciones propuestas.

Con esta nueva versión se llevó a cabo un estudio piloto, para ver la pertinencia de las preguntas seleccionadas, con un grupo de 20 pacientes a partir del cual se redactó la versión prevalidación de la escala con los 40 ítems más significativos distribuidos en cada una de las 5 áreas.

Aplicación de la escala

Para analizar la validez concurrente, el cuestionario fue aplicado junto con la adaptación española de la GSES⁽¹⁹⁾. En esta escala se mantuvo la opción Likert original de 4 puntos de 1= incierto, 2= apenas cierto, 3= moderadamente cierto, 4= completamente cierto.

Junto con estos ítems, se incorporaron las variables sociodemográficas de lugar de residencia, si el participante debía seguir una dieta sin gluten, motivos de la dieta, año de diagnóstico, edad actual y si el paciente forma parte o no de una asociación de pacientes.

Previamente, a los participantes se les presentó una hoja informativa sobre el proyecto así como una hoja de consentimiento informado, ambas aprobadas por el Comité Ético de Investigación Científica de Aragón (CEICA) de expediente PI 14/0011.

El equipo investigador facilitó el cuestionario a las principales asociaciones de pacientes en España para su distribución entre sus asociados. Este cuestionario fue cumplimentado de manera anónima y remitido al equipo de investigación. Se estableció un código de 6 dígitos por si fuese necesaria la identificación posterior del participante.

El cuestionario produjo dos tipos de medidas: una puntuación total para el nuevo cuestionario diseñado y una puntuación para cada una de las 5 áreas que permite evaluar la autoeficacia específica en cada una de estas áreas analizadas.

RESULTADOS

Se recogieron 563 cuestionarios válidos sobre una población estimada de 45.000 pacientes asociados. En general estos pacientes tenían entre los 12 y los 72 años de edad y un 77,8% eran mujeres. Todos los participantes reportaron padecer la enfermedad celíaca y tener que seguir una dieta sin gluten para toda la vida con una experiencia media en dieta sin gluten de 8,80 años.

Estudio de la adecuación del análisis factorial

Se evaluó la pertinencia del análisis factorial a través de una matriz de correlación. Los coeficientes de correlación calculados mostraron valores medios y sus correlaciones fueron significativas y no demasiado altas lo que indican la pertinencia de la técnica del análisis factorial.

De forma adicional, se calculó el Test de esfericidad de Barlett, donde se contrastó la hipótesis de que la matriz de correlaciones es la identidad. El p-valor asociado fue $p < 0.001$, lo que indica que efectivamente existe una relación entre los ítems, que nos apunta la idoneidad técnica del análisis factorial.

Por último, para medir la adecuación muestral se utilizó el estadístico, KMO, propuesto por Kayes, Meyer y Olkin. En este caso el valor fue de 0,934, muy superior al 0,75 recomendado. Todo lo cual indica la pertinencia de llevar a cabo un análisis factorial.

Determinación, extracción e interpretación de factores

De forma previa al análisis factorial definitivo, se eliminaron, aquellos ítems que tuvieron coeficientes de correlación bajos o altos y se redactaron algunas preguntas de nuevo ya que los primeros análisis hacían pensar que no se entendía bien, debido a que se relacionaba con factores diferentes a los que le corresponderían inicialmente. Quedando un cuestionario de 25 ítems agrupados en 5 dimensiones.

Al tratarse de un análisis factorial confirmatorio, obligamos al modelo a extraer 5 factores, explicando de esta forma, un 70,98% de la varianza total. En la matriz de componentes rotados (tabla 1) aparecen los coeficientes que se asocian a cada ítem, su dimensión o factor tras utilizar una rotación VARIMAX. En esta matriz observamos la siguiente estructura: El factor 1, "comer con otros fuera de casa", explica un 43,23% de la varianza y está formado por los ítems 20, 21, 22, 23, 24, 27 y 32. El factor 2, "viajar" está integrado por los ítems 6, 7, 8, 9, 10 y 11 y explica un 9,57% de la varianza total. El factor 3, "comer con otros en casa", formado por los ítems 15, 16, 17 y 30 explica el 8.60% de la varianza. El factor 4, relativo a la realización de la compra, explica un 4,97% de la varianza y está formado por los ítems 1, 2 4 y 5. Por último, el factor 5, trabajo/estudios, da cuenta del 4,68% de la varianza a través de las aportaciones de los ítems 35, 36, 38 y 40.

Tabla 1: Matriz de componentes rotados

Componente	1	2	3	4	5
ÍTEM 1	,405	,259	-,107	,370	,195
ÍTEM 2	,131	,218	-,061	,613	,164
ÍTEM 4	,045	,163	,292	,685	,119
ÍTEM 5	,180	,220	,240	,631	,047
ÍTEM 6	,239	,802	,029	,098	,317
ÍTEM 7	,262	,785	,068	,114	,246
ÍTEM 8	,245	,833	,047	,090	,237
ÍTEM 9	,243	,838	,034	,075	,187
ÍTEM 10	,046	,660	,278	,320	-,055
ÍTEM 11	,076	,653	,265	,322	,018
ÍTEM 15	,086	,072	,655	,406	-,043
ÍTEM 16	,139	,037	,585	,537	,054
ÍTEM 17	,111	,144	,754	,066	,053

ÍTEM 30	,133	,045	,820	,085	,223
ÍTEM 20	,877	,239	,097	,124	,095
ÍTEM 21	,901	,208	,126	,126	,135
ÍTEM 22	,893	,231	,109	,084	,170
ÍTEM 23	,758	,174	,315	,125	,130
ÍTEM 24	,494	,162	,173	,405	,218
ÍTEM 27	,618	,134	,219	,425	,285
ÍTEM 32	,402	,055	,170	,553	,308
ÍTEM 35	,673	,155	,176	,209	,396
ÍTEM 36	,353	,242	,168	,176	,717
ÍTEM 38	,304	,337	,153	,227	,744
ÍTEM 40	,184	,315	,192	,225	,777

Determinación de las propiedades psicométricas

Para analizar su fiabilidad, se calculó para cada dimensión el alfa de Cronbach y se obtuvo una puntuación entre 0,64 en la dimensión compras y 0,91 en viajes, indicando una buena fiabilidad de la estructura obtenida mediante el análisis factorial, como se puede ver en la tabla 2. El coeficiente alfa para toda la escala fue de 0,81.

Tabla 2: Alfa de Cronbach por factor

Factor	Alfa de Cronbach
Compra	0,644
Viajes	0,904
Comer con otros en casa	0,842

Comer con otros fuera de casa	0,858
Trabajo o estudios	0,881

La validez de criterio se analizó utilizando el coeficiente de correlación no paramétrico Rho de Spearman con la General Self Efficacy Scale (GSES) que fue administrada de manera conjunta con el cuestionario. El valor fue de 0,279 e indica una correlación baja pero significativa.

La tabla 3 muestra los coeficientes de correlación no paramétricos Rho de Spearman, siendo significativos en todos los casos para $p < 0,01$.

Tabla 3: Coeficiente de Spearman con GSES

COEFICIENTE DE CORRELACION DE SPEARMAN	GSES PUNTUACIÓN TOTAL
Dimensión 1: Compra	0,233
Dimensión 2: Viajes	0,217
Dimensión 3: Comer con otros en casa	0,166
Dimensión 4: Comer fuera de casa	0,241
Dimensión 5: Trabajo y estudios	0,220
TOTAL	0,279

En la tabla 3 observamos valores significativos, lo que indica que existe asociación entre ambos instrumentos, bien es cierto que el coeficiente no es muy elevado. Esto puede ser debido a que la escala GSES mide la autoeficacia general mientras que nuestra escala lo hace de una forma específica para la adherencia a una dieta sin gluten.

Hasta el momento, no se ha podido realizar una medida test/retest de este cuestionario ni evaluar su sensibilidad al cambio.

En cuanto a su utilidad, el instrumento es sencillo de aplicar y rápido lo que permite una alta tasa de respuesta y como se ha visto por su validez de constructo, el resultado parece reflejar muy bien la realidad y nos asegura una buena consistencia en las respuestas obtenidas por este método de evaluación.

DISCUSIÓN

La CeliacSE-25 presenta unas buenas propiedades psicométricas, tanto de validez como de fiabilidad para determinar los niveles de autoeficacia específicos en las personas afectas de

enfermedad celíaca en los principales ámbitos de su vida en los que pueden experimentar problemas que son: comer en el trabajo, compras, viajar, comer con otros fuera de casa y comer en casa con otros. Se trata de un instrumento de fácil y rápida aplicación, no más de 15 minutos, que permite determinar el grado de autoeficacia específica que tiene una persona diagnosticada con celiaquía para llevar a cabo una dieta sin gluten durante toda la vida.

Bandura define la expectativa de autoeficacia como “la creencia que tiene una persona en desempeñar con éxito un determinado curso de acción”⁽⁵⁾, distinguiendo claramente entre la expectativa de autoeficacia y otro tipo de expectativas como, en concreto, la expectativa de resultado. Se trata, entonces, con esta escala de explorar, no tanto los sentimientos o motivaciones para seguir una dieta sin gluten sino la confianza que tiene la persona en poder seguirla. Por otro lado, Bandura siempre ha definido la expectativa de autoeficacia como una expectativa relativa a una situación específica con unas demandas concretas en contraposición con una expectativa general y es por esto que, no sólo esta escala persigue una medición de la autoeficacia para seguir una dieta sin gluten, sino que trata de explorar su nivel para los distintos entornos en los que se desenvuelve la persona con enfermedad celíaca.

Para su construcción se siguieron procedimientos científicos, siguiendo las recomendaciones de Bandura para su confección, contando con el consenso de expertos y llevando a cabo dos estudios piloto para la mejora del instrumento. Un análisis factorial mostró la existencia de 5 factores que coincidían con las áreas en las que se pretendía medir la autoeficacia específica para seguir una dieta sin gluten.

La prueba presenta una alta fiabilidad de 0,81, siendo el coeficiente mínimo 0,64 y el máximo de 0,91 para sus dimensiones, por lo que podemos afirmar que los ítems se agrupan alrededor de las cinco áreas que se quieren explorar.

El instrumento presenta una validez concurrente adecuada mostrando correlaciones positivas y significativas con la GSES de Baessler y Schwarzer con un coeficiente Rho de Spearman de 0,279. En un futuro, se podrán mejorar las propiedades de esta escala llevando a cabo estudios que permitan analizar la fiabilidad test-retest o determinar con más precisión su validez de criterio tanto concurrente como discriminante.

Desde el punto de vista teórico, por lo tanto, este estudio se enmarca en la Teoría Social Cognitiva desarrollada por Albert Bandura⁽²¹⁾ como paso previo al futuro diseño de programas de autogestión de la enfermedad de los tipos desarrollados por Kate Lorig⁽²²⁾ en la Universidad de Stanford. Más recientemente, las líneas de investigación de Schwarzer sobre el modelo HAPA⁽⁶⁾ proporcionan un marco teórico más específico en el que interpretar los resultados y desarrollar programas para la autogestión de la enfermedad.

Se prevé que este instrumento, en un futuro, permitirá explorar la expectativa de autoeficacia de una manera específica y su relación con variables como momento del diagnóstico, intensidad de los síntomas, habilidades sociales del sujeto o su edad, así como la calidad de vida percibida y para el diseño de programas de autogestión de la enfermedad celíaca y, con las oportunas adaptaciones, a otros enfermos con otras restricciones dietéticas.

REFERENCIAS

1. Comino, I, Real A, L Moreno, L Lorenzo, H Cornell, Lopez-Casado M, et al. Is it the oat a toxic cereal for coeliac patients? It depends on the variety. *Ann Nutr Metab.* 2011;58:125-6.
2. Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M, Schuppan D, Cook F, Franko DL, et al. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. *Dig Dis Sci.* 2008;53(6):1573-81.
3. Catassi C, Fabiani E, Iacono G, D'Agate C, Francavilla R, Biagi F, et al. A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nutr.* 2007;85(1):160-6.
4. Sverker A, Hensing G, Hallert C. 'Controlled by food'– lived experiences of coeliac disease. *J Hum Nutr Diet.* 2005;18(3):171-80.
5. Bandura A. *Self Efficacy: The Exercise of Control.* New York: Worth Publishers; 1997. 592 p.
6. Schwarzer R. Modeling Health Behavior Change: How to Predict and Modify the Adoption and Maintenance of Health Behaviors. *Appl Psychol.* 2008;57(1):1-29.
7. Lorig K, Laurent DD, Plant K, Krishnan E, Ritter PL. The components of action planning and their associations with behavior and health outcomes. *Chronic Illn.* marzo de 2014;10(1):50.
8. Schwarzer R, Luszczynska A, Ziegelmann JP, Scholz U, Lippke S. Social-cognitive predictors of physical exercise adherence: Three longitudinal studies in rehabilitation. *Health Psychol.* 2008;27(1, Suppl):S54-63.
9. Chiu C-Y, Lynch RT, Chan F, Berven NL. The Health Action Process Approach as a motivational model for physical activity self-management for people with multiple sclerosis: A path analysis. *Rehabil Psychol.* 2011;56(3):171-81.
10. Hendricks PS, Delucchi KL, Hall SM. Mechanisms of change in extended cognitive behavioral treatment for tobacco dependence. *Drug Alcohol Depend.* 1 de junio de 2010;109(1-3):114-9.

11. Luszczynska A, Scholz U, Schwarzer R. The General Self-Efficacy Scale: Multicultural Validation Studies. *J Psychol.* septiembre de 2005;139(5):439-57.
12. Ford S, Howard R, Oyebode J. Psychosocial aspects of coeliac disease: a cross-sectional survey of a UK population. *Br J Health Psychol.* noviembre de 2012;17(4):743-57.
13. Sherer M, Maddux JE, Mercadante B, Prendtice-Dunn S, Jacobs B, Rogers RW. The Self-efficacy scale: Construction and validation. *Psychol Rep.* 1 de octubre de 1982;51(2):663-71.
14. Herrero R, Espinoza M, Molinari G, Etchemendy E, Garcia-Palacios A, Botella C, et al. Psychometric properties of the General Self Efficacy-12 Scale in Spanish: General and clinical population samples. *Compr Psychiatry.* octubre de 2014;55(7):1738-43.
15. Schwarzer R, Jerusalem M. Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 35-37). Windsor, England: NFER-NELSON.; 1995.
16. Chen G, Gully SM, Eden D. Validation of a New General Self-Efficacy Scale. *Organ Res Methods.* 1 de enero de 2001;4(1):62-83.
17. Scherbaum CA, Cohen-Charash Y, Kern MJ. Measuring General Self-Efficacy: A Comparison of Three Measures Using Item Response Theory. *Educ Psychol Meas.* 1 de diciembre de 2006;66(6):1047-63.
18. Casas Anguita J, Repullo Labrador JR, Donado Campos J. La encuesta como técnica de investigación. *Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I).* Aten Primaria. 2003;31(8):527-38.
19. Baessler J, Schwarzer R. Evaluación de la autoeficacia: adaptación española de la Escala de Autoeficacia general. *Ansiedad Estrés.* 1996;2(1):1-8.
20. Bandura A. Guide for constructing self-efficacy scales. En: Urdan T, Pajares F, editores. *Self-Efficacy Beliefs of Adolescents.* Greenwich, Conn: Information Age Publishing; 2006.
21. Bandura A. *Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory.* Englewood Cliffs, N.J: Prentice Hall; 1985. 617 p.
22. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA J Am Med Assoc.* 2002;288(19):2469.

ANEXO

Celiac SE-25

A continuación le presentamos 25 preguntas relacionadas a su confianza a la hora de seguir una estricta dieta sin gluten.

Intente ponerse en cada una de las situaciones. En algunos casos, para adaptar mejor las preguntas, puede considerar, si es necesario, que sus estudios son su trabajo o que se encuentra trabajando en la actualidad, si no lo estuviese. Algunas preguntas le pueden parecer repetidas pero hacen referencia a distintos ámbitos de su vida.

Si alguna considera que alguna pregunta no le aplica puede dejarla en blanco pero intente contestarlas todas.

Puntúe cada una de las preguntas de 0 a 10 conforme a la siguiente escala, hasta qué punto piensa Vd. que tiene confianza para llevar una dieta sin gluten en las distintas situaciones:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10						
No me creo capaz en absoluto					Me creo Moderadamente capaz					Me creo capaz con toda seguridad						
PREGUNTA																
COMPRA: Algunas personas experimentan problemas para conseguir productos sin gluten a la hora de ir a la compra o para resistir a las tentaciones de comprar y consumir algunos productos que podrían tener gluten. Valore su confianza de 0 a 10 en cada una de las siguientes situaciones:						Confianza 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad										
1. Cuando tengo que solicitar que limpien las máquinas, utensilios y superficies, si lo creo necesario, por ejemplo, en una charcutería o carnicería, mi confianza para pedirlo es de...						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Cuando en la compra tengo que rechazar un producto que no me ofrece seguridad.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Cuando tengo que resistirme a comprar algo en el supermercado muy apetitoso pero que podría contener gluten.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mi confianza para seguir todas las recomendaciones médicas y de las asociaciones durante la compra es de...						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VIAJES: Para muchos celíacos viajar por su país o por el extranjero supone un reto a la hora de conseguir seguir su dieta sin gluten. Valore, por favor, la confianza de 0 a 10 que tiene para cada una de las siguientes situaciones:						Confianza 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad										
5. Cuando voy de viaje y tengo que conseguir un menú sin gluten, y no llevo la comida de casa.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Cuanto tengo que conseguir un menú sin gluten al viajar por sitios conocidos, y no llevo la comida de casa.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Cuando tengo que conseguir un menú sin gluten al viajar por sitios desconocidos en España y no llevo la comida de casa.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Cuando tengo que viajar por sitios fuera de mi país pero en los que hablo el idioma y no llevo la comida de casa.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Mi confianza para no saltarme la dieta sin gluten, cuando de turismo en una ciudad, quiero probar los restaurantes o comidas típicas es de...						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Seguir mi dieta sin gluten cuando viajo en un tren o en avión y no hay mucho entre lo que elegir.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

COMER CON OTROS EN CASA: En ocasiones, aún cuando come Vd. en casa, se producen situaciones que exigen de confianza para afrontarlas con eficacia a la hora de seguir una estricta dieta sin gluten. Valore tu confianza de 0 a 10 para cada una de las situaciones siguientes:	<p style="text-align: center;">Confianza</p> 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad
11. Vencer la tentación de saltarme la dieta sin gluten cuando tengo la casa llena de cosas apetitosas.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
12. Para rechazar una comida o regalo que puede contener gluten que traen otras personas y me invitan a probarla y no quiero parecer descortés.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
13. Cuando cocino para otros comida que puede tener gluten y deseo acompañarlos.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
14. Cuando alguien me ofrece a probar algo de su plato que puede tener gluten.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
COMER CON OTROS FUERA DE CASA: Comer fuera de casa, con frecuencia, supone un reto para mantener una estricta dieta sin gluten. Valore la confianza que tiene de 0 a 10 en cada una de las situaciones propuestas para seguir una estricta dieta sin gluten:	<p style="text-align: center;">Confianza</p> 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad
15. Para identificarme ante el camarero como celíaco en un restaurante cuando voy solo.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
16. Para identificarme ante el camarero como celíaco en un restaurante cuando voy con amigos.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
17. Para de identificarme como celíaco ante el camarero en un restaurante cuando voy con personas con las que no tengo confianza.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
18. Cuando quiero relajarme y disfrutar de una comida en un tranquilo restaurante.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
19. Para rechazar un plato que pienso que no cumple las condiciones de seguridad suficientes en un restaurante una vez me lo han traído a la mesa.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
20. Para pedir un plato en un restaurante con las condiciones de seguridad suficientes para seguir una dieta sin gluten.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
21. Sacar y comer una comida, que he traído conmigo de casa por si no había menú sin gluten, cuando estoy solo.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
TRABAJO O ESTUDIOS: Algunas personas con celiacía experimentan dificultades a la hora de manifestar su necesidad de conseguir una comida sin gluten en un entorno laboral o de estudios. Valore de 0 a 10 su confianza para cada una de las siguientes situaciones:	<p style="text-align: center;">Confianza</p> 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad
22. Para identificarme como celíaco en comidas de empresa o estudios	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
23. Para conseguir una comida y bebida sin gluten en mi entorno de trabajo o estudios	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
24. Para conseguir una comida sin gluten en viajes de empresa o excursiones	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
25. Para conseguir una comida y bebida sin gluten en celebraciones de empresa o de estudios.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

4.1.1.1 La escala CeliacSE-20

En un análisis más detallado del CeliacSE-25 y con el objetivo de reducir el número de ítems para aplicarla conjuntamente con otras pruebas, se procedió a estudiar el cuestionario de acuerdo a los siguientes criterios: 1) efecto techo de un ítem en el que el 60% de los participantes respondieron la máxima puntuación; 2) valorar la pertinencia de cualquier ítem con más de un 5% de datos perdidos; 3) cualquier ítem con correlaciones inferiores a 0,40 con cualquiera de las dimensiones de la escala y podría estar midiendo otro constructo; y 4) Ítems redundantes con correlaciones ítem-ítem superiores a 0,75.

Los criterios 1, 2 y 3 lo cumplieron todos los ítems. Respecto al criterio 4, se procedió a eliminar los ítems 6, 7 y 8 y a unificar los ítems 15, 16 y 17 en otro que se redacta “para identificarme ante el camarero como celíaco en un restaurante”.

Se rediseñan, por lo tanto, la escala “viajes” y “comer con otros fuera de casa” quedando una segunda versión del cuestionario en 20 ítems, el CeliacSE-20 (Anexo III).

La matriz de componentes rotados proporcionó una adecuada estructura factorial como se puede observar en la tabla 5.

Tabla 5: Matriz de componentes rotados CeliacSE-20

	Componente				
	1	2	3	4	5
PREGUNTA 1	,650	-,078	,031	,281	,248
PREGUNTA 2	,315	-,033	,091	,648	,162
PREGUNTA 3	,057	,298	,185	,769	,090
PREGUNTA 4	,204	,264	,112	,620	,227
PREGUNTA 5	,311	,011	,376	,113	,561
PREGUNTA 6	,113	,206	,106	,178	,868
PREGUNTA 7	,160	,183	,133	,174	,861
PREGUNTA 8	,084	,725	,044	,326	,104
PREGUNTA 9	,202	,615	,118	,463	,081

PREGUNTA 10	,119	,776	,075	,062	,144
PREGUNTA 11	,172	,817	,166	,070	,072
PREGUNTA 12	,773	,156	,302	,055	,101
PREGUNTA 13	,719	,318	,253	,034	,102
PREGUNTA 14	,698	,173	,085	,285	,165
PREGUNTA 15	,711	,245	,302	,297	,093
PREGUNTA 16	,403	,251	,335	,398	,087
PREGUNTA 17	,604	,218	,552	,089	,080
PREGUNTA 18	,328	,131	,812	,154	,163
PREGUNTA 19	,306	,480	,425	,002	,220
PREGUNTA 20	,193	,134	,813	,254	,207

Método de extracción: Análisis de componentes principales. Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

Un análisis de la fiabilidad de las nuevas escalas redefinidas también proporciona buenos resultados con un 0,797 en “viajes” y un 0,871 en “comer con otros fuera de casa” con un alfa de Cronbach para el total del cuestionario de 0,91.

4.2 Resultados objetivo específico 1.2: Adaptación transcultural y validación del “Celiac Dietary Adherence Test”.

TITULO

Adaptación transcultural y validación del “Celiac Dietary Adherence Test (CDAT)”: un cuestionario sencillo para determinar la adherencia a la dieta sin gluten.

RESUMEN

ANTECEDENTES:

A pesar de los beneficios de una dieta sin gluten, se estima que sólo entre un 42% y un 91% de los pacientes celíacos siguen la dieta estrictamente dependiendo del método de evaluación y de la definición de adherencia estricta. Es importante contar con herramientas validadas y adaptadas transculturalmente que permitan evaluar el grado de adherencia a esa dieta sin gluten mas allá de la respuestas subjetivas a preguntas autoinformadas o de complejas e invasivas analíticas.

MÉTODO

Este estudio tiene por objetivo la traducción, adaptación transcultural y validación del “Celiac Dietary Adherence Test” de Leffler al castellano.

Se diseñó un estudio en dos fases: una primera de traducción/retrotraducción de adaptación al castellano y una segunda de análisis de sus propiedades psicométricas. La traducción/retrotraducción fue llevada a cabo por 4 traductores cualificados. En la validación se aplicó el cuestionario a 306 pacientes españoles con enfermedad celíaca.

RESULTADOS

Se ha conseguido una traducción del CDAT, manteniendo sus 7 ítems, y con una estructura de 3 factores que explican el 65,05 de la varianza. Esta versión en castellano presenta correlaciones estadísticamente significativas con preguntas autoinformadas, y con la correcta percepción y evitación de los riesgos asociados a la enfermedad celíaca. Los resultados encontrados en la adaptación al castellano, unidos a los aportados por la herramienta original, dan robustez al instrumento.

CONCLUSIÓN

La adaptación del CDAT al castellano proporciona un instrumento, sencillo de aplicar, válido y fiable para el estudio de la adherencia a la dieta sin gluten.

PALABRAS CLAVE

Enfermedad celíaca, adherencia a dieta sin gluten, escala.

ANTECEDENTES

La enfermedad celíaca es una enfermedad crónica de naturaleza autoinmune consistente en una intolerancia permanente al gluten, presente en cereales como el trigo, la cebada, el centeno y, probablemente, en ciertas variedades de avena⁽¹⁾ que cursa con inflamación y lesiones del intestino delgado. Un amplio estudio llevado por Fasano en Estados Unidos reporta una prevalencia 1:133 en grupos de bajo riesgo y un 1:22 en grupos de alto riesgo⁽²⁾, siendo ampliamente aceptada una prevalencia del 1% en occidente⁽³⁾.

En la actualidad, la enfermedad celíaca es considerada una enfermedad sistémica y, por lo tanto, si no es tratada adecuadamente, puede derivar en un amplio espectro de problemas gastrointestinales y nutricionales, osteoporosis, infertilidad, tanto en hombres como en mujeres o, incluso, en malignización⁽⁴⁾. Hoy por hoy, el único tratamiento identificado para la enfermedad celíaca es una estricta dieta sin gluten para toda la vida.

A pesar de los beneficios de la dieta, Hall, en una amplia revisión sistemática, estima que sólo entre un 42% y un 91% de los pacientes celíacos siguen la dieta estrictamente⁽⁵⁾. De forma que el 30% de los casos de falta de mejoría en la enfermedad celíaca parece estar relacionada con una continua exposición al gluten en la dieta⁽⁶⁾. Según Leffler, varios factores pueden jugar un papel importante en esta adherencia, como son el coste de los productos sin gluten, la preocupación por el riesgo a la exposición intencionada o accidental al gluten, el conocimiento de lo que es una dieta sin gluten, la habilidad para seguir la dieta en viajes, comer fuera y en eventos sociales, pertenecer a una asociación de pacientes, sentirse cómodo con la dieta sin gluten en el trabajo, la creencia de su importancia para la salud o cambios en el estado de ánimo o el estrés⁽⁷⁾.

La mayor parte de los instrumentos para la evaluación del paciente celíaco son desarrollados en idiomas distintos del castellano. Como es lógico, una correcta adaptación transcultural de estos resulta más económica y efectiva y permite la comparación de resultados con otros estudios que el desarrollo de nuevas herramientas⁽⁸⁾.

En 2009, Leffler desarrolló un cuestionario breve, el "Celiac Dietary Adherence Test" (CDAT), clínicamente relevante, fácil de administrar que permite una evaluación estándar y cuyos resultados son superiores a los aportados por un análisis de los niveles de antitransglutaminasa tisular⁽⁹⁾.

Otro cuestionario similar es el Gluten Free Score de Biagi⁽¹⁰⁾ en el que con cuatro preguntas se proporciona una puntuación de 0 a IV: en el que los niveles 0 y I indican una mala adherencia a la dieta, una puntuación de II indica una adherencia a la dieta pero con importantes errores que

requieren corrección y los sujetos que puntúan III y IV parecen seguir una estricta dieta sin gluten. Tiene la ventaja de poder ser aplicada por teléfono.

Un tercer cuestionario es el TPB Questionnaire⁽¹¹⁾. Este cuestionario, de 93 preguntas contestadas en una escala Likert de 7 puntos, se enmarca dentro de la Teoría del Comportamiento Planeado⁽¹²⁾ y evalúa la fuerza de las creencias del paciente, su evaluación de las consecuencias (actitud), sus motivación para la adherencia (normas) y el poder de sus creencias (PBC). Este cuestionario tiene la ventaja de estar basado en sólidos fundamentos teóricos y sus resultados dan cuenta en ese estudio del 33,7% de la varianza en la adherencia a la dieta sin gluten pero no se ofrece una descripción tan exhaustiva del cuestionario y de su validación que facilite la adaptación transcultural. Este equipo no ha encontrado otros cuestionarios equivalentes de suficiente entidad. Si bien todos estos cuestionarios dirigidos a la evaluación de la adherencia a la dieta sin gluten son interesantes, es el CDAT el que parece ofrecer mayores posibilidades y ha comenzado a ser utilizado en investigación⁽¹¹⁾.

El CDAT es un cuestionario breve, de 7 preguntas, de fácil aplicación y con buenas características psicométricas. Estos 7 ítems evalúan la sintomatología de la enfermedad celíaca, la expectativa de autoeficacia, las razones para mantener la dieta sin gluten y la adherencia percibida.

En el estudio de validación llevado a cabo por Leffler, cada uno de los 7 ítems mostró una alta correlación con la Standardized Dietitian Evaluation (SDE), una sensibilidad del 73,7% y una especificidad del 76,7% y la fiabilidad test-retest obtuvo una correlación de Pearson de 0,823. No se calculó la consistencia interna en la escala original debido al reducido número de ítems pero en la escala inicial, de 85 ítems, antes de producirse la reducción, el alfa de Cronbach era de 0,809. Su comportamiento en el análisis ROC fue significativamente mejor que la de la inmunoglobulina tisular A con áreas bajo la curva de 0,830 y 0,652, respectivamente.

Esta investigación, por lo tanto, tiene por objetivo adaptar al castellano y validar para la población española el "Celiac Dietary Adherence Test (CDAT) de Leffler.

MÉTODO

Previamente se solicitó y se obtuvo autorización del autor para proceder a la adaptación del cuestionario en castellano.

En una primera fase, para la adaptación al castellano se contó con la colaboración de traductores bilingües, 3 para la traducción al inglés y 1 para la retrotraducción. Una vez realizada la traducción se consensuaron las distintas versiones en una reunión del equipo investigador y se procedió a la retrotraducción por un traductor independiente siendo el resultado equiparable al

original. En una segunda reunión se consensuó la versión en castellano.

En una segunda fase, se procedió a realizar un análisis para estudiar las características psicométricas del cuestionario. Para ello se añadieron al mismo dos preguntas de autoinforme sobre la adherencia a la dieta, un apartado valoración de los riesgos y apartado seguimiento de las principales recomendaciones para la adherencia a una dieta sin gluten propuestas por las asociaciones de pacientes⁽¹³⁾. La primera pregunta de autoinforme preguntaba “¿Tiene la sensación de llevar una dieta sin gluten correctamente? con las opciones, nunca, casi nunca, a veces, casi siempre y siempre y la segunda “cómo valora su adherencia a la dieta sin gluten en general” en la que se solicitaba una estimación 0 (pésima) ó 10 (óptima). Además de estas preguntas se les solicitaba una valoración de los principales riesgos (0, nada arriesgado; 10 muy arriesgado) y hasta qué punto evitaban las conductas de riesgo (0, evitación muy baja-10 evitación muy alta). Estos riesgos y conductas están descritos en la tabla 1.

Tabla 1: Conductas de riesgo evaluadas en la adherencia a una dieta sin gluten

Conducta de riesgo
No lavar los utensilios y superficies antes de cocinar sin gluten
Hacer excepciones en la dieta sin gluten.
No eliminar de la dieta el trigo, avena, cebada, centeno, espelta, kamut® y triticale y sus derivados...
Consumir productos manufacturados sin marcado específico “sin gluten”.
No comprobar la relación de ingredientes que figuran en la etiqueta.
No eliminar de la dieta productos a granel y artesanos
No tener precaución en bares y restaurantes.
Freír y consumir alimentos sin gluten en aceites donde previamente se han freído productos con gluten.
Utilizar harinas de maíz o arroz sin etiquetado sin gluten.
Consumir productos distintos de la lista de alimentos o etiquetados con la Marca de Garantía “Controlado por FACE”
No eliminar harina y pan rallado de la cocina y otros riesgos de contaminación cruzada.
No tener precaución con los productos importados.
No tener precaución con los embutidos al corte solicitando que limpien la máquina o

desechando las dos primeras lonchas de producto.

Consumir alimentos “dudosos”

Los sujetos fueron invitados a participar a través de la principal asociación de pacientes de la región enviándose para ello 1.481 correos electrónicos a pacientes celíacos asociados mayores de 12 años. También se hizo publicidad de estudio a través del Sistema Público de Salud de la comunidad al objeto de reclutar pacientes no asociados. Los participantes, o sus tutores, en el caso de menores, prestaron su consentimiento informado a participar en esta investigación.

Los datos fueron tratados con la versión 21 del programa SPSS y se consideró un nivel de 0,05 como estadísticamente significativo para todos los análisis.

El presente proyecto de investigación biomédica cuenta con un dictamen de número 04/2014 favorable del Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón dependiente del Gobierno de Aragón (España).

RESULTADOS

Tras el proceso de traducción y retrotraducción el cuestionario quedó según la tabla 1, manteniendo las mismas puntuaciones de 1-5 propuestas por el autor.

Tabla 2: Traducción del cuestionario CDAT al castellano.

PREGUNTAS	1	2	3	4	5
Te has encontrado con poca energía en las últimas 4 semanas?	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
Has tenido dolores de cabeza en las últimas 4 semanas?	En ningún momento	En pocos momentos	En algunos momentos	En muchos momentos	En todo momento
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
Antes de hacer algo, valoro cuidadosamente las consecuencias	Totalmente de acuerdo	Parcialmente de acuerdo	Término medio	Parcialmente en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
No me considero un fracaso	Totalmente de acuerdo	Parcialmente de acuerdo	Término medio	Parcialmente en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo

¿Qué importancia tiene para tu salud la ingesta accidental de gluten?	Muy importante	Importante	Término medio/No estoy seguro	Poco importante	Nada importante
En las últimas 4 semanas ¿cuántas veces has comido a propósito alimentos que contenían gluten?	0 (nunca)	1-2	3-5	6-10	Más de 10

En cuanto a la interpretación de las puntuaciones, se mantiene también la propuesta del autor. Las puntuaciones, por lo tanto, son aditivas desde 7 a 35, indicando las puntuaciones más altas una pobre adherencia a la dieta sin gluten. Puntuaciones menores de 13 indican una excelente o buena adherencia mientras que las puntuaciones superiores a 17 indican justa o mala adherencia a la dieta.

Contestaron 306 pacientes celíacos (83,2% mujeres) entre los 12 y 72 años (M: 37,37; Sd: 13,80) de los que el 89,9% se encontraba asociado en ese momento. La mayor parte de ellos tenían bastantes años de experiencia en la gestión de la enfermedad (M: 7,95; Sd: 8,08; Mediana: 5).

Analizando a pertinencia de un análisis factorial encontramos una KMO de 0,648 y una prueba de esfericidad de Barlett significativa $p < 0,01$.

La estructura factorial muestra tres factores que explicarían un 65,05% de la varianza.

Tabla 3: Matriz de componentes rotados

	Componente		
	1	2	3
1. Te has encontrado con poca energía en las últimas 4 semanas?	,016	,806	,176
2. Has tenido dolores de cabeza en las últimas 4 semanas?	,002	,870	-,023

3. Soy capaz de seguir la dieta sin gluten cuando como fuera de casa	,622	-,006	,415
4. Antes de hacer algo, valoro cuidadosamente las consecuencias	,680	,062	,221
5. No me considero un fracaso	,211	,119	,781
6. ¿Qué importancia tiene para tu salud la ingesta accidental de gluten?	,710	-,113	-,451
7. En las últimas 4 semanas ¿cuántas veces has comido a propósito alimentos que contenían gluten?	,795	,032	,133

Método de extracción: Análisis de componentes principales.

Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

Se exploró la consistencia interna de cada uno de los factores de esta adaptación y se obtuvo un coeficiente alfa de Cronbach de 0,642 y 0,601, respectivamente. El tercer factor sólo implica una pregunta.

En cuanto a la validez concurrente del cuestionario, éste mostró correlaciones de Pearson significativas $P < 0.01$ con la valoración del riesgo (0,207), con la evitación del riesgo (0,498) y con la valoración del grado de cumplimiento de la dieta (0,489). Con los que consideran que cumplen con la dieta siempre o casi siempre en la pregunta de autoinforme se obtiene un coeficiente de Spearman de 0,359. Aplicando la prueba de U-Mann Whitney se obtienen diferencias significativas en el CDAT y entre los que, en la pregunta autoinformada, siguen la dieta siempre o casi siempre y otros grupos con peor adherencia ($p < 0,01$). También se encuentran diferencias significativas ($p < 0,01$) para el caso de la escala de 11 puntos.

Según el CDAT y los criterios establecidos por Leffler, un 72,3% de esta muestra presentaría una excelente o buena adherencia a la dieta sin gluten y un 2,7% presentaría una moderada o mala adherencia (frente a un 93,8% que declara cumplirla siempre o casi siempre y 1.3.% como nunca o casi nunca en la pregunta autoinformada). Respecto a la valoración de 0 a 10, el 81,3% contestó valores de 9 ó 10 frente al 2% que contestó con valores por debajo de 5.

DISCUSIÓN

El único tratamiento hasta la fecha para la enfermedad celíaca es una estricta adherencia a una dieta sin gluten, sin embargo, esta adherencia está lejos de ser perfecta y depende de factores como su sexo, edad, el momento del diagnóstico, la intensidad de la sintomatología del paciente o su estado de ánimo⁽¹⁴⁾. Estudios en España indican que el 79% de los pacientes celíacos considera que la dieta sin gluten es difícil de seguir y el 8% lo considera muy difícil. El 40% declara tener dificultades para encontrar alimentos sin gluten y la mitad para interpretar las etiquetas⁽¹⁵⁾.

En esta adaptación de la escala se ha conseguido mantener tanto el número de ítems y el número de factores. Los factores parecen corresponder con las áreas propuestas originariamente por Leffer de sintomatología, autoeficacia y motivaciones, y percepción de la adherencia a la dieta. En esta adaptación inicial, se ha intentado mantener, en la medida de lo posible, los formatos originales de la escala y de los ítems de manera que los datos aportados por el autor puedan ser asumidos en la adaptación realizada.

En el ámbito de la enfermedad celíaca, la mayor parte de estudios adolecen de un marco teórico y de una definición precisa de qué se considera una adherencia estricta⁽⁵⁾. Consideramos la Teoría Social Cognitiva^(16,17) puede proporcionar ese marco y que es necesario que cualquier instrumento de medición de la adherencia a la dieta sin gluten integre la expectativa de autoeficacia y motivaciones para la adherencia, la sintomatología asociada, conocimientos acerca de la enfermedad y sus conductas de riesgo y la percepción de la adherencia subjetiva. Cualquiera de estos factores, aisladamente, puede resultar insuficiente pero la combinación de los ellos hace una propuesta coherente y es lo que da cuenta de las buenas propiedades de este test.

Hasta el momento, existen cuatro formas de evaluar esta dieta: La primera es mediante preguntas directas al respecto y la respuesta subjetiva del paciente. Esta pregunta directa, en ocasiones, puede estar distorsionada por las creencias del paciente. Así, si sus conocimientos sobre la enfermedad celíaca y su dieta son insuficientes o erróneos puede llevar a una sobreestimación de su grado de adherencia a la dieta.

La segunda es mediante entrevistas con dietistas o técnicos. Como todas las entrevistas, se trata de un proceso caro, en tiempo y recursos y donde el técnico tiene que contar con la formación adecuada para un uso válido y fiable de esta herramienta. Por otro lado, existen pocos procedimientos estandarizados y los que existen, cuentan también con la problemática de la adaptación transcultural⁽⁸⁾.

La tercera es mediante análisis de sangre y la determinación de la serología. Este tipo de análisis son caros e invasivos en el paciente y presentan problemas en su sensibilidad y especificidad y no son siempre eficaces a la hora de detectar transgresiones puntuales de manera previa a la aparición de lesiones⁽¹⁸⁾.

La cuarta y definitiva es mediante el uso de la endoscopia. Se trata del patrón oro para el diagnóstico de la enfermedad celíaca pero, por supuesto, se trata de un método invasivo que no siempre es bien aceptado por los pacientes, principalmente los asintomáticos, y caro en tiempo y medios. Por otro lado, requiere de personal muy técnico para su aplicación y de un entorno hospitalario. Además, una correcta dieta sin gluten no siempre se corresponde con la respuesta histológica esperada⁽¹⁹⁾.

Este estudio presenta algunas limitaciones, la principal es que se ha contado con datos autoinformados sin que se cuente con sus datos médicos más allá de sus declaraciones por lo que, tanto su enfermedad celíaca como su adherencia a la dieta se basa en sus autoinformes sin un correlato fisiológico.

En segundo lugar, existe un claro sesgo hacia pacientes asociados, con muchos años de experiencia en la gestión de la enfermedad celíaca (Media: 7,95; Sd: 8,08; Mediana: 5) y una buena adherencia a la dieta sin gluten lo que limita los análisis referentes al grupo de baja adherencia a la dieta.

En tercer lugar, su consistencia inicial es moderada pero puede ser suficiente para estas primeras fases⁽²⁰⁾ de investigación ya que no se cuenta con instrumentos alternativos en castellano. Estos valores pueden deberse a lo reducido del número de ítems o la homogeneidad de la muestra. Sería conveniente aplicar este cuestionario a otras muestras más heterogéneas para estudiar con más detenimiento su consistencia interna. Tampoco se ha llevado a cabo aún un análisis test-retest de la adaptación al castellano.

Por último, los criterios de qué es una correcta adherencia a una dieta sin gluten están lejos de haber sido consensuados a nivel internacional y están sujetos a investigación y controversia en la actualidad⁽²¹⁾ lo que conlleva distintas percepciones de la enfermedad y de su adherencia al tratamiento y dificulta las comparaciones transculturales.

Aunque es necesario profundizar con más investigación, en concreto en el estudio de la relación de esta adaptación al castellano con pruebas serológicas e histológicas, las buenas propiedades del instrumento original en inglés junto con los resultados de este proceso de validación y adaptación transcultural nos permiten afirmar que estamos ante un instrumento de fácil aplicación, válido, fiable y que puede ser de utilidad en entornos clínicos y de investigación de la enfermedad celíaca.

REFERENCIAS

1. Comino, I, Real A, L Moreno, L Lorenzo, H Cornell, Lopez-Casado M, et al. Is it the oat a toxic

- cereal for coeliac patients? Its depends on the variety. *Ann Nutr Metab.* 2011;58:125-6.
2. Fasano A, Drago S, Thorpe M, Kryszak D, Fornaroli F, Horvath K, et al. Prevalence of Celiac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United States: A large multicenter study. *Arch Intern Med.* 10 de 2003;163(3):286-92.
 3. Catassi C, Fabiani E, Iacono G, D'Agate C, Francavilla R, Biagi F, et al. A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nutr.* 2007;85(1):160-6.
 4. Polanco I. Libro blanco de la enfermedad celíaca. Madrid: ICM; 2008.
 5. Hall NJ, Rubin G, Charnock A. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 15 de agosto de 2009;30(4):315-30.
 6. Leffler DA, Dennis M, Hyett B, Kelly E, Schuppan D, Kelly CP. Etiologies and Predictors of Diagnosis in Nonresponsive Celiac Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* abril de 2007;5(4):445-50.
 7. Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M, Schuppan D, Cook F, Franko DL, et al. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. *Dig Dis Sci.* 2008;53(6):1573-81.
 8. Casellas F, Rodrigo L, Molina-Infante J, Vivas S, Lucendo AJ, Rosinach M, et al. Adaptación transcultural y validación del « Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) survey», un cuestionario específico de medida de la calidad de vida en pacientes con enfermedad celiaca. *Rev Esp Enfermedades Dig.* 2013;105(10):585-93.
 9. Leffler DA, Dennis M, Edwards George JB, Jamma S, Magge S, Cook EF, et al. A Simple Validated Gluten-Free Diet Adherence Survey for Adults With Celiac Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* mayo de 2009;7(5):530-6.e2.
 10. Biagi F, Andrealli A, Bianchi PI, Marchese A, Klersy C, Corazza GR. A gluten-free diet score to evaluate dietary compliance in patients with coeliac disease. *Br J Nutr.* septiembre de 2009;102(6):882-7.
 11. Sainsbury K, Mullan B. Measuring beliefs about gluten free diet adherence in adult coeliac disease using the theory of planned behaviour. *Appetite.* abril de 2011;56(2):476-83.
 12. Ajzen I. The theory of planned behaviour: Reactions and reflections. *Psychol Health.* septiembre de 2011;26(9):1113-27.
 13. FACE-Federación de Asociaciones de Celíacos de España. Lista de Alimentos aptos para celíacos, 2014-2015. Madrid; 2015.
 14. Ciacci C, D'agate C, De Rosa A, Franzese C, Errichiello S, Gasperi V, et al. Self-rated quality of life in celiac disease. *Dig Dis Sci.* 2003;48(11):2216-20.
 15. Casellas F, Lopez Vivancos J, Malagelada JR. Perceived health status in celiac disease. *Rev Esp Enfermedades Dig.* 2005;97(11):794.
 16. Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev.* marzo de 1977;84(2):191-215.
 17. Bandura A. *Self Efficacy: The Exercise of Control.* New York: Worth Publishers; 1997. 592 p.

18. Arranz E, Garrote JA. Enfermedad celíaca: introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca. Majadahonda, Madrid: Ediciones Ergon; 2011.
19. Biagi F, Campanella J, Martucci S, Pezzimenti D, Ciclitira PJ, Ellis HJ, et al. A Milligram of Gluten a Day Keeps the Mucosal Recovery Away: A Case Report. *Nutr Rev.* septiembre de 2004;62(9):360-3.
20. Nunnally JC. *Psychometric Theory*. New Delhi: Tata McGraw-Hill; 2010.
21. Collin P, Thorell L, Kaukinen K, Maki M. The safe threshold for gluten contamination in gluten-free products. Can trace amounts be accepted in the treatment of coeliac disease? *Aliment Pharmacol Ther.* junio de 2004;19(12):1277-83.

4.3 Resultados objetivo 2: Caracterización de la población de la población celíaca en Aragón

TÍTULO

Estudio de los factores psicosociales en la adherencia a la dieta sin gluten en pacientes celíacos.

RESUMEN

OBJETIVOS

El objetivo de la presente investigación es determinar las características psicosociales de las personas con enfermedad celíaca en su adherencia a la dieta sin gluten.

DISEÑO

Se llevó a cabo un estudio observacional transversal mediante encuesta distribuida a través de la asociación regional y el Sistema Público de Salud de la comunidad a pacientes celíacos mayores de 12 años entre el 1 de marzo y el 30 de junio de 2015.

EMPLAZAMIENTO

Este estudio se llevó a cabo en el ámbito de la atención primaria en la Comunidad Autónoma de Aragón (España).

MÉTODO

Para ello diseñó un cuestionario, para ser cumplimentado en papel u on-line, consistente en las siguientes áreas de estudio: diagnóstico y dieta sin gluten, sentimientos asociados a la enfermedad e integración social junto con las variables sociodemográficas necesarias. Se remitieron 1.481 invitaciones a participar a través de la asociación de pacientes y de anuncios en el Sistema Público de Salud de las que se recibieron 339 encuestas.

RESULTADOS

La adherencia se sitúa en el 77,8%. El sexo, la edad y la edad al diagnóstico no parecen jugar un papel en el grado de adherencia a la dieta sin gluten. El 41% de los participantes manifiestan haber estado más de 5 años con síntomas antes de contar con un diagnóstico y un 16,3% no se hace ninguna revisión de su enfermedad una vez diagnosticados. Un 12,4% parece encontrarse insatisfecho su estado de salud asociado a la celiaquía.

CONCLUSIONES

El paciente celíaco tiene los conocimientos y hábitos adecuados para llevar a cabo una dieta

sin gluten pero la mayor parte de esta información proviene de las asociaciones de pacientes y de internet y no tanto del Sistema de Salud. Se podrían mejorar los sistemas de detección precoz de la enfermedad y el seguimiento médico que se hace del paciente celíaco.

PALABRAS CLAVE:

Enfermedad celíaca, adherencia a dieta sin gluten, calidad de vida percibida.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad celíaca es un trastorno crónico de naturaleza autoinmune que aparece en individuos genéticamente predispuestos consistente en una intolerancia permanente al gluten de algunos cereales⁽¹⁾ que deriva en la inflamación o daño del intestino delgado y su tratamiento es una estricta dieta sin gluten (DSG). Aunque es ampliamente aceptada una prevalencia del 1%⁽²⁾, la variedad de síntomas clínicos bajo los que se puede presentar esta enfermedad dificulta su detección y se estima un infradiagnóstico de 1:7⁽³⁾.

Catassi encontró daños en la mucosa intestinal de estos pacientes a partir de una dosis diaria de 50 mg./d.⁽²⁾. Estos niveles tan bajos de tolerancia apuntan hacia las dificultades que puede presentar el paciente celíaco a la hora de adherirse a una estricta dieta sin gluten y a que nos encontremos ante un problema también social, ya que estas restricciones le pueden dificultar la participación plena en las actividades de la vida diaria. Aunque la literatura sobre inmunología y fisiopatología es extensa⁽⁴⁻⁶⁾, las investigaciones sobre las repercusiones psicológicas de la enfermedad celíaca y la calidad de vida sólo ahora empiezan a ser estudiadas⁽⁷⁾.

A pesar de los beneficios de una DSG⁽⁸⁾, se estima que sólo entre un 45% y un 80% de los pacientes celíacos siguen la dieta estrictamente⁽⁹⁾. Según Leffler, varios factores juegan un papel importante en esta adherencia, como son el coste de los productos sin gluten, la preocupación por el riesgo a la exposición intencionada o accidental al gluten, el conocimiento de lo que es una DSG, la habilidad para seguir la dieta en viajes, comer fuera y en eventos sociales, pertenecer a una asociación de pacientes, sentirse cómodo con la dieta sin gluten en el trabajo, la creencia de su importancia para la salud o cambios en el estado de ánimo o el estrés⁽⁹⁾.

Un estudio llevado a cabo por Sverker⁽¹⁰⁾ determinó que estos pacientes deben afrontar problemas en 5 áreas principales: comer en el trabajo, realizar la compra, viajar, comer fuera con otras personas y comer en casa acompañados de otros. Estos problemas conducen a emociones negativas, afectan a sus relaciones y acarrear dificultades en la vida diaria.

Esta investigación, por lo tanto, tiene por objetivo estudiar la población celíaca en Aragón y las variables psicosociales que pueden estar implicadas en una correcta adherencia a la dieta sin

gluten en el marco de las investigaciones de Sverker y Leffler mencionadas.

PARTICIPANTES Y MÉTODO

Diseño

Se diseñó un estudio descriptivo transversal de la población celíaca aragonesa mediante una metodología de encuesta contestando a un cuestionario en papel u on-line. Un primer cuestionario que fue analizado mediante un panel de expertos formado por dietistas, psicólogos y médicos y puesto a prueba con un estudio piloto con 10 pacientes celíacos. Tras un análisis de esta información se procedió a la redacción definitiva del cuestionario de 98 preguntas. Las variables analizadas fueron: sociodemográficas, diagnóstico y dieta sin gluten, sentimientos asociados a la enfermedad e integración social. La adherencia a la dieta fue medida mediante una pregunta autoinformada “cómo valora su adherencia a la DSG en general” con una escala de 11 puntos (0, pésima -10 óptima) en la que se ha considerado alta adherencia a los que han contestado puntuaciones de 9 y 10 y una segunda pregunta “¿tiene la sensación de llevar una DSG correctamente?” en la que el participante debía contestar con una escala Likert de 5 puntos (nunca, casi nunca, a veces, casi siempre y siempre) y en la que se consideró en alta adherencia a aquellos que contestaron “siempre”.

Este cuestionario fue cumplimentado de manera anónima y remitido al equipo de investigación. Se estableció un código de 6 dígitos por si fuese necesario la identificación posterior del participante.

Muestras, participantes y/o contextos

Se remitieron 1.481 invitaciones a participar a personas con enfermedad celiaca a través de la asociación de pacientes y de anuncios en el Sistema Público de Salud de Aragón de las que se recibieron 339. El proceso de encuesta tuvo lugar entre el 1 de marzo y el 30 de junio de 2015.

Análisis

Una vez recogidos los datos se procedió a un tratamiento estadístico de los mismos con el programa SPSS, v21 y se consideraron unos niveles de significación estadística $p < 0.01$. Se calcularon coeficientes de correlación de Pearson y tests “t” para muestras independientes para examinar la relación entre adherencia a la DSG, con las distintas variables independientes.

El presente proyecto de investigación biomédica cuenta con un dictamen de número 04/2014 favorable del Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón dependiente del Gobierno de Aragón (España).

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se recogieron 339 encuestas de las que 306 eran válidas y 33 no cumplían los requisitos de investigación. Según la población de Aragón, y asumiendo el infradiagnóstico 1:7 asociado a la enfermedad celíaca, 306 participantes, suponen un 16,16% de los pacientes celíacos identificados. Es decir, ha participado, aproximadamente, uno de cada 6 pacientes. Si tenemos en cuenta que el estudio era dirigido exclusivamente a mayores de 12 años, este porcentaje se incrementa significativamente.

De las 306 personas con enfermedad celíaca, como en otros estudios en España⁽¹¹⁾, la mayor parte eran mujeres (83,3%). El 70,86% residía en Zaragoza, el 23,84% en Huesca y el 5,30% en Teruel. La edad presenta un rango entre los 12 y los 72 años con una media de 37,37 y una desviación típica de 13,80.

El 77,96% pertenece al Sistema Público de Salud frente a un 10,20% tenía seguro privado. Un 11,84% combinaba ambos sistemas. El 89,9% manifestó estar asociado en la actualidad a una asociación de pacientes.

Diagnóstico y DSG

La media de edad al diagnóstico fue los 28,31 años. En el momento del estudio el 7,5% llevaba menos de 1 año en dieta, el 23,9% entre 1 y 3 años, entre 3 y 5 el 18,6% y el 47,7% dice llevar más de 5 años con la dieta. El 74,2% presentaba síntomas clásicos de la celiaquía antes de iniciar una DSG y el 59,2% dice haber experimentado síntomas de la enfermedad no digestivos antes de haber iniciado la dieta.

En cuanto al tiempo con síntomas antes del diagnóstico, el 20,3% manifiesta que menos de 1 año, el 19,3% entre 1 y 3, el 8,8% entre 3 y 5 años, pero un 42,1% declara haber padecido los síntomas más de 5 años antes del diagnóstico. Al ser preguntados por quién tuvo la sospecha inicial del diagnóstico, el 55,23% indican que fue el médico especialista frente al 21,90% dice que el médico de atención primaria, un 8,17% algún miembro de la familia y en un 15,69% fue el propio paciente lo que evidencia la necesidad de establecer protocolos y mejorar los existentes en el diagnóstico de la enfermedad celíaca. Respecto a de dónde proviene la información sobre la enfermedad celíaca un 4,58% dice que del médico de familia, un 35,62% que del médico especialista, un 8,82% que de su dietista, un 70,92% que de la asociación de pacientes, un 15,03% que por vía de un amigo celíaco y el 49,67% que de internet o libros. El 20,5% de los pacientes considera la información proporcionada por su médico como insuficiente lo que indica la necesidad de establecer protocolos que mejoren el tratamiento desde Atención Primaria.

Un 54,9% manifiesta que su enfermedad mejoró totalmente con la DSG mientras que en un 23,2% mucho y en un 14,7% bastante pero en un 3,9% poco y un 1,3% no notó ninguna mejoría con la dieta.

En cuanto al control de su enfermedad, el 60,5% se hace una revisión con analítica al año, mientras que un 16,3% afirma nunca se hace revisiones.

El 77,8% dice no hacer excepciones voluntarias con carácter anual en la dieta por lo que este tipo de transgresiones es relativamente frecuente y podría ser un indicador de la adherencia a la dieta. Además, el 22,5% manifiesta permanecer asintomático tras una transgresión por lo que es necesario establecer mecanismos de seguimiento de la adherencia a la dieta que hace el paciente celíaco.

En la tabla 1 se pueden observar los factores estudiados por Leffler, ordenados en función de la frecuencia de respuestas.

Tabla 1: Suma de frecuencias de la importancia de los factores considerados muy o bastante importantes en la adherencia a la dieta sin gluten

Factor	Frecuencia (%)
La creencia de que seguir una dieta sin gluten es bueno para su salud	94,1
Sus conocimientos sobre la dieta sin gluten	87,9
Tener un estado de ánimo adecuado	86,6
Evitar ingestas accidentales de gluten	84,6
Su habilidad para seguir una dieta sin gluten al salir fuera	84,6
Su habilidad para seguir una dieta sin gluten en eventos sociales	83
Evitar ingestas intencionales de gluten	82,7
Su habilidad para seguir una dieta sin gluten en viajes	82,6
Sentirse cómodo siguiendo una dieta sin gluten en el trabajo	78,5
Ser miembro de una asociación de celíacos	72,2
Tener unos niveles de estrés ajustados	71,2
El coste de los productos sin gluten	56,5

Como es lógico, destacan la importancia que tiene la creencia de la necesidad de seguir una DSG junto con los conocimientos acerca de cómo llevarla. Aparece en las primeras posiciones el estado de ánimo como si una adecuada adherencia a la dieta dependiese de los sentimientos generales del paciente en ese momento concreto. Valoran también mucho evitar las ingestas accidentales e intencionadas de gluten y la habilidad para conseguir una DSG al comer fuera de casa y en viajes. Resaltar que entre los factores valorados como menos importantes están la pertenencia a una asociación de pacientes, los niveles de estrés o el coste de los productos sin gluten.

En la tabla 2 se puede ver las medias de las puntuaciones asignadas a la percepción del riesgo (0 nada arriesgado-10 muy arriesgado) de las principales consignas asociadas a la DSG emitidas por las principales asociaciones de pacientes y el grado de evitación de ese riesgo (0 muy baja- 10 muy alta).

Tabla 2: Valoración del riesgo y de su evitación de las principales recomendaciones asociadas a la dieta sin gluten.

Riesgo	Media riesgo	Media evitación
No eliminar de la dieta el trigo, cebada, centeno, avena y sus derivados	9,71	9,70
Freír y consumir alimentos sin gluten en aceites donde previamente se han freído otros.	9,54	9,66
Hacer excepciones en la dieta sin gluten	9,51	9,56
No tener precaución en bares y restaurantes	9,30	9,27
No comprobar la relación de ingredientes que figura en la etiqueta	9,19	9,34
Consumir alimentos dudosos	9,02	9,08
No eliminar harina y pan rallado de la cocina y otros riesgos	8,84	8,94
No lavar los utensilios y superficies antes de cocinar sin gluten	8,66	9,14
No eliminar de la dieta productos a granel y artesanos	8,65	8,70
No tener precaución con los productos importados	8,58	8,75
Consumir productos específicos sin marcado "sin gluten"	8,37	8,67

No tener precaución con los embutidos al corte solicitando que limpien la máquina	8,09	7,92
Utilizar harinas de maíz o arroz sin marcado sin gluten.	8,08	8,57
Consumir productos distintos de la lista de alimentos o marca de garantía de las asociaciones	6,39	7,03

Entre ambas variables existe una correlación de Pearson de 0,79 significativa con $P < 0.01$ y los resultados indican una adecuada valoración del riesgo y una alta adherencia a las recomendaciones asociadas a la dieta.

Integración social

En cuanto a satisfacción con su integración social un 20,9% declara estar muy contento, contento el 37,3%, mientras que el 6,9% y el 2,9% manifiestan estar descontentos o muy descontentos con su integración social, respectivamente.

La mayor parte de las limitaciones se encuentran en los viajes (82,35%), comer con otros fuera de casa (73,86%), en la compra (12,09%) o en el trabajo (13,40%). Estos resultados corroboran los encontrados por Sverker⁽¹⁰⁾ y parece indicar la necesidad de establecer mejoras en protocolos, etiquetados y legislación para hacer más accesible la DSG a este tipo de pacientes.

Sentimientos y percepciones

En la tabla 3 se pueden ver los porcentajes de las respuestas asociadas a sentimientos y percepciones. Se han establecido 3 grupos en función de la frecuencia (si es experimentado siempre o muchas veces por el 50% de los participantes (muy frecuente), por entre el 10% y el 50% (frecuente) o menos frecuente por menos del 10% de los participantes.

Destaca el mayoritario sentimiento de orgullo y confianza asociado a la enfermedad así como el de tener que estar alerta constantemente, por encima de sentimientos como la envidia, el enfado o la ansiedad que también aparecen con frecuencia en este estudio y en otros⁽¹²⁾. Esto puede deberse a su percepción de éxito en el cumplimiento de la dieta percibido por los encuestados y mediado por los elevados niveles de confianza.

Tabla 3: Percepciones y sentimientos frecuentes o muy frecuentes en pacientes celíacos

Sentimiento	Porcentaje (%)
-------------	----------------

1. Experimenta sentimientos de orgullo y confianza en sí mismo.	54,90
2. Percibe que la oferta sin gluten es restringida	53,90
3. Se siente alerta constantemente	51,60
4. Protagonismo indeseado en eventos sociales	49,60
5. Experimenta sentimientos de alegría.	39,50
6. Que tiene que trabajar el doble por ser celíaco	29,70
7. Que se olvidan de Vd.	24,50
8. Experimenta sentimientos de alivio	21,20
9. Experimenta sentimientos de enfado	19,90
10. Experimenta sentimientos de envidia hacia los demás	18,90
11. Experimenta sentimientos de tristeza	14,40
12. Experimenta sentimientos de ansiedad	12,40
13. Experimenta sentimientos de miedo	8,80
14. Se siente rechazado	6,50
15. Evita mencionar que padece la enfermedad celíaca	6,30
16. Experimenta sentimientos de vergüenza	5,90
17. Se ve obligado a asumir riesgos innecesarios para mantener su dieta	2,00

A modo de resumen, en la tabla 4 se pueden observar unas preguntas generales, puntuadas de 0 (pésimo) a 10 (óptimo), acerca de distintas cuestiones relacionadas con la adherencia a la DSG.

Tabla 4: Valoración de cuestiones clave relacionadas con la adherencia a la dieta sin gluten (0 pésimo-10 óptimo).

Pregunta	Media	Desv. tít.
1. Cómo valora su grado de adherencia una dieta sin gluten	9,14	1,49
2. Cómo valora la información proporcionada por las asociaciones de celíacos	9,04	1,37

3. Cómo valora su conocimiento acerca de cómo se debe llevar una dieta sin gluten	8,82	1,40
4. Cómo valora su calidad de vida en general	8,14	1,76
5. Cómo valora la información sobre la enfermedad celíaca presente en internet	8,09	1,53
6. Cómo valora su estado de salud en general	7,9	2,0
7. Cómo valora la calidad de los alimentos manufacturados sin gluten	7,09	2,17
8. Cómo valora la información proporcionada por su médico acerca de su enfermedad	6,61	2,92
9. Cómo valora la disponibilidad de alimentos manufacturados sin gluten	6,47	2,11
10. Cómo valora el precio de la oferta sin gluten	1,56	2,10

Diferencias en la adherencia a la DSG

Se consideran en alta adherencia aquellos pacientes que en la escala de 11 puntos (81,3%) ha contestado las opciones 9 ó 10 mientras que en la otra pregunta se consideran con una buena adherencia a la dieta los pacientes que han contestado “siempre” (60,1%) y sube al 93.8% si consideramos “casi siempre”. Estos resultados, unido al 77,8% que no hace transgresiones voluntarias, se sitúan dentro del amplio rango de la sistemática revisión llevada a cabo por Hall⁽¹³⁾ en la que puso de manifiesto el amplio rango (42-91%) entre los que se mueve la adherencia a la DSG.

En cuanto a la cuidadosa valoración del riesgo, existen diferencias en ambas preguntas autoinformadas (p -valor<0.05) entre el grupo de alta y baja adherencia. Parece que aquellos que tienen una más alta percepción del riesgo, siguen las recomendaciones de las asociaciones y son conscientes de las importantes consecuencias de no seguir la dieta, con independencia de la intensidad de los síntomas tras las trasgresiones, tienen una mejor adherencia a la dieta. De la variable tiempo, sólo los años desde el diagnóstico ($p=0.009$) parecen jugar un papel sin que la edad o el momento del diagnóstico de cuenta de diferencias. No se han encontrado tampoco diferencias entre sexo.

CONCLUSIONES, UTILIDAD Y LIMITACIONES

Los participantes consideran que tienen un alto conocimiento y confianza acerca de la enfermedad celíaca y de cómo llevar la DSG. La relación entre conocimientos, esta confianza o expectativa de autoeficacia, la adherencia a la DSG y calidad de vida está siendo objeto de recientes estudios⁽¹⁴⁻¹⁶⁾ pero todavía es necesaria una mayor investigación al respecto. En general, los participantes valoran muy positivamente la información proporcionada por las asociaciones, y la

información presente en internet, valorando peor la información ofrecida por el Sistema Público de Salud.

Queremos destacar que porcentajes entre 5%-10% de falta de adherencia, sentimientos negativos o falta de integración social pueden ser importantes cuando consideramos una enfermedad con una prevalencia tan alta y para la que sólo existe, hasta el momento, un tratamiento efectivo como es una DSG de por vida. Por otro lado, se evidencia la necesidad de consensuar desde un punto de vista científico, y comunicar a través del sistema de salud, qué conductas son de riesgo y cuáles seguras de manera que se pueda hacer compatible la salud con la integración social del paciente celíaco. Sólo un 60,5% de los pacientes celíacos se realizan revisiones anuales y un 16.3% no se las realiza nunca, lo que unido a que un 22,5% no experimenta molestias después de una transgresión, debe llevar a plantearnos en qué casos estamos hablando de una adherencia real o una mera percepción de una correcta adherencia. Es por ello, que debería mejorarse el seguimiento que el paciente celíaco y el sistema de salud hacen de esta enfermedad y se evidencia la necesidad de contar con instrumentos distintos de la mera declaración del paciente⁽¹⁷⁾, convenientemente validados y adaptados culturalmente⁽¹⁸⁾. A la vista de estos datos, se considera que el método de elección para el seguimiento del paciente celíaco es un dietista/nutricionista experto en enfermedad celíaca en atención primaria⁽¹⁹⁾ quien puede combinar una evaluación experta con asesoramiento y motivación al paciente necesarios para la correcta adherencia.

Este estudio presenta ciertas limitaciones. En primer lugar, la mayor parte de los participantes lo hacen a través de las asociaciones de pacientes por lo que puede presentar problemas para generalizar estos datos a los pacientes celíacos no asociados. En segundo lugar, pueden existir diferencias interculturales acerca de qué es una DSG correcta y qué prácticas son de riesgo y cuáles no lo que dificulta la comparación con resultados en otros países. Por último, las diferencias en los resultados a las preguntas autoinformadas para la medición de la adherencia a la DSG pone de manifiesto la sensibilidad de los resultados a cuestiones metodológicas lo que se deriva la necesidad de contar con instrumentos validados y criterios consensuados en un futuro.

Los resultados de este estudio, en definitiva, ponen de relieve la necesidad de incrementar el conocimiento que de esta enfermedad se tiene en Atención Primaria y establecer protocolos para el adecuado diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Comino, I, Real A, L Moreno, L Lorenzo, H Cornell, Lopez-Casado M, et al. Is it the oat a toxic cereal for coeliac patients? It depends on the variety. *Ann Nutr Metab.* 2011;58:125–6.
2. Catassi C, Fabiani E, Iacono G, D'Agate C, Francavilla R, Biagi F, et al. A prospective, double-

- blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nutr.* 2007;85(1):160–6.
3. Farrell R, Kelly C. Diagnosis of celiac sprue. *Am J Gastroenterol.* 2001 Dec;96(12):3237–46.
 4. Green PH, Jabri B. Coeliac disease. *The Lancet.* 2003;362(9381):383–91.
 5. Arranz E, Garrote JA. Enfermedad celíaca: introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca. Majadahonda, Madrid: Ediciones Ergon; 2011.
 6. Gujral N. Celiac disease: Prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. *World J Gastroenterol.* 2012;18(42):6036.
 7. Casellas F, Rodrigo L, Molina-Infante J, Vivas S, Lucendo AJ, Rosinach M, et al. Adaptación transcultural y validación del “Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) survey”, un cuestionario específico de medida de la calidad de vida en pacientes con enfermedad celiaca. *Rev Esp Enfermedades Dig.* 2013;105(10):585–93.
 8. Casellas F, Rodrigo L, Vivancos JL, Riestra S, Pantiga C, Baudet JS, et al. Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: A multicenter study. *World J Gastroenterol.* 2008 Jan 7;14(1):46.
 9. Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M, Schuppan D, Cook F, Franko DL, et al. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. *Dig Dis Sci.* 2008;53(6):1573–81.
 10. Sverker A, Hensing G, Hallert C. “Controlled by food”– lived experiences of coeliac disease. *J Hum Nutr Diet.* 2005;18(3):171–80.
 11. Ferreira Laso L, Blanco Ramos C, Montoro Huguet MÁ, Albistur Lesmes I, Alonso González L, Arizti Martín A. La enfermedad celiaca en La Rioja. *SEMERGEN - Med Fam.* 2008 Nov;34(10):478–83.
 12. Ciacci C, Iavarone A, Siniscalchi M, Romano R, De Rosa A. Psychological dimensions of celiac disease: toward an integrated approach. *Dig Dis Sci.* 2002;47(9):2082–7.
 13. Hall NJ, Rubin G, Charnock A. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2009 Aug 15;30(4):315–30.
 14. Bellini A, Zanchi C, Martelossi S, Leo G di, Not T, Ventura A. Compliance with the gluten-free diet: the role of locus of control in celiac disease. *J Pediatr.* 2011;158(3):463–6.
 15. Ford S, Howard R, Oyebode J. Psychosocial aspects of coeliac disease: a cross-sectional survey of a UK population. *Br J Health Psychol.* 2012 Nov;17(4):743–57.
 16. Kurppa K, Lauronen O, Collin P, Ukkola A, Laurila K, Huhtala H, et al. Factors Associated with Dietary Adherence in Celiac Disease: A Nationwide Study. *Digestion.* 2012;86(4):309–14.
 17. Leffler DA, Dennis M, Edwards George JB, Jamma S, Magge S, Cook EF, et al. A Simple Validated Gluten-Free Diet Adherence Survey for Adults With Celiac Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2009 May;7(5):530–6.e2.
 18. Biagi F, Andrealli A, Bianchi PI, Marchese A, Klersy C, Corazza GR. A gluten-free diet score to evaluate dietary compliance in patients with coeliac disease. *Br J Nutr.* 2009 Sep;102(6):882–7.

19. Leffler DA, Edwards George JB, Dennis M, Cook EF, Schuppan D, Kelly CP. A prospective comparative study of five measures of gluten-free diet adherence in adults with coeliac disease: Measures of gluten-free diet adherence. *Aliment Pharmacol Ther.* 2007 Aug 29;26(9):1227–35.

4.3.1 Resultados complementarios al objetivo 2: Datos de la Asociación Celíaca Aragonesa

A fecha 30 de junio de 2015 la Asociación Celíaca Aragonesa contaba con 1.882 socios. Como se puede observar en la figura 7, el rango de edad se sitúa entre los recién nacidos y los 100 años (Media: 30,88 y DT: 20,70). No se han podido extraer datos por sexo por no tratarse de una variable registrada por la asociación y no poderse identificar el nombre tras la anonimización.

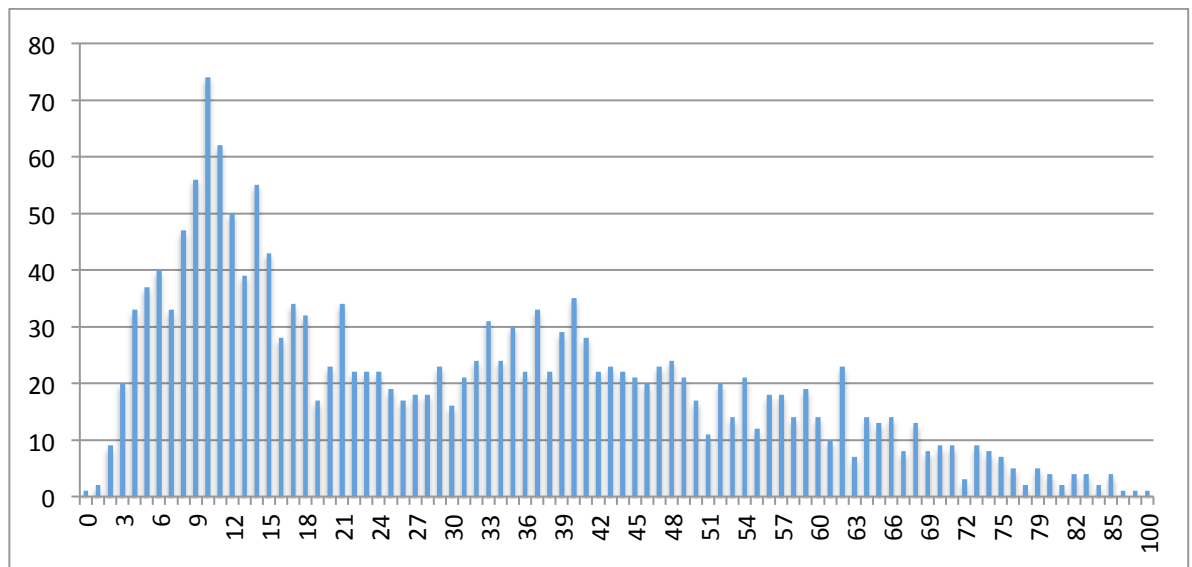


Figura 7: Edad de asociados en Aragón (2015)

Las altas de la asociación se han producido desde 1978 a la actualidad. De los 1.882 socios, 531 son de Huesca (28,21%), 147 en Teruel (7,8%) y 1.182 en Zaragoza (62,81%). El resto, 22, (1,17%) residen fuera de la comunidad de Aragón o de España pero siguen vinculados a la Asociación. Se nota un notable incremento en el asociacionismo a partir del año 2000 como se puede observar en la figura 8 coincidiendo con el incremento diagnóstico que se ha dado en la comunidad de Aragón desde esas fechas como se verá en el siguiente apartado.

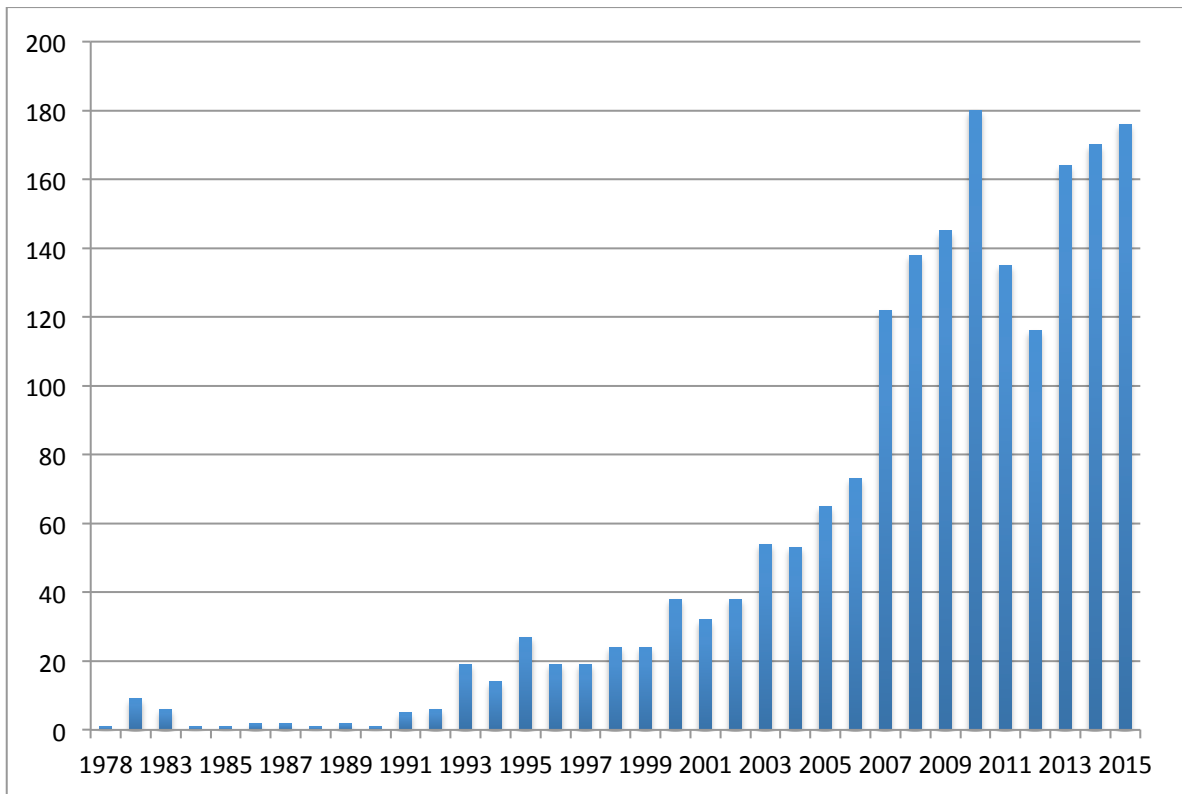


Figura 8: Evolución asociacionismo en Aragón (2015)

4.4 Resultados objetivo 2.1 Conocer la prevalencia de la enfermedad celíaca en Aragón

TÍTULO

¿Dónde se esconde la enfermedad celíaca? Un estudio epidemiológico en Atención Primaria en Aragón.

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

El objetivo de esta investigación es analizar la prevalencia de la enfermedad celíaca mediante el análisis de 16.056 los expedientes de Atención Primaria del Sistema Nacional de Salud en Aragón. El equipo de investigación clasificó los casos en función de sus descriptores de la historia clínica electrónica en 3 grupos: grupo 1 (alta probabilidad), grupo 2 (baja probabilidad) y grupo 3 (sin indicios). Se encontraron 2.041 casos distribuidos en 93 descriptores de alta probabilidad. De estos, sólo 1.730 se encontraban bajo tres categorías inequívocas de "enfermedad celíaca". Existen otros 404 pacientes adicionales agrupados en 299 descriptores adicionales relacionados con esta enfermedad. Se analizó su distribución por edad, edad al diagnóstico, año de diagnóstico, provincia y por sector sanitario.

Se ha hallado una prevalencia de 1:661 en Aragón pero el diagnóstico de enfermedad celíaca no se encuentra concentrado en una sola categoría sino distribuido en 93 descriptores lo que hace difícil ofrecer un diagnóstico firme, para su tratamiento y su investigación desde Atención Primaria.

Palabras clave: Enfermedad celíaca, prevalencia, diagnóstico, Atención Primaria.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad celíaca es una enteropatía crónica del intestino delgado de naturaleza autoinmune provocada por una exposición al gluten en la dieta en individuos genéticamente predispuestos⁽¹⁾. El gluten se encuentra presente en cereales como el trigo, la cebada, el centeno y, probablemente, en ciertas variedades de avena⁽²⁾. Dado que se trata de una enfermedad condicionada genéticamente, la prevalencia de la enfermedad celíaca va a depender de la distribución de la frecuencia de los heterodímeros DQ2 y DQ8 en esas poblaciones⁽³⁾.

La enfermedad celíaca era considerada hasta hace 20 años una enfermedad poco frecuente, infantil y con una mayor prevalencia en niños caucásicos frente a otras etnias. Los estudios de prevalencia en las últimas décadas, como el llevado a cabo por Catassi⁽⁴⁾, han puesto de manifiesto que estamos ante una enfermedad de distribución mundial, frecuente, que puede afectar tanto a niños como a adultos y de difícil diagnóstico dada la variedad de síntomas que puede presentar. Estos y otros estudios han llevado a distinguir las distintas formas de presentación de la enfermedad celíaca apoyándose en un modelo de iceberg⁽⁵⁾, donde solo una pequeña parte de los enfermos celíacos presentarían la forma clásica y sintomática de la enfermedad mientras que la mayor parte permanecería en sus formas silente, latente o potencial dificultando su diagnóstico.

En su *forma clásica*, más frecuente en niños, los pacientes presentan una serología positiva y una sintomatología gastrointestinal caracterizada por diarrea crónica, problemas del desarrollo y distensión abdominal.

En su *forma atípica*, presentan una serología alterada y sintomatología atípica o extraintestinal caracterizada por una amplia variedad de signos⁽³⁾ relacionados con un síndrome malabsortivo; junto con otra sintomatología independiente del síndrome de malabsorción como puede ser dermatitis herpetiforme, hipoplasia del esmalte dental, ataxia, alopecia, cirrosis biliar primaria, hipertransaminasemia o aftas orales.

Según este modelo, en esta forma de *presentación silente* no existirían manifestaciones clínicas pero sí las lesiones típicas en la mucosa del intestino delgado y una serología alterada. Su diagnóstico suele producirse por programas de despistaje o estudios de prevalencia. Esta forma de presentación parece haberse incrementado hasta un 10% en los últimos años⁽⁶⁾.

En su *forma latente*, presentan serología positiva pero no tienen una clínica visible y su biopsia es normal o con un ligero aumento de los linfocitos intraepiteliales. De seguir el paciente expuesto al gluten es previsible que derive en una lesión de la mucosa que mejoraría una vez instaurada una dieta sin gluten.

En su *forma potencial*, presentan una biopsia normal y algún marcador de la enfermedad celíaca alterado pero no de una manera concluyente y deben ser vigilados para controlar su evolución.

Todos los pacientes, con independencia de su forma de presentación presentarían un HLA DQ2 o DQ8.

Según Riestra⁽⁷⁾, este cambio conceptual del diagnóstico de la enfermedad celíaca en los últimos años, se apoyaría en tres puntos: (1) El desarrollo de nuevos métodos serológicos, basados en la antitransglutaminasa tisular, más sensibles y específicos ha permitido el análisis de grandes poblaciones. (2) La difusión de formas de presentación con predominancia de síntomas extradigestivos y distintos patrones histológicos han llevado a que se diagnostique como enfermedad celíaca clínicas que antes permanecían sin un diagnóstico claro y (3) el estudio de los grupos de riesgo y su mayor conocimiento han favorecido el afloramiento de formas silentes de la enfermedad que antes permanecían sin diagnosticar.

Esta ampliación del concepto de enfermedad celíaca de sus formas típicas a otras con predominio de una variada sintomatología extraintestinal ha llevado a cambios en la prevalencia de 1:3.345 hasta el actual 1:266 o el ampliamente aceptado de 1:100 con una mayor prevalencia en mujeres en una ratio aproximada de 1:2,8⁽⁸⁾. Esta diferencia por sexo puede deberse, como apuntan algunos estudios, a un diagnóstico más tardío en el caso de los hombres⁽⁹⁾.

Son pocos los estudios de prevalencia publicados en España pues no se disponen de estudios poblacionales amplios. Los más representativos son los llevados a cabo por Cilleruelo en Madrid con niños (1:220)⁽¹⁰⁾, Riestra en Asturias con población general (1:389)⁽¹¹⁾, Castaño en el País Vasco con niños (1:118)⁽¹²⁾, García-Novo con donantes de sangre en Madrid (1:370)⁽¹³⁾, y Mariné en Cataluña (1:204)²¹.

En el sistema sanitario de Aragón se procedió desde principios de los años 2000 a la implantación de la historia clínica en todos los centros de salud de Atención Primaria, finalizando el proceso de 2011. La historia clínica se gestiona mediante la aplicación OMI-AP⁽¹⁴⁾ mediante la codificación de los procesos de salud de acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades de Atención Primaria. Desde la Dirección General de Salud Pública del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, y a través de sus secciones de Información e Investigación Sanitaria y de Vigilancia Epidemiológica, se analiza la información registrada en la aplicación al objeto de monitorizar el estado de Salud en la Comunidad Autónoma de Aragón⁽¹⁵⁾.

Esta investigación, por lo tanto, tiene por objetivo estudiar la prevalencia de la población celíaca en Aragón y su relación con el servicio de atención primaria.

MÉTODOS

La población de estudio consistió en los pacientes con código CIAP D99, otras enfermedades del aparato digestivo en la Clasificación Internacional de Atención Primaria, del sistema de salud de la Comunidad Autónoma de Aragón. Se solicitaron los datos al Departamento de Salud del Gobierno de Aragón con los siguientes datos convenientemente anonimizados: código del paciente, sexo, fecha de nacimiento, descriptor, fecha de diagnóstico y código del médico, población de residencia, centro, código postal y nacionalidad. Se analizaron datos de 16.056 historias clínicas correspondientes a pacientes entre los 4 y 104 años y con diagnósticos en este epígrafe D99 entre mayo de 1944 y diciembre de 2011 procedentes de 678 municipios de todo Aragón. El equipo de investigación clasificó los casos en función de sus descriptores en 3 grupos en función de su probabilidad de tratarse de un paciente con enfermedad celíaca: grupo 1 (alta probabilidad, con descriptor mencionando explícitamente, un diagnóstico firme enfermedad celíaca o intolerancia al gluten); grupo 2 (baja probabilidad, con referencias al gluten o a la enfermedad celíaca pero con diagnósticos no firmes); grupo 3 (sin indicios). Se analizó su distribución por provincia, por distrito médico, sexo, edad, fecha de diagnóstico, edad al diagnóstico, centro médico, médico y nacionalidad.

Para los análisis de población se utilizaron los ofrecidos por el Instituto Aragonés de Estadística a fecha 1 de enero de 2012⁽¹⁶⁾.

Los datos fueron sometidos a un análisis estadístico descriptivo con el programa SPSS v.21.

El presente proyecto de investigación biomédica contó con el dictamen favorable de número 04/2014 del Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón dependiente del Gobierno de Aragón.

RESULTADOS

Analizados estos 16.056 expedientes se hallaron 2.041 (12.71%) casos muy probables de enfermedad celíaca distribuidos en 93 descriptores OMI-AP. De estos, sólo 1.730 se encuentran bajo las inequívocas categorías de “enfermedad celíaca NC”, “enfermedad celíaca” y “celíaca enfermedad” mientras que los 311 restantes se hallan en otras categorías editadas por el facultativo pero que fueron clasificadas como de alta probabilidad de hacer referencia a la enfermedad celíaca (grupo 1). Existen otros 404 pacientes adicionales con cierta probabilidad de padecer la enfermedad (grupo 2) distribuidos en 299 descriptores adicionales que han quedado fuera de este análisis por un criterio de prudencia. Se han dejado fuera del grupo 1 también aquellos casos que tenían asignado el descriptor “síndrome de malabsortivo” (91 casos) por poder tener una etiología distinta de la enfermedad celíaca o los pocos en los que se describía “sensibilidad al gluten” por si ésta se encontraba expresamente descartada. 13.611 fueron asignados al grupo 3 “sin indicios”

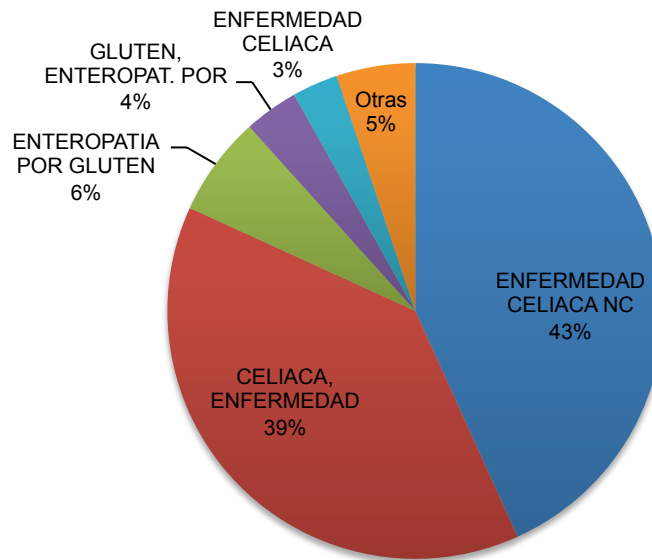


Figura 1: Distribución de pacientes por descriptores OMI altamente asociados a la Enfermedad Celíaca en este estudio. Se han mantenido como leyenda la textualidad del descriptor tal y como aparece en el programa de gestión y se han agrupado el resto en la categoría "otras"

Los 2.041 casos identificados (582 hombres; 1459 mujeres) se encuentran distribuidos de la siguiente manera: 1.129 en Zaragoza, 816 en Huesca y 96 en Teruel, por lo que se puede estimar una prevalencia en Aragón de 1:661 (1:279 en Huesca, 1:866 en Zaragoza y 1:1.497 en Teruel). En relación a la edad: el más joven tiene 1 año y el mayor 92 (Media: 34.82; DT: 22.18).

Respecto a la nacionalidad, 1.975 eran españoles (1:597) y los otros 66 casos se agrupaban en 20 nacionalidades distintas (1:2.746).

Las personas diagnosticadas de enfermedad celíaca se agrupan en 238 (15,46%) municipios distribuidos en los 1.539 municipios de todo Aragón.

De los 121 centros existentes en la fecha, 108 diagnostican pacientes con enfermedad celíaca y el 34,7% de los centros diagnostica el 80.30% de los enfermos celíacos.

De los 1.150 médicos en atención primaria, 711 tienen al menos un paciente celíaco asignado y el 364 asisten al 80% de los enfermos celíacos. Un análisis por sector sanitario se puede ver en la tabla 1. Como puede observarse, sólo Huesca se acerca a la prevalencia esperada de 1%, mientras

que Zaragoza Sector I y III y Barbastro estarían cerca del infradiagnóstico habitual citado en la literatura. El resto de los sectores sanitarios muestran una capacidad de detección de casos mucho menor que los otros sectores mencionados.

Tabla 1: Prevalencia por sector sanitario

Sector Sanitario	Casos detectados	Prevalencia	Porcentaje por sector
Alcañiz	31	1:2.200	1,52%
Barbastro	146	1:724	7,15%
Calatayud	27	1:2.020	1,32%
Huesca	670	1:169	32,83%
Teruel	69	1:1.110	3,38%
Zaragoza I	782	1:845	38,31%
Zaragoza II	20	1:1.062	0,98%
Zaragoza III	296	1: 582	14,50%

Si analizamos la prevalencia por grupo de edad, observamos en la tabla 2 que son parecidas en pediatría pero, conforme aumenta la edad, existen importantes desviaciones en las ratios obtenidas, siendo Teruel la provincia en el que más disminuye la detección de casos.

Tabla 2: Prevalencia por edad

	0-14	15-29	30-44	45-59	60-74	75-89	≥90
Aragón	1:357	1:617	1:664	1:773	1:835	1:1.554	1:2.295
Huesca	1:243	1:254	1:221	1:258	1:335	1:709	1:2.758
Teruel	1:366	1:1.778	1:2.358	1:3.013	1:4.116	1:3.748	0
Zaragoza	1:396	1:793	1:1.007	1:1.229	1:1.078	1:1.986	1:1.873

En cuanto al año de diagnóstico (figura 2) la media es 2007,60 y la desviación típica 4,81 por lo que se observa un incremento significativo en el diagnóstico a partir de año 2000 hasta alcanzar los más de 300 casos/año en los últimos 3 años.

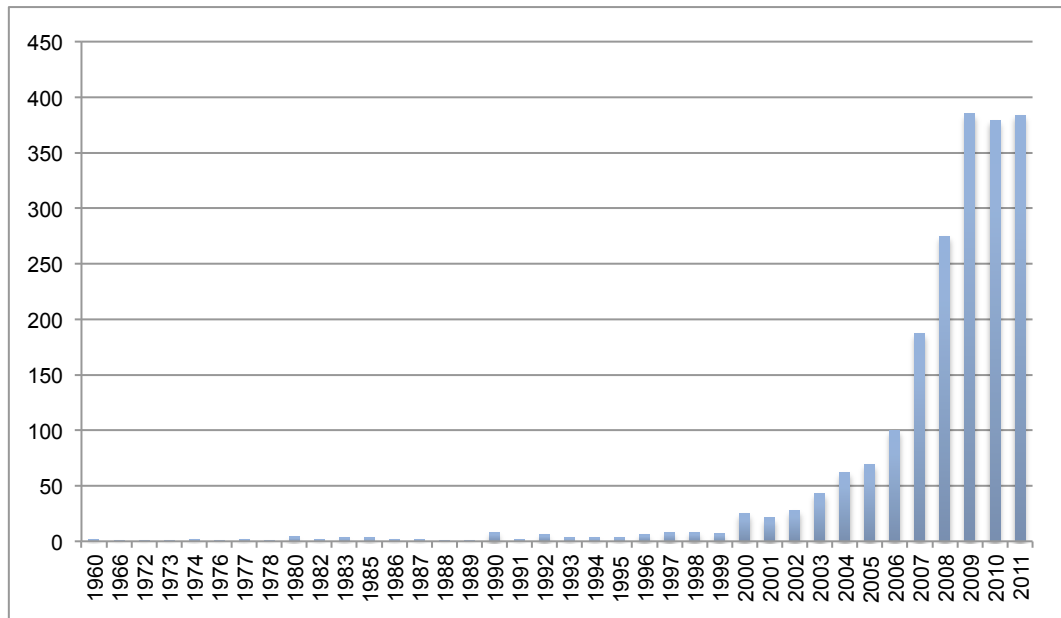


Figura 2: Año de diagnóstico

La edad al diagnóstico tiene una media de 30,93 y desviación típica 22,54, pero con un rango desde los pocos meses hasta los 88 años, confirmando que ya no estamos ante una enfermedad pediátrica sino que puede ser diagnosticada a lo largo de toda la vida (figura 3).

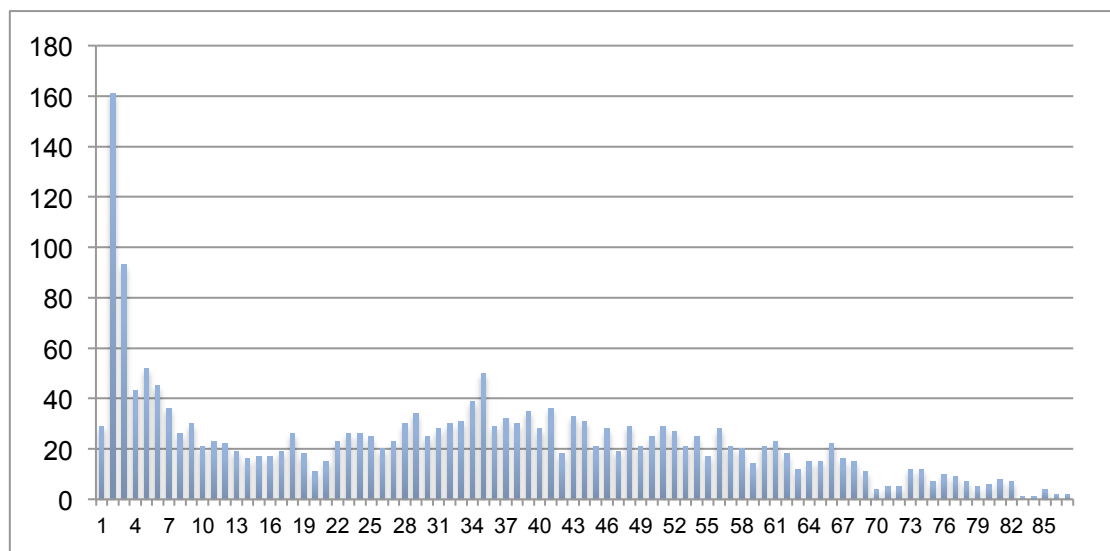


Figura 3: Edad al diagnóstico

DISCUSIÓN

A pesar del aumento de casos de enfermedad celíaca experimentado en esta comunidad partir del año 2000, se trata todavía de un diagnóstico esquivo. El gran número de descriptores asociados a la enfermedad celíaca pone de manifiesto su complejidad, su amplia sintomatología y, por consiguiente, la dificultad para llegar a un diagnóstico firme.

La prevalencia en Aragón se sitúa en el 1:658. Resulta interesante destacar que este dato sería coherente con una prevalencia del 1% y un infradiagnóstico 1:7, ampliamente aceptados en la literatura. La prevalencia encontrada en Huesca es el triple que en Zaragoza y 5 veces más que la encontrada en Teruel (figura 4). Aunque en un análisis por edades la detección parece ser similar en pediatría en las tres provincias, conforme aumenta la edad parece disminuir la capacidad de detección del sistema, especialmente en Teruel.

Se hace necesario analizar a qué pueden ser debidos estos datos, si a características de la población, a diferencias de criterios diagnósticos de los equipos especializados o a las diferencias en su detección en atención primaria, por ejemplo.

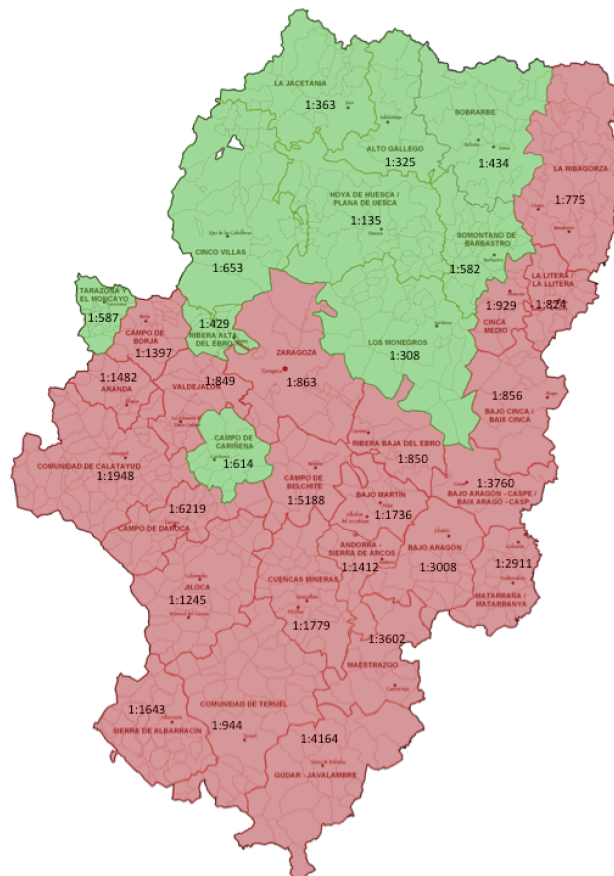


Figura 4. En verde las prevalencias superiores a 1:700 que mejorarían el infradiagnóstico citado en la literatura.

En este estudio queda de manifiesto que, ya no se trata de una enfermedad pediátrica, sino que puede afectar en cualquier etapa de la vida⁽⁴⁾, con dos momentos diagnósticos: uno en el momento del nacimiento y otro en la cuarta década.

Los casos detectados en la población española son 4,6 veces los encontrados en la población inmigrante. Si bien la enfermedad celíaca está estrechamente relacionada con la distribución del HLA en la población general y ésta puede ser desigual en función de la raza, es necesario estudiar si se trata de un problema de información del paciente, distintos hábitos dietéticos o cualquier otra causa.

Que tres sectores sanitarios (los sectores II y III de Zaragoza y Huesca) den cuenta del 75,01% de los casos detectados evidencia la necesidad de clarificar el procedimiento diagnóstico a través de la adaptación de la herramienta a la necesidad del médico de atención primaria o a través del establecimiento de protocolos diagnósticos que contribuyan a la formación y concienciación del facultativo para establecer diagnósticos claros en una enfermedad cuyo tratamiento, a través de la instauración de una dieta sin gluten, puede reportar importantes beneficios tanto al paciente como al sistema de salud.

Fasano cita algunas de las causas que pueden estar detrás del infradiagnóstico de la enfermedad celíaca: (1) los marcadores serológicos no son siempre solicitados por médicos generales y pediatras; (2) las biopsias del intestino delgado no se realizan de manera rutinaria aprovechando las endoscopias; (3) problemas en la manipulación de las muestras de las biopsias y (4) las compañías de seguros de salud no siempre cubren los costes de estas pruebas⁽¹⁷⁾. Pensamos que los puntos 1 y 2 se deberían incluir en una búsqueda activa de casos ante una sintomatología gastrointestinal o compatible con la enfermedad.

Aunque la enfermedad celíaca puede cumplir los criterios de la Organización Mundial de la Salud para desarrollar estrategias de cribado en la población general⁽¹⁸⁾, no parece existir el consenso suficiente sobre la necesidad de promover estas estrategias^(19,-23). Aunque posiblemente aún sea necesaria una mejora de los métodos de detección, pensamos que, al menos se deben adoptar estrategias de búsqueda activa de casos. Así, de acuerdo con las recomendaciones de la British Society of Gastroenterology⁽²²⁾ se aconseja un estudio serológico en aquellos pacientes con problemas gastrointestinales leves con condiciones asociadas o riesgo genético, como familiares de primer grado y, se debe realizar una endoscopia con biopsia en aquellos en lo que exista una sospecha de la enfermedad como en un síndrome malabsortivo o antecedentes familiares de enfermedad celíaca. En aquellos pacientes que, con presencia de serología o sintomatología positivas deban ser sometidos a una endoscopia, se recomienda la toma de biopsias duodenales. Por último, se puede considerar un estudio del HLA en aquellos familiares de primer grado del paciente celíaco como forma de descartar la enfermedad minimizando así la realización de pruebas futuras sobre la enfermedad.

Una de las principales limitaciones de este estudio es que sólo se ha podido contar con datos hasta 31 de diciembre de 2011 y, viendo el incremento diagnóstico que esta enfermedad está teniendo en el mundo y en España en los últimos años, sería interesante poder contar siempre con los datos actualizados correspondientes al último año. Por otro lado, la ausencia de un único descriptor diagnóstico que englobe la enfermedad celíaca nos lleva a ser cautos en la interpretación de la estimación de su prevalencia. Además, 2011 es el año de finalización de la implantación de la historia electrónica en todos los centros de atención primaria de Aragón por lo que es de esperar que, conforme se vaya conociendo la herramienta, mejore paralelamente su utilización.

Como conclusión, parece claro que, aunque se han desarrollado protocolos para la mejora del diagnóstico en Atención Primaria⁽²⁴⁾, estos están lejos de ser suficientemente conocidos y aplicados y debe hacerse un esfuerzo por disminuir el infradiagnóstico de la enfermedad celíaca en Aragón.

REFERENCIAS

1. Ludvigsson JF, Leffler DA, Bai JC, Biagi F, Fasano A, Green PHR, et al. The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. *Gut*. enero de 2013;62(1):43-52.
2. Comino I, Real A, L Moreno, L Lorenzo, H Cornell, Lopez-Casado M, et al. Is it the oat a toxic cereal for coeliac patients? Its depends on the variety. *Ann Nutr Metab*. 2011;58:125-6.
3. Fasano A, Catassi C. *Gastroenterology 2001: Diagnostics & Therapeutics: Current approaches to diagnosis and treatment of coeliac disease: An evolving spectrum*. *Gastroenterology*. 1 de febrero de 2001;120:636-51.
4. Catassi C, Fabiani E, Rättsch IM, Coppa GV, Giorgi PL, Pierdomenico R, et al. The coeliac iceberg in Italy. A multicentre antigliadin antibodies screening for coeliac disease in school-age subjects. *Acta Paediatr Oslo Nor 1992 Suppl*. mayo de 1996;412:29-35.
5. Logan RFA. Problems and pitfalls in epidemiological studies of coeliac disease. En: Auricchio S, Visakorpi JK, editores. *Common food intolerance 1: Epidemiology of coeliac disease*. Basel: Karger; 1992. p. 14-24.
6. Garampazzi A, Rapa A, Mura S, Capelli A, Valori A, Boldorini R, et al. Clinical pattern of coeliac disease is still changing. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. noviembre de 2007;45(5):611-4.
7. Riestra S. Epidemiología de la enfermedad celíaca. En: Arranz E, Garrote JA, editores. *Enfermedad celíaca: introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca*. Majadahonda, Madrid: Ediciones Ergon; 2011. p. 47-63.
8. Polanco I. *Libro blanco de la enfermedad celíaca*. Madrid: ICM; 2008.
9. Hin H, Bird G, Peter F, Mahy N, Jewell D. Coeliac disease in primary care: case finding study. *Bmj*. 1999;318(7177):164-7.
10. Cilleruelo Pascual M aL., Román Riechmann E, Jiménez Jiménez J, Rivero Martín M aJ., Barrio Torres J, Castaño Pascual A, et al. Enfermedad celíaca silente: explorando el iceberg en población escolar. *An Pediatría*. enero de 2002;57(4):321-6.

11. Riestra S, Fernández E, Rodrigo L, García S, Ocio G. Prevalence of Coeliac disease in the general population of northern Spain. Strategies of serologic screening. *Scand J Gastroenterol*. abril de 2000;35(4):398-402.
12. Castaño L, Blarduni E, Ortiz L, Núñez J, Bilbao JR, Rica I, et al. Prospective population screening for celiac disease: high prevalence in the first 3 years of life. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. julio de 2004;39(1):80-4.
13. García Novo MD, Garfía C, Acuña Quirós MD, Asensio J, Zancada G, Barrio Gutierrez S, et al. Prevalencia de la enfermedad celíaca en donantes de sangre de la Comunidad de Madrid. *Rev Esp Enfermedades Dig*. junio de 2007;99(6):337-42.
14. OMIAP - Software para atención primaria - stacks.es [Internet]. [citado 21 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.stacks.es/software-atencion-primaria>
15. OMI AP - Información e investigación sanitaria - Salud Pública - Sanidad Profesionales - Sanidad - Departamentos y Organismos Públicos - Gobierno de Aragón [Internet]. [citado 21 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/Departamentos/Sanidad/AreasTematicas/SanidadProfesionales/SaludPublica/Informacion_e_Investigacion/ci.01_OMI_AP_mixto.detalleDepartamento?channelSelected=7ce514d66d9cb210VgnVCM100000450a15acRCRD
16. Cifras oficiales de población - Instituto Aragonés de Estadística - Departamentos y Organismos Públicos - Gobierno de Aragón [Internet]. [citado 15 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/Institutos/InstitutoAragonesEstadistica/pcaxis/ci.Aplicacion_axis_CifrasOficialesPoblacion.detalleDepartamento
17. Fasano A. Clinical presentation of celiac disease in the pediatric population. *Gastroenterology*. abril de 2005;128(4):S68-73.
18. Wilson JM, Jungner YG. Principles and practice of mass screening for disease. Geneva: World Health Organisation; 1968.
19. Mearin ML, Ivarsson A, Dickey W. Coeliac disease: is it time for mass screening? *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. junio de 2005;19(3):441-52.
20. Fasano A. Should we screen for coeliac disease? Yes. *BMJ*. 17 de septiembre de 2009;339:b3592-b3592.
21. Mariné M, Farre C, Alsina M, Vilar P, Cortijo M, Salas A, et al. The prevalence of coeliac disease is significantly higher in children compared with adults: Changing prevalence of coeliac disease in Catalonia. *Aliment Pharmacol Ther*. 2011;33(4):477-86.
22. Ludvigsson JF, Bai JC, Biagi F, Card TR, Ciacci C, Ciclitira PJ, et al. Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. *Gut*. agosto de 2014;63(8):1210-28.
23. Mearin ML. 11: The prevention of coeliac disease. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 1 de junio de 2015;29:493-501.
24. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad - Profesionales - Publicaciones del diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca [Internet]. [citado 19 de octubre de 2015]. <http://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/DiagnosticoCeliaca.htm>

4.5 Resultados objetivo 2.2: Conocer el papel de la expectativa de autoeficacia en pacientes con enfermedad celíaca

TÍTULO

¿Por qué los pacientes celíacos muestran una autoeficacia general elevada?

RESUMEN

ANTECEDENTES

La enfermedad celíaca es un trastorno crónico de naturaleza autoinmune que consiste en una intolerancia permanente al gluten. El único tratamiento eficaz conocido hasta el momento es una estricta adherencia a una dieta sin gluten para toda la vida, aunque sólo entre un 45% y un 80% de los pacientes celíacos muestran una adherencia a la dieta. La autoeficacia ha sido ampliamente estudiada como variable mediadora en la gestión de salud y puede jugar un papel relevante en la adherencia a una dieta sin gluten. El objetivo del presente estudio es explorar los niveles de autoeficacia general en la población celíaca española.

MÉTODO

La muestra final participante fueron 563 sujetos reclutados a través de las asociaciones de pacientes de España, los cuales presentaban más de 12 años con enfermedad celíaca y prescripción de una estricta dieta sin gluten de por vida. Los participantes contestaron una escala al objeto de conocer sus niveles de autoeficacia general.

RESULTADOS

Existen diferencias en los resultados en autoeficacia general entre la población celíaca en España y diferentes muestras de todo el mundo de distintos orígenes y características. Sin embargo, no se han encontrado diferencias intragrupo en función de las variables sociodemográficas analizadas.

CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos apuntan a una alta autoeficacia general en las personas con enfermedad celíaca en España, superior a gran parte de las muestras con las que se ha comparado. Estos resultados serían compatibles con la hipótesis de que la gestión exitosa de una enfermedad crónica puede afectar los niveles de autoeficacia general.

PALABRAS CLAVE

Enfermedad celíaca, autoeficacia general, adherencia, dieta sin gluten, adherencia al tratamiento.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad celíaca es un trastorno crónico de naturaleza autoinmune que consiste en una intolerancia permanente al gluten, presente en cereales como el trigo, la cebada, el centeno y, probablemente, en ciertas variedades de avena⁽¹⁾. Afecta a individuos genéticamente predispuestos y cursa con una grave enteropatía de la mucosa del intestino delgado impidiendo la correcta absorción de nutrientes. La enfermedad celíaca es considerada la enfermedad intestinal crónica más común⁽²⁾. La prevalencia de la enfermedad celíaca se estima en 0.5-1% en distintas partes del mundo⁽³⁾. Sin embargo, debido a la falta de conciencia acerca de la variedad de síntomas clínicos relacionados bajo los que se puede presentar esta enfermedad, se estima que puede existir un infradiagnóstico de 1:7⁽⁴⁾. Los estudios de prevalencia indican una ratio 2:1 mujer:hombre⁽²⁾.

El único tratamiento válido para la enfermedad celíaca es una estricta dieta sin gluten para toda la vida. Aunque los efectos de la ingesta de gluten pueden variar de un individuo a otro en función de la dosis, Catassi estableció que una persona con enfermedad celíaca puede presentar daños en la mucosa intestinal a partir de una dosis de 50 mg/día⁽⁵⁾. Estos niveles tan bajos de tolerancia indican las dificultades que puede presentar una persona con enfermedad celíaca a la hora de intentar seguir una estricta dieta sin gluten a lo largo de toda la vida y cómo no nos encontramos ante un problema, no sólo médico, sino también social, ya que estas restricciones le pueden dificultar la participación plena en las actividades de la vida diaria.

A pesar de los beneficios de una dieta sin gluten, se estima que sólo entre un 45% y un 80% de los pacientes celíacos siguen la dieta estrictamente⁽⁶⁾. Según este autor, diversos factores parecen jugar un papel importante en esta adherencia como son el coste de los productos sin gluten, la preocupación por el riesgo a la exposición intencionada o accidental al gluten, el conocimiento de lo que es una dieta sin gluten, la habilidad para seguir la dieta en viajes, comer fuera y en eventos sociales, pertenecer a una asociación de pacientes, sentirse cómodo con la dieta sin gluten en el trabajo, la creencia de su importancia para la salud o cambios en el estado de ánimo o el estrés. De estos factores identificados por este autor, varios tienen que ver con las propias habilidades para gestionar la dieta sin gluten en distintos entornos.

En este contexto, cobra especial relevancia el constructo de autoeficacia percibida. Bandura, dentro de su Teoría Social Cognitiva⁽⁷⁾ define autoeficacia como “el juicio en las habilidades propias para organizar y ejecutar determinados tipos de acciones”. La autoeficacia percibida ha sido ampliamente estudiada en otros ámbitos, se ha asociado con comportamientos autorreguladores⁽⁸⁾, y a estados de salud en muchas áreas, como pacientes

con artritis⁽⁹⁾, actividad física⁽¹⁰⁾, esclerosis múltiple⁽¹¹⁾, o tabaquismo⁽¹²⁾. Luszczynska⁽¹³⁾ ha llevado a cabo varios estudios en busca de evidencias que lleven a considerar la autoeficacia un constructo universal. Aunque Bandura⁽⁷⁾ postula una autoeficacia específica mucho más ligada a cada situación concreta, otros autores trabajan con la hipótesis de una autoeficacia general que pueda intervenir en amplios dominios de la vida^(13,14).

Los altos niveles de autoeficacia general se relacionan con sentimientos positivos, mayores logros y mayor satisfacción con la vida⁽¹⁴⁾. La autoeficacia general se relaciona con la percepción de las situaciones potencialmente estresantes como retos más que como amenazas, facilitando así su afrontamiento. Este concepto, por lo tanto, está conectado con un amplio abanico de constructos psicológicos y afecta a varios dominios del funcionamiento humano.

Según Luszczynska⁽¹³⁾, los niveles de autoeficacia general se relacionan con la percepción de bienestar y con comportamientos saludables, mientras que se encuentran correlaciones negativas entre sentimientos negativos y autoeficacia general. Según este mismo autor, fuertes sentimientos de autoeficacia general se relacionan, además, con niveles más bajos de depresión en pacientes con problemas cardíacos, y con bajos niveles de ansiedad en individuos con problemas gastrointestinales. Estos últimos también reportan menores niveles de dolor. También parecen existir evidencias de una mayor adherencia a comportamientos de ejercicio físico y alimentación saludable en aquellas personas con una autoeficacia general alta. Del mismo modo, Luszczynska⁽¹⁴⁾ también reporta un menor uso de técnicas pasivas de afrontamiento y un mayor uso de técnicas activas en la gestión del dolor en pacientes con problemas gastrointestinales.

Por otro lado, existen intentos de desarrollar cuestionarios para evaluar una autoeficacia de forma general⁽¹⁵⁾. Sherer et al. desarrollaron una de las primeras escalas para evaluar este constructo de autoeficacia general, que ha sido ampliamente utilizada en investigación clínica, educativa y organizacional⁽¹⁶⁾. Esta escala ha sido, recientemente, traducida y validada en España⁽¹⁷⁾. Más recientemente, Chen y colaboradores⁽¹⁸⁾ han desarrollado la New General Self-Efficacy Scale, de 8 ítems.

Baessler y Schwarzer⁽¹⁹⁾ desarrollaron la General Self-Efficacy Scale (GSES), una escala de 10 ítems para evaluar de forma rápida la autoeficacia general, ha sido traducida a 32 idiomas y ampliamente utilizada en distintos entornos y países⁽¹³⁾. Además, Schwarzer gestiona una amplia base de datos de las investigaciones llevadas a cabo con esta escala que permite la comparación entre muestras⁽²⁰⁾.

Tras una exhaustiva revisión bibliográfica, se encuentra un vacío en la investigación referente a la expectativa autoeficacia general en los pacientes celíacos, siendo el objetivo

principal del presente estudio evaluar los niveles de autoeficacia general en la población celíaca española y su posterior comparación con los niveles encontrados en otras investigaciones.

MATERIAL Y MÉTODOS

De las tres escalas analizadas por Scherbaum, el equipo investigador se decantó finamente por la escala de Baessler y Schwarzer dadas las buenas propiedades psicométricas de la escala, con un alfa de 0,81, su sencillez de aplicación, además de presentar su validación al castellano y habiendo sido siendo ampliamente utilizada en distintos países y entornos, lo que permite análisis comparativos.

Se tiene la hipótesis en esta investigación que los niveles de autoeficacia general en personas con enfermedad celíaca en España serán diferentes de los niveles mostrados por otras muestras no españolas en otros estudios en la misma escala. Además se identificarán diferencias en los niveles de autoeficacia intragrupo según las distintas características sociodemográficas (sexo, edad actual, edad, momento del diagnóstico o años o experiencia con la enfermedad). Concretamente, en el marco de la Teoría Social Cognitiva⁽⁷⁾, y considerando los años de experiencia en la gestión de la enfermedad celíaca como fuente de autoeficacia, se puede postular que cuantos más años llevan con la enfermedad más alto será su sentimiento de autoeficacia y mayor su generalización a otras situaciones cotidianas, lo que debería ser detectado por esta escala.

Como criterios de inclusión se consideraron individuos, mayores de 12 años, afectados por enfermedad celíaca en España y a los que les ha sido prescrita por el médico una dieta sin gluten para toda la vida, reclutados a través de las principales asociaciones de pacientes de las distintas comunidades autónomas de España.

El cuestionario utilizado fue la adaptación española del General Self-Efficacy Scale de Baessler y Schwarzer⁽²¹⁾, una escala de 10 ítems con una escala Likert de 4 puntos desde “incorrecto” a “cierto”, con ítems como: “Puedo encontrar la manera de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga” o “Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente”.

Además del cuestionario, se incorporaron otras variables sociodemográficas como edad, género, lugar de residencia, si el participante tenía prescrita por el médico una dieta sin gluten, motivos para la dieta, año de diagnóstico y si se encontraba asociado en ese momento.

El cuestionario fue enviado a las principales asociaciones de celíacos de España en cada Comunidad Autónoma, y fue contestado de manera anónima y remitido al equipo investigador directamente por mail o a través de sus asociaciones. A cada participante se le asignó un código identificativo único que permitiría una identificación posterior si fuese

necesario, además de proporcionarles la hoja informativa sobre el proyecto y el consentimiento informado. Esta investigación biomédica cuenta con el dictamen favorable de número 04/14 del Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón (España).

Los datos fueron tratados con la versión 21 del programa SPSS y se consideró un nivel de 0,05 como estadísticamente significativo para todos los análisis. Las comparaciones entre las distintas muestras se realizaron utilizando las pruebas de t de Student, U-Mann Whitney y Kruskal Wallis, en función de las características de las variables y de las muestras.

La encuesta tuvo lugar entre el 1 de junio y el 30 de septiembre de 2014.

RESULTADOS

Participaron 641 individuos procedentes de toda España. 398 contestaron al cuestionario on line, 214 por mail y 29 participantes contestaron en papel, por correo convencional o a través de las asociaciones.

De los 641 contestados, se eliminaron 12 personas por no dar un consentimiento explícito, 30 que en el motivo no indicaron padecer enfermedad celíaca, 4 por no indicar que tuviesen prescrita una dieta sin gluten, y, finalmente se eliminaron 32 que, o bien habían dejado la edad en blanco o ésta se encontraba por debajo de los 12 años. Quedando, finalmente, una muestra de 563 participantes en los que todos manifiestan tener prescrita una dieta sin gluten para toda la vida por padecer enfermedad celíaca.

La participación fue mayoritariamente femenina (77,8% de mujeres frente a un 21,30% de hombres) lo que es congruente con los datos de prevalencia que indican una mayor presencia de la enfermedad celíaca en mujeres⁽³⁾.

La edad de los participantes abarcó desde los 12 a los 72 años (M=36,26 años, SD=13,48). Para un mejor análisis se establecieron 4 grupos: adolescentes (de los 12 a los 18 años, n=76), jóvenes (de los 18 a los 35 años, n=168), adultos (de los 35 a los 65 años, n=311) y mayores (a partir de 65 años, n=8).

En cuanto al año de diagnóstico, éste abarcaba desde 1955 y 2014 (M=2005,23 and SD=8,75). Tanto la media como la desviación típica apuntan a un incremento del diagnóstico de enfermedad celíaca en los últimos años (figura 1).

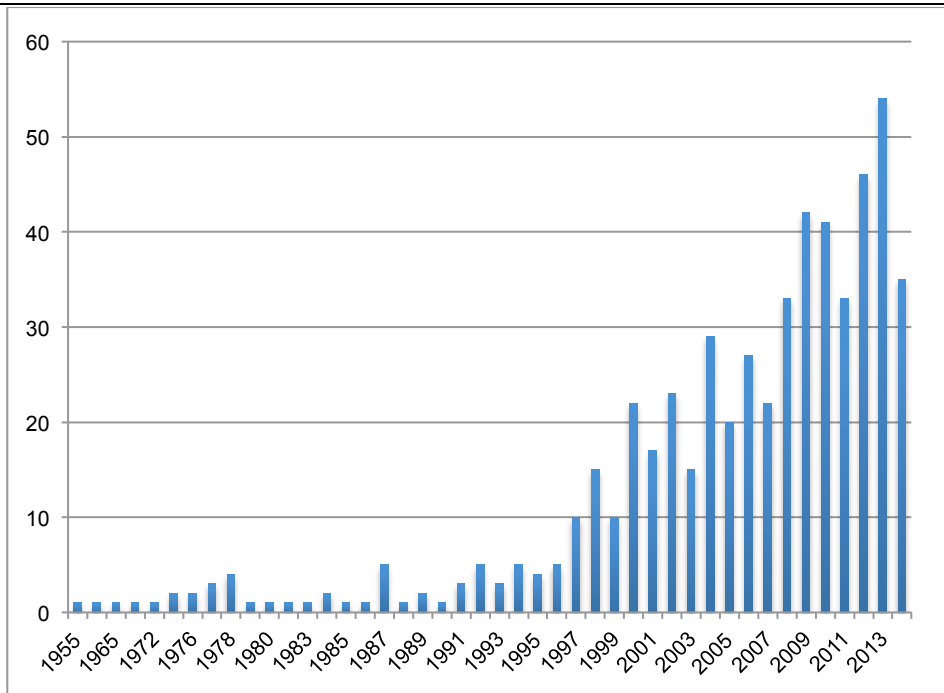


Fig. 1. Distribución por año de diagnóstico

En relación con al momento del diagnóstico, la muestra tuvo una media de edad 28,15 años y una desviación estándar de 0,65, con un aumento en las cifras de diagnóstico a los 2 años de edad. El rango de edad va desde el año a los 69 años (figura 2).

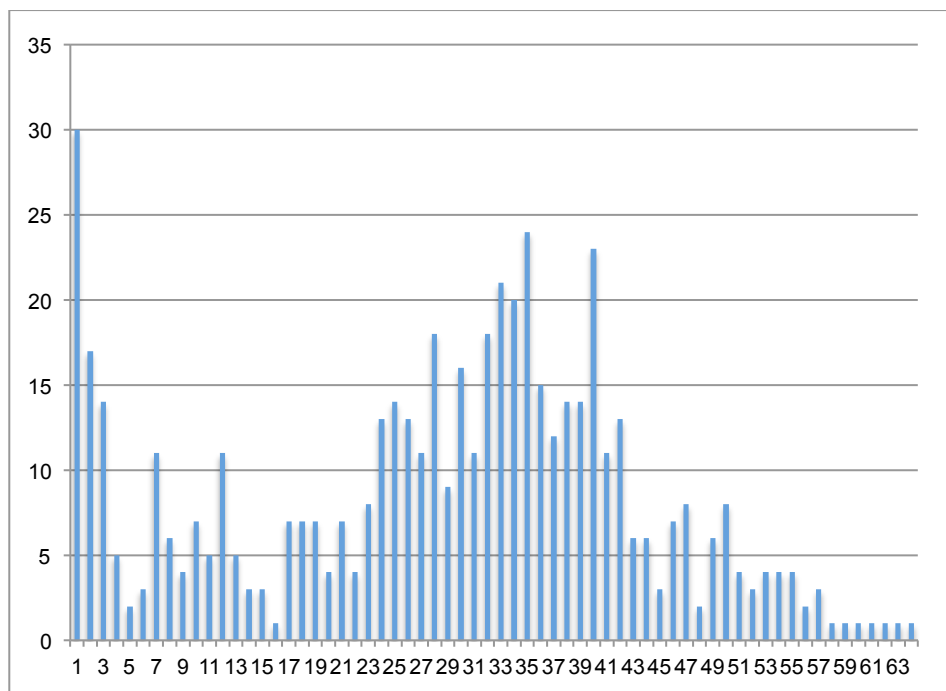


Fig. 2. Edad al diagnóstico

Los años de experiencia en la gestión de la enfermedad celíaca muestran un rango de 0, para los diagnosticados en 2014 y un máximo de 59 años ($M=8,77$ años, $SD=8,74$ años).

En global, los resultados de la escala de GSES en la población celíaca en España muestran unas puntuaciones totales de 31,78 con SD de 5,24 y una media por ítem de 3,20 ($SD=0,47$).

En un análisis de los resultados por género, aunque la puntuación de las mujeres es ligeramente inferior ($M=31,64$ y $SD= 5,25$) a la de los hombres ($M=32,37$, $SD=5,13$), como suele aparecer en los estudios con esta escala GSES, no se encontraron diferencias en las puntuaciones totales en la escala según el sexo con un $p=0,172$.

La media para el grupo de adolescentes fue de 31,47; 31,80 para el de jóvenes; 31,84 para el de adultos y 32,25 para el de personas mayores. No se encontraron diferencias en autoeficacia general entre grupos de edad ($p=0,676$).

La experiencia en una dieta sin gluten desde la prescripción médica se agrupó también en: menos de 1 año, de 1 a 3 años, de 4 a 5 años o más de 5 años. Los criterios para estos agrupamientos han sido intentar evaluar tanto el impacto del diagnóstico como la progresiva experiencia en la gestión de la enfermedad celíaca como fuente de autoeficacia en el marco de la Teoría Social Cognitiva. El grupo de menos de 1 año tuvo una media de 30,46, el de 1 a 3 años de 32,31; el de 4 a 5 años de 31,66 y el de más de 4 años de 31,70. Tampoco han aparecido diferencias significativas entre los grupos ($p=0,367$).

DISCUSIÓN

El objetivo del presente estudio es explorar los niveles de autoeficacia general en la población celíaca en España y comparar sus resultados con los obtenidos en otras poblaciones, por medio de la Escala de Autoeficacia General de Baessler y Schwarzer.

Schwarzer, a lo largo de sus investigaciones, reúne datos de 30 muestras, 19.000 individuos, de 26 países de las distintas investigaciones que se han llevado a cabo con la General Self Efficacy Scale (GSES) con una puntuación total media de 29,59 y una desviación típica de 5,29. Si comparamos esta muestra mundial y la población celíaca española, encontramos diferencias significativas para sus puntuaciones totales ($p=0,000$) y para la media por ítem ($p=0,000$). Esta diferencia sería a favor de la muestra de personas con enfermedad celíaca en España lo que confirmaría nuestra hipótesis de que puede haber diferencias entre la población celíaca y otras poblaciones.

Tal y como se muestra en la figura 3, un análisis más detallado por países⁽²²⁾ nos indica que las puntuaciones totales obtenidas en nuestro estudio con pacientes celíacos son estadísticamente superiores a las obtenidas en Bélgica, Canadá, Finlandia, Alemania, Gran

Bretaña, Grecia, Hong Kong, Hungría, India, Indonesia, Irán, Italia, Corea, Países Bajos, Polonia, Portugal, Siria, Estados Unidos y Suiza. Siendo inferior sólo para las obtenidas en Costa Rica y Dinamarca para un $p < 0,01$ y para Francia $p < 0,05$.

Con la muestra de España de la cohorte proporcionada por Schwarzer, aparecen diferencias significativas para la media por ítem con un $p = 0,008$ sin embargo esta circunstancia no se repite para la puntuación total media ($p = 0,06$). Esta muestra de Schwarzer está referenciada como “enfermeros” dentro de un estudio internacional lo que puede dar cuenta, también, de los altos valores en autoeficacia general encontrados.

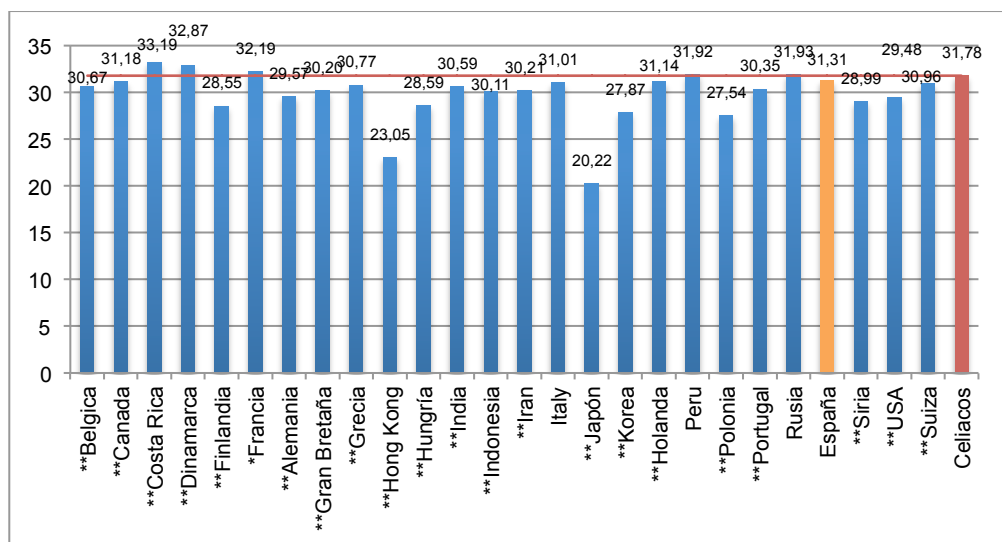


Fig. 3. Comparación con puntuaciones totales por países

** $p < 0,01$; * $p < 0,05$

En la bibliografía previa no existen estudios que permitan un análisis comparativo entre personas con enfermedad celíaca de distintos países, siendo la muestra más similar encontrada la del estudio de Luszczynska⁽¹³⁾ de 80 pacientes con enfermedad gastrointestinal hospitalizados en unidades de digestivo de cuatro hospitales de Varsovia, en Polonia, de los cuales el 50% eran hombres, con una media en autoeficacia general de 30,48 para los hombres y 26,87 para las mujeres, sus edades oscilaban entre los 35 y 65 años ($M = 46,44$, $SD = 9,97$), 44% tenía 12 años de educación y el 29% entre 8 y 11 años y fueron admitidos en los hospitales aquejados de dolor debido a trastornos crónicos o agudos como apendicitis o coleditiasis; los resultados en autoeficacia general utilizando la GSES para esta muestra fue de una puntuación total de 28,61 ($SD = 5,33$). Las diferencias entre los resultados del este último estudio y con la presente investigación son también significativas con un p -valor $< 0,01$.

Otros estudios más recientes llevados a cabo por Löve⁽²³⁾ en Suecia con población en baja laboral también arrojan puntuaciones significativamente inferiores a los encontrados en el presente estudio. Sus puntuaciones medias para población general masculina (M= 3,03; SD= 0,45) y femenina (M= 2,9; SD=0,47) son significativamente inferiores a las de la presente investigación (M= 3,20; SD= 0,48) para $p < 0,01$.

Los resultados, en definitiva, muestran unos niveles altos de autoeficacia general en la población celíaca española y que existen diferencias significativas con las bases de datos gestionadas por Schwarzer⁽²⁰⁾ y con estudios de otros autores como Luszczynska⁽¹³⁾ y Löve⁽²³⁾. Estas diferencias en autoeficacia general entre la muestra de pacientes celíacos y otras muestras podrían deberse, dentro del marco de la Teoría Social Cognitiva de Bandura⁽⁷⁾, a que personas afectadas de determinados tipos enfermedades crónicas como, en este caso la enfermedad celíaca, desarrollan unos niveles de autoeficacia general más altos como resultado de su experiencia cotidiana en la gestión de la enfermedad en distintos ámbitos de la vida ya que su tratamiento depende en gran medida de ellos, a diferencia de otro tipo de enfermedades⁽²⁴⁾.

Respecto a las limitaciones del estudio: se han utilizado las declaraciones de los propios afectados como evidencia del diagnóstico, sin haber utilizado otros métodos como la historia médica o entrevistas estructuradas, sin embargo para pertenecer a este tipo de asociaciones de pacientes, es necesario acreditar estar un diagnóstico de enfermedad celíaca. Además, la mayor parte de los participantes pertenecen a asociaciones de pacientes lo que puede afectar a su representatividad de la población celíaca general.

CONCLUSIONES

En conclusión, los resultados obtenidos apuntan a una alta autoeficacia general en las personas con enfermedad celíaca en España, significativamente superior a gran parte de las muestras con las que se ha comparado.

Dadas las bajas tasas de adherencia al único tratamiento efectivo hasta la fecha, se hace necesario investigar sobre los factores que explican estas diferencia de adherencia entre unos pacientes y otros. Aunque se ha realizado alguna investigación relacionada con la autoeficacia y las restricciones dietéticas⁽²⁵⁾, ésta es una primera aproximación para evaluar los niveles de autoeficacia general en personas con enfermedad celíaca en España.

En un futuro, los estudios deberían, por lo tanto, explorar la relación entre los niveles de autoeficacia, general y específica, en la gestión de la enfermedad celíaca, y la adherencia a una dieta sin gluten al objeto de diseñar programas efectivos de tratamiento que contribuyan a ayudar a estos pacientes a gestionar adecuadamente su enfermedad y mejorar así su calidad de vida.

REFERENCIAS

1. Comino, I, Real A, L Moreno, L Lorenzo, H Cornell, Lopez-Casado M, et al. Is it the oat a toxic cereal for coeliac patients? It depends on the variety. *Ann Nutr Metab.* 2011;58:125-6.
2. Polanco I. Libro blanco de la enfermedad celíaca. Madrid: ICM; 2008.
3. Gujral N. Celiac disease: Prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. *World J Gastroenterol.* 2012;18(42):6036.
4. Catassi C, Fabiani E, Rättsch IM, Coppa GV, Giorgi PL, Pierdomenico R, et al. The coeliac iceberg in Italy. A multicentre antigliadin antibodies screening for coeliac disease in school-age subjects. *Acta Paediatr Oslo Nor 1992 Suppl.* mayo de 1996;412:29-35.
5. Catassi C, Fabiani E, Iacono G, D'Agate C, Francavilla R, Biagi F, et al. A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nutr.* 2007;85(1):160-6.
6. Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M, Schuppan D, Cook F, Franko DL, et al. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. *Dig Dis Sci.* 2008;53(6):1573-81.
7. Bandura A. *Self Efficacy: The Exercise of Control.* New York: Worth Publishers; 1997. 592 p.
8. Schwarzer R. Modeling Health Behavior Change: How to Predict and Modify the Adoption and Maintenance of Health Behaviors. *Appl Psychol.* 2008;57(1):1-29.
9. Lorig K, Laurent DD, Plant K, Krishnan E, Ritter PL. The components of action planning and their associations with behavior and health outcomes. *Chronic Illn.* marzo de 2014;10(1):50.
10. Schwarzer R, Luszczynska A, Ziegelmann JP, Scholz U, Lippke S. Social-cognitive predictors of physical exercise adherence: Three longitudinal studies in rehabilitation. *Health Psychol.* 2008;27(1, Suppl):S54-63.
11. Chiu C-Y, Lynch RT, Chan F, Berven NL. The Health Action Process Approach as a motivational model for physical activity self-management for people with multiple sclerosis: A path analysis. *Rehabil Psychol.* 2011;56(3):171-81.
12. Hendricks PS, Delucchi KL, Hall SM. Mechanisms of change in extended cognitive behavioral treatment for tobacco dependence. *Drug Alcohol Depend.* 1 de junio de 2010;109(1-3):114-9.
13. Luszczynska A, Scholz U, Schwarzer R. The General Self-Efficacy Scale: Multicultural Validation Studies. *J Psychol.* septiembre de 2005;139(5):439-57.
14. Luszczynska A, Gutiérrez-Doña B, Schwarzer R. General self-efficacy in various domains of human functioning: Evidence from five countries. *Int J Psychol.* abril de 2005;40(2):80-9.
15. Scherbaum CA, Cohen-Charash Y, Kern MJ. Measuring General Self-Efficacy: A Comparison of Three Measures Using Item Response Theory. *Educ Psychol Meas.* 1 de diciembre de 2006;66(6):1047-63.
16. Sherer M, Maddux JE, Mercadante B, Prendtice-Dunn S, Jacobs B, Rogers RW. The Self-efficacy scale: Construction and validation. *Psychol Rep.* 1 de octubre de 1982;51(2):663-71.
17. Herrero R, Espinoza M, Molinari G, Etchemendy E, Garcia-Palacios A, Botella C, et al.

Psychometric properties of the General Self Efficacy-12 Scale in Spanish: General and clinical population samples. *Compr Psychiatry*. octubre de 2014;55(7):1738-43.

18. Chen G, Gully SM, Eden D. Validation of a New General Self-Efficacy Scale. *Organ Res Methods*. 1 de enero de 2001;4(1):62-83.
19. Schwarzer R, Jerusalem M. Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 35-37). Windsor, England: NFER-NELSON.; 1995.
20. Schwarzer R. Schwarzer, Ralph. http://userpage.fu-berlin.de/%7Ehealth/world_24nations_25nov2006.sav. . 2015-05-12. URL:<http://userpage.fu-berlin.de/%7Ehealth/selfscal.htm>. Accessed: 2015-05-12. (Archived by WebCite® at <http://www.webcitation.org/6YTHDRt3a>). 2015.
21. Baessler J, Schwarzer R. Evaluación de la autoeficacia: adaptación española de la Escala de Autoeficacia general. *Ansiedad Estrés*. 1996;2(1):1-8.
22. Scholz U, Gutiérrez Doña B, Sud S, Schwarzer R. Is General Self-Efficacy a Universal Construct? *Eur J Psychol Assess*. 1 de septiembre de 2002;18(3):242-51.
23. Löve J, Moore C, Hensing G. Validation of the Swedish translation of the general self-efficacy scale. *Qual Life Res*. septiembre de 2012;21(7):1249-53.
24. Bellini A, Zanchi C, Martelossi S, Leo G di, Not T, Ventura A. Compliance with the gluten-free diet: the role of locus of control in celiac disease. *J Pediatr*. 2011;158(3):463-6.
25. Schwarzer R, Richert J, Kreasukon P, Remme L, Wiedemann AU, Reuter T. Translating intentions into nutrition behaviors via planning requires self-efficacy: Evidence from Thailand and Germany. *Int J Psychol*. agosto de 2010;45(4):260-8.

4.6 Resultados objetivo 2.3: Analizar las relaciones existentes entre las distintas variables psicosociales que afectan al paciente con enfermedad celíaca y su impacto en la adherencia a la dieta sin gluten y la calidad de vida

TÍTULO

Determinantes psicosociales de la calidad de vida percibida en el paciente celíaco.

RESUMEN

ANTECEDENTES:

A pesar de los beneficios de una dieta sin gluten, se estima que sólo entre un 42 y 91% presentan una buena adherencia. Según Leffler, entre los factores que juegan un papel importante en esta adherencia se encuentran la preocupación por el riesgo a la exposición al gluten, el conocimiento de la dieta, la habilidad para seguirla en viajes, fuera de casa y en eventos sociales, entre otros. En este estudio se analiza la relación entre estos factores con la calidad de vida en el marco de la Teoría Social Cognitiva.

MÉTODO

Se diseñó un estudio observacional transversal mediante encuesta para investigar los determinantes psicosociales implicados en la adherencia a la dieta sin gluten y su impacto en la calidad de vida del paciente. Participaron 306 pacientes celíacos, mayores de 12 años, que fueron reclutados a través de la principal asociación de pacientes de la comunidad y, de forma complementaria, a través del Sistema Nacional de Salud. Se estudió el efecto en la calidad de vida del paciente de la expectativa de autoeficacia, general y específica, adherencia a la dieta sin gluten, el conocimiento de la enfermedad y la valoración del riesgo.

RESULTADOS

Los resultados indican que el 72,3% de los pacientes tiene una adherencia excelente o buena y que ésta se encuentra asociada tanto con una alta expectativa de autoeficacia específica como con la adopción de las conductas recomendadas y una mejor calidad de vida. La mejor calidad de vida, por su parte, está asociada con una alta expectativa de autoeficacia, una alta adherencia a la dieta sin gluten y una débil valoración de los riesgos. No se han encontrado asociaciones con sexo, edad, tiempo hasta o desde el diagnóstico, intensidad de los síntomas o consecuencias de la enfermedad a largo plazo.

DISCUSIÓN

Enmarcar la adherencia a la dieta sin gluten dentro de la Teoría Social Cognitiva permite el diseño de programas para mejorar ésta a través del incremento de la expectativa de autoeficacia y, como consecuencia, la calidad de vida del paciente celíaco.

PALABRAS CLAVE

Enfermedad celíaca, autoeficacia, adherencia a dieta sin gluten, calidad de vida percibida.

ANTECEDENTES

La enfermedad celíaca es un trastorno crónico de naturaleza autoinmune consistente en una intolerancia permanente a determinadas proteínas presentes en cereales como el trigo, la cebada, el centeno y, probablemente, en ciertas variedades de avena⁽¹⁾ que cursa con una grave enteropatía de la mucosa del intestino delgado dificultando la correcta absorción de nutrientes. La enfermedad celíaca es considerada una de las enfermedades intestinales crónicas más comunes⁽²⁾. Múltiples estudios reportan una prevalencia de entre 1:67 y 1:250, para Estados Unidos y Europa⁽³⁾, siendo ampliamente aceptada una prevalencia del 1%⁽⁴⁾. Aunque en España no se dispone de estudios de prevalencia con poblaciones amplias, las distintas investigaciones que se han llevado a cabo reportan prevalencias entre el 0,26% y el 0,85%⁽⁵⁾. Sin embargo, la variedad de síntomas clínicos relacionados bajo los que se puede presentar esta enfermedad dificulta su diagnóstico y se estima que puede existir un infradiagnóstico de 1:7⁽⁶⁾. Los estudios de prevalencia indican una ratio 2:1 mujer:hombre⁽⁷⁾ y el único tratamiento hasta este momento es una estricta dieta sin gluten (DSG) para toda la vida.

Hall en una revisión sistemática⁽⁸⁾ puso de manifiesto el amplio rango (42-91% con mediana 70%) entre los que se mueve la adherencia a la DSG. Dentro de estos amplios márgenes, Ford reporta buenas adherencias del 87% en Reino Unido⁽⁹⁾; Van Heers un 50,2% estrictas, y suficientes en un 46,3% adicional en Holanda; y en Finlandia, algunos estudios sitúan la adherencia estricta en el 88% de los pacientes⁽¹⁰⁾. En España, Casellas reporta un 82,7%⁽¹¹⁾ y un 73%⁽¹²⁾.

Los mencionados estudios en Reino Unido⁽⁹⁾ han informado de que los pacientes con débiles creencias en la gravedad de la enfermedad y reacciones emocionales más bajas presentan mejor calidad de vida, mejor bienestar psicológico y una autoeficacia más elevada. A su vez, fuertes creencias en el control personal y un mayor conocimiento de la enfermedad parecen estar asociadas con valores más altos de autoeficacia. Otros autores no han encontrado esta relación entre autoeficacia y adherencia a la DSG⁽¹⁰⁾ aunque tampoco han detallado la forma de medida. En cambio, sí han encontrado relación entre baja adherencia, la edad al diagnóstico, adolescencia y la presencia de síntomas.

Esta investigación tiene por objetivo, por lo tanto, estudiar la relación entre las distintas variables psicosociales que pueden afectar la adherencia a la DSG y la calidad de vida en el paciente celíaco.

MÉTODO

La población de estudio consistió en pacientes celíacos mayores de 12 años, residentes en una región española y que, por lo tanto, deben seguir una estricta DSG a lo largo de toda su vida por prescripción médica.

Los participantes fueron reclutados a través de la única asociación de pacientes de la zona, y a través de los registros de salud de la región. Tras recibir una hoja informativa con los objetivos de la investigación, los pacientes o sus tutores legales, en el caso de menores de edad, cumplimentaron un impreso de consentimiento informado. El proceso de encuesta tuvo lugar entre el 1 de marzo y el 30 de junio de 2015.

Cuestionarios

Se diseñó una batería de cuestionarios para analizar la relación entre la expectativa de autoeficacia, la adherencia a la DSG y la calidad de vida en el paciente celíaco junto con otras variables relacionadas con la dieta y otras sociodemográficas.

Adherencia a la DSG

La adherencia a la DSG fue estimada mediante el cuestionario CDAT⁽¹³⁾. Este es un cuestionario de 7 preguntas, de fácil aplicación, con muy buenas propiedades psicométricas y presenta la ventaja de correlacionar, según los estudios del autor, con variables serológicas, histológicas y entrevistas con técnicos dietistas. Fue traducido al castellano en el contexto de esta investigación y presenta también buenas propiedades psicométricas en su adaptación. El paciente tiene que valorar los 7 ítems en una escala tipo Likert de 5 puntos. Las puntuaciones son aditivas (7-35), indicando las puntuaciones más altas una peor adherencia. Se ha considerado alta adherencia aquellos casos con puntuaciones inferiores a 13, según las recomendaciones del autor.

Autoeficacia general y específica

La autoeficacia general fue evaluada mediante la adaptación española de la escala GSE⁽¹⁴⁾. Se trata de una escala de 10 preguntas en las que el paciente tiene que contestar a ítems del tipo “puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente” con una escala tipo Likert de 4 puntos (incorrecto, apenas cierto, más bien cierto, cierto). Las puntuaciones son aditivas y oscilan entre 10 y 40, indicando las puntuaciones más altas mejor autoeficacia.

La autoeficacia específica fue evaluada con la escala CeliacSE-20, desarrollada en el marco de esta investigación, para evaluar el grado de adherencia a la DSG en pacientes mayores de 12 años en distintas situaciones como comprar, comer en casa con otros, viajes, comer fuera de casa o

comer en el trabajo o colegio. Se trata de una escala de 20 preguntas que deben ser contestadas con estimaciones de 0 (no me creo capaz en absoluto) a 10 (me creo capaz con toda seguridad). Este cuestionario presenta una puntuación media total para el conjunto de la escala y una para cada una de las áreas exploradas, todas ellas de 0 a 10.

Calidad de vida general y específica

Para la calidad de vida general se utiliza el cuestionario SF 12 v2⁽¹⁵⁾ según se recomienda para este tipo de estudios⁽¹⁶⁾. Se trata de una adaptación del SF-36, de 12 preguntas, que genera un componente físico (PCS) y otro mental (MCS). El SF12 proporciona puntuaciones tipificadas que permite la comparación con población general norteamericana.

La calidad de vida específica del paciente celíaco es evaluada mediante el CD-QOL⁽¹⁷⁾ en su adaptación realizada por Casellas⁽¹⁸⁾. Se trata de un cuestionario de 20 preguntas con una escala tipo Likert de 5 puntos en las que las puntuaciones son aditivas de 10 a 100 puntos, denotando mayores puntuaciones mejor calidad de vida. Se ha considerado una alta calidad de vida las puntuaciones superiores a 70 en el total de la escala⁽¹⁸⁾. Estas preguntas se agrupan en cuatro dimensiones: limitaciones, disforia, problemas de salud y tratamiento inadecuado.

Percepción del riesgo y conductas recomendadas

De manera simultánea se evaluaron la percepción del riesgo y la evitación del mismo a través de una selección de las principales conductas recomendadas por las asociaciones de pacientes⁽¹⁹⁾. Estas preguntas tenían que ser evaluadas de 0 a 10 en función de si eran valoradas o no como un riesgo y, si eran adoptadas o no su correspondiente conducta recomendada. Puntuaciones más altas indican una valoración más grave del riesgo y un mayor seguimiento de la recomendación. También se ha estudiado la experiencia en la gestión de la enfermedad (tiempo desde el diagnóstico), las consecuencias en el abandono de la dieta y las consecuencias tras las transgresiones.

Variables sociodemográficas

Finalmente, al objeto de poder describir la muestra y de buscar las pertinentes diferencias entre grupos, se introdujeron una serie de variables sociodemográficas relacionadas con la edad, residencia, sexo, nacionalidad, estado civil, situación laboral, formación y sistema de salud al que pertenece.

Esta batería de cuestionarios fue cumplimentada de manera anónima, on line o en papel, y remitida al equipo de investigación. Se estableció un código de 6 dígitos por si fuese necesario la

identificación posterior del participante. Para el análisis estadístico se ha utilizado el programa SPSS v.21. Se han calculado coeficientes de correlación de Pearson, tests “t” para muestras independientes para examinar las diferencias en adherencia a la DSG y calidad de vida en las distintas variables.

Sendos análisis de regresión logística binaria fueron realizados para analizar la adherencia a la DSG y la calidad de vida. Se han considerado niveles de significación de 0,05.

El presente proyecto de investigación biomédica cuenta con un dictamen de número 04/2014 favorable del Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón dependiente del Gobierno de Aragón (España).

RESULTADOS

Se recogieron 339 encuestas de las que 306 eran personas con enfermedad celíaca, 22 sensibles al gluten y otras 11 no cumplían los requisitos de edad o fueron contestadas por padres de menores, por ejemplo.

Descripción de la muestra

De las 306 personas con enfermedad celíaca (16,7% varones; 83,3% mujeres), el 89,9% manifestó pertenecer a una asociación de pacientes. La edad presenta un rango entre los 12 y los 72 años, con una media de 37,37 y una desviación típica de 13,80. La mayor parte de los participantes contaban con una experiencia de varios años en la gestión de su enfermedad (Media: 7.95; Sd: 8.08; Mediana: 5).

Adherencia a la DSG

Los resultados en el CDAT muestran una media de 11,50 y una desviación típica de 3,06. El 72,3% poseen una adherencia excelente o buena con puntuaciones inferiores a 13, mientras que en un 4,4% muestra una adherencia pobre con puntuaciones superiores a 17. No se han encontrado diferencias por género.

Tabla 1: Factores asociados con la adherencia a la dieta sin gluten.

	CDAT	N	Media	Desviación típica	P
Autoeficacia general (GSES) \geq 13,00		81	29,75	6,06	0.007**
	< 13,00	206	31,79	4,60	
Autoeficacia específica \geq 13,00		70	7,86	1,98	0.000**

(Celiac SE20)	< 13,00	196	8,86	1,49	
Calidad de vida (CD-QOL)	≥13,00	70	67,44	17,39	0,000**
	< 13,00	208	79,19	13,57	
Calidad de vida física SF12 (PCS)	≥ 13,00	35	50,12	7,80	0,014*
	< 13,00	97	53,83	7,49	
Calidad de vida mental SF-12 (MCS)	≥ 13,00	35	41,72	8,46	0,000**
	< 13,00	97	48,00	8,78	
Conductas recomendadas	≥ 13,00	62	122,37	29,76	0,001**
	< 13,00	190	136,56	14,95	
Riesgos	≥ 13,00	70	126,37	20,81	0,067
	< 13,00	198	131,69	20,818	
Intensidad síntomas	≥ 13,00	78	2,90	1,34	0,188
	< 13,00	205	2,67	1,29	
Consecuencias abandono	≥ 13,00	77	1,55	0,65	0,048*
	< 13,00	209	1,38	0,69	
Edad	≥13,00	81	37,12	13,97	0,985
	< 13,00	213	37,09	13,52	
Edad al Diagnostico	≥13,00	75	28,93	15,84	0,617
	< 13,00	201	27,86	15,82	
Experiencia con EC	≥13,00	75	6,89	7,17	0,198
	< 13,00	201	8,32	8,49	
Género	≥13,00	81	,81	0,39	0,601
	< 13,00	213	,84	0,37	

<13 excelente o buena adherencia; * Significativo al $p < 0,05$; ** Significativo al $p < 0,01$

Autoeficacia

Los resultados en la GSES de autoeficacia general muestran una media de 31,21, y una desviación típica de 5,16 y un rango 13-40. Existen diferencias significativas entre los grupos de alta y baja adherencia ($p=0,007$) siendo más elevada en el grupo de alta adherencia.

Los resultados en la autoeficacia específica muestran una media de 8,61 y una desviación típica de 1,67 lo que indica una buena autoeficacia específica. Existen diferencias estadísticamente significativas $p < 0,01$ entre los grupos de alta y baja adherencia a favor de los primeros. Las medias más bajas se han encontrado en viajes (8,07), compras (8,47) y comer con otros fuera de casa (8,52). Por encima de la media global se hallan trabajo y estudios (8,57) y comer con otros en casa (9,20).

Tanto las medidas de autoeficacia general como específica muestra unos valores elevados. No se han encontrado diferencias por género en ninguna de las dos variables.

Calidad de vida

Los resultados en CD-QOL muestran una media de 76.32 y una desviación típica de 15,53. El 6,7% de los pacientes tiene puntuaciones por debajo de una puntuación directa de 50. Las dimensiones más afectadas, traducidas en una escala 0-100, fueron: problemas de salud (69,7) y tratamiento inadecuado (69,5). Existen diferencias en los grupos de alta y baja adherencia para el total de la escala con un p -valor $< 0,01$.

El SF-12 proporciona una puntuación "t" para un componente físico (PCS) y otra puntuación "t" para un componente mental (MCS), con media 50 y desviación típica 10. Las medias halladas fueron de 52,44 para PCS y de 46,42 para MCS lo que indican puntuaciones ligeramente superiores en el componente físico pero inferiores en el mental en relación con los valores norteamericanos proporcionados por el editor de cuestionario.

Las puntuaciones en el CDAT indican diferencias significativas entre los grupos de alta y baja adherencia tanto para el componente físico (p -valor=0,014) como para el mental (P -valor $<0,01$) a favor del grupo de mejor adherencia. No se han encontrado diferencias por género ni en el CD-QOL ni en el SF-12 salvo en el componente PCS de este último, en el que las mujeres tienen una calidad ligeramente inferior con un p -valor 0,049 en la prueba de U-Mann Whitney pero lo reducido de la muestra de varones obliga a tomar estos resultados con cautela. Esta diferencia podría deberse a que las mujeres describen unos síntomas más intensos tras las transgresiones (p -valor=0,007).

Intensidad de los síntomas y percepción del riesgo

Los grupos de alta y baja adherencia se diferencian en cuanto a las consecuencias de abandonar la dieta (p -valor=0,048) pero no en relación a la valoración del riesgo (p -valor=0,067) asociado a las conductas recomendadas. Sin embargo, parece claro que aquellos que siguen las conductas recomendadas tienen una mejor adherencia a la DSG en el CDAT con un valor $p < 0,01$.

Tiempo

La edad a la que fueron diagnosticados y la experiencia con la enfermedad celíaca, no muestran un papel importante en el grado de adherencia a la DSG

Relación entre variables y DSG

La tabla 2 muestra los resultados de una regresión logística para predecir la alta adherencia a la DSG. Tras un estudio de las principales variables, se muestran sólo aquellas que tienen un efecto más claro, que son: la autoeficacia específica en la gestión de la enfermedad, la adopción de las recomendaciones de las asociaciones de pacientes, y la calidad de vida, todas ellas a un nivel $p < 0,05$. Esto significa que cuanto más altas son las creencias de autoeficacia y la adopción de las conductas recomendadas junto con una mejor calidad de vida mayor es la adherencia a la DSG.

Tabla 2: Modelo de regresión logística binaria de variables asociadas con DSG.

	B	E.T.	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	I.C. 95% para EXP(B)	
							Inferior	Superior
Autoeficacia CeliacSE20	0,293	0,126	5,452	1	0,020	1,341	1,048	1,715
Conductas recomendadas	0,043	0,017	6,294	1	0,012	1,044	1,009	1,080
Riesgos	-0,028	0,018	2,508	1	0,113	,973	0,940	1,007
Calidad de vida (CD-QOL)	0,029	0,012	5,554	1	0,018	1,029	1,005	1,054
Constante	-5,337	1,542	11,986	1	0,001	0,005		

La validez interna del modelo es buena, los coeficientes fueron significativos ($p < 0,01$) y el ajuste en la prueba de Hosmer-Lemeshov presentó un p-valor de 0,974, confirmándose un buen ajuste de modelo.

La edad, edad al diagnóstico, el tiempo desde el diagnóstico, la intensidad de los síntomas tras transgresiones voluntarias, o la creencia en graves consecuencias de la no adherencia no parecen tener un valor predictor.

Relación entre DSG y calidad de vida

La tabla 3 muestra los resultados de la regresión logística para las distintas variables y su

efecto en la calidad de vida del paciente. Se muestran sólo aquellas que tienen un efecto más claro, que son: la autoeficacia percibida en la gestión de la enfermedad, la evaluación de los riesgos y una correcta adherencia a la DSG, todas ellas a un nivel $p < 0,01$. Esto significa que, cuanto más altas son las creencias de autoeficacia y correcta la adherencia a la DSG junto con una evaluación débil de los riesgos, mejor es la calidad de vida percibida por el enfermo celíaco.

Tabla 3: Modelo de regresión logística binaria de variables asociadas con la calidad de vida.

	B	E.T.	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	I.C. 95% para EXP(B)	
							Inferior	Superior
Autoeficacia específica (CeliacSE20)	0,337	0,128	6,976	1	0,008	1,401	1,091	1,800
Experiencia con enfermedad celíaca	0,043	0,026	2,695	1	0,101	1,044	0,992	1,099
Riesgos	-0,030	0,010	8,549	1	0,003	0,970	0,951	0,990
Adherencia DSG (CDAT)	-0,233	0,061	14,678	1	0,000	0,792	0,703	0,892
Constante	4,290	1,594	7,246	1	0,007	72,978		

La validez interna del modelo es buena, los coeficientes fueron significativos ($p < 0,01$) y el ajuste en la prueba de Hosmer-Lemeshov presentó un p valor de 0,485 confirmándose, también en este caso, un buen ajuste.

Edad, la experiencia, edad al diagnóstico, intensidad de los síntomas tras transgresiones voluntarias, el seguimiento de las recomendaciones o la creencia en graves consecuencias de la no adherencia no parecen tener un valor predictor dentro del modelo.

DISCUSIÓN

Tipo de medida

La definición de estricta adherencia y la forma en la que se mide la adherencia a la DSG, difiere de unos estudios a otros⁽²⁰⁾. La dificultad para encontrar métodos sensibles y específicos lleva a los investigadores a hacerlo a través de preguntas autoinformadas del propio paciente, más que a establecer criterios objetivos acerca de cómo seguir la DSG. Esta valoración subjetiva del paciente de su adherencia a la DSG puede estar mediatizada por sus correctos o incorrectos conocimientos de la enfermedad, su adecuada o inadecuada valoración del riesgo o del mayor o menor cumplimiento de las recomendaciones.

Por otro lado, las medidas histológicas y serológicas son caras e invasivas y carecen de la suficiente sensibilidad para detectar transgresiones puntuales en la dieta^(21,22) pero parece obvio que cualquier instrumento que se desarrolle es necesario que presente determinados correlatos entre la adherencia y el estado objetivo de salud. Es por ello que consideramos necesario el desarrollo, validación y adaptación transcultural de más instrumentos que basen una evaluación de la adherencia en los conocimientos, expectativas, conductas de riesgo y estado de salud del paciente para medir de una forma eficaz su adherencia y que estos instrumentos estén convenientemente correlacionados con variables fisiológicas de adherencia.

Adherencia a la DSG

La adherencia a la DSG fue muy elevada en la muestra con un 72.3% mostrando una adherencia excelente o buena según los criterios de Leffler⁽¹³⁾ y dentro del rango de la sistemática revisión llevada a cabo por Hall⁽⁸⁾.

Esta alta adherencia frecuente en investigaciones puede deberse a que en la mayor parte de los casos se trata de preguntas autoinformadas sin correlatos fisiológicos o a que muchas de estas investigaciones se realizan a través de las asociaciones de pacientes donde se encuentran, precisamente, los pacientes mejor formados y más motivados por seguir la dieta.

En nuestro estudio, esta adherencia a la DSG está relacionada con las expectativas de autoeficacia, la adopción de las conductas recomendadas y la propia calidad de vida. Al contrario que otros estudios no se ha encontrado relación con la valoración del riesgo, con la edad, la edad al diagnóstico, el tiempo desde el diagnóstico ni el género^(9,10).

Autoeficacia

Los niveles de autoeficacia, general y específica, aparecen elevados en la muestra sin que se evidencien diferencias por sexo. Estos son significativamente altos si los comparamos con los aportados por Scholz⁽²³⁾. Esto apoyaría la idea sugerida por algunos autores⁽²⁴⁾, por la que el paciente celíaco puede desarrollar más un locus de control interno que otras enfermedades crónicas como epilepsia, cáncer o colon irritable debido a que es una enfermedad en el que el control de la misma recae más en el paciente, a diferencia de otras que recaen más en el médico. La expectativa de autoeficacia específica tal como se muestra en los resultados de este estudio, juegan un papel importante tanto en la adherencia a la DSG como en la calidad de vida percibida.

Calidad de vida

Los resultados en el SF-12, muestran una calidad de vida general media respecto a los

baremos norteamericanos, pero si lo comparamos con una muestra española de pacientes diabéticos, por ejemplo, vemos que está por encima en el físico (52,44 de los pacientes celíacos frente a 48,6 de los pacientes diabéticos) y por debajo en el mental (46,42 de los pacientes celíacos frente al 48,6 de los paciente diabéticos)⁽²⁵⁾. En nuestro estudio observamos que sólo el 25,2% tiene unas puntuaciones típicas por debajo de 50 en el componente físico (PCS) mientras que es el 61,9% en el MCS. Esto nos indicaría que en el enfermo celíaco que sigue una DSG parece haber más una afectación psicológica que física. Es decir, la afectación física se corrige pero parece persistir cierto malestar psicológico. Esto puede deberse a que, una vez instaurada la dieta y tras la desaparición de la sintomatología, son las barreras sociales las que más afectan la salud. Los resultados en el CD-QOL también indican una buena calidad de vida en el paciente celíaco, siendo las dimensiones más afectadas los problemas de salud y la percepción de un tratamiento inadecuado, como en otros estudios⁽¹⁸⁾.

De acuerdo a los análisis logísticos binarios, parece que la expectativa de autoeficacia interviene tanto en la predicción de la correcta adherencia a la DSG como en la calidad de vida del enfermo celíaco. En el primer caso, lo hace junto a la adopción de las conductas recomendadas y la calidad de vida. En la predicción de la calidad de vida juega un papel importante, en primer lugar, una alta autoeficacia específica. En segundo lugar, tienen un efecto importante una débil valoración del riesgo asociado a las conductas⁽⁹⁾, seguramente para vivir el entorno de una manera menos amenazante. Por último, una adecuada adherencia a la DSG⁽²⁶⁾ como forma de evitar una sintomatología aversiva. La edad, experiencia, edad al diagnóstico, la intensidad de los síntomas tras transgresiones voluntarias, el seguimiento de las recomendaciones o la creencia en graves consecuencias de la no adherencia no parecen tener un valor predictor en la calidad de vida. Aunque algunos de ellos, como el seguimiento de las recomendaciones, puede tener un valor importante en la adherencia, una vez establecida ésta, parece que no es un predictor directo en la calidad de vida. En el marco de la Teoría Social Cognitiva, las variables relacionadas con el tiempo como edad, edad al diagnóstico, los años desde el diagnóstico pueden estar relacionadas con el desarrollo de una autoeficacia específica pero sólo en función de si se trata de experiencias positivas de gestión de la enfermedad⁽²⁷⁾.

En resumen, la expectativa de autoeficacia juega un papel relevante en la adherencia a la DSG y, una vez establecida ésta, en una adecuada calidad de vida, de forma que el paciente celíaco con altas expectativas de autoeficacia aborda su adherencia como un reto más que como una amenaza⁽²⁷⁾ y tiene así una mejor calidad de vida percibida. La Teoría Social Cognitiva ofrece, por lo tanto, un marco teórico en el que desarrollar programas para mejorar tanto la adherencia como la calidad de vida del paciente crónico^(28,29,30) que pueden ser adaptados al paciente celíaco en este marco teórico. Estos programas pueden, además, suponer un importante ahorro cuando son abordados desde la Atención Primaria^(31,32).

REFERENCIAS

1. Comino, I, Real A, L Moreno, L Lorenzo, H Cornell, Lopez-Casado M, et al. Is it the oat a toxic cereal for coeliac patients? It depends on the variety. *Ann Nutr Metab.* 2011;58:125-6.
2. Fasano A, Drago S, Thorpe M, Kryszak D, Fornaroli F, Horvath K, et al. Prevalence of Celiac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United States: A large multicenter study. *Arch Intern Med.* 10 de 2003;163(3):286-92.
3. Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M, Schuppan D, Cook F, Franko DL, et al. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. *Dig Dis Sci.* 2008;53(6):1573-81.
4. Catassi C, Fabiani E, Iacono G, D'Agate C, Francavilla R, Biagi F, et al. A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nutr.* 2007;85(1):160-6.
5. Arranz E, Garrote JA. Enfermedad celíaca: introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca. Majadahonda, Madrid: Ediciones Ergon; 2011.
6. Farrell R, Kelly C. Diagnosis of celiac sprue. *Am J Gastroenterol.* diciembre de 2001;96(12):3237-46.
7. Gujral N. Celiac disease: Prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. *World J Gastroenterol.* 2012;18(42):6036.
8. Hall NJ, Rubin G, Charnock A. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 15 de agosto de 2009;30(4):315-30.
9. Ford S, Howard R, Oyebo J. Psychosocial aspects of coeliac disease: a cross-sectional survey of a UK population. *Br J Health Psychol.* noviembre de 2012;17(4):743-57.
10. Kurppa K, Lauronen O, Collin P, Ukkola A, Laurila K, Huhtala H, et al. Factors Associated with Dietary Adherence in Celiac Disease: A Nationwide Study. *Digestion.* 2012;86(4):309-14.
11. Casellas F, Vivancos JL, Malagelada JR. Current epidemiology and accessibility to diet compliance in adult celiac disease. *Rev Esp Enferm Dig.* 2006;98(6):408.
12. Casellas F, Rodrigo L, Vivancos JL, Riestra S, Pantiga C, Baudet JS, et al. Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: A multicenter study. *World J Gastroenterol.* 7 de enero de 2008;14(1):46.
13. Leffler DA, Dennis M, Edwards George JB, Jamma S, Magge S, Cook EF, et al. A Simple Validated Gluten-Free Diet Adherence Survey for Adults With Celiac Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* mayo de 2009;7(5):530-6.e2.
14. Baessler J, Schwarzer R. Evaluación de la autoeficacia: adaptación española de la Escala de Autoeficacia general. *Ansiedad Estrés.* 1996;2(1):1-8.
15. Ware JE Jr, Maruish, M.E., Turner-Bowker, D.M., Sundaram, M., Gandek, B. User's manual for the SF-12v2 Health Survey. 2nd Ed. Lincoln, Ri: Qualimetric Incorporated; 2009.
16. Vilagut G, Valderas JM, Ferrer M, Garin O, López-García E, Alonso J. Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Med Clínica.* 2008;130(19):726-35.

17. Dorn SD, Hernandez L, Minaya MT, Morris CB, Hu Y, Leserman J, et al. The development and validation of a new coeliac disease quality of life survey (CD-QOL). *Aliment Pharmacol Ther.* marzo de 2010;31(6):666-75.
18. Casellas F, Rodrigo L, Molina-Infante J, Vivas S, Lucendo AJ, Rosinach M, et al. Adaptación transcultural y validación del « Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) survey», un cuestionario específico de medida de la calidad de vida en pacientes con enfermedad celíaca. *Rev Esp Enfermedades Dig.* 2013;105(10):585-93.
19. FACE-Federación de Asociaciones de Celíacos de España. Lista de Alimentos aptos para celíacos, 2014-2015. Madrid; 2015.
20. Hall NJ, Rubin GP, Charnock A. Intentional and inadvertent non-adherence in adult coeliac disease. A cross-sectional survey. *Appetite.* septiembre de 2013;68:56-62.
21. Ciacci C(1 4), Cavallaro R(1), Mazzacca G(1), Cirillo M(2 3). Long-term follow-up of celiac adults on gluten-free diet: Prevalence and correlates of intestinal damage. *Digestion.* 01 de 2002;66(3):178-85.
22. Leffler DA, Edwards George JB, Dennis M, Cook EF, Schuppan D, Kelly CP. A prospective comparative study of five measures of gluten-free diet adherence in adults with coeliac disease: Measures of gluten-free diet adherence. *Aliment Pharmacol Ther.* 29 de agosto de 2007;26(9):1227-35.
23. Scholz U, Gutiérrez Doña B, Sud S, Schwarzer R. Is General Self-Efficacy a Universal Construct? *Eur J Psychol Assess.* 1 de septiembre de 2002;18(3):242-51.
24. Bellini A, Zanchi C, Martelossi S, Leo G di, Not T, Ventura A. Compliance with the gluten-free diet: the role of locus of control in celiac disease. *J Pediatr.* 2011;158(3):463-6.
25. Monteagudo Piqueras O, Hernando Arizaleta L, Palomar Rodríguez JA. Normas poblacionales de referencia de la versión española del SF-12V2 para la Región de Murcia. *Gac Sanit.* enero de 2011;25(1):50-61.
26. Casellas F, Rodrigo L, Lucendo AJ, Fernández-Bañares F, Molina-Infante J, Vivas S, et al. Benefit on health-related quality of life of adherence to gluten-free diet in adult patients with celiac disease. *Rev Esp Enfermedades Dig Organo Of Soc Esp Patol Dig.* abril de 2015;107(4):196-201.
27. Bandura A. *Self Efficacy: The Exercise of Control.* New York: Worth Publishers; 1997. 592 p.
28. Lorig K. Self-management of chronic illness: A model for the future. *Generations.* Fall de 1993;17(3):11.
29. Lorig K. Chronic disease self-management. *Am Behav Sci.* mayo de 1996;39(6):676.

30. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown Byron William, Bandura A, Ritter P, et al. Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization: A Randomized Trial. *Medical Care*. 1999;(1):5.
31. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA J Am Med Assoc*. 2002;288(19):2469.
32. Ahn S, Basu R, Smith ML, Luohua Jiang, Lorig K, Whitelaw N, et al. The impact of chronic disease self-management programs: healthcare savings through a community-based intervention. *BMC Public Health*. 10 de enero de 2013;13(1):1-13.

4.7 Resultados objetivo 2.4: PSYCHO-CD. Propuesta de programa de mejora de la adherencia a la dieta sin gluten

Se propone un programa para la autogestión de la enfermedad celíaca con los siguientes objetivos:

1. Desarrollar una adecuada adherencia al tratamiento de una dieta sin gluten.
2. Conseguir una calidad de vida equivalente a aquellas personas no afectadas por la enfermedad.

Marco teórico

Se propone una adaptación del modelo HAPA de Schwarzer (figura 9) dentro del marco más amplio de la Teoría Social Cognitiva de Bandura con tres fases:

Fase de preintención:

En esta fase se trabajaría la autoeficacia para seguir una dieta sin gluten, los resultados que se esperan con la adherencia así como la percepción de los riesgos asociados a la no adherencia.

Fase de intención:

Durante la fase de intención se trabajaría fundamentalmente la autoeficacia para el mantenimiento de la dieta sin gluten, así como las barreras y recursos con los que cuenta el enfermo celíaco para su adherencia a la dieta.

Fase de acción:

En la fase de acción, junto con las barreras y recursos se trabajaría la planificación para seguir la dieta correctamente en los 5 ámbitos identificados por Sverker (166), así como las habilidades sociales y las estrategias de afrontamiento junto con el desarrollo de la autoeficacia de recuperación ante transgresiones.

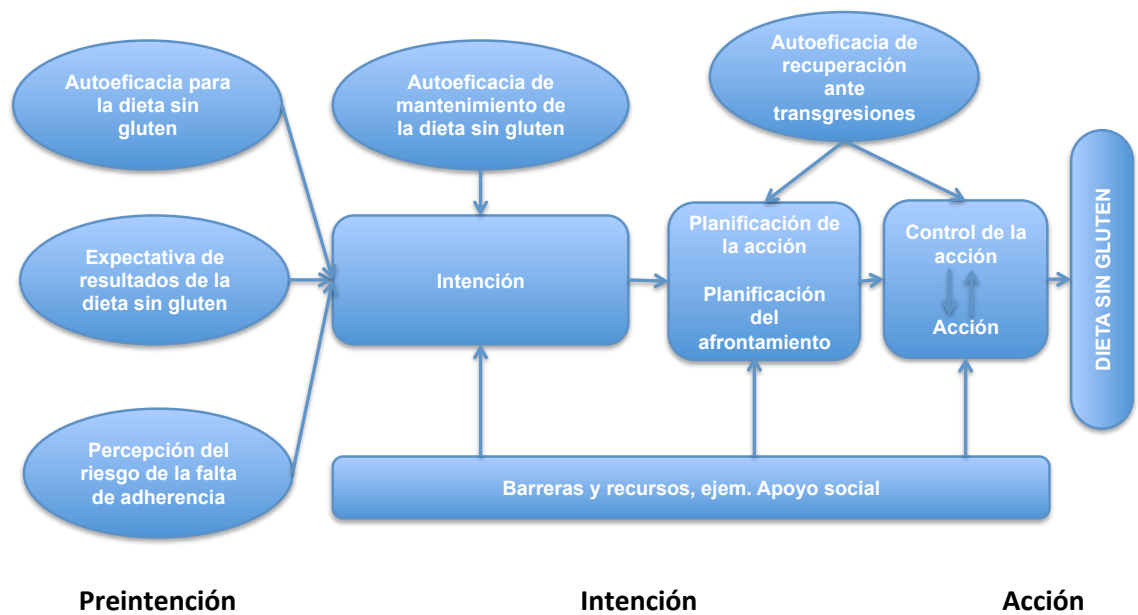


Figura 9. El modelo HAPA, adaptado⁽²³⁹⁾

Principios

Principio de motivación y volición

Se establece un programa en dos fases:

- 1) Fase motivacional (sesiones 1 y 2) en el que el paciente aún tiene que desarrollar su intención (*preintender*) de seguir una dieta sin gluten.
- 2) Fase volitiva (sesiones 3-10) en el que el paciente ya ha desarrollado su intención (*intender*) pero no han pasado a la acción y aquellos que sí lo han hecho (actores)

Principio de empoderamiento

Se traslada la responsabilidad al paciente. La enfermedad celíaca es un trastorno crónico y el único tratamiento es la dieta sin gluten para toda la vida por lo

que, una vez instaurado el tratamiento a través de la formación, es el paciente el que se debe responsabilizar de la adherencia.

Principio de autoeficacia

Se propone la autoeficacia como un factor central en el programa. Se debe evaluar la autoeficacia específica para el inicio, mantenimiento y gestión de las recaídas en la adherencia a la dieta sin gluten.

Principio de planificación postintencional.

De acuerdo con el modelo HAPA se establece una planificación para la adherencia a la dieta sin gluten y para la prevención de las recaídas.

Principio de evaluación

A lo largo del programa se contemplan las siguientes evaluaciones:

Evaluación inicial

- Evaluación de la dieta y su adaptación
- Evaluación de los niveles de autoeficacia específica
- Evaluación de la calidad de vida inicial

Evaluación final

- Evaluación de la dieta
- Evaluación de los niveles de autoeficacia específica
- Evaluación de la calidad de vida a la finalización del programa
- Evaluación del programa

Setting

El programa se diseña para su implantación desde Atención Primaria o desde las asociaciones de pacientes.

Variables de intervención

Motivación

La motivación se adaptará a las necesidades del paciente en función de si se encuentra en su fase preintencional, intencional o conductual.

Conocimientos y conductas de riesgo

El programa se basará en sólidos conocimientos científicos acerca de la enfermedad celíaca y a partir de ellas se definirán las conductas de riesgo y sus correspondientes recomendaciones.

Autoeficacia

La autoeficacia es uno de los factores centrales del programa. Se contempla el desarrollo de la autoeficacia específica a través de las fuentes establecidas por Bandura: a través de logros anteriores mediante ensayos de conducta programados y en los que se puedan poner en práctica las habilidades sociales necesarias, a través del uso de modelos mediante el apoyo de compañeros del programa y de los mentores, la persuasión verbal a partir de los mensajes elaborados por médicos y técnicos y la evaluación de las propias emociones y sensaciones por medio del control de la sintomatología y ansiedad asociada.

Agentes

Técnico

Se propone que el programa sea gestionado por un técnico en dietética y nutrición con formación y experiencia específicas en enfermedad celíaca.

Paciente

El paciente es el encargado de liderar su propio proceso de gestión de la enfermedad estableciendo, a través de la planificación, su acceso a una vida cada vez más normalizada. La entrevista inicial con el dietista/nutricionista distinguirá si se trata de un *preintender*, un *intender* o un actor particularizando los mensajes en función de las necesidades concretas del paciente.

Médico

Es el encargado del diagnóstico y motivación inicial del paciente así como de su derivación al servicio.

Mentor

Al paciente se le designará un mentor entre los pacientes celíacos con mayor experiencia y preferiblemente que hayan pasado por el programa con anterioridad. El mentor, siguiendo la teoría social cognitiva, tendrá características similares al paciente para contribuir al desarrollo de la empatía y de su autoeficacia.

Es una persona de una mayor veteranía en la gestión de la enfermedad que acompañará al paciente a lo largo del programa y que le servirá de referencia durante y una vez finalizado el mismo.

Temporalización

Se establece una temporalización en 10 sesiones, preferiblemente en grupos de 5-8 personas, con una periodicidad semanal y una duración de 2 horas por sesión. Se puede estudiar la conveniencia de implantarlo en 5 sesiones de 4 horas.

Sesión1: Toma de contacto, establecimiento de la relación, asignación del mentor y medidas de contingencia.

En la primera sesión se establece el contacto, se hace una introducción de la enfermedad celíaca y de la dieta sin gluten, se presenta al mentor y se le proporciona un menú sin gluten tipo para los siguientes 15 días junto con las recomendaciones básicas para el inicio de la dieta. El mentor no es necesario que acuda al resto de las sesiones sino que estará disponible a demanda del paciente.

Sesión 2: La enfermedad celíaca y la dieta sin gluten. Desarrollo de la intención.

Durante la sesión 2 se comentará en detalle en qué consiste la enfermedad celíaca, la dieta sin gluten y se motivará a los asistentes para la adherencia elaborando los mensajes en función de la fase de cambio (preintención, intención o actores) en la que se encuentren los pacientes. Se trabajará la autoeficacia para la dieta, las expectativas de resultado físicas, sociales y autoevaluativas, tanto positivas como negativas, y la percepción del riesgo.

Sesión 3: La gestión de los sentimientos en la enfermedad celíaca

En esta sesión se repasarán los sentimientos asociados a la enfermedad celíaca como estrés, ansiedad, tristeza, enfado y otros como estrategia para la prevención de las recaídas y mejora de la calidad de vida.

Sesión 4: La planificación de la compra

Durante esta sesión se repasarán los conceptos relativos al envasado y al etiquetado así como la compra de productos a granel. Se repasarán las conductas de riesgo y las recomendaciones asociadas.

Sesión 5: La planificación en casa con otros

Se revisarán los posibles problemas derivados de la comida en la propia casa con otras personas como familia o amigos.

Sesión 6: La planificación de comidas fuera de casa

Se revisarán los principales riesgos asociados a las comidas fuera de casa. Se ensayarán las habilidades sociales implicadas en la identificación como celíaco, solicitar un menú sin gluten, rechazar un plato que no ofrece garantías y otras situaciones análogas.

Sesión 7: La planificación en estudios o trabajo

Se revisarán los problemas que pueden surgir en los entornos de estudios y trabajo, la legislación asociada si la hubiere y se planificará como conseguir un menú sin gluten.

Sesión 8: La planificación de los viajes

Se planificarán posibles viajes, se aprenderá a localizar las asociaciones de pacientes y fuentes de información que contribuyan a conseguir una dieta sin gluten.

Sesión 9: Sesión de seguimiento a los 6 meses.

Se establece una sesión de seguimiento a los 6 meses para evaluar la adherencia a la dieta sin gluten mediante entrevista con el dietista/nutricionista.

Sesión 10: Sesión de seguimiento a los 12 meses.

En la última sesión se procederá a repetir la evaluación de la autoeficacia, adherencia a la dieta sin gluten y calidad de vida así como realizar una evaluación general del programa.

Estructura de una sesión

Las sesiones 1 a 3 combinarán las exposiciones técnicas con la puesta en común de las experiencias de los pacientes y sus mentores.

Las sesiones entre la 4 y la 8 tendrían la siguiente estructura:

1. Repaso de los logros anteriores
2. Exposición conceptual de la sesión
3. Objetivo para la próxima sesión: diseño de ensayo conductual
4. ¿Qué puede salir mal? Planes de contingencia
5. Recapitulación y compromiso

Las sesiones 9 y 10 combinarán evaluaciones cualitativa y cuantitativas de la adherencia y de la calidad de vida del paciente.

5. Discusión general

Aunque cada uno de los objetivos ha sido discutido en los artículos adjuntados, se procede a realizar una discusión general de los principales resultados:

Instrumentos de evaluación

A pesar de la alta prevalencia de la enfermedad celíaca y de la intensa investigación desarrollada en torno a su etiopatogenia, los factores psicológicos asociados al único tratamiento hasta la fecha, la adherencia a la dieta sin gluten, sólo ahora empiezan a ser estudiados por lo que no se han desarrollado ni un marco teórico ni instrumentos adecuados. Pensamos que el marco de la Teoría Social Cognitiva de Bandura⁽¹⁹¹⁾ ofrece un contexto teórico oportuno tanto para la evaluación como para la intervención en el ámbito de la enfermedad celíaca.

En este sentido, el cuestionario desarrollado en esta investigación, Celiac SE-25, presenta unas buenas propiedades psicométricas, tanto de validez como fiabilidad para determinar los niveles de autoeficacia específicos en las personas afectas de enfermedad celíaca en los principales ámbitos de su vida en los que pueden experimentar problemas que son: comer en el trabajo, compras, viajar, comer con otros fuera de casa y comer en casa con otros. Se trata de un instrumento de fácil y rápida aplicación, no más de 15 minutos, que permite determinar el grado de autoeficacia específica que tiene una persona diagnosticada con celiaquía para llevar a cabo una dieta sin gluten durante toda la vida.

Bandura define la expectativa de autoeficacia como “la creencia que tiene una persona en desempeñar con éxito un determinado curso de acción”^(187,191). Se trata, entonces, con esta escala de explorar, no tanto los sentimientos o motivaciones para seguir una dieta sin gluten sino la confianza que tiene la persona en poder seguirla y a hacer frente a las dificultades que puedan aparecer.

Por otro lado, con la traducción y la adaptación de la escala CDAT de Leffer se ha conseguido disponer de un instrumento, con buenas propiedades psicométricas, para la evaluación de la adherencia en castellano, que puede ser una alternativa válida a las preguntas autoinformadas, la entrevista con técnicos

especializados, el análisis serológico o la endoscopia. Este mostró una buena estructura factorial y correlaciones de significativas con la valoración del riesgo y la evitación del riesgo y con el grado cumplimiento de la dieta en preguntas autoinformadas. En el curso de este trabajo, este cuestionario se ha mostrado como la mejor alternativa en castellano para la evaluación de la adherencia a la dieta sin gluten ofreciendo datos de consistencia interna moderados pero suficientes dada la homogeneidad de la muestra, su estructura factorial, el escaso número de ítems y que nos encontramos en etapas iniciales^(257,258) de la investigación de estos factores y que no se cuenta otros instrumentos similares.

El segundo objetivo general de esta tesis es la caracterización de la población celíaca en Aragón y en relación a estos pasamos a comentar los siguientes puntos:

Prevalencia

La prevalencia en Aragón se sitúa en el 1:658. Resulta interesante destacar que este dato se aproxima al infradiagnóstico 1:7 para una prevalencia del 1%, ampliamente aceptado en la literatura. La prevalencia encontrada en Huesca es el triple que en Zaragoza y 5 veces más que la encontrada en Teruel (figura 10). En un análisis por edades la detección parece ser similar en pediatría en las tres provincias pero, conforme aumenta la edad parece disminuir la capacidad de detección del sistema, especialmente en la provincia de Teruel.

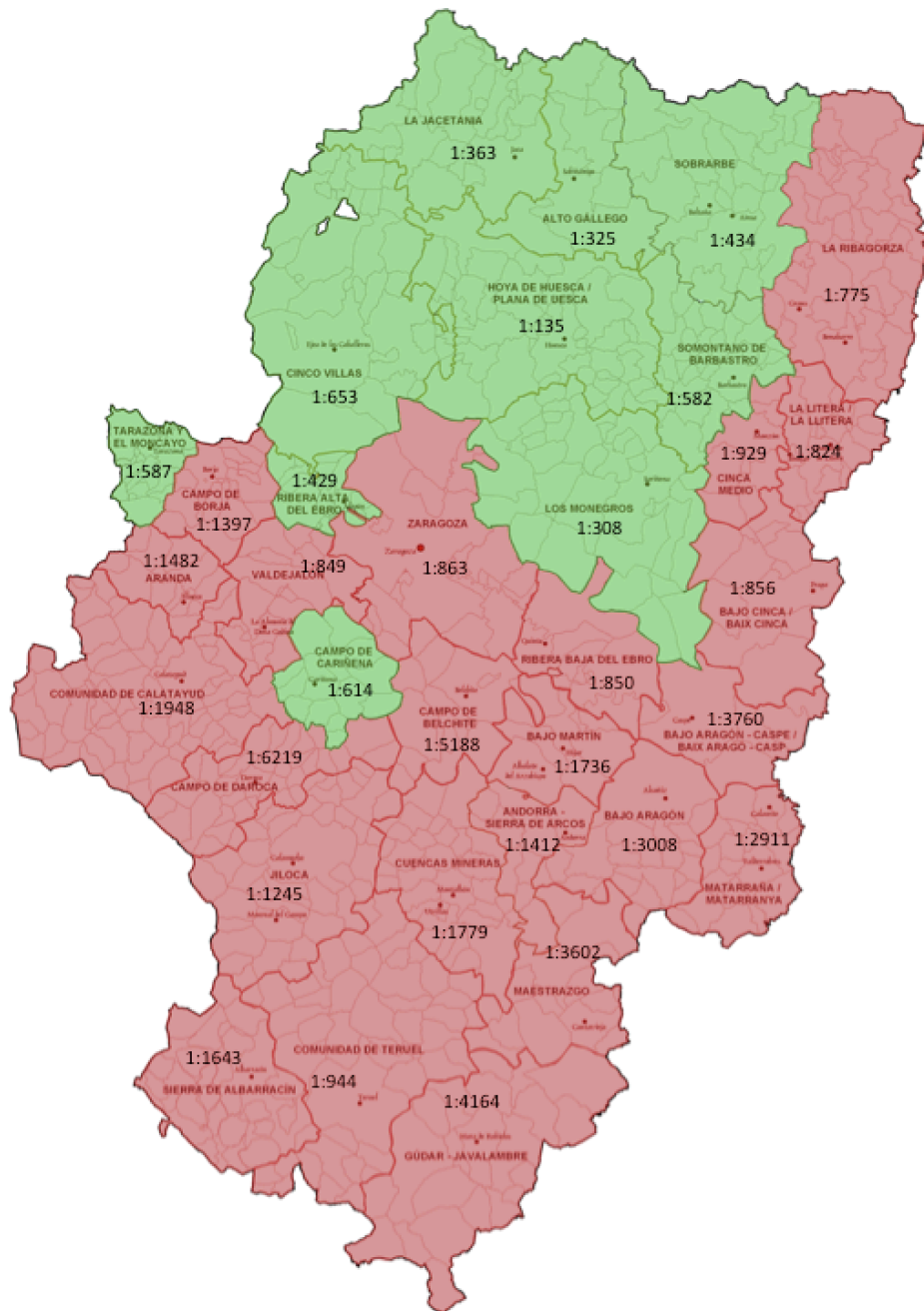


Figura 10. Prevalencia de la enfermedad celíaca en Aragón. En verde las prevalencias superiores a 1:700 que mejorarían el infradiagnóstico citado en la literatura.

Son necesarios futuros estudios que expliquen esta distribución desigual: si se debe a diferencias en la población, en la accesibilidad a medios especializados, a diferencias de criterios entre equipos de facultativos o cualquier otra.

Diagnóstico y tratamiento

Los resultados muestran dos momentos de diagnóstico: uno en los primeros años de vida y otro en la cuarta década por lo que, ya no es una enfermedad pediátrica sino que se trata de una enfermedad en la que se puede debutar en cualquier etapa de la vida⁽²⁹⁾.

Tres sectores sanitarios agrupan el 71% de los casos detectados lo que pone en evidencia la necesidad de clarificar los criterios diagnósticos o de registro en la historia clínica ya que los 2.041 casos detectados se distribuyen en 93 descriptores distintos, de los cuales, sólo 1.730 se encuentran bajo las inequívocas categorías de “enfermedad celíaca NC”, “enfermedad celíaca” y “celíaca enfermedad”, existiendo otros 404 pacientes con diagnósticos relacionados con la enfermedad distribuidos en 299 descriptores adicionales que han quedado fuera de este análisis.

Fasano⁽⁵⁶⁾ cita algunas de las causas que pueden estar detrás del infradiagnóstico de la enfermedad celíaca: (1) los marcadores serológicos no son siempre solicitados por médicos generales y pediatras; (2) las biopsias del intestino delgado no se realizan de manera rutinaria aprovechando las endoscopias; (3) problemas en la manipulación de las muestras de las biopsias y (4) las compañías de seguros de salud no siempre cubren los costes de estas pruebas. Pensamos que los puntos 1 y 2 se deberían incluir en una búsqueda activa de casos ante una sintomatología gastrointestinal o compatible con la enfermedad celíaca.

En este sentido, aunque la enfermedad celíaca puede cumplir los criterios de la Organización Mundial de la Salud para desarrollar estrategias de cribado en la población general⁽¹¹⁹⁾, no parece existir el consenso suficiente sobre la necesidad de promover estas estrategias^(53,57,64,108,259). Posiblemente aún sea necesaria una mejora de los métodos de detección, pero pensamos que, al menos, se deben

adoptar estrategias de búsqueda activa de casos. De acuerdo con las recomendaciones de la British Society of Gastroenterology se aconseja un estudio serológico en aquellos pacientes con problemas gastrointestinales leves con condiciones asociadas o riesgo genético, como familiares de primer grado y, se debe realizar una endoscopia con biopsia en aquellos en los que exista una sospecha de la enfermedad, como en un síndrome malabsortivo o antecedentes familiares de enfermedad celíaca. En aquellos pacientes que, con presencia de serología o sintomatología positivas deban ser sometidos a una endoscopia, se recomienda la toma de biopsias duodenales. Por último, se puede considerar un estudio del HLA en aquellos familiares de primer grado del paciente celíaco como forma de descartar la enfermedad minimizando así la realización de pruebas futuras sobre la enfermedad.

La demora diagnóstica es importante donde un 42,1% ha padecido los síntomas más de 5 años antes del diagnóstico recayendo el peso de la sospecha inicial en los médicos especialistas (55,23%) frente al 21,90% dice la atribuye al médico de familia por lo que debería reforzarse la búsqueda activa de casos desde Atención Primaria. Una vez establecido el diagnóstico, los pacientes son derivados con poca información a las asociaciones de pacientes que son los que llevan el peso de la información relativa a cómo llevar adecuadamente una dieta sin gluten.

Instaurada la dieta, el 54,9% de los pacientes mejoran pero existe un porcentaje cercano al 20% donde esa mejora fue mediocre por lo que la percepción subjetiva de buena adherencia encontrada del 93,8% puede estar aumentada y ser en realidad inferior. La mera ausencia de síntomas no parece indicativo de una correcta adherencia ya que el 22,5% permanece asintomático tras una trasgresión. Sólo el 60,5% manifiesta hacerse una revisión anual con analítica, por lo que se deberían diseñar protocolos de seguimiento de la dieta, posiblemente basados en entrevista con un dietista nutricionista⁽¹⁴⁷⁾.

Integración social

Aproximadamente un 10% del las personas con enfermedad celíaca están

descontentos con su integración social. La mayor parte de las limitaciones se encuentran en los viajes (82,35%), comer con otros fuera de casa (73,86%), en la compra (12,09%) o en el trabajo (13,40%). Estos resultados corroboran los encontrados por Sverker⁽¹⁶⁶⁾ y parecen indicar la necesidad de establecer mejoras en protocolos, etiquetados y legislación para hacer más accesible la dieta sin gluten a este tipo de pacientes.

Asociacionismo

A 31 de diciembre de 2011 había 1.539 personas con enfermedad celíaca asociados frente a los 2.041 detectados (75,40%), de los cuales, quedan 1.239 a 30 de junio de 2015 (60,71%), cifras que nos permiten acotar el grado de asociacionismo en el paciente celíaco. El número podría ser un poco mayor ya que es frecuente encontrar varios casos en una familia de la que sólo se asocia un miembro. Estas bajas producidas desde 2011 pueden deberse a distintas causas como, motivos económicos, errores diagnósticos, que ya se ha instaurado la dieta sin gluten y no es necesario más asesoramiento, entre otras.

La información proporcionada por las asociaciones de pacientes ha sido muy bien valorada y hoy en día llevan un importante peso en la formación del paciente celíaco en su adherencia a la dieta sin gluten.

Adherencia a la dieta sin gluten

En una revisión sistemática reciente se puso de manifiesto que la adherencia está lejos de ser perfecta⁽⁵⁾ y depende de factores como su sexo, edad, el momento del diagnóstico, la intensidad de la sintomatología del paciente o su estado de ánimo⁽²⁵⁶⁾, aunque nosotros no hemos encontrado esta relación. Estudios en España⁽¹⁶⁷⁾ indican que el 79% de los pacientes celíacos considera que la dieta sin gluten es difícil de seguir y el 8% lo considera muy difícil. El 40% declara tener dificultades para encontrar alimentos sin gluten y la mitad para interpretar las etiquetas. Estos factores pueden dificultar la adherencia al tratamiento y la integración social del paciente celíaco.

La adherencia a la dieta sin gluten en nuestra investigación fue elevada con un 72.3% mostrando una adherencia excelente o buena según los criterios de Leffler⁽¹⁷¹⁾, dentro del rango de la sistemática revisión llevada a cabo por Hall⁽⁵⁾, y en la línea de los encontrados por Casellas⁽¹⁴⁴⁾ en España. En la pregunta autoinformada este porcentaje asciende hasta el 77.8%.

Cuando se mide la adherencia con preguntas autoinformadas, se han encontrado diferencias en distintos factores entre los grupos de alta y baja adherencia. Parece que aquellos pacientes que tienen una más alta percepción del riesgo, siguen las conductas recomendadas y son conscientes de las importantes consecuencias de no seguir la dieta, con independencia de la intensidad de los síntomas tras las trasgresiones, tienen una mejor adherencia a la dieta. De la variable tiempo, sólo los años desde el diagnóstico parecen jugar un papel, sin que la edad o el momento del diagnóstico den cuenta de diferencias. No se han encontrado tampoco diferencias entre sexo.

Esta alta adherencia, frecuente en investigaciones, puede deberse a que en la mayor parte de los casos se trata de preguntas autoinformadas sin correlatos fisiológicos o a que muchas de estas investigaciones se realizan a través de las asociaciones de pacientes donde se encuentran, precisamente, los pacientes mejor formados y más motivados por seguir la dieta.

Entre los factores propuestos por Leffler⁽⁴⁾ que el paciente identifica como relevantes para la correcta adherencia, en nuestro estudio destacan la importancia que tiene la creencia de la necesidad de seguir una dieta sin gluten junto con los conocimientos acerca de cómo llevarla. El estado de ánimo lo identifican también como una variable relevante para la adherencia. Destacar que entre los factores valorados por los pacientes como menos importantes están la pertenencia a una asociación de pacientes, los niveles de estrés o el coste de los productos sin gluten.

En un análisis de regresión logística binaria, utilizando los resultados del CDAT, esta adherencia a la dieta sin gluten está relacionada con las expectativas

de autoeficacia, la adopción de las conductas recomendadas y la propia calidad de vida. Al contrario que otros estudios^(159,160) no se ha encontrado relación con la valoración del riesgo, con la edad, la edad al diagnóstico, el tiempo desde el diagnóstico ni el género.

Autoeficacia

Los niveles de autoeficacia, general y específica, aparecen elevados en la muestra sin que se evidencien diferencias por sexo. Estos son significativamente altos si los comparamos con los aportados por otros estudios⁽¹⁹⁴⁾. Esto apoyaría la idea sugerida por algunos autores⁽²⁶⁰⁾, por la que el paciente celíaco puede desarrollar más un locus de control interno que otras enfermedades crónicas como epilepsia, cáncer o colon irritable, debido a que es una enfermedad en el que el control de la misma recae más en el paciente, a diferencia de otras que recaen más en el médico. La expectativa de autoeficacia específica tal como se muestra en los resultados de este estudio, juega un papel importante tanto en la adherencia a la dieta sin gluten como en la calidad de vida percibida. Los valores más bajos de autoeficacia específica se han encontrado en viajes, compras y comer con otros fuera de casa por lo que es necesario desarrollar acciones que faciliten esas tareas para el enfermo celíaco.

Calidad de vida

Los resultados en el SF-12, muestran una calidad de vida general media respecto a los baremos norteamericanos. En nuestro estudio observamos que sólo el 25,2% tiene unas puntuaciones típicas por debajo de 50 en el componente físico mientras que es el 61,9% en el componente mental. Esto nos indicaría que en el enfermo celíaco que sigue una dieta sin gluten parece haber más una afectación psicológica que física. Es decir, la afectación física se corrige pero parece persistir cierto malestar psicológico. Esto puede deberse a que, una vez instaurada la dieta y tras la desaparición de la sintomatología, son las barreras sociales las que más afectan la salud. Los resultados en el CD-QOL también indican una buena calidad de vida en el paciente celíaco, siendo las dimensiones más afectadas los

problemas de salud y la percepción de un tratamiento inadecuado, como en otros estudios⁽²⁶¹⁾.

De acuerdo a los análisis logísticos binarios, parece que la expectativa de autoeficacia específica interviene tanto en la predicción de la correcta adherencia a la dieta sin gluten como en la calidad de vida del enfermo celíaco. En el primer caso, lo hace junto a la adopción de las conductas recomendadas y la calidad de vida. En la predicción de la calidad de vida juega un papel importante, en primer lugar, una alta autoeficacia específica; en segundo lugar, tienen un efecto importante una débil valoración del riesgo asociado a las conductas⁽¹⁵⁹⁾, seguramente para vivir el entorno de una manera menos amenazante; y, por último, una adecuada adherencia a la dieta sin gluten⁽⁶⁾ como forma de evitar una sintomatología aversiva parece jugar un papel relevante. La edad, experiencia, edad al diagnóstico, la intensidad de los síntomas tras transgresiones voluntarias, el seguimiento de las recomendaciones o la creencia en graves consecuencias de la no adherencia no parecen tener un valor predictor en la calidad de vida. Aunque el seguimiento de las recomendaciones, puede tener un valor importante en la adherencia, una vez establecida ésta, parece que no es un predictor directo en la calidad de vida. En el marco de la Teoría Social Cognitiva, las variables relacionadas con el tiempo como edad, edad al diagnóstico, los años desde el diagnóstico pueden estar relacionadas con el desarrollo de una autoeficacia específica pero sólo en función de si se trata de experiencias positivas de gestión de la enfermedad⁽¹⁹¹⁾.

En resumen, la expectativa de autoeficacia específica juega un papel relevante en la adherencia a la dieta sin gluten y, una vez establecida ésta, en una adecuada calidad de vida, de forma que el paciente celíaco con altas expectativas de autoeficacia aborda su adherencia como un reto más que como una amenaza⁽¹⁹¹⁾ y tiene así una mejor calidad de vida percibida. La Teoría Social Cognitiva ofrece, por lo tanto, un marco teórico en el que desarrollar programas para mejorar tanto la adherencia como la calidad de vida del paciente crónico^(7,237.262), que pueden ser adaptados al paciente celíaco en este marco

teórico. Estos programas pueden, además, suponer un importante ahorro al Sistema Público de Salud cuando son abordados desde Atención Primaria^(8,263).

FORTALEZAS

Esta tesis ha investigado las distintas, y aún poco estudiadas, variables psicosociales y su relación con la adherencia a la dieta sin gluten y con la calidad de vida del paciente celíaco. Es decir, a partir de esta investigación no sólo sabemos para qué intervenir, para mejorar su adherencia a la dieta sin gluten, sino en qué intervenir y con qué instrumentos, dando un papel fundamental a la expectativa de autoeficacia. Enmarcar la intervención dentro de la Teoría Social Cognitiva permite, además, beneficiarnos de la intensa investigación teórica y aplicada que ha generado este modelo en las últimas décadas.

Se ha conseguido establecer la prevalencia del paciente celíaco a partir de datos del Sistema de Salud y se han combinado en el estudio preguntas autoinformadas con la aplicación de cuestionarios como el CDAT, GSES, el CeliacSE-20, el SF-12 o el CD-QOL para obtener distintas medidas de variables similares al objeto de aumentar la fiabilidad de la investigación.

Se ha caracterizado el paciente celíaco en Aragón, sabemos más cerca de su grado de adherencia, su calidad de vida, sus hábitos de consumo y los sentimientos asociados a la gestión de su enfermedad.

Esta investigación surge de las necesidades y demandas manifestadas por las asociaciones de pacientes y proporciona las bases para el diseño de un programa de autogestión de la enfermedad celíaca, basado en investigación empírica y dentro del marco de la Teoría Social Cognitiva, pero con una clara finalidad práctica.

DEBILIDADES

Una de las principales debilidades de esta investigación es que la mayor parte de los sujetos de cada una de las muestras encuestadas provienen de asociaciones de pacientes por lo que existe un sesgo evidente en la caracterización del paciente celíaco ya que hablamos, en su mayoría, de pacientes

vinculados a estas asociaciones y nos queda la duda de si estos resultados son generalizables a pacientes no asociados.

El uso de preguntas autoinformadas, tan frecuente en este tipo de investigaciones, se ha intentado compensar con el uso de cuestionarios estandarizados pero aún así invitamos a la cautela lógica en la interpretación de los resultados provenientes de este tipo de preguntas. Entre estas preguntas está la de si se padece o no la enfermedad celíaca que, aunque las asociaciones establecen sus propios filtros, no se han correlacionado estos datos con otros fisiológicos que le den certeza esta diagnóstico.

Los datos aportados para el estudio de prevalencia pertenecen a historias clínicas electrónicas hasta el 31 de diciembre de 2011 que, aunque son los últimos disponibles, sólo permiten intuir la evolución en diagnóstico en los últimos años, años caracterizados por un incremento importante del diagnóstico.

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS

Con independencia, como ya se ha comentado, de lo mucho que queda por investigar en la etiología y tratamientos futuros de la enfermedad celíaca, derivadas de la presente investigación, se sugieren las siguientes líneas de investigación futuras:

- Diseño, implantación y evaluación de un protocolo para la detección y diagnóstico de la enfermedad celíaca en Atención Primaria que mejore las tasas de diagnóstico y las diferencias entre los distintos sectores de salud. Debería considerarse, dada su prevalencia y distribución geográficas crecientes, asignarle un código CIAP propio y diferente al 99 (otras enfermedades del aparato digestivo).
- Investigar la eficacia y bases científicas de las principales recomendaciones y conductas de riesgo para la adherencia a la dieta sin gluten y su aceptación por paciente y facultativos, de familia y especializados, para elaborar así mensajes unificados y adaptados transculturalmente.

- Desarrollar, desde la tecnología de los alimentos, nuevos productos basados en cereales sin gluten que mejoren la calidad, la distribución y el precio de los alimentos para el paciente celíaco. Esta medida es complementaria con desarrollos legislativos en el etiquetado y declaraciones de alérgenos en hostelería.
- Diseñar, implantar y evaluar un programa multidisciplinar, como PSYCHO CD, para la autogestión de la enfermedad celíaca promovido desde los centros de Atención Primaria con profesionales de la dietética y nutrición que mejoren la adherencia al tratamiento y la calidad de vida del paciente celíaco. Este programa debería estar basado en la expectativa específica de autoeficacia, adherencia a la dieta, gestión de las conductas de riesgo y la propia calidad de vida.



6. Conclusiones

Esta investigación permite extraer las conclusiones que se exponen a continuación:

1. Se ha diseñado el CeliacSE-25, un cuestionario específico, con alfa de Cronbach de 0,81 para el total de la escala, para la evaluación de la expectativa de autoeficacia específica en la adherencia a la dieta sin gluten, cubriendo así un vacío existente, y que puede ser utilizado tanto en entornos clínicos como de investigación.
2. Se ha traducido y validado el cuestionario “Celiac Dietary Adherence Test” de Leffler para la población española mostrando, una adecuada estructura factorial, y validez concurrente con correlaciones significativas con la valoración y evitación del riesgo, y con el grado de cumplimiento de la dieta en preguntas autoinformadas.
3. La prevalencia de la enfermedad celíaca en Aragón es de 1:661, siendo 1:279 para Huesca, 1:866 para Zaragoza y 1:1.497 para Teruel. Mientras la capacidad de detección es similar en la edad pediátrica, es en adultos donde aparecen las principales diferencias, con gran variabilidad diagnóstica por sectores.
4. El diagnóstico de la enfermedad celíaca en Atención Primaria se distribuye en 93 descriptores distintos en la historia clínica electrónica lo que dificulta su tratamiento e investigación.
5. La demora diagnóstica es importante: un porcentaje significativo de pacientes (42,1%) está sintomático más de 5 años antes de contar con un diagnóstico por lo que se deberían establecer protocolos que disminuyan estos plazos.
6. No hay concordancia entre la percepción subjetiva de adherencia y los resultados del CDAT: Aunque el 93,8% piensa que lleva adecuadamente la dieta sin gluten siempre o casi siempre, de acuerdo a los resultados del CDAT, sólo un 72,3% llevan la dieta de manera buena o excelente y un 4,4% lo hace poniendo en riesgo su salud.

7. La percepción de calidad de vida del paciente celíaco es buena, con una puntuación de 8,14 sobre 10 y unas puntuaciones en el CD-QOL de 76,32 sobre 100 pero un 6,7% perciben una mala calidad de vida.
8. La ausencia de síntomas no es un indicativo de una correcta adherencia: un 22,5% no experimenta ninguna sintomatología tras una transgresión.
9. El peso de la información al paciente celíaco sobre su tratamiento recae hoy en las asociaciones y en internet: el 20,5% de los pacientes considera la información proporcionada por su médico como insuficiente.
10. El 9,8% de las personas con enfermedad celíaca está descontento con su integración social. La mayor parte de las limitaciones aparecen para viajar (82,35%), comer con otros fuera de casa (73,86%) e incluso en la compra (12,09%) o en el trabajo (13,40%).
11. Los pensamientos y sentimientos asociados a la enfermedad más frecuentes son: orgullo y confianza en sí mismo (54,9%), una oferta de productos sin gluten restringida, tener que estar alerta constantemente, (51,60%) y protagonismo indeseado en actos sociales (49,6%).
12. Existen diferencias significativas en autoeficacia general y específica entre los grupos de alta y baja adherencia sin que se hayan encontrado diferencias por género, siendo la autoeficacia más elevada en los grupos de alta adherencia.
13. Los pacientes con alta adherencia tienen significativamente mejor calidad de vida física y mental. No se han encontrado diferencias por género en calidad de vida. Aquellos que siguen las recomendaciones de las asociaciones muestran una mejor adherencia a la dieta sin gluten.
14. La edad, la edad al diagnóstico y los años desde el diagnóstico no están relacionados con la adherencia.
15. La autoeficacia específica, la creencia que tiene el paciente en que es capaz de llevar una dieta sin gluten, medida con el cuestionario CeliacSE, es el predictor más importante de adherencia a la dieta seguido de la adopción de las conductas recomendadas y la calidad de vida.

16. El mejor predictor de la calidad de vida en el paciente celíaco es la autoeficacia específica, seguido la adherencia a la dieta sin gluten, junto con una evaluación de los riesgos baja. La autoeficacia específica, por lo tanto, debe ser un factor fundamental en cualquier programa dirigido a la autogestión de la enfermedad celíaca.

7. Referencias

1. Fasano A, Catassi C. Gastroenterology 2001: Diagnostics & Therapeutics: Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: An evolving spectrum. *Gastroenterology*. 2001;120:636-51.
2. Farrell R, Kelly C. Diagnosis of celiac sprue. *Am J Gastroenterol*. 2001;96(12):3237-46.
3. Castillejo de Visalante G. Nuevas estrategias terapéuticas. En: Arranz E, Garrote JA, editores. *Enfermedad celíaca: introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca*. Majadahonda, Madrid: Ediciones Ergon; 2011. p. 47-63.
4. Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M, Schuppan D, Cook F, Franko DL, et al. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. *Dig Dis Sci*. 2008;53(6):1573-81.
5. Hall NJ, Rubin G, Charnock A. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther*. 15 de agosto de 2009;30(4):315-30.
6. Casellas F, Rodrigo L, Lucendo AJ, Fernández-Bañares F, Molina-Infante J, Vivas S, et al. Benefit on health-related quality of life of adherence to gluten-free diet in adult patients with celiac disease. *Rev Esp Enfermedades Dig Organo Of Soc Esp Patol Dig*. 2015;107(4):196-201.
7. Lorig K. Self-management of chronic illness: A model for the future. *Generations*. 1993;17(3):11.
8. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA J Am Med Assoc*. 2002;288(19):2469.
9. Dowd B, Walker-Smith J, others. Samuel Gee, Aretaeus, and the coeliac affection. *BMJ*. 1974;2(5909):45-7.

10. Paulley JW. Observation on the aetiology of idiopathic steatorrhoea; jejunal and lymph-node biopsies. *Br Med J.* 1954;2(4900):1318-21.
11. Rubin CE, Brandborg LL, Flick AL, Phelps P, Parmentier C, Van Niel S. Studies of celiac sprue. III. The effect of repeated wheat instillation into the proximal ileum of patients on a gluten free diet. *Gastroenterology.* 1962;43:621-41.
12. Royer M, Croxatto O, Biempica L, Balcazar Morrison AJ. [Duodenal biopsy by aspiration under radiosopic control]. *Prensa Médica Argent.* 1955;42(33):2515-9.
13. Shiner M. Duodenal biopsy. *Lancet Lond Engl.* 7 de enero de 1956;270(6906):17-9.
14. Booth CC, Dowling RH. *Coeliac Disease.* Edinburgh (15 Teviot Place, Edinburgh 1): Harcourt Brace/Churchill Livingstone; 1971. 252 p.
15. Trier JS, Browning TH. Epithelial-Cell Renewal in Cultured Duodenal Biopsies in Celiac Sprue. *N Engl J Med.* 1970;283(23):1245.
16. Falchuk ZM, Rogentine GN, Strober W. Predominance of histocompatibility antigen HL-A8 in patients with gluten-sensitive enteropathy. *J Clin Invest.* 1972;51(6):1602-5.
17. Stokes PL, Asquith P, Holmes GK, Mackintosh P, Cooke WT. Histocompatibility antigens associated with adult coeliac disease. *Lancet Lond Engl.* 22 de julio de 1972;2(7769):162-4.
18. Kagnoff MF, Austin RK, Hubert JJ, Bernardin JE, Kasarda DD. Possible role for a human adenovirus in the pathogenesis of celiac disease. *J Exp Med.* 1984;160(5):1544-57.
19. Myléus A, Hernell O, Gothefors L, Hammarström ML, Persson LÅ, Stenlund H, et al. Early infections are associated with increased risk for celiac disease: an incident case-referent study. *BMC Pediatr.* 2012;12(194):(19 December 2012) - (19 December 2012).

20. Mårild K, Kahrs CR, Tapia G, Stene LC, Størdal K. Infections and Risk of Celiac Disease in Childhood: A Prospective Nationwide Cohort Study. *Am J Gastroenterol.* 2015;
21. Polanco I. Libro blanco de la enfermedad celíaca. Madrid: ICM; 2008.
22. Walker-Smith JA. Diseases of the Small Intestine in Childhood. Butterworth-Heinemann; 2013. 477 p.
23. Mortimer PE, Stewart JS, Norman AP, Booth CC. Follow-Up Study Of Coeliac Disease. *The British Medical Journal.* 1968;(5609):7.
24. Ludvigsson JF, Leffler DA, Bai JC, Biagi F, Fasano A, Green PHR, et al. The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. *Gut.* 2013;62(1):43-52.
25. Sollid L, Lie B. Celiac Disease Genetics: Current Concepts and Practical Applications. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2005;3(9):843-51.
26. Comino, I, Real A, L Moreno, L Lorenzo, H Cornell, Lopez-Casado M, et al. Is it the oat a toxic cereal for coeliac patients? It depends on the variety. *Ann Nutr Metab.* 2011;58:125-6.
27. Comino I, Real A, De Lorenzo L, Sousa C, Cornell H, López-Casado M, et al. Diversity in oat potential immunogenicity: Basis for the selection of oat varieties with no toxicity in coeliac disease. *Gut.* 2011;60(7):915-22.
28. Ordiz B, Arranz E. Inmunopatogenia de la enfermedad celíaca. En: Arranz E, Garrote JA, editores. *Enfermedad celíaca: introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca.* Majadahonda, Madrid: Ediciones Ergon; 2011. p. 47-63.
29. Catassi C, Fabiani E, Rättsch IM, Coppa GV, Giorgi PL, Pierdomenico R, et al. The coeliac iceberg in Italy. A multicentre antigliadin antibodies screening for coeliac disease in school-age subjects. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992 Suppl. mayo de 1996;412:29-35.

30. Logan RFA. Problems and pitfalls in epidemiological studies of coeliac disease. En: Auricchio S, Visakorpi JK, editores. Common food intolerance 1: Epidemiology of coeliac disease. Basel: Karger; 1992. p. 14-24.
31. Catassi C, Ratsch I-M. Coeliac disease in the year 2000: Exploring the iceberg. *Lancet*. 1994;343(8891):200.
32. Cilleruelo Pascual M L, Román Riechmann E, Jiménez Jiménez J, Rivero Martín M J., Barrio Torres J, Castaño Pascual A, et al. Enfermedad celíaca silente: explorando el iceberg en población escolar. *An Pediatría*. 2002;57(4):321-6.
33. Casellas Jordá F. Enfermedad celíaca. *Med Clínica*. 2006;(4):137.
34. Garampazzi A, Rapa A, Mura S, Capelli A, Valori A, Boldorini R, et al. Clinical pattern of celiac disease is still changing. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2007;45(5):611-4.
35. Riestra S. Epidemiología de la enfermedad celíaca. En: Arranz E, Garrote JA, editores. Enfermedad celíaca: introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca. Majadahonda, Madrid: Ediciones Ergon; 2011. p. 47-63.
36. Catassi C, Yachha S. The Global Village of Celiac Disease. *Pediatr Adolesc Med*. 2008;12:23.
37. Gujral N. Celiac disease: Prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. *World J Gastroenterol*. 2012;18(42):6036.
38. Hin H, Bird G, Peter F, Mahy N, Jewell D. Coeliac disease in primary care: case finding study. *Bmj*. 1999;318(7177):164-7.
39. Mäki M, Mustalahti K, Kokkonen J, Kulmala P, Haapalahti M, Karttunen T, et al. Prevalence of Celiac disease among children in Finland. *N Engl J Med*. 2003;348(25):2517-24.
40. Ivarsson A, Persson L, Juto P, Peltonen M, Suhr O, Hernell O. High prevalence of undiagnosed coeliac disease in adults: a Swedish population-based study. *J Intern Med*. 1999;245(1):63-8.

41. Csizmadia CG, Mearin ML, von Blomberg BME, Brand R, Verloove-Vanhorick SP. An iceberg of childhood coeliac disease in the Netherlands. *The Lancet*. 1999;353(9155):813-4.
42. Rostami K, Mulder CJ, Werre JM, van Beukelen FR, Kerchhaert J, Crusius JB, et al. High prevalence of celiac disease in apparently healthy blood donors suggests a high prevalence of undiagnosed celiac disease in the Dutch population. *Scand J Gastroenterol*. 1999;34(3):276-9.
43. Volta U, Bellentani S, Bianchi FB, Brandi G, De Franceschi L, Miglioli L, et al. High prevalence of celiac disease in Italian general population. *Dig Dis Sci*. 2001;46(7):1500-5.
44. Fasano A, Drago S, Thorpe M, Kryszak D, Fornaroli F, Horvath K, et al. Prevalence of Celiac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United States: A large multicenter study. *Arch Intern Med*. 2003;163(3):286-92.
45. Gomez JC, Selvaggio G, Pizarro B, Viola MJ, La Motta G, Smecuol E, et al. Value of a screening algorithm for celiac disease using tissue transglutaminase antibodies as first level in a population-based study. *Am J Gastroenterol*. 2002;97:2785-90.
46. Catassi, C., Ratsch, IM, Gandolfi, L., Pratesi, R., Fabiani, E., El Asmar R., et al. Why is coeliac disease endemic in the people of the Sahara. *The Lancet*. 1999;354(9179):646-7.
47. Shamir R, Lerner A, Shinar E, Lahat N, Sobel E, Bar-or R, et al. The use of a single serological marker underestimates the prevalence of celiac disease in Israel: a study of blood donors. *Am J Gastroenterol*. 2002;97(10):2589-94.
48. Shahbazkhani B, Malekzadeh R, Sotoudeh M, Moghadam KF, Farhadi M, Ansari R, et al. High prevalence of coeliac disease in apparently healthy Iranian blood donors. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2003;15(5):475-8.
49. Riestra S, Fernández E, Rodrigo L, Garcia S, Ocio G. Prevalence of Coeliac disease in the general population of northern Spain. Strategies of serologic screening. *Scand J Gastroenterol*. 2000;35(4):398-402.

50. Bhattacharya M, Dubey AP, Mathur NB. Prevalence of celiac disease in north Indian children. *Indian Pediatr.* 2009;46(5):415-7.
51. Szaflarska-Popławska A, Parzecka M, Müller L, Placek W. Screening for celiac disease in Poland. *Med Sci Monit Int Med J Exp Clin Res.* 2009;15(3):PH7-11.
52. Mustalahti K, Catassi C, Reunanen A, Fabiani E, Heier M, McMillan S, et al. The prevalence of celiac disease in Europe: results of a centralized, international mass screening project. *Ann Med.* 2010;42(8):587-95.
53. Mariné M, Farre C, Alsina M, Vilar P, Cortijo M, Salas A, et al. The prevalence of coeliac disease is significantly higher in children compared with adults: Changing prevalence of coeliac disease in Catalonia. *Aliment Pharmacol Ther.* 2011;33(4):477-86.
54. Castaño L, Blarduni E, Ortiz L, Núñez J, Bilbao JR, Rica I, et al. Prospective population screening for celiac disease: high prevalence in the first 3 years of life. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2004;39(1):80-4.
55. García Novo MD, Garfia C, Acuña Quirós MD, Asensio J, Zancada G, Barrio Gutierrez S, et al. Prevalencia de la enfermedad celíaca en donantes de sangre de la Comunidad de Madrid. *Rev Esp Enfermedades Dig.* 2007;99(6):337-42.
56. Fasano A. Clinical presentation of celiac disease in the pediatric population. *Gastroenterology.* 2005;128(4):S68-73.
57. Fasano A. Should we screen for coeliac disease? Yes. *BMJ.* 17 de septiembre de 2009;339:b3592-b3592.
58. Schuppan D, Junker Y, Barisani D. Celiac Disease: From Pathogenesis to Novel Therapies. *Gastroenterology.* diciembre de 2009;137(6):1912-33.
59. Green P, Jabri B. Celiac disease. *Annu Rev Med.* 2006;57:207-21.
60. Gianfrani C, Auricchio S, Troncone R. Review: Adaptive and innate immune responses in celiac disease. *Immunol Lett.* 2005;99:141-5.

61. Sander GR, Cummins AG, Powell BC. Rapid disruption of intestinal barrier function by gliadin involves altered expression of apical junctional proteins. *FEBS Lett.* 2005;579:4851-5.
62. Clemente M g., de Virgiliis S, Kang J s., Macatagney R, Musu M p., di Pierro M r., et al. Early effects of gliadin on enterocyte intracellular signalling involved in intestinal barrier function. *Gut.* 2003;52(2):218.
63. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó IR, Mearin ML, Phillips A, Shamir R, et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease: *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012;54(1):136-60.
64. Ludvigsson JF, Bai JC, Biagi F, Card TR, Ciacci C, Ciclitira PJ, et al. Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. *Gut.* 2014;63(8):1210-28.
65. Raivio T, Kaukinen K, Nemes E, Laurila K, Collin P, Kovács JB, et al. Self transglutaminase-based rapid coeliac disease antibody detection by a lateral flow method. *Aliment Pharmacol Ther.* 2006;24(1):147-54.
66. Lebwohl B, Tennyson CA, Holub JL, Lieberman DA, Neugut AI, Green PHR. Original article: Sex and racial disparities in duodenal biopsy to evaluate for celiac disease. *Gastrointest Endosc.* 2012;76:779-85.
67. Oxentenko AS, Grisolano SW, Murray JA, Burgart LJ, Dierkhising RA, Alexander JA. The insensitivity of endoscopic markers in celiac disease. *Am J Gastroenterol.* 2002;97(4):933.
68. Lebwohl B, Kapel RC, Neugut AI, Green PHR, Genta RM. Adherence to biopsy guidelines increases celiac disease diagnosis. *Gastrointest Endosc.* 2011;74(1):103-9.
69. Höroldt BS, McAlindon ME, Stephenson TJ, Hadjivassiliou M, Sanders DS. Making the diagnosis of coeliac disease: is there a role for push enteroscopy? *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2004;16(11):1143-6.

70. Marsh MN. Gluten, major histocompatibility complex, and the small intestine. A molecular and immunobiologic approach to the spectrum of gluten sensitivity ('celiac sprue'). *Gastroenterology*. 1992;102(1):330-54.
71. Marsh MN, Bjarnason I, Shaw J, Ellis A, Baker R, Peters TJ. Studies of intestinal lymphoid tissue. XIV--HLA status, mucosal morphology, permeability and epithelial lymphocyte populations in first degree relatives of patients with coeliac disease. *Gut*. 1990;31(1):32-6.
72. Marsh MN. The immunopathology of the small intestinal reaction in gluten-sensitivity. *Immunol Invest*. 1989;18(1-4):509-31.
73. Oberhuber G, Granditsch G, Vogelsang H. The histopathology of coeliac disease: time for a standardized report scheme for pathologists. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 1999;11(10):1185-94.
74. Corazza GR, Villanacci V. Coeliac disease. *J Clin Pathol*. 2005;58(6):573-4.
75. Rostami K, Villanacci V. Microscopic enteritis: Novel prospect in coeliac disease clinical and immuno-histogenesis. Evolution in diagnostic and treatment strategies. *Dig Liver Dis*. 2009;41(4):245-52.
76. Villanacci V, Ceppa P, Tavani E, Vindigni C, Volta U. Coeliac disease: The histology report. *Dig Liver Dis*. 2011;43:S385-95.
77. Polvi A, Arranz E, Fernandez-Arquero M, Collin P, Mäki M, Sanz A, et al. HLA-DQ2-negative celiac disease in Finland and Spain. *Hum Immunol*. 1998;59(3):169-75.
78. Rashtak S, Murray JA. Tailored Testing for Celiac Disease. *Ann Intern Med*. 2007;147(5):339-W64.
79. Boyce JA, Assa'ad A, Burks AW, Jones SM, Sampson HA, Wood RA, et al. Guidelines for the Diagnosis and Management of Food Allergy in the United States. *J Allergy Clin Immunol*. 2010;126(6 0):S1-58.

80. Volta U, Caio G, Tovoli F, De Giorgio R. Non-celiac gluten sensitivity: questions still to be answered despite increasing awareness. *Cell Mol Immunol.* 2013;10(5):383-92.
81. Fasano A, Sapone A, Zevallos V, Schuppan D. Nonceliac Gluten Sensitivity. *Gastroenterology.* 2015;148(6):1195-204.
82. Mäki M, Kallonen K, Lähdeaho M-L, Visakorpi JK. Changing Pattern of Childhood Coeliac Disease in Finland. *Acta Paediatr.* 1988;77(3):408.
83. Ros Arnal I, Garagorri Otero JM. Influencia de los genotipos del HLA en la forma fenotípica de presentación de la enfermedad celíaca. Universidad de Zaragoza, Prensas de la Universidad; 2012.
84. Groll A, Candy DC, Preece MA, Tanner JM, Harries JT. Short stature as the primary manifestation of coeliac disease. *Lancet Lond Engl.* 1980;2(8204):1097-9.
85. Walker-Smith JA. Growth of children with gastrointestinal disease. En: Ulijaszek SJ, Johnston FE, Preece MA, editores. *The Cambridge Encyclopedia of Human Growth and Development.* Cambridge, UK ; New York, NY, USA: Cambridge University Press; 1998. p. 286-7.
86. Aine L. Dental enamel defects and dental maturity in children and adolescents with coeliac disease. *Proc Finn Dent Soc Suom Hammaslääkäriseuran Toim.* 1986;82 Suppl 3:1-71.
87. Farmakis E, Puntis JW, Toumba KJ. Enamel defects in children with coeliac disease. *Eur J Paediatr Dent Off J Eur Acad Paediatr Dent.* 2005;6(3):129-32.
88. Bucci P, Carile F, Sangianantoni A, D'Angiò F, Santarelli A, Lo Muzio L. Oral aphthous ulcers and dental enamel defects in children with coeliac disease. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. febrero de 2006;95(2):203-7.
89. Hill ID, Dirks MH, Liptak GS, Colletti RB, Fasano A, Guandalini S, et al. Guideline for the Diagnosis and Treatment of Celiac Disease in Children: Recommendations of the North American Society for Pediatric

- Gastroenterology, Hepatology and Nutrition: J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2005;40(1):1-19.
90. Green PH, Stavropoulos SN, Panagi SG, Goldstein SL, McMahon DJ, Absan H, et al. Characteristics of adult celiac disease in the USA: results of a national survey. *Am J Gastroenterol*. 2001;96(1):126-31.
91. Green PH, Jabri B. Coeliac disease. *The Lancet*. 2003;362(9381):383-91.
92. Fernández-Salazar L. Enfermedad celíaca del adulto. En: Arranz E, Garrote JA, editores. *Enfermedad celíaca: introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca*. Majadahonda, Madrid: Ediciones Ergon; 2011. p. 47-63.
93. Carroccio A, Iannitto E, Cavataio F, Montalto G, Tumminello M, Campagna P, et al. Sideropenic anemia and celiac disease: one study, two points of view. *Dig Dis Sci*. marzo de 1998;43(3):673-8.
94. Lepore L, Martelossi S, Pennesi M, Falcini F, Ermini ML, Ferrari R, et al. Prevalence of celiac disease in patients with juvenile chronic arthritis. *J Pediatr*. agosto de 1996;129(2):311-3.
95. Bianchi M-L, Bardella MT. Bone in celiac disease. *Osteoporos Int J Establ Result Coop Eur Found Osteoporos Natl Osteoporos Found USA*. 2008;19(12):1705-16.
96. Kumar A, Meena M, Begum N, Kumar N, Gupta RK, Aggarwal S, et al. Latent celiac disease in reproductive performance of women. *Fertil Steril*. 2011;95(3):922-7.
97. Standards of Medical Care in Diabetes--2010. *Diabetes Care*. 2 de enero de 2010;33:S11-61.
98. Bakker SF, Pouwer F, Tushuizen ME, Hoogma RP, Mulder CJ, Simsek S. Compromised quality of life in patients with both Type 1 diabetes mellitus and coeliac disease. *Diabet Med J Br Diabet Assoc*. 2013;30(7):835-9.

99. Castrillón Pérez JL. Enfermedad celíaca y morbilidad. En: Arranz E, Garrote JA, editores. Enfermedad celíaca: introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca. Majadahonda, Madrid: Ediciones Ergon; 2011. p. 47-63.
100. Maggiore G, De Giacomo C, Scotta MS, Sessa F. Celiac disease presenting as chronic hepatitis in a girl. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1986;5(3):501-3.
101. Lewis NR, Holmes GKT. Risk of morbidity in contemporary celiac disease. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*. 2010;4(6):767-80.
102. Fry L. Dermatitis herpetiformis. *Coeliac Dis*. junio de 1995;9(2):371-93.
103. Hadjivassiliou M, Gibson A, Davies-Jones GA, Lobo AJ, Stephenson TJ, Milford-Ward A. Does cryptic gluten sensitivity play a part in neurological illness? *Lancet Lond Engl*. 1996;347(8998):369-71.
104. Freeman HJ. Neurological disorders in adult celiac disease. *Can J Gastroenterol J Can Gastroenterol*. 2008;22(11):909-11.
105. Vriezinga SL, Auricchio R, Bravi E, Castillejo G, Chmielewska A, Crespo Escobar P, et al. Randomized feeding intervention in infants at high risk for celiac disease. *N Engl J Med*. 2014;371(14):1304-15.
106. Ivarsson A, Hernell O, Nyström L, Persson LÅ. Children Born in the Summer Have Increased Risk for Coeliac Disease. *J Epidemiol Community Health* 1979-. 2003;(1):36.
107. Strobel S, Mowat AM. Oral tolerance and allergic responses to food proteins. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*. 2006;6(3):207-13.
108. Mearin ML. 11: The prevention of coeliac disease. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2015;29:493-501.
109. Brandtzaeg P. Review: Mucosal immunity: integration between mother and the breast-fed infant. *Vaccine*. 2003;21:3382-8.
110. Akobeng AK, Ramanan AV, Buchan I, Heller RF. Effect of breast feeding on risk of coeliac disease: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Arch Dis Child*. 2006;91(1):39.

111. Szajewska H, Shamir R, Chmielewska A, Pieścik-Lech M, Auricchio R, Ivarsson A, et al. Systematic review with meta-analysis: early infant feeding and coeliac disease--update 2015. *Aliment Pharmacol Ther.* 2015;41(11):1038-54.
112. Størdal K, White RA, Eggesbø M. Early feeding and risk of celiac disease in a prospective birth cohort. *Pediatrics.* 2013;132(5):e1202-9.
113. Lionetti E, Castellaneta S, Francavilla R, Pulvirenti A, Tonutti E, Amarri S, et al. Introduction of Gluten, HLA Status, and the Risk of Celiac Disease in Children. *N Engl J Med.* 2014;371(14):1295-303.
114. Jansen MAE, Tromp IIM, Kiefte-de Jong JC, Jaddoe VVW, Hofman A, Escher JC, et al. Infant feeding and anti-tissue transglutaminase antibody concentrations in the Generation R Study. *Am J Clin Nutr.* 2014;100(4):1095-101.
115. Aronsson CA, Lee H-S, Liu E, Uusitalo U, Hummel S, Yang J, et al. Age at gluten introduction and risk of celiac disease. *Pediatrics.* 2015;135(2):239-45.
116. Virta LJ, Kaukinen K, Collin P. Incidence and prevalence of diagnosed coeliac disease in Finland: results of effective case finding in adults. *Scand J Gastroenterol.* 2009;44(8):933-8.
117. Berti I, Della Vedova R, Paduano R, Devetta M, Caradonna M, Villanacci V, et al. Coeliac disease in primary care: Evaluation of a case-finding strategy. *Dig Liver Dis.* 2006;38(7):461.
118. Toftedal P, Hansen DG, Nielsen C, Lillevang ST, Hansen TP, Husby S. Questionnaire-based case finding of celiac disease in a population of 8- to 9-year-old children. *Pediatrics.* 2010;125(3):e518-24.
119. Wilson JM, Jungner YG. Principles and practice of mass screening for disease. Geneva: World Health Organisation; 1968.
120. Walker MM, Murray JA, Ronkainen J, Aro P, Storskrubb T, D'Amato M, et al. Detection of Celiac Disease and Lymphocytic Enteropathy by Parallel

- Serology and Histopathology in a Population-Based Study. *Gastroenterology* 2010;139(1):112-9.
121. Hadithi M. Accuracy of Serologic Tests and HLA-DQ Typing for Diagnosing Celiac Disease. *Ann Intern Med.* 2007;147(5):294.
 122. Hopper AD, Hadjivassiliou M, Hurlstone DP, Lobo AJ, McAlindon ME, Egner W, et al. What Is the Role of Serologic Testing in Celiac Disease? A Prospective, Biopsy-Confirmed Study With Economic Analysis. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2008;6(3):314-20.
 123. Katz KD, Rashtak S, Lahr BD, Melton LJ 3rd, Krause PK, Maggi K, et al. Screening for celiac disease in a North American population: sequential serology and gastrointestinal symptoms. *Am J Gastroenterol.* 2011;106(7):1333-9.
 124. Norström F, Ivarsson A, Lindholm L, Carlsson A, Danielsson L, Högberg L, et al. Parents' willingness to pay for coeliac disease screening of their child. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2011;52(4):452-9.
 125. Rampertab S, Pooran N, Singh P, Green P. Trends in clinical presentation of celiac disease from 1952-2004. *Am J Gastroenterol.* 2004;99(10):S62-S62.
 126. Vilppula A, Kaukinen K, Luostarinen L, Krekelä I, Patrikainen H, Valve R, et al. Increasing prevalence and high incidence of celiac disease in elderly people: a population-based study. *BMC Gastroenterol.* 2009;9:49-49.
 127. Collin P, Huhtala H, Virta L, Kekkonen L, Reunala T. Diagnosis of Celiac Disease in Clinical Practice: Physician's Alertness to the Condition Essential. *J Clin Gastroenterol.* 2007;41(2):152-6.
 128. Johnston SD, Rodgers C, Watson RGP. Quality of life in screen-detected and typical coeliac disease and the effect of excluding dietary gluten. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2004;16(12):1281-6.
 129. Viljamaa M, Collin P, Huhtala H, Sievänen H, Mäki M, Kaukinen K. Is coeliac disease screening in risk groups justified? A fourteen-year follow-up with

- special focus on compliance and quality of life. *Aliment Pharmacol Ther.* 2005;22.
130. Ukkola A, Mäki M, Kurppa K, Collin P, Huhtala H, Kekkonen L, et al. Diet Improves Perception of Health and Well-being in Symptomatic, but Not Asymptomatic, Patients With Celiac Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2011;9(2):118-23.e1.
 131. Hershcovici T, Leshno M, Goldin E, Shamir R, Israeli E. Cost effectiveness of mass screening for celiac disease is determined by time-delay to diagnosis and quality of life on a gluten free diet. *Aliment Pharmacol Ther.* 2010
 132. van Koppen EJ, Schweizer JJ, Csizmadia CGDS, Krom Y, Hylkema HB, van Geel AM, et al. Long-term Health and Quality-of-Life Consequences of Mass Screening for Childhood Celiac Disease: A 10-Year Follow-up Study. *Pediatrics.* 2009;123(4):e582-8.
 133. Kurppa K, Paavola A, Collin P, Sievänen H, Laurila K, Huhtala H, et al. Benefits of a gluten-free diet for asymptomatic patients with serologic markers of celiac disease. *Gastroenterology.* 2014;147(3):610-7.e1.
 134. Mäki M. Celiac disease treatment: gluten-free diet and beyond. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2014;59 Suppl 1:S15-7.
 135. Ivarsson A, Myléus A, Norström F, van der Pals M, Rosén A, Högberg L, et al. Prevalence of childhood celiac disease and changes in infant feeding. *Pediatrics.* 2013;131(3):e687-94.
 136. Kiefte-de Jong JC, Jaddoe VWV, Uitterlinden AG, Steegers EAP, Willemsen SP, Hofman A, et al. Original Research: Levels of Antibodies Against Tissue Transglutaminase During Pregnancy Are Associated With Reduced Fetal Weight and Birth Weight. *Gastroenterology.* 2013;144:726-35.e2.
 137. Jansen MAE, Kiefte-de Jong JC, Gaillard R, Escher JC, Hofman A, Jaddoe VWV, et al. Growth trajectories and bone mineral density in anti-tissue transglutaminase antibody-positive children: the Generation R Study. *Clin*

- Gastroenterol Hepatol Off Clin Pract J Am Gastroenterol Assoc. 2015;13(5):913-20.e5.
138. Baviera LCB, Aliaga ED, Ortigosa L, Litwin N, Peña-Quintana L, Méndez V, et al. Celiac disease screening by immunochromatographic visual assays: results of a multicenter study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2007;45(5):546-50.
139. Korponay-Szabó IR, Szabados K, Pusztai J, Uhrin K, Ludmány E, Nemes E, et al. Population screening for coeliac disease in primary care by district nurses using a rapid antibody test: diagnostic accuracy and feasibility study. *BMJ.* 2007;335(7632):1244-7.
140. Nordyke K, Myléus A, Ivarsson A, Carlsson A, Danielsson L, Högberg L, et al. How do children experience participating in a coeliac disease screening? A qualitative study based on children's written narratives. *Scand J Public Health.* 2010;38(4):351-8.
141. Shamir R, Hernell O, Leshno M. Cost-effectiveness analysis of screening for celiac disease in the adult population. *Med Decis Mak Int J Soc Med Decis Mak.* 2006;26(3):282-93.
142. Susanna A, Elisa G, Fausto M. Mass population screening for celiac disease in children: the experience in Republic of San Marino from 1993 to 2009. *Ital J Pediatr* 2013;39(1):67-82.
143. van Doorn RK, Winkler LM, Zwinderman KH, Mearin ML, Koopman HM. CDDUX: a disease-specific health-related quality-of-life questionnaire for children with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2008;47(2):147-52.
144. Casellas F, Rodrigo L, Vivancos JL, Riestra S, Pantiga C, Baudet JS, et al. Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: A multicenter study. *World J Gastroenterol.* 2008;14(1):46.

145. Hallert C, Sandlund O, Broqvist M. Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease. *Scand J Caring Sci.* 2003;17(3):301-7.
146. Theethira T g., Dennis M, Leffler D a. Nutritional consequences of celiac disease and the gluten-free diet. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol.* 2014;8(2):123-9.
147. Leffler DA, Edwards George JB, Dennis M, Cook EF, Schuppan D, Kelly CP. A prospective comparative study of five measures of gluten-free diet adherence in adults with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2007;26(9):1227-35.
148. Mariani P, Viti MG, Montuori M, La Vecchia A, Cipolletta E, Calvani L, et al. The gluten-free diet: a nutritional risk factor for adolescents with celiac disease? *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 1998;27(5):519-23.
149. Rubio-Tapia A, Hill ID, Kelly CP, Calderwood AH, Murray JA. ACG clinical guidelines: diagnosis and management of celiac disease. *Am J Gastroenterol.* 2013;108(5):656-76.
150. Hogen Esch CE, Wolters VM, Gerritsen SAM, Putter H, von Blomberg BM, van Hoogstraten IMW, et al. Specific celiac disease antibodies in children on a gluten-free diet. *Pediatrics.* 2011;128(3):547-52.
151. Wahab PJ, Meijer JW, Mulder CJ. Histologic Follow-up of People With Celiac Disease on a Gluten-Free Diet Slow and Incomplete Recovery. *Am J Clin Pathol.* 2002;118(3):459-63.
152. Arranz E. Dieta sin gluten y prevención de la enfermedad celíaca. En: Arranz E, Garrote JA, editores. *Enfermedad celíaca: introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca.* Majadahonda, Madrid: Ediciones Ergon; 2011. p. 47-63.
153. Catassi C, Fabiani E, Iacono G, D'Agate C, Francavilla R, Biagi F, et al. A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nutr.* 2007;85(1):160-6.

154. Kupper C. Dietary guidelines and implementation for celiac disease. *Gastroenterology*. 2005;128(4):S121-7.
155. Pietzak MM. Follow-up of patients with celiac disease: Achieving compliance with treatment. *Gastroenterology*. 2005;128(4):S135-41.
156. Case S. The gluten-free diet: How to provide effective education and resources. *Gastroenterology*. 2005;128(4):S128-34.
157. Glutenvrij - Home [Internet]. [citado 24 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: <https://www.glutenvrij.nl/>
158. FACE 2015 [Internet]. [citado 18 de septiembre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.celiacos.org/sala-de-prensa/notas-de-prensa/468-la-cesta-de-la-compra-de-los-celiacos-se-encarece-un-28856-con-respecto-a-personas-que-no-padecen-la-enfermedad-celiaca.html>
159. Ford S, Howard R, Oyebode J. Psychosocial aspects of coeliac disease: a cross-sectional survey of a UK population. *Br J Health Psychol*. 2012;17(4):743-57.
160. Kurppa K, Lauronen O, Collin P, Ukkola A, Laurila K, Huhtala H, et al. Factors Associated with Dietary Adherence in Celiac Disease: A Nationwide Study. *Digestion*. 2012;86(4):309-14.
161. Casellas F, Vivancos JL, Malagelada JR. Current epidemiology and accessibility to diet compliance in adult celiac disease. *Rev Esp Enferm Dig*. 2006;98(6):408.
162. See J, Murray JA. Gluten-free diet: the medical and nutrition management of celiac disease. *Nutr Clin Pract Off Publ Am Soc Parenter Enter Nutr*. 2006;21(1):1-15.
163. Collin P, Thorell L, Kaukinen K, Maki M. The safe threshold for gluten contamination in gluten-free products. Can trace amounts be accepted in the treatment of coeliac disease? *Aliment Pharmacol Ther*. junio de 2004;19(12):1277-83.

164. Gibert A, Espadaler M, Canela MA, Sanchez A, Vaque C, Rafecas M. Consumption of gluten-free products: should the threshold value for trace amounts of gluten be at 20, 100 or 200 ppm? *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2006;18(11):1187-95.
165. Biagi F, Andrealli A, Bianchi PI, Marchese A, Klersy C, Corazza GR. A gluten-free diet score to evaluate dietary compliance in patients with coeliac disease. *Br J Nutr.* 2009;102(6):882-7.
166. Sverker A, Hensing G, Hallert C. 'Controlled by food'– lived experiences of coeliac disease. *J Hum Nutr Diet.* 2005;18(3):171-80.
167. Casellas F, Lopez Vivancos J, Malagelada JR. Perceived health status in celiac disease. *Rev Esp Enfermedades Dig.* 2005;97(11):794.
168. Casellas F, Rodrigo L, Molina-Infante J, Vivas S, Lucendo AJ, Rosinach M, et al. Adaptación transcultural y validación del « Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) survey», un cuestionario específico de medida de la calidad de vida en pacientes con enfermedad celíaca. *Rev Esp Enfermedades Dig.* 2013;105(10):585-93.
169. Dickey W, Hughes DF, McMillan SA. Disappearance of endomysial antibodies in treated celiac disease does not indicate histological recovery. *Am J Gastroenterol.* 2000;95(3):712-4.
170. Biagi F, Campanella J, Martucci S, Pezzimenti D, Ciclitira PJ, Ellis HJ, et al. A Milligram of Gluten a Day Keeps the Mucosal Recovery Away: A Case Report. *Nutr Rev.* 2004;62(9):360-3.
171. Leffler DA, Dennis M, Edwards George JB, Jamma S, Magge S, Cook EF, et al. A Simple Validated Gluten-Free Diet Adherence Survey for Adults With Celiac Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2009;7(5):530-6.e2.
172. Sainsbury K, Mullan B. Measuring beliefs about gluten free diet adherence in adult coeliac disease using the theory of planned behaviour. *Appetite.* 2011;56(2):476-83.

173. Ajzen I. The theory of planned behaviour: Reactions and reflections. *Psychol Health*. 2011;26(9):1113-27.
174. Arranz E, Garrote JA. Enfermedad celíaca: introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca. Majadahonda, Madrid: Ediciones Ergon; 2011.
175. Sanders DS, Patel D, Stephenson TJ, Ward AM, McCloskey EV, Hadjivassiliou M, et al. A primary care cross-sectional study of undiagnosed adult coeliac disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2003;15(4):407-13.
176. Zarkadas M, Cranney A, Case S, Molloy M, Switzer C, Graham ID, et al. The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: results of a national survey. *J Hum Nutr Diet Off J Br Diet Assoc*. 2006;19(1):41-9.
177. Ware John E., Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care*. 1992;(6):473.
178. Ware JE Jr, Maruish, M.E., Turner-Bowker, D.M., Sundaram, M., Gandek, B. User's manual for the SF-12v2 Health Survey. 2nd Ed. Lincoln, Ri: Qualimetric Incorporated; 2009.
179. Varni JW, Limbers CA. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales Young Adult Version: feasibility, reliability and validity in a university student population. *J Health Psychol*. 2009;14(4):611-22.
180. Dorn SD, Hernandez L, Minaya MT, Morris CB, Hu Y, Leserman J, et al. The development and validation of a new coeliac disease quality of life survey (CD-QOL). *Aliment Pharmacol Ther*. 2010;31(6):666-75.
181. Häuser W, Gold J, Stallmach A, Caspary WF, Stein J. Development and validation of the Celiac Disease Questionnaire (CDQ), a disease-specific health-related quality of life measure for adult patients with celiac disease. *J Clin Gastroenterol*. 2007;41(2):157-66.
182. Leffler D, Kelly C, Abdallah H, Colatrella A, Harris L, Leon F, et al. A Randomized, Double-Blind Study of Larazotide Acetate to Prevent the

- Activation of Celiac Disease During Gluten Challenge. *Am J Gastroenterol.* 2012;107(10):1554-62.
183. Leffler DA, Kelly CP, Green PHR, Fedorak RN, DiMarino A, Perrow W, et al. Larazotide Acetate for Persistent Symptoms of Celiac Disease Despite a Gluten-Free Diet: A Randomized Controlled Trial. *Gastroenterology* 2015;148:1311-9.e6.
184. Lähdeaho M-L, Kaukinen K, Laurila K, Vuotikka P, Koivurova O-P, Kärjä-Lahdensuu T, et al. Original Research: Glutenase ALV003 Attenuates Gluten-Induced Mucosal Injury in Patients With Celiac Disease. *Gastroenterology.* 2014;146:1649-58.
185. Greetje J Tack, Jolanda MW van de Water, Maaïke J Bruins, Engelina MC Kooy-Winkelaar, Jeroen van Bergen, Petra Bonnet, et al. Consumption of gluten with gluten-degrading enzyme by celiac patients: A pilot-study. *World J Gastroenterol.* 2013;(35):5837.
186. Rubio-Tapia A, Talley NJ, Gurudu SR, Wu T, Murray JA. Original article—alimentary tract: Gluten-Free Diet and Steroid Treatment Are Effective Therapy for Most Patients With Collagenous Sprue. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2010;8:344-9.e3.
187. Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev.* 1977;84(2):191-215.
188. Bandura A. *Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory.* Englewood Cliffs, N.J: Prentice Hall; 1985. 617 p.
189. Garrido, E. Autoeficacia: Mecanismo psicológico de comportamientos saludables resistentes. Unpublished. 2013;
190. Bandura A. Auto-eficacia: cómo afrontamos los cambios de la sociedad actual. Bilbao: Desclée de Brouwer; 2004. 279 p.
191. Bandura A. *Self Efficacy: The Exercise of Control.* New York: Worth Publishers; 1997. 592 p.

192. Bandura, A. Self-regulation of motivation through anticipatory and self-regulatory mechanisms. En: Perspectives on motivation: Nebraska Symposium on motivation. Lincoln: University of Nebraska Press; p. 69-164.
193. Luszczynska A, Gutiérrez-Doña B, Schwarzer R. General self-efficacy in various domains of human functioning: Evidence from five countries. *Int J Psychol.* 2005;40(2):80-9.
194. Scholz U, Gutiérrez Doña B, Sud S, Schwarzer R. Is General Self-Efficacy a Universal Construct? *Eur J Psychol Assess.* 2002;18(3):242-51.
195. Luszczynska A, Scholz U, Schwarzer R. The General Self-Efficacy Scale: Multicultural Validation Studies. *J Psychol.* 2005;139(5):439-57.
196. Scherbaum CA, Cohen-Charash Y, Kern MJ. Measuring General Self-Efficacy: A Comparison of Three Measures Using Item Response Theory. *Educ Psychol Meas.*;66(6):1047-63.
197. Sherer M, Maddux JE, Mercadante B, Prendtice-Dunn S, Jacobs B, Rogers RW. The Self-efficacy scale: Construction and validation. *Psychol Rep.* 1982;51(2):663-71.
198. Herrero R, Espinoza M, Molinari G, Etchemendy E, Garcia-Palacios A, Botella C, et al. Psychometric properties of the General Self Efficacy-12 Scale in Spanish: General and clinical population samples. *Compr Psychiatry.* 2014;55(7):1738-43.
199. Schwarzer R, Jerusalem M. Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 35-37). Windsor, England: NFER-NELSON.; 1995.
200. Schwarzer R. Schwarzer, Ralph. http://userpage.fu-berlin.de/%7Ehealth/world_24nations_25nov2006.sav. . 2015-05-12. URL:<http://userpage.fu-berlin.de/%7Ehealth/selfscal.htm>. Accessed: 2015-05-12. (Archived by WebCite® at <http://www.webcitation.org/6YTHDRt3a>). 2015.

201. Chen G, Gully SM, Eden D. Validation of a New General Self-Efficacy Scale. *Organ Res Methods*. 2001;4(1):62-83.
202. Schwarzer R. Modeling Health Behavior Change: How to Predict and Modify the Adoption and Maintenance of Health Behaviors. *Appl Psychol*. 2008;57(1):1-29.
203. Lorig K, Laurent DD, Plant K, Krishnan E, Ritter PL. The components of action planning and their associations with behavior and health outcomes. *Chronic Illn*. 2014;10(1):50.
204. Schwarzer R, Luszczynska A, Ziegelmann JP, Scholz U, Lippke S. Social-cognitive predictors of physical exercise adherence: Three longitudinal studies in rehabilitation. *Health Psychol*. 2008;27(1, Suppl):S54-63.
205. Chiu C-Y, Lynch RT, Chan F, Berven NL. The Health Action Process Approach as a motivational model for physical activity self-management for people with multiple sclerosis: A path analysis. *Rehabil Psychol*. 2011;56(3):171-81.
206. Hendricks PS, Delucchi KL, Hall SM. Mechanisms of change in extended cognitive behavioral treatment for tobacco dependence. *Drug Alcohol Depend*. 2010;109(1-3):114-9.
207. Bandura A. Vicarious Processes: A Case of No-Trial Learning¹¹Work on this manuscript was facilitated by Research Grant M-5162 from the National Institutes of Health, United States Public Health Service. *Adv Exp Soc Psychol*. 1966;2:1-55.
208. Bandura A, Menlove FL. Factors Determining Vicarious Extinction of Avoidance Behavior Through Symbolic Modeling. *J Pers Soc Psychol*. 1968;8(2):99-108.
209. Takata, C., & Takata, T. (1976). The Influence of Models on the Evaluation of Ability. *心理学研究*, 47(2), 74-84. <http://doi.org/10.4992/jjpsy.47.74>

210. Zimmerman BJ, Ringle J. Effects of Model Persistence and Statements of Confidence on Children's Self-Efficacy and Problem Solving. *J Educ Psychol.* 1981;73(4):485-93.
211. Schunk DH. Sequential Attributional Feedback and Children's Achievement Behaviors. *J Educ Psychol.* 1984;76(6):1159-69.
212. Schunk DH, Rice JM. Extended Attributional Feedback: Sequence Effects During Remedial Reading Instruction. *J Early Adolesc.* 1986;6(1):55.
213. Meyerowitz BE, Chaiken S. The Effect of Message Framing on Breast Self-Examination Attitudes, Intentions, and Behavior. *J Pers Soc Psychol.* 1987;52(3):500-10.
214. Rothman AJ, Salovey P, Antone C, Keough K, Martin CD. The Influence of Message Framing on Intentions to Perform Health Behaviors. *J Exp Soc Psychol.* 1993;29(5):408.
215. Wilson DK, Wallston KA, King JE. Effects of Contract Framing, Motivation to Quit, and Self-Efficacy on Smoking Reduction. *J Appl Soc Psychol.* 1990;20(7):531.
216. Wilson DK, Wallston KA, King JE, Smith MS, Heim C. Validation of smoking abstinence in newly diagnosed cardiovascular patients. *Addict Behav.* 1993;18(4):421-9.
217. Bandura A. Self-efficacy conception of anxiety. *Anxiety Res.* 1988;1(2):77.
218. Pennebaker J w., Lightner J m. Competition of internal information in an exercise setting. *J Pers Soc Psychol.* 1980;39(1):165-74.
219. Cioffi D(1 2). Beyond attentional strategies: A cognitive-perceptual model of somatic interpretation. *Psychol Bull.* 1991;109(1):25-41.
220. Bandura A. Guide for constructing self-efficacy scales. En: Urdan T, Pajares F, editores. *Self-Efficacy Beliefs of Adolescents.* Greenwich, Conn: Information Age Publishing; 2006.

221. DiClemente CC, Fairhurst SK, Piotrowski NA. Self-Efficacy and Addictive Behaviors. En: Maddux JE, editor. Self-Efficacy, Adaptation, and Adjustment [Internet]. Springer US; 1995 [citado 22 de septiembre de 2015]. p. 109-41. Recuperado a partir de: http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4419-6868-5_4
222. Hofstetter CR, Sallis JF, Hovell MF, Byron M, Jones Jr S, Rummani S, et al. Some Health Dimensions of Self-Efficacy: Analysis of Theoretical Specificity. *Soc Sci Med.* 1990;31(9):1051-6.
223. Urdan T, Pajares F. Self-Efficacy Beliefs of Adolescents. Greenwich, Conn: Information Age Publishing; 2006. 380 p.
224. Pajares F, Hartley J, Valiante G. Response Format in Writing Self-Efficacy Assessment: Greater Discrimination Increases Prediction. *Meas Eval Couns Dev Am Couns Assoc.* 2001;33(4):214.
225. OMS | Preguntas más frecuentes [Internet]. WHO. [citado 25 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>
226. Fuchs VR. Who Shall Live?: Health, Economics and Social Choice. Edición: 2. WSPC; 2011. 388 p.
227. DiClemente CC, Prochaska JO, Fairhurst SK, Velicer WF, Velasquez MM, Rossi JS. The process of smoking cessation: An analysis of precontemplation, contemplation, and preparation stages of change. *J Consult Clin Psychol.* 1991;59(2):295-304.
228. DiClemente CC, Prochaska JO, Gibertini M. Self-efficacy and the stages of self-change of smoking. *Cogn Ther Res.* 1985;9(2):181-200.
229. Joseph C, Havstad S, Johnson D, Saltzgaber J, Peterson E, Resnicow K, et al. Factors Associated With Nonresponse to a Computer-Tailored Asthma Management Program for Urban Adolescents With Asthma. *J Asthma.* 2010;47(6):667-73.

230. Strecher VJ, Shiffman S, West R. Randomized controlled trial of a web-based computer-tailored smoking cessation program as a supplement to nicotine patch therapy. *Addiction*. 2005;100(5):682-8.
231. Strecher V, Shiffman S, West R. Moderators and mediators of a Web-based computer-tailored smoking cessation program among nicotine patch users. *Nicotine Tob Res*. 2006;8:S95-101.
232. Strecher V j., Kreuter M, Den Boer D-J, Kobrin S, Hospers H j., Skinner C s. The effects of computer-tailored smoking cessation messages in family practice settings. *J Fam Pract*. 1994;39(3):262-70.
233. Clark M, Ghandour G, Miller NH, Taylor CB, Bandura A, DeBUSK RF. Development and Evaluation of a Computer-Based System for Dietary Management of Hyperlipidemia. *J Am Diet Assoc*. 1997;97:146-50.
234. Hurley AC, Shea CA. Self-efficacy: strategy for enhancing diabetes self-care. *Diabetes Educ*. 1992;18(2):146-50.
235. Brus H, van de Laar M, Taal E, Rasker J, Wiegman O. Determinants of compliance with medication in patients with rheumatoid arthritis: the importance of self-efficacy expectations. *Patient Educ Couns*. 1999;36:57-64.
236. Holman H, Lorig K. Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Rep*. 2004;119(3):239.
237. Lorig K. Chronic disease self-management. *Am Behav Sci*. 1996;39(6):676.
238. Cunningham AJ, Lockwood GA, Cunningham JA. A relationship between perceived self-efficacy and quality of life in cancer patients. *Patient Educ Couns*. 1991;17(1):71-8.
239. Schwarzer R, Lippke S, Luszczynska A. Mechanisms of health behavior change in persons with chronic illness or disability: The Health Action Process Approach (HAPA). *Rehabil Psychol*. 2011;56(3):161-70.

240. Heckhausen H, Gollwitzer P. Thought contents and cognitive functioning in motivational versus volitional states of mind. *Motiv Emot.* junio de 1987;11(2):101.
241. Leventhal H, Singer R, Jones S. Effects of Fear and Specificity of Recommendation Upon Attitudes and Behavior. *J Pers Soc Psychol.* 1965;2(1):20-9.
242. Leventhal H, Leventhal EA, Breland JY. Cognitive Science Speaks to the «Common-Sense» of Chronic Illness Management. *Ann Behav Med.* 2011;41(2):152-63.
243. Gollwitzer PM, Sheeran P. Implementation Intentions and Goal Achievement: A Meta-analysis of Effects and Processes. *Adv Exp Soc Psychol.* 2006;38:69-119.
244. Luszczynska A, Tryburcy M, Schwarzer R. Improving fruit and vegetable consumption: a self-efficacy intervention compared with a combined self-efficacy and planning intervention. *Health Educ Res.* 2006;22(5):630-8.
245. Luszczynska A, Cao DS, Mallach N, Pietron K, Mazurkiewicz M, Schwarzer R. Intentions, planning, and self-efficacy predict physical activity in Chinese and Polish adolescents: Two moderated mediation analyses. *Int J Clin Health Psychol.* 2010;10(2):265-78.
246. Marlatt GA, Baer JS, Quigley LA. Self-efficacy and addictive behavior. En: Bandura A, editor. *Self-Efficacy in Changing Societies.* New York: Cambridge University Press; 1995. p. 289-315.
247. Marlatt GA, Marlatt GA, Larimer ME, Witkiewitz K. *Harm Reduction, Second Edition: Pragmatic Strategies for Managing High-Risk Behaviors.* Edición: 2. New York: The Guilford Press; 2011. 417 p.
248. McLean SM, Burton M, Bradley L, Littlewood C. Systematic review: Interventions for enhancing adherence with physiotherapy: A systematic review. *Man Ther.* 2010;15:514-21.

249. Fueyo-Díaz R, Magallón-Botaya R, Sánchez-Calavera MA, Asensio-Martínez A, Gascón-Santos S. Protocolo para el diseño de una escala específica de auto-eficacia en la adherencia a una dieta sin gluten: Escala de celiaquía y auto-eficacia. *Rev Esp Nutr Humana Dietética*. 2015;19(3):160-6.
250. Casas Anguita J, Repullo Labrador JR, Donado Campos J. La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I). *Aten Primaria*. 2003;31(8):527-38.
251. Baessler J, Schwarzer R. Evaluación de la autoeficacia: adaptación española de la Escala de Autoeficacia general. *Ansiedad Estrés*. 1996;2(1):1-8.
252. Vilagut G, Valderas JM, Ferrer M, Garin O, López-García E, Alonso J. Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Med Clínica*. 2008;130(19):726-35.
253. Dorn SD, Hernandez L, Minaya MT, Morris CB, Hu Y, Leserman J, et al. The development and validation of a new coeliac disease quality of life survey (CD-QOL). *Aliment Pharmacol Ther*. 2010;31(6):666-75.
254. FACE-Federación de Asociaciones de Celíacos de España. Lista de Alimentos aptos para celíacos, 2014-2015. Madrid; 2015.
255. Cifras oficiales de población - Instituto Aragonés de Estadística - Departamentos y Organismos Públicos - Gobierno de Aragón [Internet]. [citado 15 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/Institutos/InstitutoAragonesEstadistica/pcaxis/ci.Aplicacion_axis_CifrasOficialesPoblacion.detaIleDepartamento
256. Ciacci C, D'agate C, De Rosa A, Franzese C, Errichiello S, Gasperi V, et al. Self-rated quality of life in celiac disease. *Dig Dis Sci*. 2003;48(11):2216-20.
257. Nunnally JC. *Psychometric Theory*. New Delhi: Tata McGraw-Hill; 2010.
258. Streiner DL. Being inconsistent about consistency: when coefficient alpha does and doesn't matter. *J Pers Assess*. 2003;80(3):217-22.

259. Mearin ML, Ivarsson A, Dickey W. Coeliac disease: is it time for mass screening? *Best Pract Res Clin Gastroenterol.* 2005;19(3):441-52.
260. Bellini A, Zanchi C, Martelossi S, Leo G di, Not T, Ventura A. Compliance with the gluten-free diet: the role of locus of control in celiac disease. *J Pediatr.* 2011;158(3):463-6.
261. Casellas F, Rodrigo L, Molina-Infante J, Vivas S, Lucendo AJ, Rosinach M, et al. Transcultural adaptation and validation of the Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) survey, a specific questionnaire to measure quality of life in patients with celiac disease. *Rev Esp Enferm Dig.* 2013;105:585-93.
262. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown Jr BW, Bandura A, Ritter P, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care.* 1999;37(1):5-14.
263. Ahn S, Basu R, Smith ML, Jiang L, Lorig K, Whitelaw N, et al. The impact of chronic disease self-management programs: healthcare savings through a community-based intervention. *BMC Public Health.* 2013;13(1):1141.



Anexos

7.1 Anexo I: Documentación CEICA

7.1.1 Dictamen CEICA



**Informe Dictamen Favorable
Proyecto Investigación Biomédica**

C.P. - C.I. PI14/0011

26 de febrero de 2014

Dña. María González Hinjos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 26/02/2014, Acta N° 04/2014 ha evaluado la propuesta del investigador referida al estudio:

Título: Caracterización de la población celíaca en Aragón: aspectos psicosociales de la adhesión a una dieta sin gluten.

Investigador Principal: Ricardo Fueyo Díaz.

Versión protocolo: febrero/2014

Versión hoja de información para el paciente: febrero/2014

1º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado como la compensación prevista para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el estudio.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad de los Investigadores y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

2º. Por lo que este CEIC emite un **DICTAMEN FAVORABLE.**

Lo que firmo en Zaragoza, a 26 de febrero de 2014

Fdo:


Dña. María González Hinjos
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

7.1.2 Hojas de información

Hoja de información al paciente y obtención de consentimiento informado para proyectos de investigación

Información sobre el proyecto de investigación: "*Caracterización de la Población Celíaca en Aragón: Aspectos psicosociales de la adherencia a una dieta sin gluten*"

El Equipo de Investigación integrado por los profesores de la Universidad de Zaragoza Dra. Rosa Magallón Botaya (Médico de familia) y el Dr. Santiago Gascón Santos (psicólogo) y Ricardo Fueyo Díaz (psicólogo), con el apoyo de la Asociación Celíaca Aragonesa, va a llevar a cabo un proyecto dirigido a la caracterización de población celíaca en Aragón y al estudio de los aspectos psicosociales que condicionan la adhesión a una dieta sin gluten en Aragón.

Con este estudio se pretende alcanzar dos objetivos principales:

1. Caracterización de la población celíaca aragonesa.
Conocer las características generales y psicosociales de las personas con enfermedad celíaca.
2. Diseñar y validar un cuestionario para determinar los niveles de autoeficacia relativos a la celiaquía en individuos afectados.
La autoeficacia, en este caso, hace referencia a la creencia que tiene una persona en que puede llevar a cabo una adecuada gestión de su enfermedad. Con este cuestionario se pretende estudiar cómo condiciona este concepto la adhesión a una dieta sin gluten al objeto de diseñar, en un futuro, intervenciones y tratamientos más eficaces para las personas con Enfermedad Celíaca.

Estos objetivos se intentarán alcanzar mediante una metodología de encuesta y de análisis de los historiales médicos de las personas afectadas y deberá estar finalizada para febrero de 2016.

Los resultados de esta investigación contribuirán a conocer mejor las características de las personas con celiaquía así como al diseño de tratamientos que mejoren la adhesión a una dieta sin gluten.

Para ello requerimos de su participación voluntaria en esta investigación contestando a los cuestionarios que se le presenten. VD. podrá abandonar el estudio en el momento que lo desee haciéndoselo saber al Equipo Investigador sin que esto tenga ninguna repercusión sobre su atención sanitaria.

De acuerdo con la Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos de Carácter Personal y a la Ley 41/02 de Autonomía del Paciente, el acceso a los datos clínicos y personales del paciente sólo es posible con el consentimiento expreso y revocable del mismo. Los datos recogidos en estos cuestionarios son completamente confidenciales y únicamente tendrá acceso a ellos el equipo investigador. Por este motivo se solicita que de forma expresa conste en la hoja de consentimiento informado que otorga su consentimiento para que personas distintas a su médico accedan a sus datos y que es consciente de que dicho consentimiento es revocable.

Si tiene alguna duda sobre el estudio o las preguntas del cuestionario, puede contactar directamente con el investigador principal en la siguiente dirección: rfueyo@ricardofueyo.com.

Los resultados y conclusiones finales, una vez publicados, estarán en la Asociación Celíaca Aragonesa a disposición de quien desee consultarlos.

Muchas gracias por su colaboración.

Ricardo Fueyo
Psicólogo

Hoja de información al paciente menor de 18 años

Información sobre el proyecto de investigación: "*Caracterización de la Población Celíaca en Aragón: Aspectos psicosociales de la adherencia a una dieta sin gluten*"

El Equipo de Investigación integrado por los profesores de la Universidad de Zaragoza Dra. Rosa Magallón Botaya (Médico de familia) y el Dr. Santiago Gascón Santos (psicólogo) y Ricardo Fueyo Díaz (psicólogo), con el apoyo de la Asociación Celíaca Aragonesa, va a llevar a cabo un proyecto dirigido a conocer cuántas son y cómo son las personas afectadas por Enfermedad Celíaca en Aragón.

Con este estudio se pretende alcanzar dos objetivos principales:

1. Conocer las características generales de las personas con enfermedad celíaca.
2. Diseñar un cuestionario para evaluar la confianza que tienen las personas con celiaquía a la hora de seguir una dieta sin gluten.

Los resultados de esta investigación contribuirán a conocer mejor las características de las personas con celiaquía así como al diseño de tratamientos que mejoren el que sigan una estricta dieta sin gluten.

Estos objetivos se intentarán alcanzar mediante una metodología de encuesta con cuestionarios confidenciales, por un lado y, por otro, del análisis de los historiales médicos de las personas afectadas y deberá estar finalizada para febrero de 2016.

Para ello requerimos de su participación voluntaria en esta investigación contestando a los dos cuestionarios que se le presentan con una duración total estimada de máxima de 45 minutos. VD. podrá abandonar el estudio en el momento que lo desee haciéndoselo saber al Equipo Investigador sin que esto tenga ninguna repercusión sobre su atención sanitaria.

De acuerdo con la Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos de Carácter Personal y a la Ley 41/02 de Autonomía del Paciente, el acceso a los datos clínicos y personales del paciente sólo es posible con el consentimiento expreso y revocable del mismo y de sus tutores en caso de menores de edad.

Los datos recogidos en estos cuestionarios son completamente confidenciales, estarán codificados, se integrarán en un censo de personas con celiaquía en Aragón, serán protegidos según las exigencias de la Agencia de Protección de Datos, con el número de registro _____, serán custodiados en las instalaciones del equipo investigador y únicamente tendrá acceso a ellos el mencionado equipo.

Por este motivo se solicita que de forma expresa conste en la hoja de consentimiento informado que otorga su consentimiento, y el de su tutor/a, para que personas distintas a su médico accedan a sus datos y que es consciente de que dicho consentimiento se puede anular en cualquier momento.

Si tiene alguna duda sobre el estudio o las preguntas del cuestionario, o si desea ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición puede contactar Vd o su tutor/a directamente con el investigador principal en la siguiente dirección: rfueyo@ricardofueyo.com.

Los resultados y conclusiones finales, una vez publicados, estarán en la Asociación Celíaca Aragonesa a disposición de quien desee consultarlos.

Muchas gracias por su colaboración.

Ricardo Fueyo
Investigador Principal

7.1.3 Hojas de consentimiento informado

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

POR ESCRITO PARA EL PACIENTE

Título del PROYECTO: Caracterización de la población celíaca en Aragón: Aspectos psicosociales de la adherencia a una dieta sin gluten

Yo, (nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con:(nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y para que se realice el análisis genético.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: sí no (marque lo que proceda)

Doy mi conformidad para que mis datos clínicos sean revisados por personal ajeno al centro, para los fines del estudio, y soy consciente de que este consentimiento es revocable.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante:

Fecha:

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma del Investigador:

Fecha:

Consentimiento informado estudio: Caracterización de la población celíaca en Aragón: Aspectos psicosociales de la adherencia a una dieta sin gluten

Versión _____2012_____, fecha 28/enero/2014

**MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA MENORES DE EDAD
POR ESCRITO PARA EL PACIENTE**

Título del PROYECTO: Caracterización de la población celíaca en Aragón: Aspectos psicosociales de la adherencia a una dieta sin gluten

Yo, (nombre y apellidos del tutor/a) como tutor/a de.....(nombre y apellidos del paciente).

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con:(nombre del investigador)

Comprendo que nuestra participación es voluntaria.

Comprendo que podemos retirarnos del estudio:

- 1) cuando queramos
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en los cuidados médicos del paciente

Prestamos libremente nuestra conformidad para participar en el estudio.

Deseamos ser informados sobre los resultados del estudio: sí no (marque lo que proceda)

Doy mi conformidad para que los datos clínicos del paciente sean revisados por personal ajeno al centro, para los fines del estudio, y soy consciente de que este consentimiento es revocable.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del tutor/a del participante:

Fecha:

Firma del paciente o del participante:

Fecha:

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente y al tutor/a del paciente mencionado

Firma del Investigador:

Fecha:

7.2 Anexo II. Cuestionarios

7.2.1 CeliacSE-25

Celiac SE-25

A continuación le presentamos 25 preguntas relacionadas a su confianza a la hora de seguir una estricta dieta sin gluten.

Intente ponerse en cada una de las situaciones. En algunos casos, para adaptar mejor las preguntas, puede considerar, si es necesario, que sus estudios son su trabajo o que se encuentra trabajando en la actualidad, si no lo estuviese. Algunas preguntas le pueden parecer repetidas pero hacen referencia a distintos ámbitos de su vida.

Si alguna considera que alguna pregunta no le aplica puede dejarla en blanco pero intente contestarlas todas.

Puntúe cada una de las preguntas de 0 a 10 conforme a la siguiente escala, hasta qué punto piensa Vd. que tiene confianza para llevar una dieta sin gluten en las distintas situaciones:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
No me creo capaz en absoluto					Me creo Moderadamente capaz					Me creo capaz con toda seguridad	
PREGUNTA											
COMPRA: Algunas personas experimentan problemas para conseguir productos sin gluten a la hora de ir a la compra o para resistir a las tentaciones de comprar y consumir algunos productos que podrían tener gluten. Valore su confianza de 0 a 10 en cada una de las siguientes situaciones:						Confianza 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad					
1. Cuando tengo que solicitar que limpien las máquinas, utensilios y superficies, si lo creo necesario, por ejemplo, en una charcutería o carnicería, mi confianza para pedirlo es de...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Cuando en la compra tengo que rechazar un producto que no me ofrece seguridad.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Cuando tengo que resistirme a comprar algo en el supermercado muy apetitoso pero que podría contener gluten.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Mi confianza para seguir todas las recomendaciones médicas y de las asociaciones durante la compra es de...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VIAJES: Para muchos celíacos viajar por su país o por el extranjero supone un reto a la hora de conseguir seguir su dieta sin gluten. Valore, por favor, la confianza de 0 a 10 que tiene para cada una de las siguientes situaciones:						Confianza 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad					
5. Cuando voy de viaje y tengo que conseguir un menú sin gluten, y no llevo la comida de casa.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Cuanto tengo que conseguir un menú sin gluten al viajar por sitios conocidos, y no llevo la comida de casa.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Cuando tengo que conseguir un menú sin gluten al viajar por sitios desconocidos en España y no llevo la comida de casa.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Cuando tengo que viajar por sitios fuera de mi país pero en los que hablo el idioma y no llevo la comida de casa.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Mi confianza para no saltarme la dieta sin gluten, cuando de turismo en una ciudad, quiero probar los restaurantes o comidas típicas es de...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Seguir mi dieta sin gluten cuando viajo en un tren o en avión y no hay mucho entre lo que elegir.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

COMER CON OTROS EN CASA: En ocasiones, aún cuando come Vd. en casa, se producen situaciones que exigen de confianza para afrontarlas con eficacia a la hora de seguir una estricta dieta sin gluten. Valore tu confianza de 0 a 10 para cada una de las situaciones siguientes:	<p style="text-align: center;">Confianza</p> 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad
11. Vencer la tentación de saltarme la dieta sin gluten cuando tengo la casa llena de cosas apetitosas.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
12. Para rechazar una comida o regalo que puede contener gluten que traen otras personas y me invitan a probarla y no quiero parecer descortés.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
13. Cuando cocino para otros comida que puede tener gluten y deseo acompañarlos.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
14. Cuando alguien me ofrece a probar algo de su plato que puede tener gluten.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
COMER CON OTROS FUERA DE CASA: Comer fuera de casa, con frecuencia, supone un reto para mantener una estricta dieta sin gluten. Valore la confianza que tiene de 0 a 10 en cada una de las situaciones propuestas para seguir una estricta dieta sin gluten:	<p style="text-align: center;">Confianza</p> 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad
15. Para identificarme ante el camarero como celiaco en un restaurante cuando voy solo.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
16. Para identificarme ante el camarero como celiaco en un restaurante cuando voy con amigos.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
17. Para de identificarme como celiaco ante el camarero en un restaurante cuando voy con personas con las que no tengo confianza.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
18. Cuando quiero relajarme y disfrutar de una comida en un tranquilo restaurante.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
19. Para rechazar un plato que pienso que no cumple las condiciones de seguridad suficientes en un restaurante una vez me lo han traído a la mesa.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
20. Para pedir un plato en un restaurante con las condiciones de seguridad suficientes para seguir una dieta sin gluten.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
21. Sacar y comer una comida, que he traído conmigo de casa por si no había menú sin gluten, cuando estoy solo.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
TRABAJO O ESTUDIOS: Algunas personas con celiaquía experimentan dificultades a la hora de manifestar su necesidad de conseguir una comida sin gluten en un entorno laboral o de estudios. Valore de 0 a 10 su confianza para cada una de las siguientes situaciones:	<p style="text-align: center;">Confianza</p> 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad
22. Para identificarme como celiaco en comidas de empresa o estudios	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
23. Para conseguir una comida y bebida sin gluten en mi entorno de trabajo o estudios	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
24. Para conseguir una comida sin gluten en viajes de empresa o excursiones	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
25. Para conseguir una comida y bebida sin gluten en celebraciones de empresa o de estudios.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

7.2.2 CeliacSE-20

ESCALA DE CELIAQUÍA Y AUTOEFICACIA CELIAC SE-20																
<p>A continuación le presentamos 20 preguntas relacionadas a su confianza a la hora de seguir una estricta dieta sin gluten.</p> <p>Intente ponerse en cada una de las situaciones. En algunos casos, para adaptar mejor las preguntas, puede considerar, si es necesario, que sus estudios son su trabajo o que se encuentra trabajando en la actualidad, si no lo estuviese. Algunas preguntas le pueden parecer repetidas pero hacen referencia a distintos ámbitos de su vida.</p> <p>Si alguna considera que alguna pregunta no le aplica puede dejarla en blanco pero intente contestarlas todas.</p> <p>Puntúe cada una de las preguntas de 0 a 10 conforme a la siguiente escala, hasta qué punto piensa Vd. que tiene confianza para llevar una dieta sin gluten en las distintas situaciones:</p>																
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10						
No me creo capaz en absoluto					Me creo Moderadamente capaz					Me creo capaz con toda seguridad						
PREGUNTA																
<p>COMPRA: Algunas personas experimentan problemas para conseguir productos sin gluten a la hora de ir a la compra o para resistir a las tentaciones de comprar y consumir algunos productos que podrían tener gluten. Valore su confianza de 0 a 10 en cada una de las siguientes situaciones:</p>						<p>Confianza</p> <p>0, no me creo capaz en absoluto</p> <p>10, me creo capaz con toda seguridad</p>										
1. Cuando tengo que solicitar que limpien las máquinas, utensilios y superficies, si lo creo necesario, por ejemplo, en una charcutería o carnicería, mi confianza para pedirlo es de...						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2. Cuando en la compra tengo que rechazar un producto que no me ofrece seguridad.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3. Cuando tengo que resistirme a comprar algo en el supermercado muy apetitoso pero que podría contener gluten.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4. Mi confianza para seguir todas las recomendaciones médicas y de las asociaciones durante la compra es de...						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<p>VIAJES: Para muchos celíacos viajar por su país o por el extranjero supone un reto a la hora de conseguir seguir su dieta sin gluten. Valore, por favor, la confianza de 0 a 10 que tiene para cada una de las siguientes situaciones:</p>						<p>Confianza</p> <p>0, no me creo capaz en absoluto</p> <p>10, me creo capaz con toda seguridad</p>										
5. Cuando tengo que conseguir un menú sin gluten al viajar por sitios desconocidos y no llevo la comida de casa.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6. Mi confianza para no saltarme la dieta sin gluten, cuando de turismo en una ciudad, quiero probar los restaurantes o comidas típicas es de...						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7. Seguir mi dieta sin gluten cuando viajo en un tren o en avión y no hay mucho entre lo que elegir.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<p>COMER CON OTROS EN CASA: En ocasiones, aún cuando come Vd. en casa, se producen situaciones que exigen de confianza para afrontarlas con eficacia a la hora de seguir una estricta dieta sin gluten. Valore tu confianza de 0 a 10 para cada una de las situaciones siguientes:</p>						<p>Confianza</p> <p>0, no me creo capaz en absoluto</p> <p>10, me creo capaz con toda seguridad</p>										
8. Vencer la tentación de saltarme la dieta sin gluten cuando tengo la casa llena de cosas apetitosas.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9. Para rechazar una comida o regalo que puede contener gluten que traen otras personas y me invitan a probarla y no quiero parecer descortés.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10. Cuando alguien en casa me ofrece a probar algo de su plato que puede tener gluten.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11. Cuando cocino para otros comida que puede tener gluten y deseo acompañarlos.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

COMER CON OTROS FUERA DE CASA: Comer fuera de casa, con frecuencia, supone un reto para mantener una estricta dieta sin gluten. Valore la confianza que tiene de 0 a 10 en cada una de las situaciones propuestas para seguir una estricta dieta sin gluten:	Confianza 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad
12. Para identificarme ante el camarero como celíaco en un restaurante.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
13. Cuando quiero relajarme y disfrutar de una comida en un tranquilo restaurante.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
14. Para rechazar un plato que pienso que no cumple las condiciones de seguridad suficientes en un restaurante una vez me lo han traído a la mesa.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
15. Para pedir un plato en un restaurante con las condiciones de seguridad suficientes para seguir una dieta sin gluten.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
16. Sacar y comer una comida, que he traído conmigo de casa por si no había menú sin gluten.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
TRABAJO O ESTUDIOS: Algunas personas con celiaquía experimentan dificultades a la hora de manifestar su necesidad de conseguir una comida sin gluten en un entorno laboral o de estudios. Valore de 0 a 10 su confianza para cada una de las siguientes situaciones:	Confianza 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad
17. Para identificarme como celíaco en comidas de empresa o estudios	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
18. Para conseguir una comida y bebida sin gluten en mi entorno de trabajo o estudios	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
19. Para conseguir una comida sin gluten en viajes de empresa o excursiones	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
20. Para conseguir una comida y bebida sin gluten en celebraciones de empresa o de estudios.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

7.2.3 Batería de Factores Psicosociales

PROYECTO PSYCHO-CD

El Equipo de Investigación integrado por los profesores de la Universidad de Zaragoza coordinado por Ricardo Fueyo, psicólogo, está investigando los aspectos psicosociales de la adherencia a una dieta sin gluten.

Esta batería de cuestionarios tiene por objetivo evaluar los aspectos psicosociales relacionados con la adherencia a una dieta sin gluten en distintos entornos de la vida, así como posibilitar el desarrollo de nuevos instrumentos y programas que mejoren la calidad de vida del enfermo celíaco.

Aunque son 165 preguntas, contestarlas no le llevará más de 30 minutos.

La persona que conteste a este cuestionario debe cumplir dos condiciones:

- Ser celíaco/a y tener prescrita por el médico una estricta dieta sin gluten.
- Tener 12 o más años.

Para ello requerimos de su participación voluntaria en esta investigación contestando a las preguntas que se le presentan.

La cumplimentación y entrega de los cuestionarios supone que presta el consentimiento informado para participar en este estudio, pudiendo abandonarlo en cualquier momento facilitando el código de identificación que se le asigna.

Aunque los cuestionarios son anónimos, puede proporcionarnos una dirección de correo electrónico por si fuese necesario contactar en un futuro dentro de la investigación.

Si tiene alguna duda sobre el estudio o necesita más información puede contactar directamente con el investigador principal en la siguiente dirección: rfueyo@ricardofueyo.com o en www.ricardofueyo.com.

Los resultados y conclusiones finales, una vez publicados, estarán en la Asociación Celíaca Aragonesa a disposición de quien desee consultarlos.

Muchas gracias por su colaboración.

Zaragoza, a 10 de febrero de 2015

 **Ricardo Fueyo Díaz**
Psicólogo
Colegiado A-633

Ricardo Fueyo
Investigador principal

INSTRUCCIONES	
<p>Para facilitar el tratamiento anónimo de los datos, asigne un <u>código de identificación</u> de 6 dígitos consistente en sus dos primeras letras de su TERCER apellido (segundo de su padre), seguido de sus dos primeros números del DNI y por último sus dos últimas cifras de su año de nacimiento. Una vez cumplimentado puede remitirlo a rfueyo@ricardofueyo.com o a la Asociación Celíaca Aragonesa. info@celiacosaragon.org.</p>	
Código de identificación:	Fecha de hoy:
Aunque el cuestionario es anónimo, les estaríamos muy agradecidos si nos facilitase una dirección de correo electrónico por si fuese necesario contactar en un futuro	Correo electrónico
He sido suficientemente informado acerca de esta investigación y presto mi consentimiento para participar:	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS	
1. ¿Debe seguir una estricta dieta sin gluten para toda la vida por prescripción médica?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
2. ¿Motivos?:	Celíaco/a <input type="checkbox"/> Sensibilidad al gluten <input type="checkbox"/> Otros (Cuál)
3. ¿Tiene otras enfermedades diagnosticadas en este momento?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> ¿Cuáles?
4. ¿Se encuentra asociado en la actualidad?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> ¿Motivos?
5. Edad actual:	
6. Sexo:	Varón <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/>
7. Código postal de residencia:	
8. Nacionalidad:	
9. Situación Laboral	Estudiante <input type="checkbox"/> Desempleado <input type="checkbox"/> Cuenta propia <input type="checkbox"/> Cuenta ajena <input type="checkbox"/> Jubilado <input type="checkbox"/> Otros <input type="checkbox"/>
10. Estado civil	En pareja/Casado/a <input type="checkbox"/> Soltero/a <input type="checkbox"/> Otros <input type="checkbox"/>
11. Último nivel formativo finalizado (o equivalente)	Sin estudios <input type="checkbox"/> Primaria <input type="checkbox"/> Secundaria <input type="checkbox"/> Universitarios <input type="checkbox"/>
12. Sistema de Salud al que pertenece su médico	Público <input type="checkbox"/> Privado <input type="checkbox"/>
13. Centro de Salud	Nombre: _____, Municipio: _____, Provincia: _____
14. Señale si tiene algún familiar celíaco	Padre <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Hermano/a <input type="checkbox"/> Hijo/a <input type="checkbox"/> Pareja <input type="checkbox"/> Otros ¿Cuáles?

ESCALA DE AUTOEFICACIA GENERAL (GSES)				
Conteste, por favor, a cada una de las 10 cuestiones acerca de su confianza en general.				
	1	2	3	4
PREGUNTA	INCORRECTO	APENAS CIERTO	MÁS BIEN CIERTO	CIERTO
1. Puedo encontrar la forma de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Me es fácil persistir en lo que me he propuesto para llegar a alcanzar mis metas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Tengo confianza en que podría manejar eficazmente acontecimientos inesperados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Gracias a mis cualidades y recursos puedo superar situaciones imprevistas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Cuando me encuentro en dificultades puedo permanecer tranquilo/a porque cuento con las habilidades necesarias para manejar situaciones difíciles.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Venga lo que venga, por lo general, soy capaz de manejarlo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Puedo resolver la mayoría de los problemas si me esfuerzo lo necesario.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Si me encuentro en una situación difícil, generalmente sé lo que debo hacer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Al tener que hacer frente a un problema, generalmente se me ocurren varias alternativas de cómo resolverlo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SIGA POR FAVOR

CeliacSE-20																
<p>A continuación le presentamos 20 preguntas relacionadas a su confianza a la hora de seguir una estricta dieta sin gluten. Intente ponerse en cada una de las situaciones. En algunos casos, para adaptar mejor las preguntas, puede considerar, si es necesario, que sus estudios son su trabajo o que se encuentra trabajando en la actualidad, si no lo estuviese. Algunas preguntas le pueden parecer repetidas pero hacen referencia a distintos ámbitos de su vida. Si alguna considera que alguna pregunta no le aplica puede dejarla en blanco pero intente contestarlas todas. Puntúe cada una de las preguntas de 0 a 10 conforme a la siguiente escala, hasta qué punto piensa Vd. que tiene confianza para llevar una dieta sin gluten en las distintas situaciones:</p>																
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10						
No me creo capaz en absoluto					Me creo Moderadamente capaz					Me creo capaz con toda seguridad						
PREGUNTA						Confianza										
<p>COMPRA: Algunas personas experimentan problemas para conseguir productos sin gluten a la hora de ir a la compra o para resistir a las tentaciones de comprar y consumir algunos productos que podrían tener gluten. Valore su confianza de 0 a 10 en cada una de las siguientes situaciones:</p>						<p>0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad</p>										
1. Cuando tengo que solicitar que limpien las máquinas, utensilios y superficies, si lo creo necesario, por ejemplo, en una charcutería o carnicería, mi confianza para pedirlo es de...						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2. Cuando en la compra tengo que rechazar un producto que no me ofrece seguridad.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3. Cuando tengo que resistirme a comprar algo en el supermercado muy apetitoso pero que podría contener gluten.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4. Mi confianza para seguir todas las recomendaciones médicas y de las asociaciones durante la compra es de...						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<p>VIAJES: Para muchos celíacos viajar por su país o por el extranjero supone un reto a la hora de conseguir seguir su dieta sin gluten. Valore, por favor, la confianza de 0 a 10 que tiene para cada una de las siguientes situaciones:</p>						<p>Confianza 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad</p>										
5. Cuando tengo que conseguir un menú sin gluten al viajar por sitios desconocidos y no llevo la comida de casa.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6. Mi confianza para no saltarme la dieta sin gluten, cuando de turismo en una ciudad, quiero probar los restaurantes o comidas típicas es de...						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7. Seguir mi dieta sin gluten cuando viajo en un tren o en avión y no hay mucho entre lo que elegir.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<p>COMER CON OTROS EN CASA: En ocasiones, aún cuando come Vd. en casa, se producen situaciones que exigen de confianza para afrontarlas con eficacia a la hora de seguir una estricta dieta sin gluten. Valore tu confianza de 0 a 10 para cada una de las situaciones siguientes:</p>						<p>Confianza 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad</p>										
8. Vencer la tentación de saltarme la dieta sin gluten cuando tengo la casa llena de cosas apetitosas.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9. Para rechazar una comida o regalo que puede contener gluten que traen otras personas y me invitan a probarla y no quiero parecer descortés.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10. Cuando alguien en casa me ofrece a probar algo de su plato que puede tener gluten.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11. Cuando cocino para otros comida que puede tener gluten y deseo acompañarlos.						0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

SIGA POR FAVOR

COMER CON OTROS FUERA DE CASA: Comer fuera de casa, con frecuencia, supone un reto para mantener una estricta dieta sin gluten. Valore la confianza que tiene de 0 a 10 en cada una de las situaciones propuestas para seguir una estricta dieta sin gluten:	<p style="text-align: center;">Confianza</p> 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad
12. Para identificarme ante el camarero como celiaco en un restaurante.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
13. Cuando quiero relajarme y disfrutar de una comida en un tranquilo restaurante.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
14. Para rechazar un plato que pienso que no cumple las condiciones de seguridad suficientes en un restaurante una vez me lo han traído a la mesa.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
15. Para pedir un plato en un restaurante con las condiciones de seguridad suficientes para seguir una dieta sin gluten.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
16. Sacar y comer una comida, que he traído conmigo de casa por si no había menú sin gluten.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
TRABAJO O ESTUDIOS: Algunas personas con celiaquía experimentan dificultades a la hora de manifestar su necesidad de conseguir una comida sin gluten en un entorno laboral o de estudios. Valore de 0 a 10 su confianza para cada una de las siguientes situaciones:	<p style="text-align: center;">Confianza</p> 0, no me creo capaz en absoluto 10, me creo capaz con toda seguridad
17. Para identificarme como celiaco en comidas de empresa o estudios	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
18. Para conseguir una comida y bebida sin gluten en mi entorno de trabajo o estudios	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
19. Para conseguir una comida sin gluten en viajes de empresa o excursiones	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
20. Para conseguir una comida y bebida sin gluten en celebraciones de empresa o de estudios.	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

SIGA POR FAVOR

DIAGNÓSTICO Y DIETA SIN GLUTEN						
1. Año de diagnóstico:						
2. ¿Cuánto tiempo lleva en una dieta sin gluten?	Menos de 1 año <input type="checkbox"/>	Entre 1 y 3 años <input type="checkbox"/>	Entre 3 y 5 años <input type="checkbox"/>	Más de 5 años <input type="checkbox"/>	No la llevo <input type="checkbox"/>	
3. ¿Tenía antes del diagnóstico síntomas intestinales clásicos de celiaquía como dolor abdominal, diarreas, vómitos...?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>					
4. ¿Tenía antes del diagnóstico otros síntomas no digestivos de celiaquía?	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>					
5. Tiempo con síntomas antes del diagnóstico	Menos de 1 año <input type="checkbox"/>	Entre 1 y 3 años <input type="checkbox"/>	Entre 3 y 5 años <input type="checkbox"/>	Más de 5 años <input type="checkbox"/>	Nada <input type="checkbox"/>	
6. Su diagnóstico se basó en... (Puede señalar varios)	Síntomas <input type="checkbox"/>	Indicadores en sangre <input type="checkbox"/>	Estudio Genético <input type="checkbox"/>	Biopsia <input type="checkbox"/>	Otros <input type="checkbox"/>	
7. ¿Mejoró con la dieta sin gluten?	Nada <input type="checkbox"/>	Poco <input type="checkbox"/>	Bastante <input type="checkbox"/>	Mucho <input type="checkbox"/>	Totalmente <input type="checkbox"/>	
8. ¿Quién tuvo la sospecha inicial de su diagnóstico?	Médico de familia <input type="checkbox"/>	Médico especialista <input type="checkbox"/>	Dietista <input type="checkbox"/>	Asociación <input type="checkbox"/>	Amigo <input type="checkbox"/>	Vd. <input type="checkbox"/>
9. ¿Cada cuanto se hace una revisión con analítica sobre su enfermedad?	Cada año <input type="checkbox"/>	Cada 2 años <input type="checkbox"/>	Cada 3 años <input type="checkbox"/>	Cada 5 años <input type="checkbox"/>	Nunca <input type="checkbox"/>	
10. ¿Fueron satisfactorios los resultados de su última revisión respecto a su enfermedad?	Muy insatisfactorios <input type="checkbox"/>	Insatisfactorios <input type="checkbox"/>	Término medio <input type="checkbox"/>	Satisfactorios <input type="checkbox"/>	Muy Satisfactorios <input type="checkbox"/>	
11. ¿Tiene la sensación de llevar una dieta sin gluten correctamente?	Nunca <input type="checkbox"/> Casi nunca <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> Casi siempre <input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/>					
12. Para seguir una dieta sin gluten principalmente se basa... (marque sólo el principal)	Dieta natural <input type="checkbox"/>	Lista de alimentos de la asociación <input type="checkbox"/>	Marcado sin Gluten <input type="checkbox"/>	Lectura de etiquetado <input type="checkbox"/>	Otros ¿Cuáles? <input type="checkbox"/>	

13. ¿Cuántas ingestas de gluten, entre voluntarias estima que pudo hacer el último año?	Ninguna <input type="checkbox"/>	Menos de 5 <input type="checkbox"/>	Entre 5 y 10 <input type="checkbox"/>	Más de 10 <input type="checkbox"/>	No lo sé <input type="checkbox"/>		
14. ¿Cuántas ingestas de gluten involuntarias, estima que pudo hacer el último año?	Ninguna <input type="checkbox"/>	Menos de 5 <input type="checkbox"/>	Entre 5 y 10 <input type="checkbox"/>	Más de 10 <input type="checkbox"/>	No lo sé <input type="checkbox"/>		
15. Intensidad de los síntomas después de ingestas voluntarias o involuntarias de gluten	Ninguna <input type="checkbox"/>	Leve <input type="checkbox"/>	Moderada <input type="checkbox"/>	Intensa <input type="checkbox"/>	Muy intensa <input type="checkbox"/>		
16. ¿Piensa que las consecuencias de seguir tomando gluten son, en su caso...	Muy malas <input type="checkbox"/>	Malas <input type="checkbox"/>	Ninguna <input type="checkbox"/>	Buenas <input type="checkbox"/>	Muy buenas <input type="checkbox"/>		
17. Si no sigo una dieta sin gluten.... (puede marcar varios)	Me sentiré mal y tendré dolores <input type="checkbox"/>	Tendré molestias digestivas (vómitos, diarreas, estreñimiento...) <input type="checkbox"/>	Puedo tener enfermedades graves <input type="checkbox"/>	No me ocurrirá nada en especial <input type="checkbox"/>	Otros ¿Cuáles?		
18. Sin que mi salud corra peligro puedo hacer ingestas de gluten...	Nunca <input type="checkbox"/>	Diarias <input type="checkbox"/>	Semanales <input type="checkbox"/>	Mensuales <input type="checkbox"/>	Anuales <input type="checkbox"/>		
19. Cuáles de las siguientes opciones han contribuido más a aumentar su conocimiento sobre la celiaquía...	Médico de familia <input type="checkbox"/>	Médico especialista <input type="checkbox"/>	Dietista <input type="checkbox"/>	Asociación <input type="checkbox"/>	Amigo celíaco <input type="checkbox"/>	Internet/libros <input type="checkbox"/>	Otro. ¿Cuál?

SIGA POR FAVOR

INTEGRACIÓN SOCIAL							
1. ¿Satisfecho con su estado de salud en relación con su celiaquía	Muy Insatisfecho <input type="checkbox"/>	Insatisfecho <input type="checkbox"/>	Término medio <input type="checkbox"/>	Satisfecho <input type="checkbox"/>	Muy Satisfecho <input type="checkbox"/>		
2. ¿Con qué frecuencia mensual come fuera de casa, sin llevar su propia comida, (contando desayunos, comidas y cenas)?	5 veces o menos <input type="checkbox"/>	Entre 6 y 10 veces <input type="checkbox"/>	Entre 11 y de 20 veces <input type="checkbox"/>	Más de 20 veces <input type="checkbox"/>	Otros ¿Cuántas?		
3. ¿Está contento con su integración social y participación en actividades a pesar de su enfermedad?	Muy descontento <input type="checkbox"/>	Descontento <input type="checkbox"/>	Término medio <input type="checkbox"/>	Contento <input type="checkbox"/>	Muy contento <input type="checkbox"/>		
4. ¿Donde encuentra las principales limitaciones con su enfermedad? (Puede marcar varias).	En el trabajo <input type="checkbox"/>	En la compra <input type="checkbox"/>	En viajes <input type="checkbox"/>	Comer con otros fuera de casa <input type="checkbox"/>	Comer con otros en mi casa <input type="checkbox"/>	Otros ¿Cuáles?	
5. Cuáles de las siguientes opciones han contribuido más a aumentar su confianza en la gestión de la celiaquía (puede marcar varias...)	Médico de familia <input type="checkbox"/>	Médico especialista <input type="checkbox"/>	Dietista <input type="checkbox"/>	Asociación <input type="checkbox"/>	Amigo celíaco <input type="checkbox"/>	Su experiencia <input type="checkbox"/>	Otro. ¿Cuál?

SIGA POR FAVOR

SENTIMIENTOS					
A continuación estamos interesados en conocer cómo se siente por el hecho de ser celíaco. Conteste en qué medida ha experimentado en el último año las siguientes emociones y sentimientos en relación con su enfermedad.					
PREGUNTA	NUNCA	POCAS VECES	TÉRMINO MEDIO	MUCHAS VECES	SIEMPRE
1. Protagonismo indeseado en actos sociales.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sentirse rechazado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Que se olvidan de Vd.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Evita mencionar que padece la enfermedad celíaca.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Se ve obligado a asumir riesgos innecesarios para mantener sus relaciones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Percibe que la oferta sin gluten es restringida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Que tiene que trabajar el doble por ser celíaco.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Se siente alerta constantemente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Experimenta sentimientos de envidia hacia los demás.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Experimenta sentimientos de ansiedad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Experimenta sentimientos de alivio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Experimenta sentimientos de tristeza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Experimenta sentimientos de alegría.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Experimenta sentimientos de orgullo y confianza en sí mismo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Experimenta sentimientos de vergüenza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Experimenta sentimientos de miedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Experimenta sentimientos de enfado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SIGA POR FAVOR

ADHERENCIA A LA DIETA SIN GLUTEN (GDAT)					
Conteste por favor a las siguientes cuestiones en relación a su enfermedad.					
	1	2	3	4	5
1. ¿Se ha encontrado con poca energía en las últimas 4 semanas?	En ningún momento <input type="checkbox"/>	En muy pocos momentos <input type="checkbox"/>	En algunos momentos <input type="checkbox"/>	En muchos momentos <input type="checkbox"/>	En todo momento <input type="checkbox"/>
2. ¿Ha tenido dolores de cabeza en las últimas 4 semanas?	En ningún momento <input type="checkbox"/>	En muy pocos momentos <input type="checkbox"/>	En algunos momentos <input type="checkbox"/>	En muchos momentos <input type="checkbox"/>	En todo momento <input type="checkbox"/>
3. Soy capaz de seguir la dieta sin gluten cuando como fuera de casa	Totalmente de acuerdo <input type="checkbox"/>	Parcialmente de acuerdo <input type="checkbox"/>	Término medio <input type="checkbox"/>	Parcialmente en desacuerdo <input type="checkbox"/>	Totalmente en desacuerdo <input type="checkbox"/>
4. Antes de hacer algo valoro cuidadosamente las consecuencias	Totalmente de acuerdo <input type="checkbox"/>	Parcialmente de acuerdo <input type="checkbox"/>	Término medio <input type="checkbox"/>	Parcialmente en desacuerdo <input type="checkbox"/>	Totalmente en desacuerdo <input type="checkbox"/>
5. No me considero un fracaso	Totalmente de acuerdo <input type="checkbox"/>	Parcialmente de acuerdo <input type="checkbox"/>	Término medio <input type="checkbox"/>	Parcialmente en desacuerdo <input type="checkbox"/>	Totalmente en desacuerdo <input type="checkbox"/>
6. ¿Qué importancia tienen para su salud la ingesta accidental de gluten?	Muy importante <input type="checkbox"/>	Importante <input type="checkbox"/>	Término medio/inseguro <input type="checkbox"/>	Poco importante <input type="checkbox"/>	Nada importante <input type="checkbox"/>
7. En las últimas 4 semanas ¿cuántas veces ha comido a propósito alimentos que contenían gluten?	0 (nunca) <input type="checkbox"/>	1-2 <input type="checkbox"/>	3-5 <input type="checkbox"/>	6-10 <input type="checkbox"/>	>10 <input type="checkbox"/>

SIGA POR FAVOR

FACTORES PARA LA ADHERENCIA					
Qué importancia tienen para Vd. cada uno de estos factores a la hora de seguir una dieta sin gluten.					
PREGUNTA	NADA EN ABSOLUTO	UN POCO	MODERADAMENTE	BASTANTE	MUCHO
1. El coste de los productos sin gluten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Evitar ingestas intencionadas de gluten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Evitar ingestas accidentales de gluten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sus conocimientos sobre la dieta sin gluten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Su habilidad para seguir una dieta sin gluten en los viajes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Su habilidad para seguir una dieta sin gluten al comer fuera de casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Su habilidad para seguir una dieta sin gluten en eventos sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ser miembro de una asociación de celíacos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Sentirse cómodo siguiendo una dieta sin gluten en el trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. La creencia de que seguir una dieta sin gluten es bueno para su salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Tener un estado de ánimo adecuado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Tener unos niveles de estrés ajustados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SIGA POR FAVOR

CONDUCTAS DE RIESGO			
A continuación, estamos interesados en conocer el riesgo que Vd asocia a cada una de estas conductas y hasta qué punto las evita o no. Puntúe dos veces cada una de 0 a 10 considerando un 5 término medio.			
Considero que para un celíaco son conductas de riesgo...	Conducta	Esta conducta la considero 0 (Nada Arriesgada) – 10 (muy arriesgada)	Mi evitación de esta conducta de riesgo es 0 (muy baja)-10 (muy alta)
1.	No lavar los utensilios y superficies antes de cocinar sin gluten		
2.	Hacer excepciones en la dieta sin gluten.		
3.	Comer pan sin gluten de una cesta en la que han servido pan normal.		
4.	Jugar con o tocar algo que lleva gluten		
5.	Comer comida de una bolsa en las que han comido otros que han comido gluten o beber del mismo vaso o botella.		
6.	No lavarse las manos después de tocar gluten		
7.	No eliminar de la dieta el trigo, avena, cebada, centeno, espelta, kamut y triticale y sus derivados...		
8.	Consumir productos manufacturados sin marcado específico "sin gluten".		
9.	No comprobar la relación de ingredientes que figuran en la etiqueta.		
10.	No eliminar de la dieta productos a granel y artesanos		
11.	No tener precaución en bares y restaurantes.		
12.	Freír y consumir alimentos sin gluten en aceites donde previamente se han freído productos con gluten.		
13.	Utilizar harinas de maíz o arroz sin etiquetado sin gluten.		
14.	Consumir productos distintos de la lista de alimentos o etiquetados con la Marca de Garantía "Controlado por FACE"		
15.	No eliminar harina y pan rallado de la cocina y otros riesgos de contaminación cruzada.		
16.	No tener precaución con los productos importados.		
17.	No tener precaución con los embutidos al corte solicitando que limpien la máquina o desechando las dos primeras lonchas de producto.		
18.	Consumir alimentos "dudosos"		

SIGA POR FAVOR

SU SALUD Y BIENESTAR (SF-12)						
<p>Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber como se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. ¡Gracias por contestar a estas preguntas!</p> <p>Por favor, conteste cada pregunta marcando la casilla que mejor corresponda a su respuesta.</p>						
1. En general, usted diría que su salud es:	Excelente <input type="checkbox"/>	Muy buena <input type="checkbox"/>	Buena <input type="checkbox"/>	Regular <input type="checkbox"/>	Mala <input type="checkbox"/>	
<p>2. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. <u>Su salud actual, ¿le limita para</u> hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?</p>						
Esfuerzos moderados , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	Sí, me limita mucho <input type="checkbox"/>	Sí, me limita un poco <input type="checkbox"/>	No, no me limita nada <input type="checkbox"/>			
Subir varios pisos por la escalera	Sí, me limita mucho <input type="checkbox"/>	Sí, me limita un poco <input type="checkbox"/>	No, no me limita nada <input type="checkbox"/>			
<p>3. Durante <u>las 4 últimas semanas</u>, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo y otras actividades cotidianas <u>a causa de su salud física?</u></p>						
	Sí	No				
¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
¿Estuvo limitado en el <u>tipo</u> de trabajo u otras actividades?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
<p>4. Durante <u>las 4 últimas semanas</u>, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo y otras actividades cotidianas <u>a causa de algún problema emocional</u> (como estar triste, deprimido o nervioso)?</p>						
	Sí	No				
¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
¿Hizo su trabajo u otras actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente</u> que de costumbre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
<p>5. Durante <u>las 4 últimas semanas</u>, ¿hasta qué punto <u>el dolor</u> le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?</p>						
	Nada <input type="checkbox"/>	Un poco <input type="checkbox"/>	Regular <input type="checkbox"/>	Bastante <input type="checkbox"/>	Mucho <input type="checkbox"/>	
<p>6. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante <u>las 4 últimas semanas</u>. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante <u>las 4 últimas semanas</u> ¿con qué frecuencia...</p>						
	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
Se sintió calmado y tranquilo?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tuvo mucha energía?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se sintió desanimado y deprimido?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>7. Durante <u>las 4 últimas semanas</u>, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)</p>						
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

SIGA POR FAVOR

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

SIGA POR FAVOR

CUESTIONES GENERALES											
Por último, estamos interesados en conocer su opinión sobre algunas cuestiones generales. Valore de 0 (pésima) a 10 (óptima) cada una de estas cuestiones situando en 5 un nivel suficiente.											
1. Cómo valora su conocimiento acerca de cómo se debe llevar una dieta sin gluten.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Como valora su grado de adherencia a la dieta sin gluten en general.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Como valora su calidad de vida en general.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Cómo valora su salud actual en general.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Cómo valora la información proporcionada por sus médicos acerca de su enfermedad.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Cómo valora la información proporcionada por las asociaciones de celíacos.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Como valora la información sobre enfermedad celíaca presente en internet.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Cómo valora la calidad de los alimentos manufacturados sin gluten	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Como valora la disponibilidad de alimentos manufacturados sin gluten.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Cómo valora el precio de la oferta de productos sin gluten.	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FIN DEL CUESTIONARIO.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

7.3 Anexo III. Publicaciones y traducciones

7.3.1 Protocol development for a scale to assess self-efficacy in adherence to a gluten free diet: Self-Efficacy and Celiac Disease Scale (249)

Rev Esp Nutr Hum Diet. 2015; 19(3): 160 - 166

Freely available online  OPEN ACCESS

160

Revista Española de
Nutrición Humana y Dietética
Spanish Journal of Human Nutrition and Dietetics



www.renhyd.org



PROTOCOL

Protocol development for a scale to assess self-efficacy in adherence to a gluten free diet: Self-Efficacy and Celiac Disease Scale

Ricardo Fueyo-Díaz^{a,*}, Rosa Magallón-Botaya^b, María Antonia Sánchez-Calavera^c, Angela Asensio-Martínez^d, Santiago Gascón-Santos^d

^a Department of Medicine, Universidad de Zaragoza, Spain.

^b Institute of Health Research Aragón, Spain.

^c Department of Health Science, Universidad de Zaragoza, Spain.

^d Department of Psychology and Sociology, Universidad de Zaragoza, Spain.

* rfueyo@ricardofueyo.com

Received: 10/03/2015; accepted: 26/06/2015.

➤ Protocol development for a scale to assess self-efficacy in adherence to a gluten free diet: Self-Efficacy and Celiac Disease Scale

KEYWORDS

Celiac Disease;
Self efficacy scale;
Quality of Life;
Adherence;
Gluten-Free Diet.

ABSTRACT

Background: Celiac disease is a chronic autoimmune disorder consisting of a permanent intolerance for gluten, with a prevalence of 1%, for which the only treatment to date is to follow a strict gluten free diet for life. Lack of adherence to this treatment is related to severe health problems while compliance leads to normalization. Recently, self-efficacy has been associated with self-management behaviors in chronic disease and health status in many fields.

Aims: To construct and validate a self-administered scale to measure self-efficacy in adherence to gluten free diet in the different areas a patient with celiac disease must face everyday.

Material and Methods: For the validation phase, the research team aims to recruit 500 celiac individuals over 12 years of age from primary care services and patient associations.

The scale will be designed to explore specific self efficacy to adhere to a gluten free diet in the following areas: purchases, eating out, eating at home with others, travelling and at work or school. An expert panel will be conducted to assure quality of the items and utility of the scale. The preliminary form will be tested in as many pilot studies as necessary. An exploratory factor analysis will be applied to study construct validity while concurrent validity will be measured with the correlation coefficient between the new instrument and the Baessler and Schwarzer General Self Efficacy Scale. The reliability of the instrument as well as that of each of the factors extracted from the prior analysis will be analyzed using Cronbach's alpha internal consistency coefficient. Two weeks later, the scale will be administered to, at least, one third of the sample as a retest in the validation process and to allow for confirmatory factor analysis.

Results: This research will design, develop and validate a questionnaire for two types of measures: A score for Self-Efficacy for the management of celiac disease, and a score of self-efficacy for each of the identified key areas. This research will result in the first scale to assess specific self efficacy while following a strict gluten free diet and will allow further research in the role that this expectation may play in patient's adherence to the unique treatment developed to date and it may be useful in both clinical and research settings. The new scale will be easy to apply and it is expected to have a higher predictive value than instruments assessing general self-efficacy.

Conclusions: This questionnaire will be the first of its kind to determine levels of self-efficacy for adherence to gluten free diet and will help to the design of self-management interventions for celiac patients.

Obra bajo Licencia **Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional**.

Más información: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>



DOI: 10.14306/renhyd.19.3.152

7.3.2 Constructing and validating a specific self-efficacy scale in adherence to a gluten-free diet (Celiac SE-25)

ABSTRACT

BACKGROUND:

Celiac disease is a permanent intolerance to gluten with an estimated prevalence of 1%. The only treatment to date is a strict lifelong gluten-free diet. Within the framework of Social Cognitive Theory⁽¹⁾, expectation of self-efficacy is understood as the degree in which a person believes himself to be capable of performing a certain task, a construct which has been widely studied in its relation with developing healthy behaviors. Sverker identified some areas in which people with Celiac disease experience problems in following a gluten-free diet. These include: eating in the workplace, shopping, travelling, eating at home with others or eating out with others. This project seeks to construct a questionnaire that helps to determine the levels of self-efficacy in these areas, which is a very important aspect for a correct control of the disease.

METHOD

The aim is to design and validate a scale that measures the specific expectation of self-efficacy in celiac patients in adhering to a gluten-free diet. 563 diagnosed celiac patients aged 12 years or over were recruited, all of whom had been prescribed a strict gluten-free diet for life. The validation process consisted of a series of stages: construction of the scale; study of the suitability of the factorial analysis, determination, extraction and interpretation of the factors and determination of the psychometric properties.

RESULTS

A 25-item scale was developed. Factorial analysis pointed to the existence of 5 factors that explained 68.41% of the variance with a Cronbach alpha of 0.81 for the scale overall and between 0.64 and 0.91 for each factor. The scale showed Spearman's Rho coefficient of 0.279 with the General Self-efficacy Scale of Baessler and Schwarzer, significant at $p < 0.01$.

CONCLUSIONS

This easily applicable scale provides good psychometric properties for evaluating specific self-efficacy of celiac patients in adhering to treatment. It seeks to be the first scale that provides not only a measurement of specific self-efficacy in celiac disease, but also to determine its levels for each of

the areas identified by Sverker as a first step towards designing interventions or self-management and empowering programs to combat the disease.

Key Words:

Celiac disease, self-efficacy, adherence to a gluten-free diet, perceived quality of life.

Background

Celiac disease is a chronic autoimmune disorder consisting of a permanent intolerance to the gluten found in common types of cereals, such as wheat, barley, rye and probably certain types of oats⁽²⁾. It affects genetically predisposed individuals and presents a serious enteropathy of the small intestinal mucosa which prevents correct nutrient uptake. Numerous studies report a prevalence of between 1:67 and 1:250, for the USA and Europe⁽³⁾, while 1% is a widely accepted figure⁽⁴⁾. The only known valid treatment known today is a lifelong strict gluten-free diet.

In a study using the critical incidents technique of celiac patients, Sverker⁽⁵⁾ determined that these patients have to cope with problems in five main areas: eating in the workplace, shopping, travelling, eating out with others and eating at home with others. These problems can lead to negative emotions and can affect relations and cause problems in daily life. These difficulties, along with the risk of contamination from gluten during the preparation of meals mean that celiac patients can find eating and drinking situations potentially stressful. Despite the benefits of a gluten-free diet, it is estimated that only 45% to 80% of celiac patients observe the diet strictly⁽³⁾. According to Leffler, several factors related to perceived self-efficacy may play an important role in adherence to the diet, such as ability to keep to the diet when travelling, eating out and at social events, or being comfortable with a gluten-free diet in the workplace⁽³⁾.

Within the Social Cognitive Theory, Bandura defines self-efficacy as “one’s belief in one’s ability to succeed in organizing and performing specific tasks”⁽¹⁾. Expectation of self-efficacy has been widely studied in many spheres. It has been associated with self-regulatory behaviors⁽⁶⁾, and with states of health in many clinics, such as patients with arthritis⁽⁷⁾, physical activity⁽⁸⁾, multiple sclerosis⁽⁹⁾, or tobacco addiction⁽¹⁰⁾. However, it has received scant attention for celiac disease. Bandura underlines the convenience of considering self-efficacy in a specific manner that is closely linked to the demands of each particular situation, rather than using general evaluations of the expectation.

According to Luszczynska⁽¹¹⁾, levels of self-efficacy are related to the perception of well-being and the healthy behaviors of patients, while negative correlations are found between negative feelings and general self-efficacy. According to the author cited strong feelings of self-efficacy are also related to lower anxiety levels in individuals with gastrointestinal problems. These patients also report lower levels of pain. There also seems to be some evidence for there being a greater adherence to healthy eating in people with high self-efficacy. Luszczynska also reports less use of passive coping techniques and a greater use of active techniques in managing pain in patients suffering from gastrointestinal problems. This concept is, therefore, linked to a wide range of psychological constructs, like adherence to a diet and quality of life in celiac patients⁽¹²⁾.

Recent years have seen the development of questionnaires to evaluate self-efficacy in a general way: Sherer's General Self Efficacy Scale⁽¹³⁾, recently translated into Spanish and validated⁽¹⁴⁾, Schwarzer's General Self Efficacy Scale⁽¹⁵⁾, and the New General Self Efficacy Scale⁽¹⁶⁾. All three scales provide solid psychometric information⁽¹⁷⁾.

The General Self-Efficacy Scale (GSES) by Schwarzer & Jerusalem is a 10-item scale that offers a rapid evaluation of general self-efficacy. Originally in German, it has now been translated into 32 other languages and is widely used in a variety of spheres. The ten items are scored on a 4-point Likert scale ranging from "not at all true" to "exactly true". One item type is "If someone opposes me I can find the means and ways to get what I want" or "I can always manage to solve difficult problems if I try hard enough". The highest scores in the questionnaire indicate a high level of general self-efficacy.

After an exhaustive search no scales were found that determine the levels of specific self-efficacy in celiac sufferers when facing the various challenges they face in their daily management of the disease. The main aim of this paper is to design and validate a scale that determines the levels of specific self-efficacy in celiac disease sufferers following a strict gluten-free diet and thus be equipped to detect rapidly those could benefit from interventions designed to improve their perceived self-efficacy when managing adherence to a gluten-free diet, and hence their quality of life, since they would be able to take on new tasks in their daily lives with less anxiety.

METHOD

Participants and sample size

The study population was made up of celiac patients who had been prescribed to follow a lifelong strict diet. A minimum age of 12 years was fixed as this is the age at which primary education ends and adolescents, starting secondary education, have to start managing their diet on their own more. It is also assumed that at this age the patient has acquired sufficient language skills to be able

to understand and reply to the questionnaire.

Participants were recruited from various celiac patient organizations in Spain. Patients, or in the case of minors their tutors, signed a written informed consent form.

Following the recommendations of Casas Anguita⁽¹⁸⁾, the questionnaire was designed in a series of stages: construction of the scale; study of the suitability of the factorial analysis; determination, extraction and interpretation of the factors and determination of the psychometric properties.

Construction of the scale and pretesting

An initial questionnaire was created on the basis of the Spanish version of the General Self-Efficacy Scale (GSES)⁽¹⁹⁾ and following the recommendations of Bandura⁽²⁰⁾. The questionnaire contained 80 questions, distributed in the areas identified by Sverker : 1) shopping: the celiac patient can often experience problems with labels or when asking for gluten-free products over the counter, etc. 2) travel: this section seeks to explore celiac patients' levels of self-efficacy when they travel, how they cope with the diet when using a foreign language or in a place where customs are different, etc. 3) eating at home with others: this section aims to evaluate those situations in which the behavior of others has to be corrected when this may suppose a risk, identifying oneself as a celiac sufferer and not seeming brusque or rude when refusing food offered by others. 4) eating out: besides evaluating self-efficacy when identifying oneself as a celiac sufferer this section also examines aspects such as rejecting dishes that might not be safe. 5) eating in the workplace or at school: here the levels of self-efficacy for participating in social situations at work are explored, such as office celebrations or school events.

The initial questionnaire was then analyzed by a team of experts comprising university lecturers, doctors, psychologists and dieticians from the association. The number of items was whittled down to the most significant.

In order to analyze the apparent and construct validity, the new version, containing 40 items, was then studied by a second team of experts who valued the questionnaire according to 5 criteria: relevance, in order to ascertain whether it met the intended aims; ease: whether the instructions and questions were clear and easy to answer; applicability: whether the questionnaire took in different personal circumstances sufficiently well; scope: whether it covered all the important aspects; universality: the extent to which the questionnaire could be generalized to other patients with similar disorders.

The questionnaires were completed using a Likert type scale from 1 (totally agree) to 5 (totally

disagree). Three additional questions were included, one on the general quality of the questionnaire; another regarding the estimated time for its completion; and a third to collect observations. The opinions and comments of the experts helped to add, remove or clarify the items and their inclusion in the definitive scale.

The scale was constructed to allow responses for all items from 0 (not at all able) to 10 (totally able) in order to evaluate the degree of self-efficacy respondents experienced in each of the situations proposed.

A pilot of the new version was carried out with 20 patients to check the relevance of the questions selected. This was used to draw up the pre-validation version of the scale with the 40 most significant items distributed in the 5 areas.

Applying the scale

To check its concurrent validity the questionnaire was applied alongside the Spanish adaptation of the GSES⁽¹⁹⁾. This scale retained the original Likert 4 point: 1= not at all true, 2= hardly true, 3= somewhat true, 4= exactly true.

Along with these items, we incorporated sociodemographic variables on place of residence, whether the patient was following a gluten-free diet, the reasons for the diet, the year of diagnosis, current age, and whether the patient belonged to a patients' association.

Prior to completing the questionnaire the participants were given an information sheet about the project and an informed consent sheet. Both of these were provided by the Aragon Scientific Research Ethics Committee (CEICA), registered under number PI 14/0011.

The research team gave the questionnaire to the main patients' associations in Spain for them to distribute among their members. The questionnaires were completed anonymously and then returned to the research team. A 6-digit code was used in case any participant needed to be identified.

The questionnaire returned two types of measurements: an overall score for the new questionnaire and scores for each of the 5 areas, so enabling the evaluation of specific self-efficacy in each of the areas analyzed.

RESULTS

463 valid questionnaires were collected from an estimated population of 45,000 associated patients. In general, patients were aged from 12 to 72 years and 77.8% were females. All patients

reported that they suffered from celiac disease and had to follow a life-long gluten-free diet: Mean experience of the diet was 8.80 years.

Study of the suitability of the factorial analysis

The relevance of the factorial analysis was evaluated using a correlation matrix. The correlation coefficients calculated showed mean values and their correlations were significant and not very high, indicating that the technique is relevant.

Additionally, we carried out the Barlett Sphericity Test to check the hypothesis that the correlations matrix is the identity. The associated p-value was < 0.001 , indicating that there is, indeed, a relation between the items, which is a guarantee of the technical suitability of the factorial analysis.

Finally, to measure the suitability of the sample the KMO statistic proposed by Kayes, Meyer & Olkin was used. The value returned was 0.934, which is well above the recommended 0.75. Thus, there was a lot of support for performing the factorial analysis.

Determination, extraction and interpretation of factors

Prior to the definitive factorial analysis we removed those items with low or high correlation coefficients and rewrote some of the questions, since the first analyses seemed to indicate that they had not been properly understood, due to their being related to factors other than those to which they corresponded initially. The final questionnaire comprised 25 items grouped in 5 areas.

Since the factorial analysis was confirmatory, we forced the model to extract 5 factors, thus explaining 70.98% of the total variance. The rotated components matrix (figure 2) shows the coefficients associated to each item, and its area or factor after a VARIMAX rotation. The matrix shows the following structure: Factor 1, "eating out with others", explains 43.23% of the variance and is made up of items 20, 21, 22, 23, 24, 27 and 32. Factor 2, "travelling" is composed of items 6, 7, 8, 9, 10 and 11 and explains 9.57% of the total variance. Factor 3, "eating at home with others", comprising items 15, 16, 17 and 30 explains 8.60% of the variance. Factor 4, "shopping", accounts for 4.97% of the variance and is made up by items 1, 2, 4 and 5. Lastly, Factor 5, "work/studies", explains 4.68% of the variance through items 35, 36, 38 and 40.

Table 1: Rotated components matrix

	1	2	3	4	5
1.ITEM 1	,405	,259	-,107	,370	,195

2.ITEM 2	,131	,218	-,061	,613	,164
3.ITEM 4	,045	,163	,292	,685	,119
4.ITEM 5	,180	,220	,240	,631	,047
5.ITEM 6	,239	,802	,029	,098	,317
6.ITEM 7	,262	,785	,068	,114	,246
7.ITEM 8	,245	,833	,047	,090	,237
8.ITEM 9	,243	,838	,034	,075	,187
9.ITEM 10	,046	,660	,278	,320	-,055
10.ITEM 11	,076	,653	,265	,322	,018
11.ITEM 15	,086	,072	,655	,406	-,043
12.ITEM 16	,139	,037	,585	,537	,054
13.ITEM 17	,111	,144	,754	,066	,053
14.ITEM 30	,133	,045	,820	,085	,223
15.ITEM 20	,877	,239	,097	,124	,095
16.ITEM 21	,901	,208	,126	,126	,135
17.ITEM 22	,893	,231	,109	,084	,170
18.ITEM 23	,758	,174	,315	,125	,130
19.ITEM 24	,494	,162	,173	,405	,218
20.ITEM 27	,618	,134	,219	,425	,285
21.ITEM 32	,402	,055	,170	,553	,308
22.ITEM 35	,673	,155	,176	,209	,396
23.ITEM 36	,353	,242	,168	,176	,717
24.ITEM 38	,304	,337	,153	,227	,744
25.ITEM 40	,184	,315	,192	,225	,777

Determination of the psychometric properties

In order to analyze the reliability the Cronbach alpha was calculated for all the areas. The scores ranged from 0.64 for shopping to 0.92 for eating out with others, indicating to a good reliability of the structure obtained from the factorial analysis, as can be seen in Table 2. The alpha coefficient for the whole scale was 0.81.

Table 2: Cronbach's alfa

Factor	Cronbach Alpha
Shopping	0,644
Travelling	0,904
Eating at home with others	0,842
Eating out with others	0,858
Work or studies	0,881

The criterion validity was analyzed using the non parametric Spearman's Rho correlation coefficient with the General Self-Efficacy Scale (GSES), which was administered alongside the questionnaire. The value was 0.279, indicating a low but significant correlation.

Table 3 shows the Spearman's non parametric Rho correlation coefficients, which are significant in all the cases for $p < 0.01$.

Table 3: Spearman's Correlation Coefficient

SPEARMAN'S CORRELATION COEFFICIENT	GSES OVERALL SCORE
Area 1: Shopping	0,233
Area 2: Travelling	0,217
Area 3: Eating at home with others	0,166
Area 4: Eating out	0,241
Area 5: Work and studies	0,220
TOTAL	0,279

Table 3 shows significant values, indicating an association between both tools, although the coefficient is not particularly high. This may be because the GSES scale measures general self-efficacy, while ours is specifically oriented towards adherence to a gluten-free diet.

To date it has not been possible to get any test/retest measurement of the questionnaire or to evaluate its sensitivity to change.

As regards its usefulness, the tool is simple and quick to apply, which favors a high response rate and, as we have seen, thanks to its construct validity, the result seems to reflect the reality very well, so ensuring high consistency in the results obtained.

DISCUSSION

The Celiac SE-25 presents good psychometric properties, being both valid and reliable in detecting specific levels of self-efficacy in celiac disease sufferers in the main spheres of life in which they can experience problems: eating in the workplace, shopping, travelling, eating out with others and eating at home with others. The questionnaire is easy and quickly applicable (15 minutes at the most) which determines the degree of specific self-efficacy in diagnosed celiac sufferers when following a life-long gluten-free diet.

Bandura defines expectation of self-efficacy as “the belief that a person has in their ability to successfully carry out a certain course of action”⁽¹⁾, thus clearly distinguishing between expectation of self-efficacy and other types as expectations, specifically expectations of results. Thus, this scale seeks to explore not so much feelings and motivations for following a gluten-free diet, but the confidence a person has that he or she will be able to follow it. Elsewhere, Bandura has always defended expectation of self-efficacy as an expectation that is relative to a specific situation with concrete demands, as opposed to a general expectation, which is why this scale not only aims to measure self-efficacy in adhering to a gluten-free diet, but also to explore the level of this for the various environments in which the person with celiac disease moves.

Its construction was followed scientific procedures in accordance with the recommendations of Bandura, and was supported by the consensus of experts. Two pilot studies were run to improve the tool. A factorial analysis revealed the existence of 5 factors that coincided with the areas intended to measure specific self-efficacy for following a gluten-free diet.

The test shows a high reliability 0.81, with a minimum coefficient of 0.64 and a maximum of 0.91, which means we can state that the items are grouped around the five areas we wish to explore.

The tool presents an acceptable concurrent validity, showing positive and significant correlations with the GSES of Baessler & Schwarzer with a Spearman’s Rho coefficient of 0.279. In the future it will be possible to improve the properties of this scale through studies to analyze the test-retest reliability or to determine more precisely its concurrent and discriminant criterion validity.

From the theoretical viewpoint, therefore, this study lies within the Social Cognitive Theory developed by Albert Bandura⁽²¹⁾ and is a first step toward the future design of self-management programs for the disease of the type developed by Kate Lorig⁽²²⁾ at the University of Stanford. More recently, the research lines of Schwarzer on the HAPA model⁽⁶⁾ propose a more specific theoretical framework in which to interpret results and develop self-management programs for the disease.

It is estimated that this tool, will, in the future, enable us to explore the expectation of self-efficacy in a specific way, together with its variables, such as the moment of diagnosis, intensity of symptoms, the social skills of the subject to his or her age, as well as the perceived quality of life. It should also help in the design of self-management programs for celiac disease and, with the appropriate adaptations, help other sufferers of diseases with dietary restrictions.

Competing interests

The authors declare that they have no conflicting interests that might affect this study.

Authors' contributions

RF wrote the manuscript. The design of the study was prepared by RF, RM, MAS, AA and SG. All the authors have read and approved the final version of the paper.

Acknowledgements

The authors wish to express their thanks for the help and supported by the Aragon Celiac Association and other associations of the Spanish Federation of Associations of Celiac Patients.

Author Details

The authors can be contacted at: Departamento de Medicina, Psiquiatría y Dermatología de la Universidad de Zaragoza Calle Pedro Cerbuna, 12, 50009, Zaragoza. Tel: +34 976 76 10.

Email address of the head researcher: rfueyo@ricardofueyo.com

REFERENCES

1. Bandura A. Self Efficacy: The Exercise of Control. New York: Worth Publishers; 1997. 592 p.
2. Comino, I, Real A, L Moreno, L Lorenzo, H Cornell, Lopez-Casado M, et al. Is it the oat a toxic cereal for coeliac patients? It depends on the variety. *Ann Nutr Metab.* 2011;58:125-6.
3. Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M, Schuppan D, Cook F, Franko DL, et al. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. *Dig Dis Sci.* 2008;53(6):1573-81.

4. Catassi C, Fabiani E, Iacono G, D'Agate C, Francavilla R, Biagi F, et al. A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nutr.* 2007;85(1):160-6.
5. Sverker A, Hensing G, Hallert C. 'Controlled by food'– lived experiences of coeliac disease. *J Hum Nutr Diet.* 2005;18(3):171-80.
6. Schwarzer R. Modeling Health Behavior Change: How to Predict and Modify the Adoption and Maintenance of Health Behaviors. *Appl Psychol.* 2008;57(1):1-29.
7. Lorig K, Laurent DD, Plant K, Krishnan E, Ritter PL. The components of action planning and their associations with behavior and health outcomes. *Chronic Illn.* marzo de 2014;10(1):50.
8. Schwarzer R, Luszczynska A, Ziegelmann JP, Scholz U, Lippke S. Social-cognitive predictors of physical exercise adherence: Three longitudinal studies in rehabilitation. *Health Psychol.* 2008;27(1, Suppl):S54-63.
9. Chiu C-Y, Lynch RT, Chan F, Berven NL. The Health Action Process Approach as a motivational model for physical activity self-management for people with multiple sclerosis: A path analysis. *Rehabil Psychol.* 2011;56(3):171-81.
10. Hendricks PS, Delucchi KL, Hall SM. Mechanisms of change in extended cognitive behavioral treatment for tobacco dependence. *Drug Alcohol Depend.* 1 de junio de 2010;109(1-3):114-9.
11. Luszczynska A, Scholz U, Schwarzer R. The General Self-Efficacy Scale: Multicultural Validation Studies. *J Psychol.* septiembre de 2005;139(5):439-57.
12. Ford S, Howard R, Oyebode J. Psychosocial aspects of coeliac disease: a cross-sectional survey of a UK population. *Br J Health Psychol.* noviembre de 2012;17(4):743-57.
13. Sherer M, Maddux JE, Mercadante B, Prendtice-Dunn S, Jacobs B, Rogers RW. The Self-efficacy scale: Construction and validation. *Psychol Rep.* 1 de octubre de 1982;51(2):663-71.
14. Herrero R, Espinoza M, Molinari G, Etchemendy E, Garcia-Palacios A, Botella C, et al. Psychometric properties of the General Self Efficacy-12 Scale in Spanish: General and clinical population samples. *Compr Psychiatry.* octubre de 2014;55(7):1738-43.
15. Schwarzer R, Jerusalem M. Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 35-37). Windsor, England: NFER-NELSON.; 1995.
16. Chen G, Gully SM, Eden D. Validation of a New General Self-Efficacy Scale. *Organ Res Methods.* 1 de enero de 2001;4(1):62-83.
17. Scherbaum CA, Cohen-Charash Y, Kern MJ. Measuring General Self-Efficacy: A Comparison of Three Measures Using Item Response Theory. *Educ Psychol Meas.* 1 de diciembre de 2006;66(6):1047-63.
18. Casas Anguita J, Repullo Labrador JR, Donado Campos J. La encuesta como técnica de investigación. *Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I).* Aten Primaria. 2003;31(8):527-38.
19. Baessler J, Schwarzer R. Evaluación de la autoeficacia: adaptación española de la Escala de Autoeficacia general. *Ansiedad Estrés.* 1996;2(1):1-8.

20. Bandura A. Guide for constructing self-efficacy scales. En: Urdan T, Pajares F, editores. Self-Efficacy Beliefs of Adolescents. Greenwich, Conn: Information Age Publishing; 2006.
21. Bandura A. Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory. Englewood Cliffs, N.J: Prentice Hall; 1985. 617 p.
22. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. JAMA J Am Med Assoc. 2002;288(19):2469.

7.3.3 Why do coeliac patients show high general self-efficacy? A comparative study

ABSTRACT

BACKGROUND:

Coeliac disease is a chronic disorder of an autoimmune nature consisting of a permanent intolerance towards gluten. The only known treatment to date is to follow a strict lifelong gluten-free diet, although only 45% to 80% of coeliac patients do this. Self-efficacy has been widely studied as a variable to measure health management and it may play an important role in following a gluten-free diet. The aim is to explore the levels of general self-efficacy in Spanish coeliac patients.

METHODOLOGY

The final sample comprised 563 coeliac subjects, over 12 years, who been prescribed with a strict lifelong gluten-free diet, was recruited through associations of patients in Spain and answered items on the General Self Efficacy Scale in order to ascertain their levels of general self-efficacy.

RESULTS

Differences were found in the levels of general self-efficacy for Spanish coeliac patients and other samples taken from around the world with varying characteristics. However, no within group differences were found for the socio-demographic variables studied.

PRINCIPAL CONCLUSIONS

The findings indicate a high level of general self-efficacy for Spanish coeliac patients, higher in the main than for other places. The findings support the hypothesis that successful management of a chronic disease can affect levels of general self-efficacy.

KEY WORDS

Coeliac disease; General self-efficacy; gluten-free diet; Adherence to treatment.

INTRODUCTION

Coeliac disease is a chronic disorder of an autoimmune nature consisting of a permanent intolerance towards gluten, which is present in cereals like wheat, barley, rye and, probably, in certain types of oats⁽¹⁾. It affects genetically predisposed individuals and implies a serious enteropathy of the mucous membrane of the small intestine, preventing correct digestion of nutrients. Prevalence of the illness is put at 0.5-1% in various places in the world⁽²⁾.

Despite the benefits of the only treatment, gluten-free diet, it is calculated that only 45% to 80% of coeliac sufferers follow the diet strictly⁽³⁾. According to this author, many factors seem to be playing important roles, such as the high cost of gluten-free products, concern about the risk of witting or unwitting exposure to gluten, awareness of what a gluten-free diet entails, the possibility of following the diet when travelling, eating out and social events, membership of a patients' association, feeling comfortable about a gluten-free diet in the workplace or the belief in its importance for health or in changes of mood and in stress. Many of these factors have to do with one's own abilities to handle a gluten-free diet in different settings.

The perceived self-efficacy construct is therefore an issue of weight. In his Social Cognitive Theory, Bandura⁽⁴⁾ defines self-efficacy as "the belief in one's capabilities to organise and execute certain courses of action". Perceived self-efficacy has been widely studied in other spheres, and has been associated with self-regulatory behaviours⁽⁵⁾, and with states of health in many areas, such as sufferers of arthritis⁽⁶⁾, physical activity⁽⁷⁾, multiple sclerosis⁽⁸⁾, or tobacco addiction⁽⁹⁾. Luszczynska have carried out various studies to search for evidence that self-efficacy can be considered as a universal construct⁽¹⁰⁾. While Bandura⁽⁴⁾ postulates specific self-efficacy that is tightly linked to each specific situation, others work with the hypothesis of a general self-efficacy that can intervene in various areas of life.

High levels of general self-efficacy are related to positive feelings, greater achievements and greater satisfaction with life⁽¹¹⁾. General self-efficacy is related to the perception of potentially stressful situations as challenges rather than threats, so making them easier to face up to. This is a concept that is, therefore, linked to a wide range of psychological constructs and one that affects several areas of human functioning.

According to some studies⁽¹⁰⁾, levels of general self-efficacy are related to the perception of well-being and healthy habits, while there are negative correlations between negative feelings and general self-efficacy. The above author states that strong general self-efficacy feelings are also related with lower levels of depression in patients with heart problems and with lower levels of anxiety in people with gastrointestinal problems. The latter also reported lower levels of pain. There also seems to be some evidence of higher adherence to physical exercise and healthy eating in people with high general self-efficacy. Likewise, Luszczynska reports a lower use of passive coping

strategies and more active coping strategies in patients with gastrointestinal problems when handling pain⁽¹¹⁾.

There have also been attempts to develop questionnaires to evaluate self-efficacy in some general way⁽¹²⁾. Sherer et al. developed one of the first scales to evaluate this construct of general self-efficacy, and it has been widely used in clinical, educational and organisational research⁽¹³⁾. The scale was recently translated and validated in Spain⁽¹⁴⁾.

Schwarzer⁽¹⁵⁾ developed the General Self-Efficacy Scale (GSES), which consists of 10 items that provide a quick evaluation of general self-efficacy. It has been translated into 32 languages and has been extensively used in various settings and countries⁽¹⁰⁾. The scale has enjoyed wide use in recent years. The GSES database provided by Schwarzer⁽¹⁶⁾ and other earlier studies takes in the results for 30 samples, 26 countries and more than 19,000 subjects.

More recently, Chen⁽¹⁷⁾ developed the New General Self-Efficacy Scale, with 8 items. All three scales provide solid psychometric evidence according to the studies of Scherbaum⁽¹²⁾.

After an exhaustive review of the literature, a gap was detected in the research in terms of general self-efficacy expectation in coeliac patients, and the main aim of this paper is to evaluate the levels of general self-efficacy in Spanish coeliac sufferers and compare these with levels found in other studies.

METHODS

The aim of this paper is to explore the levels of general self-efficacy in Spanish coeliac patients. Of the three scales analysed by Scherbaum, our research team finally opted to use the Baessler and Schwarzer⁽¹⁸⁾ scale on account of its good psychometric properties, an alfa of 0.81, its easy application, the fact that a validated Spanish version exists and that it has also been used in various countries and settings.

The hypothesis is that levels of general self-efficacy in patients with coeliac disease in Spain would be significant different from other samples analysed using the same scale. Different levels of within-group self-efficacy were expected to be identified according to differing socio-demographic characteristics (sex, age, age at the time of diagnosis or experience with the disease). Specifically, in the framework of Bandura's Social Cognitive Theory⁽¹⁹⁾, and taking into account the years of experience in coping with the disease as a source of self-efficacy, it can be postulated that the longer patients have had the disease the higher their feelings of self-efficacy will be which, in turn, will have a greater spillover into other daily situations.

Inclusion criteria were being over 12 years of age, living in Spain, suffering coeliac disease and under medical prescription of a lifelong gluten-free diet. Participants were recruited through the main patient associations in the various autonomous communities of Spain. The GSES is made up

of ten items measured on a 4-point Likert scale, ranging from 1 = not at all true, to 4 = exactly true, with items such as: "If someone opposes me, I can find the means and ways to get what I want" o "I can always manage to solve difficult problems if I try hard enough".

As well as the questionnaire, other socio-demographic variables were incorporated such as age, sex, place of residence, whether the participant had a medical prescription to follow a gluten-free diet, the reasons for the diet, the year of diagnosis and whether the participant was in an association at the time.

The questionnaire was sent to the relevant associations in each Autonomous Community. Responses were anonymous and returned directly to the researchers by email or via the associations. Each participant was assigned a unique identifier code for later identification if necessary. Participants also received an information sheet about the project and an informed consent. This biomedical research was approved under decision 04/14 of the Aragon Clinic Research Ethics Committee (Spain).

Data were processed using version 21 of the SPSS program with a statistically significant level of 0.05 for all the analyses. Comparisons between the samples were made using the Student t, U-Mann Whitney and Kruskal Wallis tests, according to the characteristics of the variables and the samples.

The questionnaire was conducted between June 1 and September 30, 2014.

RESULTS

641 individuals from all over Spain participated. 398 answered the questionnaire on line, 214 by email and 29 sent their responses on paper by ordinary mail or through the associations.

12 participants were eliminated from the study for not giving their explicit consent in the questionnaire. 30 were eliminated for not indicating that they were coeliac disease sufferers. 4 were for not being under prescription to follow a gluten-free diet and, finally, 32 were eliminated for either leaving their age blank or because the age given was under 12. The final sample consisted of 563 participants, all of whom reported that they had been prescribed a gluten-free lifelong diet on account of their suffering coeliac disease.

Participants were mainly female (78.5% versus males 21.5%) which is in line with the data that shows that there is a prevalence of the disease among females ⁽²⁾.

Participants' ages ranged from 12 to 72 years (M=36.26 years, SD=13.48). For clearer analyses, four groups were made: adolescents (12 to 18, n=76), young adults (18 to 35, N=168), adults (35 to 65, n=311) and elderly (over 65, n=8).

The years of diagnosis ran from 1955 to 2014 (M=2005.23 and SD=8.75). Both the mean and the typical deviation showed an increase in the diagnosis of coeliac disease in the later years (Fig.

1).

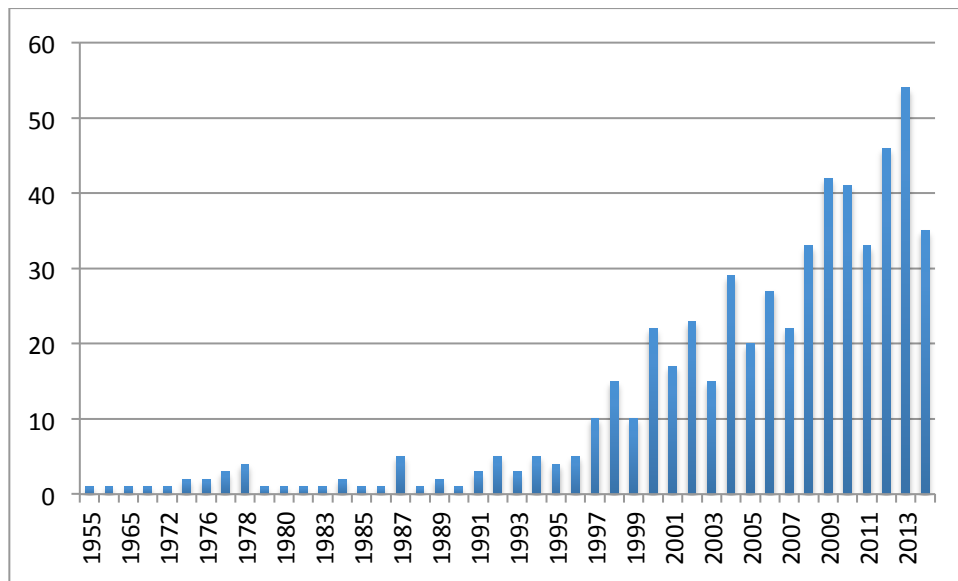


Fig. 1: Years of diagnosis

In terms of the moment of diagnosis the sample had a mean age of 28.15 years with a standard deviation of 15.26 with an increase in diagnoses at the age of 2 years, supporting the idea that many infants are diagnosed at the moment gluten is incorporated into their diet, and thanks to improved diagnosis techniques for children. The range was from 1 to 69 years (fig. 2).

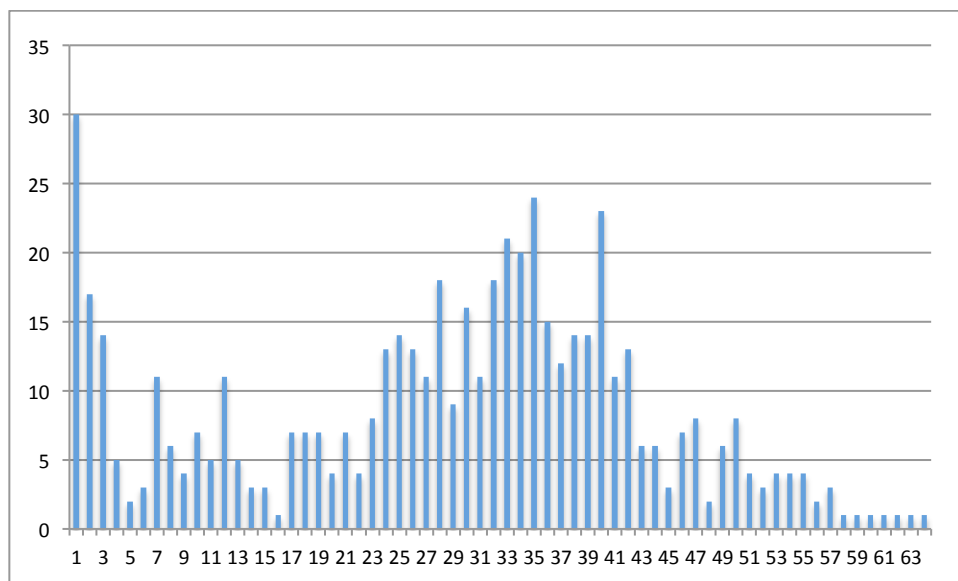


Fig. 2 : Age at diagnosis

97.8% of the sample declared they were associated, which appears logical given the selection process used. In any case, it was not possible to make an analysis between associates and non associates given such a difference in volumes.

Years of experience in coping with coeliac disease ranged from 0 for those diagnosed in 2014 to 59 years ($M=8,77$ years, $SD=8,74$ years), which may be due to advances in diagnosis or it may be that recently diagnosed patients are more likely to join an association and to participate in studies like this one.

General self-efficacy for the coeliac population in Spain gave total scores of 31.78 with an SD of 5.24 and a mean per item of 3.20 ($SD=0.47$). When analysing the findings by sex, the female score was slightly lower ($M=31.64$ and $SD= 5.25$) than the male one ($M=32.37$, $SD=5.13$), as usually occurs in studies with this GSES scale, but no differences were found in the total scores on the scale by gender, with $p=0.172$. The mean for the adolescent group was 31.47; 31.80 for the young adults; 31.84 for the adults and 32.25 for the elderly group. No differences in general self-efficacy were found between the age groups ($p=0.676$).

Experience of a gluten-free diet since the time of prescription was grouped as: less than 1 year; 1 to 3 years; 4 to 5 years; more than 5 years. The rationale for these groupings was to try to evaluate both the impact of the diagnosis and the progressive experience in coping with coeliac disease as a source of self-efficacy within the Social Cognitive Theory. The first group (less than one year) had a mean of 30.46; the second (1-3 years) 32.31; the third (4-5 years) 31.66 and the last (4+ years) 31.70. Neither were there significant differences between the groups ($p=0.367$).

The results from the database provided by Schwarzer gave a total score of 29.59 with a deviation of 5.29. A comparison of this worldwide sample with the results for Spain coeliacs reveals significant differences in the total scores ($p=0.00$) and for the mean per item ($p=0.00$). This difference is in favour of the Spanish population of coeliac disease sufferers and confirms our hypothesis that there would be higher perceived general self-efficacy in coeliac patients.

Figure 3 provides a more detailed analysis by countries⁽²⁰⁾ and shows that the total scores for coeliac patients in this paper are statistically higher ($p<0.01$) than those for Belgium, Canada, Finland, Germany, UK, Greece, Hong Kong, Hungary, India, Indonesia, Iran, Japan, Korea, the Netherlands, Poland, Portugal, Syria, USA and Switzerland, and only lower than those reported for Costa Rica and Denmark for $p<0.01$ and France, $p<0.05$.

In the sample for Spain of the cohort provided by Schwarzer⁽²⁰⁾ significant differences appear in the mean per item, with $p=0.008$, although this is not the case for the mean overall score ($p=0.06$).

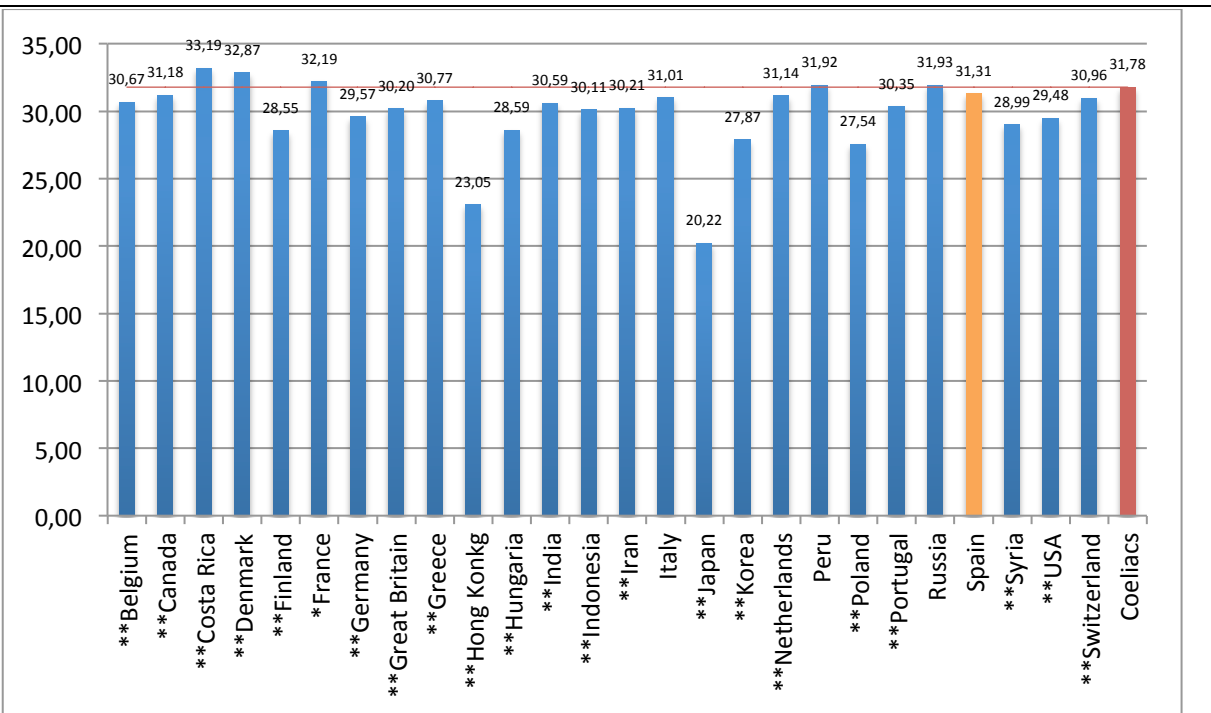


Fig 3.: Comparison among samples. **p<001, *p<0,005

There were no studies in the literature allowing a comparative analysis among people with coeliac disease from different countries. The most similar study was Luszczynska's⁽¹⁰⁾ of 80 gastrointestinal patients in the digestive disease units of 4 hospitals in Warsaw, Poland. There was an equal split between males and females, with a general self-efficacy mean of 30.48 for males and 26.87 for females. Ages ranged from 35 to 65 years (M=46.44, SD=9.97); 44% had 12 years of education and 29% between 8 and 11 years. All were admitted to the hospitals complaining of pain due to chronic or acute disorders like appendicitis or gallstones. The results for general self-efficacy with the GSES for the sample were an overall score of 28.61 (SD=5.33). The differences these findings and ours are also significant with a p-value<0.01.

Another more recent study by Löve⁽²¹⁾ in Sweden using a population of people on sick leave also returned significantly lower mean per item scores than in our study. The mean per item scores for the male population (M= 3.03; SD= 0.45) and female (M= 2.9; SD=0.47) are significantly lower than ours (M= 3.20; SD= 0.48) for p<0.01.

DISCUSSION

The aim of this paper is to explore the different levels of general self-efficacy in Spanish coeliac patients and to compare the findings with those reported for other populations using the Baessler and Schwarzer General Self-Efficacy Scale.

The results show a high level of general self-efficacy in coeliac disease patients in Spain, and

higher than most of the results with which they were compared. As regards age, while the findings were not significant, the scores do seem to increase with this variable, in line with the Social Cognitive Theory model. As regards experience of the disease, the differences are again not significant, but there does seem to be an affectation of general self-efficacy during the first year of diagnosis, which is overcome as more experience is gained. Again, this is compatible with the model.

Our findings show high levels of general self-efficacy in the Spanish population of sufferers of coeliac disease and significant differences with the database generated by Schwarzer and other publications such as Luszczynska⁽¹¹⁾ and Löve⁽²¹⁾. These differences in general self-efficacy in the samples of coeliac patients and other samples are due to various factors. One of the most appealing reasons, within the area of Bandura's Social Cognitive Theory for these results, is that people affected by certain types of chronic illnesses, like coeliac disease, develop higher levels of general self-efficacy as a result of their daily successful experience in coping with the illness in various life situations. Although some studies have reported external locus of control in children affected by chronic disease such as epilepsy⁽²²⁾, inflammatory bowel disease⁽²³⁾ or cancer⁽²⁴⁾, people with CD have a more internal locus of control⁽²⁵⁾ as a great deal of self control is needed to manage this illness daily. Although self efficacy and locus of control are completely different concepts⁽⁴⁾ both constructs may be developed through similar mechanisms. Successful experience in dealing with coeliac disease may explain both internal locus of control and general self-efficacy as gluten free diet in coeliac disease depends to a greater extent in patient's decision-making and behaviour than the treatment for many other chronic diseases.

Alternative explanations might also support these results. First, there are the cultural differences or different profiles of participants where more individualist feelings may lead to higher scores than those where there is a greater belief in need for collective efforts⁽²⁶⁾. Second, there is the issue of how data are collected; it may be that the use of computer methods requires higher levels of education and therefore deters some people from participating. Finally, most studies work with volunteer participants, which may serve to raise overall scores for general self-efficacy than would correspond to the general population.

The study has some limitations. The statements of the persons affected have been used as the sole evidence of diagnosis, with no other methods like clinical records or structured interviews, although proof of diagnosis of coeliac disease is required to become a member of the associations of patients. Furthermore, most of the participants are indeed members of these associations, which may affect the representativeness of the sample. Finally, the samples provided by Schwarzer and other authors used for the comparisons are very heterogeneous, regarding, for example, occupation or age.

Adherence to a gluten-free diet is far from perfect with an estimated 45%-80% of coeliac

patients following the diet properly. Such levels of adherence to the only effective treatment to date makes it necessary to research into the factors that explain these differences between patients. Although some studies have been made on self-efficacy and dietary restrictions⁽²⁶⁾, this is the first attempt to evaluate levels of general self-efficacy in people suffering from coeliac disease in Spain.

Future studies should, therefore, explore the relation between general and specific levels of self-efficacy in handling coeliac disease and adherence to a gluten-free diet so as to be able to design effective treatment programmes that help patients manage their illness appropriately and improve their quality of life.

DECLARATION OF INTEREST

The authors declare that they have no conflicts of interest.

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors would like to acknowledge the contributions to this research by the coeliac associations in Spain.

REFERENCES

1. Comino I, Real A, Moreno L, Lorenzo L, Cornell H, Lopez-Casado M, et al. Is it the oat a toxic cereal for coeliac patients? It depends on the variety. *Ann Nutr Metab.* 2011;58:125–6.
2. Gujral N. Celiac disease: Prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. *World J Gastroenterol.* 2012;18(42):6036.
3. Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M, Schuppan D, Cook F, Franko DL, et al. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. *Dig Dis Sci.* 2008;53(6):1573–81.
4. Bandura A. *Self Efficacy: The Exercise of Control.* New York: Worth Publishers; 1997. 592 p.
5. Schwarzer R. Modeling Health Behavior Change: How to Predict and Modify the Adoption and Maintenance of Health Behaviors. *Appl Psychol.* 2008;57(1):1–29.
6. Lorig K, Laurent DD, Plant K, Krishnan E, Ritter PL. The components of action planning and their associations with behavior and health outcomes. *Chronic Illn.* 2014 Mar;10(1):50.
7. Schwarzer R, Luszczynska A, Ziegelmann JP, Scholz U, Lippke S. Social-cognitive predictors of physical exercise adherence: Three longitudinal studies in rehabilitation. *Health Psychol.* 2008;27(1, Suppl):S54–63.
8. Chiu C-Y, Lynch RT, Chan F, Berven NL. The Health Action Process Approach as a motivational model for physical activity self-management for people with multiple sclerosis: A path analysis. *Rehabil Psychol.* 2011;56(3):171–81.
9. Hendricks PS, Delucchi KL, Hall SM. Mechanisms of change in extended cognitive behavioral treatment for tobacco dependence. *Drug Alcohol Depend.* 2010 Jun 1;109(1-3):114–9.

10. Luszczynska A, Scholz U, Schwarzer R. The General Self-Efficacy Scale: Multicultural Validation Studies. *J Psychol.* 2005 Sep;139(5):439–57.
11. Luszczynska A, Gutiérrez-Doña B, Schwarzer R. General self-efficacy in various domains of human functioning: Evidence from five countries. *Int J Psychol.* 2005 Apr;40(2):80–9.
12. Scherbaum CA, Cohen-Charash Y, Kern MJ. Measuring General Self-Efficacy: A Comparison of Three Measures Using Item Response Theory. *Educ Psychol Meas.* 2006 Dec 1;66(6):1047–63.
13. Sherer M, Maddux JE, Mercadante B, Prendtice-Dunn S, Jacobs B, Rogers RW. The Self-efficacy scale: Construction and validation. *Psychol Rep.* 1982 Oct 1;51(2):663–71.
14. Herrero R, Espinoza M, Molinari G, Etchemendy E, Garcia-Palacios A, Botella C, et al. Psychometric properties of the General Self Efficacy-12 Scale in Spanish: General and clinical population samples. *Compr Psychiatry.* 2014 Oct;55(7):1738–43.
15. Schwarzer R, Jerusalem M. Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, *Measures in health psychology: A user's portfolio. Causal and control beliefs* (pp. 35-37). Windsor, England: NFER-NELSON.; 1995.
16. Schwarzer R. Schwarzer, Ralph. http://userpage.fu-berlin.de/%7Ehealth/world_24nations_25nov2006.sav. . 2015-05-12. URL:<http://userpage.fu-berlin.de/%7Ehealth/selfscal.htm>. Accessed: 2015-05-12. (Archived by WebCite® at <http://www.webcitation.org/6YTHDRt3a>). 2015.
17. Chen G, Gully SM, Eden D. Validation of a New General Self-Efficacy Scale. *Organ Res Methods.* 2001 Jan 1;4(1):62–83.
18. Baessler J, Schwarzer R. Evaluación de la autoeficacia: adaptación española de la Escala de Autoeficacia general. *Ansiedad Estrés.* 1996;2(1):1–8.
19. Bandura A. *Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory*. Englewood Cliffs, N.J: Prentice Hall; 1985. 617 p.
20. Scholz U, Gutiérrez Doña B, Sud S, Schwarzer R. Is General Self-Efficacy a Universal Construct? *Eur J Psychol Assess.* 2002 Sep 1;18(3):242–51.
21. Löve J, Moore C, Hensing G. Validation of the Swedish translation of the general self-efficacy scale. *Qual Life Res.* 2012 Sep;21(7):1249–53.
22. Correa S. Locus of control in children with epilepsy. *Psychol Rep.* 1987 Feb;60(1):9–10.
23. Engstrom I. Family Interaction and Locus of Control in Children and Adolescents With Inflammatory Bowel Disease. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 1991;30(6):913–20.
24. Greenberg HS, Kazak AE, Meadows AT. Psychologic functioning in 8- to 16-year-old cancer survivors and their parents. *J Pediatr.* 1989 Mar;114(3):488–93.
25. Bellini A, Zanchi C, Martelossi S, Leo G di, Not T, Ventura A. Compliance with the gluten-free diet: the role of locus of control in celiac disease. *J Pediatr.* 2011;158(3):463–6.
26. Schwarzer R, Richert J, Kreausokon P, Remme L, Wiedemann AU, Reuter T. Translating intentions into nutrition behaviors via planning requires self-efficacy: Evidence from Thailand and Germany. *Int J Psychol.* 2010 Aug;45(4):260–8.

7.3.4 Psychosocial determinants of Quality of Life in coeliac patients.

ABSTRACT

BACKGROUND:

Despite the benefits of a gluten-free diet, it is estimated that only 42% to 91% adhere to it strictly. According to Leffler, determining factors of adherence include fear of exposure to gluten, knowledge of the diet, the capacity to stick to the diet when travelling or out of the home and at social events. This study analyzes the relation between these factors and quality of life within the Social Cognitive Theory.

METHOD

A transversal observational study was designed using a questionnaire to investigate the psychosocial determinants involved in adhering to a gluten-free diet and its impact on patients' quality of life. 306 celiac patients aged 12 years and over were recruited through the main association of patients in the community and through the Regional Health System. We studied the effect on the quality of life of the patient of expectation of general and specific self-efficacy, adherence to a gluten-free diet, knowledge of the illness and valuation of risk.

RESULTS

The results indicate that 72.3% of patients show an excellent or good adherence to the diet and that this is associated to both a high expectancy of specific self-efficacy and to the adoption of recommended behaviors and a better life quality. His enhanced life quality is, in turn, associated with a high expectancy of self-efficacy, high adherence to the gluten-free diet and a low valuation of risks. No associations were found for sex, age, time since diagnosis, intensity of symptoms or the long-term effects of the illness.

DISCUSSION

Situating adherence to a gluten-free diet in the Social Cognitive Theory means programs can be designed that improve this by increasing expectations of self-efficacy and, consequently, the celiac patient's quality of life.

Key Words: Celiac illness; self-efficacy, adherence to GFD, celiac disease, perceived life quality.

Background

Celiac disease is a chronic autoimmune disorder consisting of permanent intolerance towards certain proteins found in cereals like wheat, barley, rye and, probably in some types of oats⁽¹⁾. Thus causes serious enteropathy of the small intestinal mucosa, which hinders correct nutrient uptake. Celiac disease is one of the most common chronic intestinal diseases⁽²⁾. Many studies report a prevalence of between 1:67 and 1:250, for the USA and Europe⁽³⁾, while 1% prevalence is widely accepted⁽⁴⁾. Although there are no studies on this for Spain for any sizeable populations, the studies of that do exist point to levels between 0.26% and 0.85%⁽⁵⁾. However, the variety of clinical symptoms related which this illness can present make it difficult to diagnose and estimates point to a possible infradiagnosis of 1:7⁽⁶⁾. Studies on prevalence indicate a female:male ratio of 2:1⁽⁷⁾. And the only treatment known to date is to keep to a strict gluten-free diet (GFD) for life.

Hall, in a systematic review highlighted the wide range (42-91%) of GFD adherence. Within these wide margins, Ford reports adherences of 87% in the UK⁽⁹⁾; Van Heers 50.2% and sufficient for a further 46.3%, for Holland and Finland, while some studies put strict adherence at 88%⁽¹⁰⁾. For Spain, Casellas reports 82.7%⁽¹¹⁾ and 73%⁽¹²⁾.

The above mentioned study for the UK⁽⁹⁾ states that patients with weak beliefs regarding the seriousness of the illness and lower emotional reactions show a better quality of life, better psychological wellbeing and higher self-efficacy. In turn, strong beliefs in personal control and greater knowledge of the disease seem to be associated with higher values of self-efficacy. Other authors do not find any such relation between self-efficacy and GFD adherence⁽¹⁰⁾ although they do not go into detail as how they took their measurements. In contrast, they do find a relation between low adherence, age when diagnosed, adolescence and the presence of symptoms.

The aim of this paper is, therefore, to study the relation between the various psychosocial variables that can affect adherence to a GFD and quality of life in celiac patients.

METHOD

The study population was made up of celiac patients aged 12 and over, resident in a region of Spain, and who have been prescribed to follow a strict GFD for life.

Participants were recruited through the only association of patients in the area and from the health records. After receiving written information as to the aims of the study, the patients, or their legal guardians in the case of minors, completed an informed consent document. The questionnaires

were administered between March 1 and June 30, 2015.

Questionnaires

A study was designed to analyze the relation between expectation of self-efficacy, adherence to a GFD and quality of life in celiac patients along with other related variables like diet and some sociodemographic ones.

Adherence to a GFD

GDF adherence was estimated through the CDAT questionnaire⁽¹³⁾. The questionnaire is made up of 7 questions which are easy to apply and which have very good psychometric properties. They also offer the advantage of correlating, according to the author's studies, with serological and histological variables as well as with interviews with dieticians. The questionnaire was translated into Spanish for the purposes of this study and this version again presents good psychometric properties. Patients are asked to score the 7 items on a 5-point Likert scale. Scores are additive (7-35), with higher scores indicating lower adherence. Following the author's recommendations, scores below 13 are deemed to represent high adherence.

General and specific self-efficacy

General self-efficacy was evaluated using a Spanish adaptation of the GSE scale⁽¹⁴⁾. The scale comprises ten questions in which the patient is asked to answer items of the type, "I can solve difficult problems if I make enough effort" on a 4-point Likert scale (untrue, not very true, quite true, true). Scores are accumulative and range between 10 and 40, with higher scores indicating greater self-efficacy.

Specific self-efficacy was evaluated using the CeliacSE-20 scale, which was developed as part of this research to measure the degree of adherence to a GFD in patients aged 12 years and over in different situations, such as shopping, eating at home with others, travelling, eating out or eating in the workplace or at school. A 20-question scale is used in which patients score items from 0 (I could definitely not do this) to 10 (I am completely certain I could do this). The questionnaire gives a mean overall score for the whole scale and also for each of the areas explored.

General and specific quality of life

For general quality of life we used the general SF 12 v2 questionnaire⁽¹⁵⁾ as recommended for studies of this nature⁽¹⁶⁾. It is an adaptation of the SF-36, with 12 questions, which generates a physical component (PCS) and a mental one (MCS). The SF12 returns standard scores which allow comparisons with the general North-American population.

The specific quality of life of celiac patients is evaluated using the CD-QoL⁽¹⁷⁾ in its adapted version made by Casellas⁽¹⁸⁾. This questionnaire contains 20 questions that are answered on a 5-point Likert type scale. Scores are additive from 10 to 100 points, with higher scores reflecting a higher quality of life. Scores of 70 and above are considered to be indicative of a high quality of life⁽¹⁸⁾. The questions are grouped into four sections: limitations, dysphoria, health problems and inappropriate treatment.

Risk perception and recommended behaviors

Simultaneously evaluated were risk perception and prevention using a selection of the main behavioral principles recommended by patient associations⁽¹⁹⁾. The questions were scored from 0 to 10 according to whether they were evaluated as being a risk or not and whether the corresponding behavior was adopted. Higher scores indicated a more serious risk and a closer adherence to recommended behaviors. Other issues studied include experience in coping with the disease (time since diagnosis), the consequences of abandoning the diet and the consequences of transgressing.

Socio-demographic variables

Finally, in order to be able to describe the sample and to seek out the pertinent differences between the groups, we incorporated a series of socio-demographic variables related to age, residence, sex, nationality, marital status, work situation, training and the health system to which the patient belonged.

The questionnaires were completed anonymously in an online or paper based format and then sent to the research team. A 6-digit code was used in case of proved necessary to identify a participant later. The SPSS v.21 program was used for the statistical analysis. The Pearson correlation coefficients and "t" tests were calculated for independent samples in order to examine the differences between adherence to a GFD and quality of life for the variables.

Various binary logistic analyses were performed to analyze GFD adherence and quality of life. The levels of significance were set at 0.05.

This biomedical research project was judged favorably under judgment 04/2014 of the Aragon Clinic Ethics Committee, which is dependent on the Government of Aragon (Spain).

FINDINGS

339 questionnaires were collected, of which 306 corresponded to celiac disease sufferers; 22 were gluten sensitive and 11 others did not fulfill the age requirements or had been filled in by the parents of minors, for example.

Description of the sample

Of the 306 celiac disease sufferers (16.7% male; 83.3% female), 89.9% declared that they belonged to a patients association. Ages ranged from 12 to 72 years with a mean age of 37.37 and a typical deviation of 13.80. Most of the participants had several years experience of coping with the disease (Mean: 7.95; Sd: 8.08; Median: 5).

Adherence to GFD

The results of the CDAT showed a mean of 11.50 and a typical deviation of 3.06. 72.3% declared excellent or good adherence to the diet, with scores below 13, while 4.4% declared poor adherence, with scores above 17. No differences were found according to sex.

Table 1: Factors associated with adherence to a gluten-free diet.

	CDAT	N	Media	Desviación típica	P
General Self-Efficacy (GSES)	≥ 13,00	81	29,75	6,06	0,007**
	< 13,00	206	31,79	4,60	
Specific Self-Efficacy (CeliacSE-20)	≥ 13,00	70	7,86	1,98	0,000**
	< 13,00	196	8,86	1,49	
Quality of life (CD-QOL)	≥ 13,00	70	67,44	17,39	0,000**
	< 13,00	208	79,19	13,57	
Quality of Physical life SF12 (PCS)	≥ 13,00	35	50,12	7,80	0,014*
	< 13,00	97	53,83	7,49	
Quality of mental life SF-12 (MCS)	≥ 13,00	35	41,72	8,46	0,000**
	< 13,00	97	48,00	8,78	
Recommended behaviors	≥ 13,00	62	122,37	29,76	0,001**
	< 13,00	190	136,56	14,95	
Risks	≥ 13,00	70	126,37	20,81	0,067
	< 13,00	198	131,69	20,818	

Intensity of symptoms	≥ 13,00	78	2,90	1,34	0,188
	< 13,00	205	2,67	1,29	
Consequences abandoning	of ≥ 13,00	77	1,55	0,65	0,048*
	< 13,00	209	1,38	0,69	
Age	≥13,00	81	37,12	13,97	0,985
	< 13,00	213	37,09	13,52	
Age when diagnosed	≥13,00	75	28,93	15,84	0,617
	< 13,00	201	27,86	15,82	
Experience with CD	≥13,00	75	6,89	7,17	0,198
	< 13,00	201	8,32	8,49	
Sex	≥13,00	81	,81	0,39	0,601
	< 13,00	213	,84	0,37	

<13 excellent or good adherence; * Significant at $p < 0.05$; ** Significant at $p < 0.01$

Self-efficacy

The results in the GSES for general self-efficacy show a mean of 31.21, a typical deviation of 5.16 and a range of 13-40. There are significant differences between the high and low adherence groups ($p=0.007$) with higher self-efficacy in the high adherence group.

The results for specific self-efficacy show a mean of 8.61 and a typical deviation of 1.67, which indicates a good specific self-efficacy. There are statistically significant differences, $p < 0.001$, between the high and low adherence groups, in favor of the first. The lowest means were found for travelling (8.07), shopping (8.47) and eating out with others (8.52). Work and studies appear above the overall mean (8.57) as does eating at home with others (9.20).

Both general and specific self-efficacy measures show high values. No differences were found in either variable for sex.

Quality of life

The results in CDQOL show a mean of 76.32 and a typical deviation of 15.53. 6.7% of patients

scored below a direct score of 50. The dimensions most affected, translated onto a scale of 0-100, were health problems (69.7) and inappropriate treatment (69.5). Significant differences were found in the high and low adherence groups for the whole scale (p -value <0.001).

The SF-12 returns a “t” score for a physical component (PCS) and for a mental one (MCS), with a mean of 50 and a typical deviation of 10. The means returned were 52.44 for PCS and 46.42 for MCS, showing slightly higher scores for the physical component and slightly lower ones for the mental one compared to the scores in North America provided by the editor of the questionnaire.

The scores in the CDAT show significant differences between the high and low adherence groups for both the physical component (p -value = 0.014) and the mental one (p -value = 0.000) in favor of the former. No differences were found for sex in either the CDQOL or the SF-12, except in the PCS component of the latter, where women had a slightly lower quality (p -value = 0.049) in U-Mann Whitney test, although the small number of males in the sample means that these results should be viewed with caution. The difference may be due to females reporting more intense symptoms after transgressing (p -value = 0.007).

Intensity of symptoms and risk perception.

High and low adherence groups showed a difference in terms of the consequences of abandoning the diet (p -value = 0.048) but not in relation to risk valuation (p -value = 0.067) associated with recommended behaviors. However, it seems clear that patients who follow the recommended behaviors have a better adherence to GFD in the CDAT (p -value = 0.001).

Time

Age at diagnosis and experience in coping with the celiac disease do not appear as having an important role in the degree of GFD adherence.

Relation between the variables and GFD

Table 2 shows the results of a logistic regression to predict high GFD adherence. After studying the main variables we show only those which have very clear effects: specific self-efficacy in coping with the disease, adoption of recommendations of the patients' associations and quality of life, all of which are at a level of $p<0.05$. This means that the higher the beliefs in self-efficacy and the adoption of recommended behaviors along with a higher quality, the better the adherence to a GFD.

Table 2: Binary logistic regression model for variables associated with GFD.

	B	E.T.	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	I.C. 95% para EXP(B)	
							Inferior	Superior
Specific Self Efficacy CeliacSE20	0,293	0,126	5,452	1	0,020	1,341	1,048	1,715
Recommended Behaviors	0,043	0,017	6,294	1	0,012	1,044	1,009	1,080
Risks	-0,028	0,018	2,508	1	0,113	,973	0,940	1,007
Quality of life (CD-QOL)	0,029	0,012	5,554	1	0,018	1,029	1,005	1,054
Constant	-5,337	1,542	11,986	1	0,001	0,005		

The internal validity of the model is good, coefficients are significant ($p < 0.01$) and the fit with the Hosmer-Lemeshow test returned a p-value of 0.974, so confirming the good fit.

Age, age when diagnosed, time since diagnosis, intensity of symptoms following voluntary transgression or the belief in serious consequences of non adherence do not seem to have a predictive value.

Relation between GFD and quality of life

Table 3 shows the results of the logistic regression of the variables and their effect on patients' quality of life. It shows only those variables which have the clearest effects - perceived self-efficacy in coping with the disease, risk evaluation and a correct adherence to a GFD – and all at $p < 0.01$. This means that the firmer celiac patients' belief in self-efficacy and the stricter their adherence to a GFD, together with a weak risk evaluation, the higher their perceived quality of life.

Table 3: Binary logistic regression model of variables associated with quality of life.

	B	E.T.	Wald	gl	Sig.	Exp(B)	I.C. 95% para EXP(B)	
							Inferior	Superior
Specific Self-Efficacy (CeliacSE20)	0,337	0,128	6,976	1	0,008	1,401	1,091	1,800
Experience	0,043	0,026	2,695	1	0,101	1,044	0,992	1,099
Risks	-0,030	0,010	8,549	1	0,003	0,970	0,951	0,990
Adherence to GFD (CDAT)	-0,233	0,061	14,678	1	0,000	0,792	0,703	0,892
Constant	4,290	1,594	7,246	1	0,007	72,978		

The internal validity of the model is good, coefficients were significant ($p < 0.01$) and the fit with the Hosmer-Lemeshov test returned a p value of 0.485, which confirms the good fit.

Age, experience, age when diagnosed, intensity of symptoms after voluntary transgressions, following recommendations or belief in serious consequences of non adherence do not seem to have any predictive value in the model.

DISCUSSION

Type of measurement

The definition of strict adherence and the way GFD adherence is measured varies from some studies to other⁽²⁰⁾. The difficulty of finding sensitive, specific methods has led researchers to use self-informed questions to the patients themselves, rather than to establish objective criteria to assess adherence to a GFD. This subjective may be moderated by the patients' correct or erroneous knowledge of the disease, their appropriate or inappropriate rating of the risks pertaining to a greater or lesser compliance with recommendations.

Histological and serological measures are expensive and invasive and lack sensitivity in detecting occasional transgressions from the diet^(21,22), although it seems obvious that any tool that is developed will need to present some correlates between adherence and the objective state of health. We therefore deem it necessary to develop, validate and transculturally adapt more instruments that base evaluation of adherence on patients' knowledge, expectations, risk behaviors and state of health in order to measure adherence effectively. Any such tools should also be properly

correlated with physiological variables of adherence.

Adherence to GFD

Adherence to a GFD was high in the sample, with 72.3% showing excellent or good adherence according to the criteria of Leffler⁽¹³⁾ and within the range of the systematic review made by Hall⁽⁸⁾.

The frequent high adherence found in research may be because in most cases the questions are self-informed with no physiological correlates or because many studies are carried out through associations of patients which are made up precisely of better prepared people who are also more motivated to observe the diet.

In our study, this adherence to GFD is related to expectations of self-efficacy, the adoption of recommendable behaviors and the quality of life itself. In contrast to other studies^(9,10), no relation is found with risk valuation, age, age when diagnosed, time since diagnosis or sex

Self-efficacy

General and specific levels of self-efficacy, general are high in the sample with no differences between sexes. Indeed, the levels are significantly high compared to those published in Scholz⁽²³⁾. This would support the idea put forward by other authors⁽²⁴⁾ that celiac patients may develop a locus of internal control more fully than occurs in other chronic illnesses like epilepsy, cancer or irritable bowel since control of celiac disease lies more in the hands of the patient rather than, as is normal, in those of the doctor. According to the results here, the expectation of specific self-efficacy plays an important role in terms of both adherence to the a GFD and perceived quality of life.

Quality of life

The results of the SF-12 show a average general quality of life using scales from North America. However, compared to the Spanish sample of diabetic patients, for example, they are higher in the physical (52.44 celiac patients versus 48.6 diabetics) and below in the mental (46.42 versus 48.6, respectively)⁽²⁵⁾. In our study only 25.2% return typical scores below 50 in the physical component (PCS) while the figure is 61.9% in the MCS. This would indicate that the the celiac patient who follows a GFD seems to experience psychological affectation more than physical. In other words, the physical affectation is corrected but there seems to be a persisting psychological unease. This may be because once the diet has been started and after the disappearance of the symptomatology, it is the social barriers that can affect health most. The results from the CD-QOL also indicate a good quality of life in celiac patients, with the issues that are most affected being

health problems and the perception of unsuitable treatment, as found in other studies⁽¹⁸⁾.

According to the binary logistics analyses, it seems that the expectations of self-efficacy play a part in both predicting a correct adherence to the GFD and in the celiac patient's quality of life. In the first case, this is associated with an adoption of the recommended behaviors and quality of life. High specific self-efficacy plays an important role in the prediction of quality of life while a weak valuation of behavior associated risks also has an important effect⁽⁹⁾, in all likelihood in order to experience the environment in a less threatening way. Finally, of importance is an appropriate adherence to a GFD⁽²⁶⁾ as a way of preventing aversive symptomatology. Age, experience, age when diagnosed, the intensity of symptoms following voluntary transgressions, keeping to recommendations or the belief in the serious consequences of non adherence do not seem to have any direct predictive value for quality of life. Within the framework of Social Cognitive Theory, the variables related to time, such as age, age when diagnosed, years since diagnosis, may be related with the development of a specific self-efficacy, but only when considering positive experiences of coping with the disease⁽²⁷⁾.

In short, the expectation of self-efficacy plays an important role in adherence to GFD and, once this has been established within an acceptable quality of life, the celiac patient addresses adherence more as a challenge than as a threat⁽²⁷⁾ and thus has a better perceived quality of life. The Social Cognitive Theory therefore offers a theoretical framework in which to develop programs that improve adherence and enhance quality of life of chronic patients⁽²⁸⁻³⁰⁾. These programs can be adapted to the celiac patient and can, moreover, suppose an important saving when they are addressed as a part of primary health care^(31,32).

COMPETING INTERESTS

The authors declare that they have no conflicting interests that might affect this paper.

AUTHORS' CONTRIBUTIONS

RF wrote the article. The design of the study was done by RF, RM, AA MAS and SG. All the authors have read and approved the final version.

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors wish to thank the Aragon Celiac Patients Association and other associations of the Spanish Federation of Celiac Patients Associations.

AUTHOR DETAILS

The authors can be contacted at: Departamento de Medicina, Psiquiatría y Dermatología de la Universidad de Zaragoza Calle Pedro Cerbuna, 12, 50009, Zaragoza. Tel +34 976 76 10.

Email address of the main researcher: rfueyo@ricardofueyo.com

REFERENCIAS

1. Comino, I, Real A, L Moreno, L Lorenzo, H Cornell, Lopez-Casado M, et al. Is it the oat a toxic cereal for coeliac patients? It depends on the variety. *Ann Nutr Metab.* 2011;58:125-6.
2. Fasano A, Drago S, Thorpe M, Kryszak D, Fornaroli F, Horvath K, et al. Prevalence of Celiac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United States: A large multicenter study. *Arch Intern Med.* 10 de 2003;163(3):286-92.
3. Leffler DA, Edwards-George J, Dennis M, Schuppan D, Cook F, Franko DL, et al. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. *Dig Dis Sci.* 2008;53(6):1573-81.
4. Catassi C, Fabiani E, Iacono G, D'Agate C, Francavilla R, Biagi F, et al. A prospective, double-blind, placebo-controlled trial to establish a safe gluten threshold for patients with celiac disease. *Am J Clin Nutr.* 2007;85(1):160-6.
5. Arranz E, Garrote JA. Enfermedad celíaca: introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca. Majadahonda, Madrid: Ediciones Ergon; 2011.
6. Farrell R, Kelly C. Diagnosis of celiac sprue. *Am J Gastroenterol.* diciembre de 2001;96(12):3237-46.
7. Gujral N. Celiac disease: Prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. *World J Gastroenterol.* 2012;18(42):6036.
8. Hall NJ, Rubin G, Charnock A. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 15 de agosto de 2009;30(4):315-30.
9. Ford S, Howard R, Oyebode J. Psychosocial aspects of coeliac disease: a cross-sectional survey of a UK population. *Br J Health Psychol.* noviembre de 2012;17(4):743-57.
10. Kurppa K, Lauronen O, Collin P, Ukkola A, Laurila K, Huhtala H, et al. Factors Associated with Dietary Adherence in Celiac Disease: A Nationwide Study. *Digestion.* 2012;86(4):309-14.
11. Casellas F, Vivancos JL, Malagelada JR. Current epidemiology and accessibility to diet compliance in adult celiac disease. *Rev Esp Enferm Dig.* 2006;98(6):408.
12. Casellas F, Rodrigo L, Vivancos JL, Riestra S, Pantiga C, Baudet JS, et al. Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: A multicenter study. *World J Gastroenterol.* 7 de enero de 2008;14(1):46.

13. Leffler DA, Dennis M, Edwards George JB, Jamma S, Magge S, Cook EF, et al. A Simple Validated Gluten-Free Diet Adherence Survey for Adults With Celiac Disease. *Clin Gastroenterol Hepatol*. mayo de 2009;7(5):530-6.e2.
14. Baessler J, Schwarzer R. Evaluación de la autoeficacia: adaptación española de la Escala de Autoeficacia general. *Ansiedad Estrés*. 1996;2(1):1-8.
15. Ware JE Jr, Maruish, M.E., Turner-Bowker, D.M., Sundaram, M., Gandek, B. User's manual for the SF-12v2 Health Survey. 2nd Ed. Lincoln, Ri: Qualimetric Incorporated; 2009.
16. Vilagut G, Valderas JM, Ferrer M, Garin O, López-García E, Alonso J. Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Med Clínica*. 2008;130(19):726-35.
17. Dorn SD, Hernandez L, Minaya MT, Morris CB, Hu Y, Leserman J, et al. The development and validation of a new coeliac disease quality of life survey (CD-QOL). *Aliment Pharmacol Ther*. marzo de 2010;31(6):666-75.
18. Casellas F, Rodrigo L, Molina-Infante J, Vivas S, Lucendo AJ, Rosinach M, et al. Adaptación transcultural y validación del « Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) survey», un cuestionario específico de medida de la calidad de vida en pacientes con enfermedad celíaca. *Rev Esp Enfermedades Dig*. 2013;105(10):585-93.
19. FACE-Federación de Asociaciones de Celíacos de España. Lista de Alimentos aptos para celíacos, 2014-2015. Madrid; 2015.
20. Hall NJ, Rubin GP, Charnock A. Intentional and inadvertent non-adherence in adult coeliac disease. A cross-sectional survey. *Appetite*. septiembre de 2013;68:56-62.
21. Ciacci C (1 4), Cavallaro R (1), Mazzacca G (1), Cirillo M (2 3). Long-term follow-up of celiac adults on gluten-free diet: Prevalence and correlates of intestinal damage. *Digestion*. 01 de 2002;66(3):178-85.
22. Leffler DA, Edwards George JB, Dennis M, Cook EF, Schuppan D, Kelly CP. A prospective comparative study of five measures of gluten-free diet adherence in adults with coeliac disease: Measures of gluten-free diet adherence. *Aliment Pharmacol Ther*. 29 de agosto de 2007;26(9):1227-35.
23. Scholz U, Gutiérrez Doña B, Sud S, Schwarzer R. Is General Self-Efficacy a Universal Construct? *Eur J Psychol Assess*. 1 de septiembre de 2002;18(3):242-51.
24. Bellini A, Zanchi C, Martelossi S, Leo G di, Not T, Ventura A. Compliance with the gluten-free diet: the role of locus of control in celiac disease. *J Pediatr*. 2011;158(3):463-6.
25. Monteagudo Piqueras O, Hernando Arizaleta L, Palomar Rodríguez JA. Normas poblacionales de referencia de la versión española del SF-12V2 para la Región de Murcia. *Gac Sanit*. enero de 2011;25(1):50-61.
26. Casellas F, Rodrigo L, Lucendo AJ, Fernández-Bañares F, Molina-Infante J, Vivas S, et al. Benefit on health-related quality of life of adherence to gluten-free diet in adult patients with celiac disease. *Rev Esp Enfermedades Dig Organ Of Soc Esp Patol Dig*. abril de 2015;107(4):196-201.
27. Bandura A. *Self Efficacy: The Exercise of Control*. New York: Worth Publishers; 1997. 592 p.

28. Lorig K. Self-management of chronic illness: A model for the future. *Generations*. Fall de 1993;17(3):11.
29. Lorig K. Chronic disease self-management. *Am Behav Sci*. mayo de 1996;39(6):676.
30. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown Byron William, Bandura A, Ritter P, et al. Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization: A Randomized Trial. *Medical Care*. 1999;(1):5.
31. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA J Am Med Assoc*. 2002;288(19):2469.
32. Ahn S, Basu R, Smith ML, Luohua Jiang, Lorig K, Whitelaw N, et al. The impact of chronic disease self-management programs: healthcare savings through a community-based intervention. *BMC Public Health*. 10 de enero de 2013;13(1):1-13.