



# **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: CALIDAD DE VIDA DE LOS ADOLESCENTES CELIACOS**

Marta Cordero Marcelino

Tutora:

M<sup>a</sup> del Cristo Robayna Delgado

**GRADO EN ENFERMERÍA**

Facultad de Ciencias de la Salud:

Sección Medicina, Enfermería y Fisioterapia

Universidad de La Laguna

Tenerife

2015-2016



## RESUMEN

La enfermedad celiaca es una de las enfermedades crónicas más frecuentes en la actualidad. Se define como la intolerancia permanente a las proteínas del gluten que da lugar a un conjunto de síntomas afectando a todo el organismo, cuyo órgano diana es el intestino delgado. El tratamiento es el seguimiento de una dieta sin gluten.

Actualmente, se ha detectado un aumento del número de casos diagnosticados con enfermedad celiaca, sobre todo en la edad adulta. El patrón de diagnóstico de la afección está basado en la sospecha clínica, pruebas serológicas positivas y el hallazgo de una lesión notable en la biopsia intestinal. El enfermero/a es el encargado/a de proporcionar una adecuada educación para la salud y de lograr una correcta adherencia a la dieta sin gluten. Se garantizará así una mejor calidad de vida para los celíacos. Los adolescentes prefieren una comunicación directa y valoran la honestidad profesional. No solo se enfrentan a la propia adolescencia sino también a una enfermedad crónica, lo que supone un deterioro en su calidad de vida. El estudio de la misma tiene muchas utilidades en los adolescentes como determinar aquellos aspectos que se ven más afectados por enfermedades como la celiaquía.

El objetivo de esta investigación es evaluar la calidad de vida de los adolescentes celíacos, debido a la poca existencia de estudios centrados en este rango de edad. Se realizará un estudio de tipo observacional, descriptivo de carácter transversal y prospectivo, en adolescentes pertenecientes a la Asociación de Celíacos de Santa Cruz de Tenerife.

**Palabras claves:** Enfermedad celiaca, Calidad de vida, adolescentes celíacos.

## SUMMARY

Celiac disease is one of the most common chronic diseases today. It is defined as the permanent intolerance to gluten proteins resulting in a set of symptoms affecting the whole organism, of whose target organ is the small intestine. The treatment is a gluten-free diet.

Currently, we have detected an increment in the number of cases diagnosed with celiac disease, especially in adulthood. The pattern of diagnosis of the condition is based on clinical suspicion, positive serological tests and the discovery of a significant lesion in the intestinal biopsy. The nurse is responsible for providing adequate health education and achieving proper adherence to the gluten-free diet. Therefore this will ensure a better quality of life for celiac patients. Teenagers prefer direct communication and value the professional honesty. Not only do they face adolescence itself but also to a chronic



disease, which means, a deterioration in their quality of life. This study has many uses in adolescents like determining those aspects that are most affected by diseases such as celiac disease.

The objective of this research is to evaluate the quality of life of celiac adolescents due to poor existence of studies focusing on this age range. An observational, descriptive and prospective cross study will be performed in adolescents belonging to the Association of Celiacs of Santa Cruz de Tenerife.

**Key words:** Celiac disease, Quality of life, celiac adolescents.

## ÍNDICE

1. Introducción .....	1
1.1. CELIAQUÍA .....	1
1.1.1. Definición e historia .....	1
1.1.2. Epidemiología .....	1
1.1.3. Fisiopatología .....	3
1.1.4. Etiología .....	3
1.1.5. Clínica .....	4
1.1.5.1. Sintomatología extradigestiva .....	6
1.1.6. Complicaciones y enfermedades asociadas .....	6
1.1.7. Diagnóstico .....	7
1.1.8. Tratamiento .....	8
1.2. CALIDAD DE VIDA .....	10
1.2.1. Definición .....	10
1.2.2. Calidad de vida del paciente celiaco .....	12
1.2.2.1. Ámbito social: .....	12
1.2.2.2. Ámbito económico: .....	13
1.3. ADOLESCENCIA .....	14
1.3.1. Definición .....	14
1.3.2. Adolescencia y la enfermedad celiaca .....	15
2. Justificación .....	17
3. Objetivos .....	18
3.1. OBJETIVO GENERAL .....	18
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	19
4. Material y método .....	19
4.1. DISEÑO .....	19
4.2. POBLACIÓN Y MUESTRA .....	19
4.3. VARIABLES .....	20
4.4. MÉTODOS PARA LA RECOGIDA DE DATOS .....	21
4.4.1. Instrumento para la recogida de datos .....	21
4.4.2. Procedimiento para la recogida de datos .....	22
4.5. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS .....	23
4.6. ASPECTOS ÉTICOS .....	23
5. Cronograma .....	24
6. Presupuesto .....	24
7. Bibliografía .....	25
8. Anexos .....	28
8.1. ANEXO 1: CUESTIONARIO “CAPYDEC” .....	28
8.2. ANEXO 2: CARTA INFORMATIVA .....	39
8.3. ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	40
8.4. ANEXO 4: ESCRITO DE CONFIDENCIALIDAD .....	41

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1. Celiaquía

#### 1.1.1. Definición e historia

La celiaquía es una enfermedad gastrointestinal autoinmune de carácter crónico causada por la ingestión del gluten en individuos genéticamente predispuestos. Es la intolerancia permanente al gluten, proteína que forma parte de algunos cereales de la dieta como el trigo, la avena, la cebada y el centeno. También se puede encontrar en múltiples productos como medicinas, suplementos, productos farmacéuticos, etc. (Federación de Asociaciones de Celiacos de España, 2016).

La primera descripción de la enfermedad la realiza Galeno en la segunda mitad del siglo II a.C. (médico romano más conocido como Aretaeus de Capadocia) (Alonso Franch, 2001).

Anteriormente, a este tipo de personas se les aplicaba la palabra griega “koliakios”, de la cual se deriva la palabra celiacos, que significa “aquellos que sufren del intestino”.

No fue hasta 21 siglos después de Aretaeus, en 1888, cuando el médico y pediatra inglés Samuel Gee realiza la segunda descripción clásica de esta enfermedad: “trastorno nutritivo crónico, caracterizado por abdomen distendido y episodios diarreicos con deposiciones grandes, pálidas y fétidas” (Meneghello & Undurraga, 1946, pág. 325).

Posteriormente, en 1950, el profesor y pediatra holandés Dicke demostró en su tesis doctoral (Universidad de Utrecht) cómo los niños celiacos mejoraban de manera extraordinaria cuando se les excluía de sus dietas el trigo, las harinas de avena y el centeno. Este descubrimiento supuso el mayor avance en el tratamiento de la celiaquía. Por consiguiente, desde 1950, la dieta sin gluten es la base del tratamiento de los pacientes celiacos. Aunque parezca algo sencillo, es uno de los aspectos más complicados para los pacientes afectados de esta enfermedad, ya que su incumplimiento puede acarrear consecuencias fatales (Alonso Franch, 2001).

#### 1.1.2. Epidemiología

Actualmente es una enfermedad que presenta una distribución bastante homogénea a nivel internacional. La prevalencia mundial se estima en 1/266 y en España oscila entre 1/118 en la población infantil y 1/389 en la población adulta. Sin embargo, hay que tener en cuenta que estos datos son relativos, puesto que la prevalencia puede



ser mucho mayor al haber un gran porcentaje de casos que permanecen sin diagnosticar (Pollanco Allué I. G., 2008).

Aunque mayoritariamente, suele darse en personas de raza blanca, esta enfermedad también puede aparecer en individuos procedentes de la India o de Pakistán, así como en el sur del Sahara, China y Japón. Bien es cierto que, en estos países la incidencia de pacientes celíacos es mucho más baja, probablemente por el elevado consumo de arroz en esta zona geográfica. Desde 1996 se han realizado estudios para determinar la frecuencia de la enfermedad celíaca infantil en Europa. Hasta ahora, a nivel europeo, el país con la mayor incidencia acumulativa de enfermedad celíaca a los dos años de edad es Suecia, con un aumento del 0.3 en 1970 al 2.9 en 1988 por 1.000 nacidos vivos. Y, según un estudio multicéntrico realizado por la Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (ESPGHAN) la incidencia más baja y estable la recoge Dinamarca (Alonso Franch, 2001). Recientemente, concretamente en 2007, se comprobó que la celiaquía es ocho veces más prevalente en Finlandia (2.4%) que en Alemania (0.3%) probablemente a causa de factores tanto genéticos como ambientales (European Food Information Council, 2012).

Por otro lado, aunque no están publicadas las incidencias regionales de esta enfermedad, el pediatra Federico Martín Sánchez afirma en 2013 que en el último Congreso Nacional de Gastroenterología Pediátrica y en otras reuniones del Grupo de Trabajo de Enfermedad Celíaca, se resaltó el elevado porcentaje registrado en Galicia, en comparación con otras comunidades autónomas. Sin embargo, no hay datos específicos de la prevalencia de la celiaquía en otras CCAA (Martín Sánchez, 2013). La celiaquía es aproximadamente dos veces más frecuente en el sexo femenino que en el masculino con una relación de 2:1. Aunque puede desarrollarse en cualquier edad después de la introducción del gluten en la dieta, su presentación característica es antes de los 5 años de edad o durante la cuarta o quinta década de la vida. En la tabla 1.1 podemos observar la prevalencia de celiaquía realizada en estudios de cribado en diferentes países del mundo ordenados de menor a mayor prevalencia (Cabañero Pisa, 2009).

LUGAR DE ESTUDIO	PREVALENCIA
Hungría (1995)	1/85
Finlandia (1994)	1/99
Italia (1999-2000)	1/106
Estados Unidos (1995)	1/111
Irlanda (1991-1992)	1/152
Israel (2000)	1/157
Gran Bretaña (2000-2002)	1/166
Holanda (1997-1998)	1/198
España (1999-2000)	1/281

Tabla 1.1. Prevalencia de la enfermedad celiaca en diferentes países  
(Cabañero Pisa, 2009)

### 1.1.3. Fisiopatología

En la enfermedad celiaca no tratada, la lesión de la mucosa intestinal se ve dañada tanto a nivel funcional como anatómico. La mucosa del intestino delgado es la capa de tejido más interna cuya función es absorber los alimentos ingeridos. Ésta contiene gran cantidad de repliegues donde se localizan las vellosidades intestinales y a su vez, en ellas se encuentran las microvellosidades. En los enfermos celiacos, tras la ingestión continuada del gluten, se produce una lesión de tipo inflamatorio que termina atrofiando estas vellosidades del intestino delgado, lo que provoca un grave descenso en la absorción intestinal de los nutrientes (Herrera Ballester, Herrera de Pablo & Mármol González, 2006). De esta manera, la gran pérdida de superficie absorbente explica la mayor parte de los problemas de malabsorción y mala-digestión. Esto conlleva, en gran número de casos, un retraso en el crecimiento en la infancia. En definitiva, las personas celiacas tienen un déficit en la utilización de nutrientes debido a varios factores, entre ellos: la atrofia vellositaria y a consecuencia de la misma una disminución de la superficie de absorción, una disminución de la capacidad funcional del enterocito, ya que al entrar en contacto con el gluten, realiza una respuesta inmunológica alterada, inflamándose y cambiando su morfología, así como la lesión bioquímica e inmadurez del enterocito, al destruirse más rápidamente (Pollanco Allué I. , 1994).

### 1.1.4. Etiología

Existen dos factores que pueden desencadenar la celiacía. Por un lado, el factor genético: sistema HLA, localizado en el brazo corto del cromosoma 6. Actualmente, gracias a las técnicas del ADN recombinante, se piensa que aquellos individuos con el



heterodímero HLA-DQ  $\alpha/\beta$  (DQA1\*0501/DQB1\*0201), tendrían una mayor susceptibilidad a padecer esta enfermedad (Rodríguez Saéz, 2010). De hecho, un estudio llevado a cabo en la población española concluyó que el 92% de los pacientes con enfermedad celiaca portaban los genes DQA1\*0501/DQB1\*0201 frente a un 25% de la población control, siendo ésta una de las asociaciones más importantes realizadas entre el factor genético HLA y la enfermedad celiaca. Por otro lado, está el factor ambiental, es decir, el gluten y dentro de éste la subfracción gliadina, que causa una especial sensibilidad en las personas celiacas. La unión entre ambos factores es lo que condiciona la aparición de la celiacía. No obstante, también es cierto que influyen otros muchos factores que causan mayor susceptibilidad para desarrollar esta enfermedad tales como:

- **La duración de la lactancia materna:** se piensa que tiene un efecto protector, puesto que contiene IgA específica que actúa contra la gliadina. Este hecho la correlaciona con una menor incidencia de la enfermedad.
- **La edad de introducción del gluten en la dieta:** se ha comprobado en diversos estudios que cuanto antes se introduce el gluten en la dieta, mayor probabilidad de que los síntomas de la celiacía comiencen más pronto y de que sean más intensos.
- **Las alteraciones de la permeabilidad intestinal:** se han encontrado tanto en los pacientes celíacos como en los que presentan dermatitis herpetiforme, lo que se conoce como enfermedad celiaca de la piel (Pavón, Monasterio & Guillán, 2003).

#### 1.1.5. Clínica

En general, la enfermedad celiaca puede debutar con manifestaciones clínicas externas o bien puede cursar de forma silente. Clásicamente esta enfermedad se puede dividir en cuatro tipos según sea diagnosticada o no:

- La enfermedad **celiaca clásica** es la forma de presentación característica de la edad pediátrica, concretamente abarca las edades entre los 2 y 5 años. Está caracterizada por diarrea malabsortiva, vómitos, falta de apetito, cambio de carácter como apatía e irritabilidad y retraso en el desarrollo estaturoponderal. Asimismo, el abdomen distendido, la piel pálida y las nalgas aplanadas son típicos de esta enfermedad. Con estos síntomas clínicos se permite la sospecha diagnóstica, pero nunca se iniciará el tratamiento hasta que se realice el único medio diagnóstico de certeza que es la biopsia intestinal. Esta forma de presentación es muy rara en la adolescencia y en la segunda década de la vida.



- En segundo lugar, está la enfermedad **celiaca latente**. Abarca a los pacientes que con o sin sintomatología clínica actual presentan una biopsia intestinal normal consumiendo gluten, pero que en un tiempo anterior o en un futuro han tenido o tendrán la biopsia alterada. Por ello será necesario vigilarlos y controlarlos y en cuanto se tenga una mínima sospecha de recaída se debe realizar una nueva biopsia. Suele ser el caso de personas con pacientes celíacos o que tienen una predisposición genética a contraer la enfermedad.
- La **celiaquía subclínica o silente** sería aquella caracterizada por la ausencia de manifestaciones clínicas a pesar de la existencia de atrofia vellositaria propia de la enfermedad. Esta ausencia de síntomas clínicos puede durar varios años. Los pacientes que padezcan enfermedades asociadas a la celiacía como diabetes, síndrome de Down, etc. deben ser controlados mediante la realización de los marcadores inmunológicos e incluso de biopsia intestinal, si fuera necesario (Pavón, Monasterio & Guillán, 2003).
- Por otro lado, en aquellos pacientes que nunca han presentado lesión de la mucosa intestinal pero en los que si se han detectado alteraciones inmunológicas propias de los pacientes celíacos se está hablando de la **celiaquía potencial** (García Almeida, Martínez Alfaro, Vílchez López, Maraver Selfa & García Alemán, 2012).

En la figura 1.1 se resume los cuatro tipos de celiacía a modo de comparación con un iceberg (García Almeida, Martínez Alfaro, Vílchez López, Maraver Selfa & García Alemán, 2012):

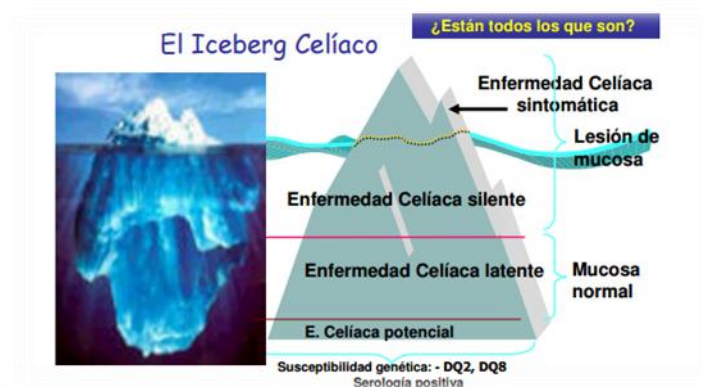


Figura 1.1. Iceberg celiaco (García Almeida, Martínez Alfaro, Vílchez López, Maraver Selfa & García Alemán, 2012)

1.1.5.1. Sintomatología extradigestiva

Es importante saber que la enfermedad celiaca no se trata de un simple proceso digestivo sino que también se acompaña de manifestaciones extra-digestivas muy variadas, lo cual hace que se trate de una enfermedad sistémica. En la tabla 1.2 se pueden observar algunos de estos síntomas extra-digestivos (Pérez Martínez, Lauret Braña & Rodrigo Saez, 2013):

<b>SÍNTOMAS EXTRADIGESTIVOS EN LA ENFERMEDAD CELIACA</b>	
❖ <b>Alteraciones del crecimiento</b>	❖ Diátesis hemorrágica
❖ <b>Raquitismo</b>	❖ Fracturas espontáneas
❖ <b>Osteoporosis o dolores óseos</b>	❖ Tetania
❖ <b>Alteraciones del esmalte dental</b>	❖ Edemas
❖ <b>Anemia megaloblástica</b>	❖ Anemia ferropénica
❖ <b>Esterilidad</b>	❖ Abortos de repetición
❖ <b>Cefalea</b>	❖ Parestesias
❖ <b>Polineuropatías</b>	❖ Depresión
❖ <b>Trastornos psiquiátricos</b>	❖ Anorexia intensa
❖ <b>Erupciones cutáneas</b>	❖ Artritis
❖ <b>Acropaquias</b>	❖ Atrofia esplénica
❖ <b>Epilepsia</b>	❖ Calcificaciones intracerebrales occipitales

Tabla 1.2. Síntomas extra-digestivos en la enfermedad celiaca (Pérez Martínez, Lauret Braña & Rodrigo Saez, 2013)

1.1.6. *Complicaciones y enfermedades asociadas*

La enfermedad celíaca con una instauración temprana de la dieta sin gluten no conlleva complicaciones. Sin embargo, si no se trata favorece el desarrollo de otras enfermedades o complicaciones, pudiendo ser en algunos casos las primeras manifestaciones de la celiaquía. Una de ellas sería el linfoma intestinal, de rara aparición pero cuya incidencia es más alta en los celíacos que en el resto de la población. Otra de las complicaciones más frecuentes sería la disminución de la densidad mineral ósea denominada osteopenia. Esta complicación es bastante típica de la celiaquía silente. Asimismo, la osteopenia deriva en un aumento en la frecuencia de las fracturas, por lo que un 25% de aquellos pacientes adultos (sobre todo de edades tardías) no tratados pueden haber presentado una fractura. Todas estas complicaciones pueden orientar hacia paciente celíaco no diagnosticado (Cabañero Pisa, 2009). En la tabla 1.3 se presentan otras enfermedades asociadas a la celiaquía.

**ENFERMEDADES ASOCIADAS A LA CELIAQUÍA**

AUTOINMUNES	NEUROLÓGICAS Y PSIQUIÁTRICAS	OTRAS
✓ Dermatitis herpetiforme	✓ Encefalopatía progresiva	✓ Síndrome de Down
✓ Déficit aislado de IgA	✓ Síndromes cerebelosos	✓ Fibrosis quística
✓ Hipogammaglobulinemia	✓ Demencia con atrofia cerebral	✓ Síndrome de Turner
✓ Alveolitis fibrosante	✓ Leucoencefalopatía	✓ Síndrome de Williams
✓ Enfermedad de Sjögren	✓ Epilepsia y calcificaciones	✓ Enfermedad de Hartnup
✓ Lupus eritematoso sistémico		✓ Cistinuria
✓ Neuropatía por IgA		
✓ Artritis reumatoide		
✓ Diabetes tipo I		
✓ Tiroides autoinmune		
✓ Hepatitis crónica autoinmune		
✓ Pancreatitis autoinmune		
✓ Cirrosis biliar primaria		
✓ Enf. Inflamatoria Intestinal		
✓ Psoriasis, alopecia, vitíligo		

Tabla 1.3. Enfermedades frecuentemente asociadas a la enfermedad celiaca (Pérez Martínez, Lauret Braña & Rodrigo Saez, 2013)

**1.1.7. Diagnóstico**

La existencia de manifestaciones clínicas sugestivas debe ser la decisión inicial para empezar con el estudio de la celiacía. Generalmente el estudio comienza con una anamnesis detallada junto a un examen clínico cuidadoso como el que aparece en la tabla 1.4.

DIAGNÓSTICO CLÍNICO
<p>1. HISTORIA CLÍNICA:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Edad de introducción del gluten</li> <li>➤ Intervalo latente</li> </ul> <p>2. SÍNTOMAS INICIALES:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Diarrea, pérdida de peso, anorexia</li> <li>➤ Vómitos, freno del crecimiento</li> <li>➤ Distensión abdominal</li> <li>➤ Estreñimiento (3%)</li> </ul> <p>3. EXPLORACIÓN CLÍNICA:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Retraso de peso con/sin alteración de la talla</li> <li>➤ Abdomen globuloso</li> <li>➤ Debilidad muscular</li> <li>➤ Signos carenciales por déficit de                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vitaminas</li> <li>- Minerales</li> </ul> </li> <li>➤ Alteraciones de la conducta</li> </ul>

Tabla 1.4. Diagnóstico clínico



En cuanto a la realización de pruebas diagnósticas es importante la determinación de anticuerpos séricos que son útiles después de cumplir el año de edad. Entre ellos están los anticuerpos IgA anti-transglutaminasa con una sensibilidad del 90-98% y especificidad del 95-97% frente a los anticuerpos IgG anti-gliadina con una sensibilidad del 75-85% y una especificidad del 75-90%.

Por último, la confirmación histológica de la lesión intestinal es de bastante utilidad en la sospecha de la enfermedad. De esta manera se realiza la extracción de múltiples muestras mediante endoscopia digestiva alta para la realización de una biopsia. Muchos autores insisten en la repetición de la misma un máximo de tres veces una vez que se ha retirado el gluten de la dieta. Sin embargo, hay otros que afirman que con el control y la mejoría de los síntomas podría ser suficiente (García Alemán, Martínez Alfaro & García Almeida, 2006).

#### *1.1.8. Tratamiento*

El tratamiento principal de la enfermedad celiaca es el establecimiento de una dieta sin gluten. En otras palabras, consiste en llevar a cabo una alimentación que excluya todo aquello que contenga harina de trigo, centeno, cebada y espelta. Una vez confirmado el diagnóstico, deberá mantenerse a lo largo de toda la vida. Con ello, lo que se consigue es una mejora de las manifestaciones clínicas y una normalización tanto anatómica como funcional de la mucosa intestinal (Pavón, Monasterio & Guillán, 2003).

A pesar de que se trata de una dieta de exclusión, hay que tener en cuenta que la alimentación deberá ser equilibrada, proporcionando al enfermo celiaco los aportes nutricionales necesarios que cubran sus necesidades específicas. Puesto que se trata de un régimen sin gluten de carácter permanente es imprescindible contar con la colaboración del paciente y de sus familiares desde el primer momento. El apoyo tanto a nivel práctico como psicológico deberá ser fundamental en una enfermedad crónica como la presente.

Uno de los aspectos de gran utilidad para estos pacientes y sus familiares es la Asociación de Celiacos, en la que ofrecen asesoramiento e información para una mejor comprensión de la enfermedad y para llevar a cabo esa dieta sin gluten de la mejor manera posible. Además, proporcionan amplias listas de alimentos sin gluten que se encuentran permanentemente actualizadas. De igual modo, las diferentes publicaciones llevadas a cabo por la Asociación de Celiacos sirven para facilitar unas instrucciones excelentes sobre recetas sin gluten y sobre los regímenes alimenticios. Aunque en teoría este régimen parezca sencillo, en la práctica representa un reto tanto para pacientes



como para dietistas y médicos, debido a situaciones que favorecen la ingestión involuntaria del gluten. De hecho, se han realizado múltiples estudios en los que se confirma la dificultad que conlleva la adherencia al tratamiento y la gran cantidad de pacientes, sobre todo adolescentes, que no siguen un cumplimiento estricto de la dieta sin gluten. A continuación se reflejan los resultados de algunos de ellos.

Fabiani realiza un estudio mediante un programa de cribado en el que observa a 23 adolescentes diagnosticados de celiaquía a la edad de 12 años aproximadamente. Al cabo de dos años, la velocidad de crecimiento, su bienestar así como su progresión ponderal han mejorado. De todos ellos, un 52% siguen la dieta estrictamente y el 48% reconocen transgresiones esporádicas.

Por su parte, Colaco analiza en 52 niños celíacos cuales son los efectos de la dieta. De esta manera llega a la conclusión de que aquellos que no la cumplen presentan una talla y peso menores que aquellos que sí la llevan a cabo. Estos últimos presentan una biopsia intestinal normal o relativamente normal al igual que la actividad enzimática.

Tras la realización de otro estudio, Cinquetti llega a la conclusión de que la edad más problemática para el adecuado cumplimiento de la dieta es en torno a los 12 años, y no precisamente en el ámbito familiar, sino en el de los amigos (Cabañero Pisa, 2009).

En cuanto a los productos sin gluten disponibles en el mercado se puede decir que ha habido un cambio a mejor respecto a años anteriores. Antiguamente, no existía una gran variedad de productos sin gluten. Sin embargo, con el paso de los años se han llevado a cabo numerosos avances que hacen que la vida del celíaco sea mucho más fácil. Actualmente, es obligatorio que todos los productos estén etiquetados con sumo cuidado por dos motivos fundamentales del derecho del consumidor: derecho a la seguridad y derecho a la información. Una de las funciones más importantes del etiquetado de alérgenos es facilitar a los consumidores sensibles toda la información necesaria sobre la composición de los productos, mediante una referencia clara con el fin de prevenir reacciones adversas. Tal y como se muestra en la Figura 1.2, el símbolo internacional sin gluten es una espiga barrada dentro de un círculo. Así que cuando se vea este icono en un producto se sabrá que ese alimento es apto para personas celíacas.



Figura 1.2. Símbolo de gluten

Por último, es importante mencionar que la incesable lucha de los celíacos para poder comer libremente en cualquier lugar sin que su salud corra peligro ha dado resultado después de muchos años. Según la Ley Nacional sobre celiaquía todos los bares, restaurantes, locales de comida rápida y comedores escolares deberán contar con un menú libre de gluten. Éste era uno de los mayores desafíos a los que se tenía que enfrentar una persona celíaca y ya se ha conseguido. En definitiva, la disponibilidad de recursos y alimentos sin gluten han mejorado, por lo que hoy en día la persona celíaca goza de privilegios que no existían hace 20 años (Rojas, 2016).

## 1.2. Calidad de vida

### 1.2.1. Definición

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes" (Pelayo Terán, 1994, pág. 11). Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (Pelayo Terán, 1994).

La calidad de vida es un concepto difícil de medir, ya que se trata de un aspecto subjetivo y consecuentemente, personal y diferente para cada persona. Cada individuo tiene su propia perspectiva de calidad de vida. Ésta depende de las experiencias pasadas, de su estilo de vida en un momento determinado, de esperanzas de futuro y de sueños o ambiciones. De manera que al ser una percepción personal y única, un mismo estado de salud de forma objetiva puede dar lugar a diferentes percepciones de la calidad. De hecho, el concepto de calidad de vida será diferente en la infancia y adolescencia respecto a la edad adulta, y cambiará a medida que el niño se desarrolle. Si se quiere medir la calidad de vida en adolescentes, se deben tener en cuenta aspectos que son esenciales para ellos en este período de su vida como sus inquietudes, los



interrogantes acerca del cambio que padecen en esta etapa y su nueva inserción social. En cambio, en un adulto no se tendrán en cuenta estos aspectos, sino que entran en juego otros como la satisfacción laboral, el componente económico o su situación familiar. Todos ellos guardan relación directa con la percepción de la calidad de vida, pero siempre midiendo los factores que influyen en la misma en base a la etapa en la que se encuentre el individuo (Cabañero Pisa, 2009).

La calidad de vida contiene dos dimensiones principales. En primer lugar, una evaluación del nivel de vida basada en indicadores objetivos y en segundo lugar, la percepción individual que muchas veces se equipara con el término de bienestar. Para determinar o medir la calidad de vida se valoran los siguientes aspectos:

- **Bienestar físico:** incluye los siguientes indicadores: atención sanitaria, sueño, salud y sus alteraciones, actividades de la vida diaria y alimentación.
- **Bienestar material:** se evalúa la vivienda, lugar de trabajo, salario (ingresos), posesiones (bienes materiales) y ahorros o posibilidad de acceder a caprichos.
- **Desarrollo personal:** se mide con el acceso a nuevas tecnologías, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo u otras actividades y las habilidades funcionales.
- **Bienestar emocional:** se evalúa mediante los siguientes indicadores: satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos.
- **Relaciones interpersonales:** se mide con las relaciones sociales y familiares, de pareja y sexualidad.
- **Autodeterminación:** se evalúa con las metas y preferencias personales, decisiones, autonomía y elecciones.
- **Inclusión social:** medida con los indicadores de integración, participación, accesibilidad y apoyos.
- **Derechos:** hace referencia a ser considerado igual que el resto de la gente y se evalúa con la intimidad, el respeto y el conocimiento (Arias Martínez, Gómez Sánchez & Schalock, 2009).

La calidad de vida es el resultado de una combinación de diferentes variables y es difícil de medir porque además del bienestar material o nivel de vida, incluye en su medición factores intangibles (Cabañero Pisa, 2009).



### 1.2.2. Calidad de vida del paciente celiaco

El diagnóstico de la enfermedad celiaca supone un cambio en el estilo de vida, en la forma de ser y de hacer cotidiano. No supone un peligro de muerte ni de incapacidad, pero sí causa deterioro en la calidad de vida de los enfermos, afectándolos en el ámbito personal, familiar, social, laboral y económico, y originando nuevas exigencias que deben ser afrontadas. Los cambios psicosociales en relación a la enfermedad influyen de manera negativa en la percepción de salud y por ello empeoran la calidad de vida de las personas celiacas.

#### 1.2.2.1. Ámbito social:

En algunas ocasiones el celiaco se ve discriminado en la sociedad, debido a la falta de información y sensibilización de la población en general ante esta enfermedad. Alguno de los problemas más frecuentes con los que puede encontrarse una persona celiaca son los siguientes:

- Comer fuera de casa: poco a poco se van conociendo más establecimientos que se encuentran concienciados con la alimentación sin gluten. Sin embargo, todavía existe desconocimiento dentro de la población general, por lo que al celiaco se le puede plantear un serio problema cuando se ve en la necesidad de comer fuera del hogar.
- El Sacramento de la Comunión: El 20/02/2003, la Comisión Episcopal de Liturgia de la Conferencia Episcopal hizo pública una nota dirigida a párrocos y demás sacerdotes, en relación a la Comunión de los celiacos con el fin de que conocieran la existencia y peculiaridades de la enfermedad celiaca y facilitaran la Comunión bajo la sola especie del vino, puesto que las obleas elaboradas con harinas especiales sin gluten se consideran materia no válida para el sacramento.
- Comedores escolares: hasta hace poco, en la mayoría de los comedores de los Centros escolares no admitían a niños celiacos o se pedía a los padres que llevaran su propia comida. Hoy en día, esta situación ya ha cambiado. De hecho, la Orden EDU/175/2003, de 19 de diciembre, por la que se regula el servicio de comedor en los centros docentes públicos dependientes de la Consejería de Educación, establece la obligatoriedad de ofrecer un menú adecuado a las personas que por enfermedad, deban seguir una dieta determinada.





- Falta de puntos de venta de comida sin gluten, poca variedad de productos específicos sin gluten e inexistencia de productos alternativos, aunque esta situación ha mejorado.
- Problemas en el etiquetado de algunos productos derivados de los etiquetados “incompletos”, gluten “oculto”, nuevas tecnologías para diseñar etiquetados que pueden dar error en los mismos, productos contaminados.... (Asociación Celiaca de Castilla y León, s.f.).

#### 1.2.2.2. Ámbito económico:

Es cierto que hay una amplia variedad de alimentos que por naturaleza no contienen gluten, pero existen muchos otros no aptos para celíacos que forman parte de la dieta diaria. Éstos han sido sustituidos por otros que aparecen como exentos de gluten. Pero el problema real es el elevado precio de los mismos. El coste de mantener una dieta equilibrada totalmente exenta de gluten, puede suponer un importante gasto adicional, de modo que consumir determinados productos de primera necesidad se convierte para el celíaco en un lujo que muchos no podrán permitirse. No hay que olvidar que el no seguimiento de la dieta supone un importante riesgo para su salud y consecuentemente, para su calidad de vida (Bravo García, 2001). Por su parte, la Academia Americana de Pediatría señala un matiz a favor de la economía de pacientes celíacos. Partiendo de la base de que los productos sin gluten suponen un mayor costo, la Academia propone que en caso de una modificación de la dieta por enfermedad, ésta debería estar subvencionada puesto que por lo general suele ser más cara (Cabañero Pisa, 2009).

Se han realizado estudios que corroboran la afectación de calidad de vida del celíaco a nivel de los ámbitos que se mencionan anteriormente. De hecho, Hallert realiza un cuestionario en Suecia en el que determina cuáles son los aspectos negativos de ser celíaco. Entre ellos nos encontramos las siguientes desventajas: la celiaquía interfiere en la función social, ya sea en el ámbito familiar, en el trabajo, en el tiempo libre o en los amigos. A menudo necesitan más información de la que disponen. Además, tienen que abstenerse de comer ciertos alimentos e incluso, en el caso de las mujeres tienen la preocupación añadida de que sus hijos puedan heredar la enfermedad.

Otro cuestionario realizado por Lee establece los diferentes impactos que tiene el llevar una alimentación sin gluten. El 86% afirmó que tienen dificultades cuando salen a comer fuera de casa; el 82% las tiene cuando viaja; el 67% considera que la celiaquía supone un impacto bastante importante en la familia y, por último, un 41% declara que tiene repercusiones en su carrera o trabajo.

En definitiva, tal y como se ha observado en la mayoría de estudios realizados por expertos, los pacientes con enfermedad celiaca parecen tener una menor calidad de vida en relación a la población general (Sfoggia, y otros, 2013)

### 1.3. Adolescencia

#### 1.3.1. Definición

La adolescencia es una etapa entre la niñez y la edad adulta, caracterizada por profundas transformaciones biológicas, psicológicas y sociales. Cronológicamente se inicia por los cambios puberales, pero no es solamente un período de adaptación a las transformaciones corporales, sino una etapa de grandes determinaciones hacia una mayor independencia psicológica y social. Es complicado establecer límites cronológicos para este período, pero aunque existen diferencias de opiniones entre muchos autores, la mayoría de ellos coinciden en la siguiente clasificación: la pre-adolescencia abarca desde los 8 a los 11 años, la adolescencia temprana desde los 11 hasta los 15 años y por último, la adolescencia tardía desde los 15 hasta los 18 años (Vázquez Zarate, Nava Esquivel & Del Valle Flores, s.f.). De acuerdo a los conceptos convencionalmente aceptados por la OMS, como se refleja en líneas anteriores, la adolescencia se divide en:

- **Adolescencia temprana:** en ella se inician los cambios puberales y de los caracteres sexuales secundarios. Frecuentemente, también tiene lugar el comienzo de cambios bruscos en su conducta y emotividad.
- **Adolescencia tardía:** caracterizada por la culminación de gran parte del crecimiento y desarrollo. En esta fase, el adolescente va a tener que tomar decisiones importantes en su perfil educacional y ocupacional. Se dice que es una etapa en la que el adolescente está muy cerca de ser un adulto joven, puesto que ya ha alcanzado un control de los impulsos y maduración de la identidad (Pineda Pérez & Aliño Santiago, 2002).

El adolescente se encuentra en una etapa en la que cuestiona el modelo familiar, los valores, los ideales y las creencias que habían marcado su vida hasta ese momento. Ya en el siglo IV a. C., Sócrates hizo una observación que describe en otras palabras a muchos adolescentes de la actualidad: “Nuestros jóvenes parecen gozar del lujo, son maleducados y desprecian la autoridad. No tienen respeto a los adultos y pierden el tiempo yendo y viniendo de un lado para otro. Están prestos a contradecir a sus padres, tiranizar a sus maestros y a comer desafortadamente”. (Costa Garino, 2010, pág. 3)



Otro de los aspectos propios de los adolescentes es que comparten mecanismos de identificación con el resto de jóvenes, entre ellos la música, la forma de vestir, las costumbres alimentarias... De hecho, en esta etapa tienden a imitar al grupo de amigos para sentirse identificados y no fuera de lugar. Además, también es típico del adolescente que tenga una “atracción hacia lo prohibido”. Por tanto, todos estos aspectos son importantes tenerlos en cuenta, puesto que van a influir en la calidad de vida de los adolescentes. La adherencia al tratamiento en esta etapa puede llegar a ser muy complicada. En general, los adolescentes tienen dificultades para llevar un adecuado cumplimiento terapéutico y para responsabilizarse de ello. La mayoría de los adolescentes que padecen una enfermedad no respetan las prescripciones médicas, debido a diversos aspectos como los mencionados anteriormente. Es una etapa en la que existe un riesgo de refuerzo de conductas de oposición que propician el incumplimiento del tratamiento. La oposición a la enfermedad surge como mecanismo de defensa para ilusionarse a sí mismo de que puede ser un adolescente “normal”, pues la enfermedad invade toda la estructura emocional. Se concluye así que la adherencia al tratamiento está relacionada con que el adolescente acepte la enfermedad (Costa Garino, 2010).

### *1.3.2. Adolescencia y la enfermedad celiaca*

El adolescente celiaco, no solo se tiene que enfrentar a la propia adolescencia, sino que además tiene un peso añadido: entender por qué es celiaco y aprender a convivir con una dieta estricta sin gluten de por vida. Uno de los riesgos de los adolescentes celiacos es que tienden a compartir mecanismos de identificación con el resto de jóvenes. El hecho de expresar su condición de celiaco puede provocar en el adolescente un sentimiento de diferencia con los demás. Asimismo, también es característico de este período de adolescencia que los pacientes se salten la dieta sin gluten, puesto que observan la remisión de los síntomas y piensan que pueden volver a comer alimentos con gluten hasta que nuevamente reaparecen los síntomas. La parte negativa de ello es que muchas veces tras la reintroducción del gluten, el paciente celiaco permanece asintomático durante un período de tiempo que puede variar. El hecho de imitar al grupo de amigos por cuestión de pertenencia a un colectivo, también puede llevarles a transgresiones ocasionales. Todo ello provoca un deterioro de su salud y por tanto, al estar el bienestar físico alterado, disminuye la calidad de vida del adolescente.

En la tabla 1.5, se puede observar el porcentaje de adolescentes celiacos que llevan a cabo el cumplimiento de la dieta de manera estricta (desde 81% hasta 24%) y los que no, clasificados según diversos autores.

Porcentaje de adolescentes celíacos respecto al seguimiento de la dieta			
Autores	Seguimiento Estricto	Transgresiones Ocasionales	Dieta Con Gluten
Greco L.	73	15	12
Ljungman G.	81		
Lazarri R.	64	22	14
Mariani P.	53		
Mayer M.	65	11	24
Bardella MT.	45	18	37
Kumar PJ.	56	35	9
Roessler JL.	24		

Tabla 1.5. Seguimiento de la dieta según diferentes autores (Cabañero Pisa, 2009)

Un reciente estudio realizado en España ha evidenciado que la mayoría de los pacientes suelen seguir el tratamiento. Sin embargo, un 1,8% de esos pacientes llevan un incumplimiento intencionado y un 15,5% llevan un incumplimiento no intencionado, por descuido u olvido. Asimismo, el estudio evidenció que los pacientes que excluyen el gluten de la dieta tienen una mejor calidad de vida que los pacientes no tratados. Aquellos en los que no se normaliza la calidad de vida a pesar de seguir el tratamiento, tiene una razón principal que está relacionada con el hecho de sentirse enfermo y de la necesidad de seguir una dieta excluyente permanentemente (Casellas Jordá, s.f.).

Parece ser que aquellos que llevan un adecuado seguimiento de la dieta tienen varias características en común, entre ellos pertenecer a una asociación de celíacos, entender bien el etiquetado de los diferentes productos y seguir las explicaciones proporcionadas por el personal sanitario. Del mismo modo, hay que tener en cuenta los diferentes factores tradicionales, culturales y dietéticos dependiendo del país en el que resida el adolescente. El nivel socioeconómico también es imprescindible tenerlo en cuenta, puesto que el nivel de pobreza de algunos padres está relacionado con una peor calidad de vida de sus hijos adolescentes debido al mayor costo que implica la compra de productos sin gluten (Pico, Spirito & Roizen, 2012).

En el ámbito de la adolescencia, los estudios específicos sobre la calidad de vida del celíaco no son muy numerosos. Koopman (Cabañero Pisa, 2009) afirma que los adolescentes afectados de esta enfermedad presentan una peor calidad de vida, especialmente en los dominios social y familiar. Probablemente esto esté ligado a la época puberal por la que están pasando.

## 2. JUSTIFICACIÓN

Tal y como se ha comentado anteriormente, la calidad de vida de la persona celiaca se ve disminuida tanto por la sintomatología de la enfermedad como por las repercusiones de la misma en la vida diaria. Por este motivo es necesario realizar estudios que no pasen por alto ningún aspecto relevante y que sirvan de referencia para actuar en aquellos factores que lleven consigo una mejoría en la calidad de vida de los celiacos.

Asimismo, faltan estudios que se centren en el rango de edad específico que comprende la adolescencia. Como ha quedado reflejado en párrafos anteriores, las circunstancias de esta etapa de la vida son diferentes a las de un adulto, por lo que es necesario considerar este grupo de pacientes de manera específica. Es necesario tener claros estos aspectos para ser conscientes de que se está tratando con un grupo de edad específico –ya de por sí este período implica múltiples transformaciones— afecto de una enfermedad como es la celiaquía.

Determinar los problemas concretos a los que se enfrenta cada día un adolescente celiaco que merman su calidad de vida, permitirá poder llevar a cabo medidas adecuadas para evitarlos.

Aquí es donde toma protagonismo la profesión de enfermería, entre otros profesionales sanitarios. Es imprescindible que la enfermera tome consciencia de la importancia que conlleva el saber detectar y observar la calidad de vida de los adolescentes afectados de esta enfermedad, por su papel indispensable en conseguir que los enfermos celiacos tengan una mejor calidad de vida. Mediante el Plan de Cuidados individualizado y en función de la forma de manifestación de la celiaquía, de la edad o del estado en que se encuentre, se proporciona Educación Sanitaria y asesoramiento informando al paciente de los temas más importantes como la dieta a seguir o las complicaciones que pueden originarse de no tratar la enfermedad. Para ello, es esencial que estos profesionales tengan una adecuada formación para asesorarlos en la dieta, ayudarlos en su adherencia al tratamiento y animarlos a participar en asociaciones que los apoyan en su día a día con la enfermedad. Así mismo, es vital enseñar y promover estrategias con el fin de evitar contaminaciones cruzadas, identificar fuentes fiables de información, apoyar tanto al celiaco como a su familia o el entrenamiento en la lectura del etiquetado.

Existen varios diagnósticos enfermeros que están relacionados con aspectos que determinan la calidad de vida de los adolescentes afectados de la enfermedad celiaca. Éstos se pueden clasificar de la siguiente manera (Povedano Jiménez, 2012):

- Aquellos que están relacionados con el afrontamiento de la enfermedad celiaca en general:
  - Disposición para mejorar el afrontamiento
  - Mantenimiento ineficaz de la salud
  - Riesgo de baja autoestima situacional
  - Gestión ineficaz de la propia salud
  - Disposición para mejorar la gestión de la salud
  - Temor
- Aquellos que están relacionados con el incumplimiento de la dieta sin gluten:
  - Desequilibrio nutricional: ingesta inferior a las necesidades corporales
  - Diarrea
  - Dolor agudo
  - Incumplimiento
  - Tendencia a adoptar conductas de riesgo para la salud
  - Afrontamiento inefectivo (Nieto Villalba, 2014)

Finalmente, quisiera comentar la existencia de potenciales conflictos de intereses en la realización del mismo por la obtención de beneficios personales dada por mi condición de paciente celiaca.

En definitiva, con este estudio se podrá determinar la calidad de vida de los adolescentes celiacos de Santa Cruz de Tenerife para llevar a cabo, si fuera preciso, intervenciones enfermeras de mejora. La Asociación de Celiacos de Santa Cruz de Tenerife (ACET) actualmente está formada por 538 pacientes celiacos. De ellos, se cuenta con una población de 249 adolescentes celiacos comprendidos entre las edades de los 11 y los 18 años.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1. Objetivo General**

Evaluar el impacto de la celiaquía en la calidad de vida de los adolescentes celiacos.

### 3.2. Objetivos Específicos

1. Determinar si existe relación entre el cumplimiento de la dieta y los siguientes aspectos: edad, sexo, momento del diagnóstico, lugar de residencia, relaciones familiares, profesiones de los padres y madres, nivel socioeconómico.
2. Averiguar qué aspectos específicos son los que merman la calidad de vida del adolescente celiaco en función de sus hábitos.
3. Conocer el medio que les proporciona mayor información acerca de su enfermedad.
4. Determinar el nivel de conocimientos de los adolescentes sobre su enfermedad.
5. Conocer el nivel de dificultad en la realización de una dieta sin gluten de carácter permanente (social, económico, conocimientos).
6. Evaluar la aceptación de la enfermedad por parte de los adolescentes.
7. Saber si los pacientes celiacos se encuentran apoyados en la realización de la dieta sin gluten en el ámbito familiar.

## 4. MATERIAL Y MÉTODO

### 4.1. Diseño

Se realizará un estudio de tipo observacional, descriptivo de carácter transversal y prospectivo, en adolescentes pertenecientes a la Asociación de Celiacos de Santa Cruz de Tenerife (ACET) en octubre de 2016.

### 4.2. Población y muestra

**Población:** Los adolescentes celiacos con edades entre los 11 y los 18 (ambas incluidas) pertenecientes a la Asociación de Celiacos de Santa Cruz de Tenerife que actualmente son 249.

**Muestra:** El tamaño muestral se determinará para garantizar como mínimo una precisión absoluta de  $(d) \pm 5\%$ , nivel de confianza del 95% para una pérdida de 10% de no respondedores.

El total de adolescentes seleccionados será de 151 para garantizar significación estadística, con un error muestral de  $\pm 5\%$ , con  $p=q$  y una confianza del 95%.

Para la determinación de la muestra se utiliza la siguiente fórmula:



$$n = \frac{N\sigma^2Z^2}{(N-1)e^2 + \sigma^2Z^2}$$

Donde:

N = tamaño de la muestra

N = tamaño de la población

$\sigma$  = desviación estándar de la población que, generalmente cuando no se tiene su valor, suele utilizarse un valor constante de 0.5.

Z = valor obtenido mediante niveles de confianza. Es un valor constante que, si no se tiene su valor, se lo toma en relación al 95% de confianza equivale a 1.96 (como más usual).

e = límite aceptable de error muestral que, generalmente cuando no se tiene su valor, suele utilizarse un valor que varía entre el 1% (0.01) y 9% (0.09), valor que queda a criterio del encuestador. En este caso, se ha utilizado el valor de 5% (0.05).

Figura 2.3. Fórmula para el tamaño muestral (Suárez Ibujes, 2011)

Tras sustituir los valores correspondientes en la Figura 2.3, el tamaño muestral representativo de nuestro estudio es de 151 adolescentes celíacos.

Los **criterios de inclusión** para la selección de la muestra de este trabajo son:

- Aquellos adolescentes celíacos con edades comprendidas entre los 11 y 18 años, ambas incluidas
- Diagnosticados de la enfermedad celíaca
- Con el consentimiento informado de sus padres para someterse a esta investigación
- Dispuestos a participar en el estudio de forma voluntaria

Por otro lado, los **criterios de exclusión** son aquellos que no cumplan los criterios anteriormente mencionados más aquellos adolescentes que padezcan algún tipo de minusvalía que les impida la realización de la encuesta.

### 4.3. Variables

Para determinar si existe relación entre el cumplimiento de la dieta y los siguientes aspectos: edad, sexo, momento del diagnóstico, lugar de residencia, relaciones familiares, profesiones de los padres y madres, nivel socioeconómico se estudiarán las siguientes variables (Objetivo específico 1):

- Edad del adolescente
- Sexo del mismo
- Edad del diagnóstico de la enfermedad celíaca
- La localidad en la que viven
- Las relaciones familiares del adolescente celíaco
- Profesión de sus padres



- Nivel socioeconómico
- Cumplimiento de la dieta

Con el fin de averiguar qué aspectos específicos son los que merman la calidad de vida del adolescente celiaco se cogerán como variables los hábitos de los individuos celiacos (Objetivo específico 2).

Para conocer cuál es el medio que proporciona mayor información al adolescente celiaco acerca de su enfermedad las variables analizadas serán los medios de información (Objetivo específico 3).

Las variables que se utilizarán para determinar el nivel de conocimientos de los adolescentes sobre su enfermedad serán (Objetivo específico 4):

- Alimentos aptos en su dieta
- Duración de la enfermedad
- Duración de la dieta sin gluten
- Consecuencias de la no adherencia al tratamiento

Para conocer el nivel de dificultad en la realización de una dieta sin gluten de carácter permanente en el ámbito social, económico y de conocimientos se utilizarán las siguientes variables (Objetivo específico 5):

- Nivel de conocimientos sobre la enfermedad
- Nivel socioeconómico

Con el fin de evaluar la aceptación de la enfermedad por parte de los adolescentes se utiliza como variable (Objetivo específico 6):

- Actitud de los adolescentes celiacos ante su enfermedad

Por último, la variable utilizada para saber si los pacientes celiacos se encuentran apoyados en la realización de la dieta sin gluten en el ámbito familiar es (Objetivo específico 7):

- Actitud de la familia del adolescente celiaco ante su enfermedad

## **4.4. Métodos para la recogida de datos**

### *4.4.1. Instrumento para la recogida de datos*

Con el fin de poder llevar a cabo este estudio será necesaria una herramienta que nos permita medir y entender la perspectiva de la calidad de vida de las personas, en este caso de los adolescentes. Se tratará pues de una medida multidimensional que pueda recoger la percepción individual del impacto de los distintos aspectos médicos, sociales, físicos y mentales.



Casi siempre, la medición se realiza mediante un cuestionario, que puede ser genérico o específico. Los instrumentos genéricos contienen un amplio abanico de dimensiones y son aplicables a la población general y a una gran variedad de afecciones. Sin embargo, los cuestionarios específicos solo incluyen los aspectos importantes de un determinado problema de salud de una determinada población. Además, presentan una mayor sensibilidad a los cambios en la calidad de vida relacionada con la salud que los genéricos (Badia Llach, 2004). Por tanto, para este estudio utilizaremos un cuestionario específico.

El instrumento para la recogida de datos será el Cuestionario que evalúa los Aspectos Psicológicos Y Dietéticos de la Enfermedad Celiaca denominado “CAPYDEC” (Anexo 1). Se trata de un cuestionario sobre la calidad de vida de los adolescentes celiacos de tipo específico, validado y debidamente inscrito en el Registro Provincial de la Propiedad Intelectual de Barcelona, con el número 39035, en fecha de 24 de Enero de 2001 a favor del Dr. Varea, la Dra. De la Rosa y la Dra. Camacho (Cabañero Pisa, 2009). Este cuestionario consta de 74 preguntas que abarcan los siguientes aspectos:

- Nivel socioeconómico
- Nivel de relación con la familia
- Nivel socio-cultural
- Utilización del tiempo libre
- Conocimiento de la enfermedad celiaca
- Impacto de la enfermedad celiaca y actitud ante la misma

#### *4.4.2. Procedimiento para la recogida de datos*

El procedimiento para la recogida de datos en este estudio tendrá lugar de la siguiente manera:

1º. Se les enviará una carta informativa (Anexo 2) a los padres/tutores legales y a los adolescentes celiacos comprendidos entre las edades de 11 a 18 años elegidos al azar a través de los correos electrónicos de cada uno que serán facilitados por la ACET. En la misma se recogerá toda la información acerca de esta investigación: desde el porqué de este trabajo hasta los objetivos que se pretenden con la realización del mismo.

2º. Se les citará un día de fin de semana con un horario apropiado para que puedan acudir el máximo número de adolescentes celiacos. La realización del cuestionario tendrá lugar este día en un lugar y con un horario similar a las charlas que imparte la ACET.



3º. Los adolescentes podrán estar acompañados por sus padres que deberán traer el DNI de padres e hijos o en su defecto, el documento que acredite al tutor/a legal.

4º. Tras una breve explicación de este estudio y del cuestionario, los padres leerán y revisarán cada uno de los apartados del mismo, si así lo desean.

5º. Una vez hecho esto, deberán firmar el consentimiento informado (Anexo 3) que autorice a sus hijos a la realización de la encuesta.

6º. Con el fin de no interferir en la respuesta de los adolescentes los padres se quedarán en una sala aparte mientras tiene lugar la cumplimentación del cuestionario.

7º. En caso de no poder acudir y con el fin de facilitar la máxima asistencia posible a la realización de este cuestionario, se ofrecerán días extraordinarios de la fecha convocada. Todo ello quedará recogido en la carta informativa. Aquellos que deseen hacer cualquier consulta podrán mandar un correo a la siguiente dirección: [www.calidadadolescentesceliacos.org](http://www.calidadadolescentesceliacos.org).

#### **4.5. Análisis estadísticos**

Las variables cualitativas se describirán mediante la distribución de frecuencias relativas de sus diferentes categorías y porcentajes, y las cuantitativas con la media y desviación estándar.

Las comparaciones se realizarán con las pruebas de Ji<sup>2</sup> de Pearson para las variables cualitativas, mientras que para las cuantitativas se hará con la t-Student cuando su distribución es normal.

El tratamiento estadístico se realizará con el Programa estadístico SPSS Versión 23.0.

#### **4.6. Aspectos éticos**

Los datos personales que se obtengan de este estudio serán totalmente confidenciales. A todos los participantes de esta investigación se les proporcionará información verbal acerca del objeto de estudio en el momento de contactar con ellos. Además, se solicitará su consentimiento para ser incluidos en la investigación y en caso de acceder, será registrado por el Técnico responsable de la recogida de datos. Es imprescindible recalcar que el cuestionario será realizado por los adolescentes de manera voluntaria y totalmente anónima, siempre conforme a lo dispuesto en La Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Asimismo, los colaboradores de este estudio se verán obligados a firmar un escrito



(Anexo 4) en el que se comprometan a guardar la confidencialidad asegurando que el respeto sea máximo.

## 5. CRONOGRAMA

PROCEDIMIENTO/TEMPORALIZACIÓN	Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				
SEMANAS →	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
Recogida de datos	X	X	X	X	X																				
Tabulación					X	X	X																		
Análisis de datos									X	X	X	X													
Redacción inicial del borrador													X	X	X	X									
Revisión del borrador																	X	X	X						
Redacción final																				X	X	X			
Presentación del documento final																						X	X		

## 6. PRESUPUESTO

CONCEPTO	CANTIDAD	SUBTOTAL	TOTAL
Colaborador	1	300.00 €	300.00 €
Estadístico	1	500.00 €	500.00 €
Tinta Impresora	4	28.00 €	112.00 €
Paquete de folios	5	3.00 €	15.00 €
<b>TOTAL</b>			<b>927 €</b>

## 7. BIBLIOGRAFÍA

- Alonso Franch, M. A. (2001). ¿Qué es la enfermedad celiaca? En Federación de Asociaciones de Celiacos de España (Ed.), *Enfermedad Celíaca. Manual del celiaco*. (págs. 19-22). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Arias Martínez, B., Gómez Sánchez, L. E. & Schalock, R. L. (2009). Descripción General. En M. Verdugo Alonso (Ed.), *Escala GENCAT: manual de Aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida* (págs. 18-19). Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya.
- Asociación Celiaca de Castilla y León. (s.f.). *Lo que Usted debe saber sobre la Enfermedad Celiaca. ¿Una enfermedad o un estilo de vida?* León: Rubin.
- Badia Llach, X. (2004, marzo). Qué es y cómo se mide la calidad de vida relacionada con la salud. *Gastroenterología y Hepatología*. Recuperado el 28 de marzo de 2016 de <http://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-articulo-que-es-como-se-mide-13058924>
- Bravo García, C. (2001). Aspectos psicosociales. En Federación de Asociaciones de Celiacos de España (Ed.), *Enfermedad celiaca. Manual del celiaco*. (págs. 96-98). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Cabañero Pisa, M. A. (2009). *Calidad de vida de los adolescentes afectados de la enfermedad celiaca*. (Tesis doctoral inédita). Departamento de Cirugía, Pediatría, Obstetricia y Ginecología. Universidad de Murcia.
- Casellas Jordá, F. (s.f.). *Calidad de vida y Enfermedad Celíaca*. Recuperado el 28 de marzo de 2016, de infoalimentación: [http://www.infoalimentacion.com/documentos/calidad\\_vida\\_y\\_enfermedad\\_celiaca.asp](http://www.infoalimentacion.com/documentos/calidad_vida_y_enfermedad_celiaca.asp)
- Costa Garino, R. (2010, 2 de junio). *Adherencia al tratamiento del adolescente con enfermedad crónica*, Argentina: PSICOCENT: Equipo interdisciplinario en Psicología Comunitaria. Recuperado de <http://www.psicocent.com.ar/articulo.php?idart=81>
- European Food Information Council. (2012, noviembre). *Aumento de la prevalencia de enfermedad celiaca en Europa*. Recuperado el 26 de febrero de 2016, de EUFIC: <http://www.eufic.org/article/es/artid/Coeliac-disease-on-the-rise-in-Europe/>

- Federación de Asociaciones de Celiacos de España. (2016). *¿Qué es la enfermedad celiaca?* Recuperado el 24 de febrero de 2016, de FACE: <http://www.celiacos.org/enfermedad-celiaca.html>
- García Alemán, J., Martínez Alfaro, B. & García Almeida, J. M. (2006). Enfermedad celiaca. Dieta controlada sin gluten. En D. Bellido Guerrero, & D. A. De Luis Román (Edits.), *Manual de Nutrición y Metabolismo* (págs. 175-188). Madrid: Díaz de Santos.
- García Almeida, J. M., Martínez Alfaro, B., Vílchez López, F. J., Maraver Selfa, S. & García Alemán, J. (2012). Enfermedad celiaca. Dieta controlada en gluten. En D. A. De Luis Román, D. Bellido Guerrero, & P. P. García Luna (Edits.), *Dietoterapia, Nutrición Clínica y Metabolismo* (págs. 247-250). Madrid: Díaz de Santos.
- Herrera Ballester, A., Herrera de Pablo, E. & Mármol González, R. (2006). *La enfermedad celiaca y su gastronomía*. Valencia: Carena.
- Martinón Sánchez, F. (2013, 15 de diciembre). La enfermedad celíaca hoy. *Faro de Vigo*. Recuperado de <http://www.farodevigo.es/portada-ourense/2013/12/15/enfermedad-celiaca-hoy/933059.html>
- Meneghello, J., & Undurraga, O. (1946). Síndrome celiaco. *Revista chilena de Pediatría*. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v17n5/art04.pdf>
- Nieto Villalba, B. (2014). Plan de cuidados: Enfermedad de Crohn. *Reduca*. Recuperado de <http://www.revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/viewFile/1711/1727>
- Pavón, P., Monasterio, L. & Guillán, B. (2003). *Estado actual de la Enfermedad Celíaca*. Obtenido de docplayer: <http://docplayer.es/6774676-Estado-actual-de-la-enfermedad-celiaca.html>
- Pelayo Terán, J. M. (1994). *Calidad de vida y Calidad de Vida Relacionada con la Salud*. Obtenido de docplayer: <http://docplayer.es/1139931-Calidad-de-vida-oms-grupo-whoqol-1994.html>
- Pérez Martínez, I., Lauret Braña, M. E. & Rodrigo Saez, L. (2013). Manifestaciones extra-intestinales y enfermedades asociadas. En L. Rodrigo, & A. Peña (Edits.), *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca* (págs. 299-323). Barcelona: OmniaSciencie.



- Pico, M., Spirito, M. F. & Roizen, M. (2012, marzo). Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad celíaca: versión argentina del cuestionario específico CDDUX. *Acta Gastroenterológica Latinoamericana*, 42, 12-19. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199323373008>
- Pineda Pérez, S. & Aliño Santiago, M. (2002). El concepto de la adolescencia. En R. Márquez Gálvez, & E. E. Colás Pérez (Edits.), *Manual de Prácticas Clínicas para la atención integral a la Salud en la Adolescencia* (págs. 15-23). La Habana: MINSAP.
- Pollanco Allué, I. (1994). Enfermedad celíaca. En M. Hernández Rodríguez (Ed.), *Pediatría* (Segunda edición ed., págs. 610-622). Madrid: Díaz de Santos.
- Pollanco Allué, I. G. (2008). *Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Povedano Jiménez, M. (2012). *Celiaquía y enfermería*. Recuperado de <https://libroslaboratorio.files.wordpress.com/2012/10/celiaquc3ada-y-enfermerc3ada.pdf>
- Rodríguez Saéz, L. (2010). *Enfermedad celíaca* (Vol. 34). Oviedo: Sistema Nacional de Salud.
- Rojas, A. (2016, 31 de mayo). Dieta Libre de Gluten para Celiacos. *Contigo Salud*. Recuperado de <http://www.contigosalud.com/dieta-libre-de-gluten-para-celicos>
- Sfoggia, C., Longarini, G., Costa, F., Mauriño, E., Vázquez, H. & Bai, J. (2013). Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca. En L. Rodrigo, & A. Peña (Edits.), *Calidad de vida y distrés psicológico en la enfermedad celíaca* (págs. 389-406). Barcelona: OmniaSciencie.
- Suárez Iujes, M. (2011). *Cálculo del tamaño de la muestra* [versión electrónica]. Recuperado el 5 de abril de 2016, de <http://www.monografias.com/trabajos87/calculo-del-tamano-muestra/calculo-del-tamano-muestra.shtml>
- Vázquez Zarate, V. M., Nava Esquivel, C. & Del Valle Flores, R. (s.f.). *Activación física para adolescentes*. Recuperado el 9 de abril de 2016, de Subdirección de Servicios de Salud, PEMEX: <http://www.pemex.com/servicios/salud/TuSalud/MedicinaPreventiva/Documents/adolescencia.pdf>



## 8. ANEXOS

### 8.1. Anexo 1: Cuestionario “CAPYDEC”

Fecha:

1. SEXO

- Hombre
- Mujer

2. ESTUDIOS ACTUALES (tipo y curso): .....

3. TRABAJO

- No
- Si. Tipo: .....

4. EDAD: .....

5. LOCALIDAD DE RESIDENCIA: .....

6. ¿Con quién vives?

- Padres
- Pareja
- Solo
- Otros (especificar)

7. ¿Qué estudios terminados tiene tu padre?

- Sin estudios
- Primarios
- Secundarios
- F.P. o especialización
- Superiores

8. ¿Qué estudios terminados tiene tu madre?

- Sin estudios
- Primarios
- Secundarios
- F.P. o especialización
- Superiores





9. Ocupación de tu padre

- Funcionario
- Profesión liberal
- Empresario o propietario
- Administrativo
- Trabajos domésticos en el propio hogar
- Industrial
- Parado
- Jubilado
- Otro

10. Ocupación de tu madre

- Funcionario
- Profesión liberal
- Empresario o propietario
- Administrativo
- Trabajos domésticos en el propio hogar
- Industrial
- Parado
- Jubilado
- Otro

**RELACIÓN FAMILIAR**

11. Tu relación con tu padre es:

- Muy buena
- Buena
- Depende del momento
- Paso de la familia
- NS/NC

12. Tu relación con tu madre es:

- Muy buena
- Buena
- Depende del momento
- Paso de la familia
- NS/NC

13. Tu relación con tus hermanos mayores es (no responder si no procede):

- Muy buena
- Buena
- Depende del momento
- Paso de la familia
- NS/NC



14. Tu relación con tus hermanos menores es (no responder si no procede):

- Muy buena
- Buena
- Depende del momento
- Paso de la familia
- NS/NC

15. ¿Con quién pasas habitualmente tu tiempo libre? (señalar una)

- Solo/a
- Con mi pareja
- Grupo de amigos
- Gente de la asociación
- Compañeros de trabajo o de estudios
- Con mi familia
- Otros (especificar)

16. ¿Practicas algún deporte?

- No
- De vez en cuando
- Fin de semana
- Cada día
- De competición

### HÁBITOS

17. ¿Con qué frecuencia consumes cerveza?

- Nunca
- A veces
- Fin de semana
- A diario

18. ¿Con qué frecuencia consumes vino?

- Nunca
- A veces
- Fin de semana
- A diario

19. ¿Con qué frecuencia consumes combinados?

- Nunca
- A veces
- Fin de semana
- A diario



20. ¿Con qué frecuencia consumes whisky?

- Nunca
- A veces
- Fin de semana
- A diario

21. ¿Con qué frecuencia consumes coñac?

- Nunca
- A veces
- Fin de semana
- A diario

22. ¿Con qué frecuencia consumes otras bebidas alcohólicas?

- Nunca
- A veces
- Fin de semana
- A diario

23. ¿Con qué frecuencia consumes coca-cola?

- Nunca
- A veces
- Fin de semana
- A diario

24. ¿Con qué frecuencia consumes tabaco?

- Nunca
- A veces
- Fin de semana
- A diario

25. ¿Con qué frecuencia consumes porros?

- Nunca
- A veces
- Fin de semana
- A diario

26. ¿Con qué frecuencia consumes pastillas?

- Nunca
- A veces
- Fin de semana
- A diario



27. ¿Recuerdas a qué edad te dijeron que eras celiaco?

- Si
- No

28. Edad del diagnóstico: .....

29. ¿Tenías síntomas cuando te diagnosticaron la enfermedad celiaca?

- Si
- No
- No lo sé

30. Cuando te diagnosticaron la enfermedad celiaca te hicieron:

- Biopsias intestinales
- Sólo análisis de sangre
- Sólo la opinión del médico
- Sólo la opinión de un amigo o familiar
- Otros medios, ¿cuáles?
- No lo sé

31. En tu familia hay alguien más que sea celiaco:

- Si
- No

32. ¿Quién? (especificar)

- Padre
- Madre
- Hermanos mayores
- Hermanos menores
- Otros

33. En tu grupo de amigos hay alguien más que sea celiaco:

- Si
- No

34. ¿Por qué medio has recibido más cantidad de información sobre la enfermedad celiaca? (señala uno)

- A través de mis padres
- A través de mi médico
- Revistas especializadas
- Radio o TV
- Libros o conferencias informativas
- A través de la Asociación de Celiacos
- No he recibido ninguna información



35. ¿Crees que la gente sabe que es la enfermedad celiaca?
- Si
  - No
36. ¿Crees que tus amigos íntimos saben que es la enfermedad celiaca?
- Si, totalmente
  - Solo lo que yo les explico
  - No lo sé porque no me gusta hablar con ellos de eso
  - No tienen ni idea
37. ¿Crees que tu enfermedad se curará? (señala una)
- No se cura nunca
  - Con tiempo se llega a curar del todo
  - Se cura a partir de los 40 años
  - Ya estoy curado del todo
  - No lo sé
38. ¿Hasta cuando crees que hay que hacer la dieta? (señala una)
- Sólo durante la adolescencia
  - Hasta los 40 años
  - Hasta los 60 años
  - Durante toda la vida
  - No lo sé
39. ¿Te has saltado alguna vez, a conciencia, la dieta cuando sales con tus amigos?
- Si
  - No
40. ¿Piensas que por una vez que te saltes la dieta no pasa nada?
- Si
  - No
41. ¿Qué piensas que puede pasar si te saltas la dieta?
- Por un poco no pasa nada
  - Complicaciones a la larga
  - No lo sé
42. ¿Cómo crees que haces la dieta?
- Bien
  - Regular
  - Mal

43. ¿Te quedas a comer en el colegio o lugar de trabajo?
- Si
  - No
44. ¿Alguien se ha burlado de ti en tu colegio o lugar de trabajo cuando han sabido o has dicho que eras celiaco?
- Si
  - No
45. ¿Has tenido algún problema con la dieta en los campamentos?
- Si
  - No
  - No he ido de colonias
46. ¿Das explicaciones a los camareros o personal del restaurante cuando vas a comer fuera?
- Si
  - No
47. En mi casa la dieta sin gluten (señala una):
- Solo la sigo yo porque soy celiaco
  - Todos la seguimos porque resulta más cómodo
  - Todos la seguimos para que yo no me sienta mal por ser celiaco
  - Sólo la seguimos los que somos celiacos en la familia
48. ¿En tu casa todo el mundo cree que tienes que hacer la dieta?
- Si
  - No
49. Tu respuesta frente a llevar una dieta ha sido (señala una):
- Aprender a cocinar sin gluten
  - Hacer lo que me dicen mis padres
  - Sólo como alimentos especiales
  - Cuando sea mayor me preocuparé
  - Intento seguir la dieta en todo momento
50. ¿Sales a comer fuera de casa con tu familia? (especificar)
- Nunca desde que soy celiaco
  - No tenemos costumbre
  - Pocas veces
  - Con frecuencia
  - Otras



51. ¿Hablas con tus padres sobre la enfermedad celiaca?
- No
  - Pocas veces
  - Con frecuencia
52. Cuando te ofrecen algo de comer cuya marca no te resulta conocida, ¿qué haces en primer lugar?
- Lees el etiquetado
  - Consultas el libro de la Asociación
  - Ante la duda de que pueda estar prohibido para ti no lo consumes
  - No hago nada, me lo como
  - NS/ NC
53. ¿Qué sueles hacer cuando sales con tus amigos y vas a un lugar de comida rápida (hamburguesería, pizzería, etc)? (señala una)
- Como antes de ir
  - Pido una ensalada
  - No como nada, solo tomo una bebida
  - Como lo que me apetece que no tenga gluten
  - Me salto la dieta
54. ¿Qué sueles hacer cuando sales con tus amigos y vas a celebrar una fiesta o cumpleaños?
- Como antes de ir
  - Pido una ensalada
  - No como nada, solo tomo una bebida
  - Como lo que me apetece que no tenga gluten
  - Me salto la dieta
55. ¿Te molesta que te pregunten sobre la enfermedad celiaca?
- Sí, me molesta
  - No, porque hablo abiertamente de ella
  - Suelo cambiar de tema
  - No contesto
56. ¿Ha cambiado algo, aparte de la dieta en tus costumbres de siempre al ser celiaco?
- Sí, ¿qué ha cambiado?:
  - No
57. ¿Ha cambiado tu vida desde que eres celiaco?
- Sí, ¿en qué ha cambiado?:
  - No



58. El saber que eres celiaco:

- Me tiene muy preocupado
- No me preocupa mucho
- Me da igual
- No quiero pensar en ello
- NS/ NC

59. Si tienes algún problema con la dieta, lo comentas con:

- Padres
- Hermanos
- Amigos
- Psicólogo
- Médico
- Otros
- NS/ NC

60. Si te saltas la dieta lo comentas con tus padres:

- Siempre
- A veces
- Nunca, es asunto mío

### ALIMENTOS APTOS

De la siguiente lista de productos y sustancias señala las que puedes y las que no puedes tomar:

61. Trigo:

- Si
- No
- No lo sé

62. Pan tostado:

- Si
- No
- No lo sé

63. Maíz:

- Si
- No
- No lo sé





64. Huevos de gallina criada con pienso:

- Si
- No
- No lo sé

65. Huevos de gallina criada con trigo:

- Si
- No
- No lo sé

66. Pan de centeno:

- Si
- No
- No lo sé

67. Croissant:

- Si
- No
- No lo sé

68. Cerveza:

- Si
- No
- No lo sé

69. Baileys:

- Si
- No
- No lo sé

70. Whisky:

- Si
- No
- No lo sé

71. Yogur natural:

- Si
- No
- No lo sé



72. Yogur con trozos:

- Si
- No
- No lo sé

73. El hecho de ser celiaco crees que:

- Afecta profundamente tu calidad de vida
- Afecta ligeramente tu calidad de vida
- No afecta en absoluto tu calidad de vida

74. Comentarios: .....

## 8.2. Anexo 2: Carta informativa

Se enviará esta carta informativa al correo de los tutores legales de los adolescentes celíacos para proporcionarles la información pertinente a este estudio.

**Título del Proyecto: CALIDAD DE VIDA DE LOS ADOLESCENTES AFECTOS DE LA ENFERMEDAD CELIACA**

La legislación vigente establece que la participación de toda persona en un proyecto de investigación y/o experimentación requerirá una previa y suficiente información sobre el mismo, por lo que se entregará esta carta informativa a todos los participantes del estudio con el objetivo de proporcionar toda la información necesaria para participar en el mismo. Establece igualmente el ordenamiento jurídico que cuando el sujeto sea menor de edad la autorización será prestada por los padres, quien ejerza la patria potestad o, en su caso, el representante legal del menor después de haber escuchado a éste si tiene, al menos, doce años cumplidos. A tal efecto, a continuación se detallan los objetivos y características del proyecto de investigación arriba referenciado, como requisito previo a la obtención del consentimiento que habilita para la colaboración voluntaria en el proyecto:

- ❖ **OBJETIVO:** Evaluar el impacto de la celiaquía en la calidad de vida de los adolescentes celíacos.
- ❖ **DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO:** Realizar un cuestionario por parte de 151 celíacos pertenecientes a la ACET con el fin de poder cumplir el objetivo previsto para este proyecto.
- ❖ **POSIBLES BENEFICIOS:** Permitir la mejora de la calidad de vida de los adolescentes celíacos.
- ❖ **PROTECCIÓN DE DATOS:** Este proyecto requiere la utilización y manejo de datos de carácter personal que, en todo caso, serán tratados con las exigencias requeridas por la legislación de protección de datos vigente garantizando la confidencialidad de los mismos.

La participación en este proyecto de investigación es voluntaria y el sujeto puede retirarse del mismo en cualquier momento sin que se le pueda exigir ningún tipo de explicación ni prestación.

La cita para la realización del cuestionario tendrá lugar el día 16 de Julio a las 16:30 h en el Salón de Actos del Hospital Universitario Nuestra Señora La Candelaria. En caso de no poder acudir en la fecha u horario convocado, se enviará otro correo con otras posibilidades de asistencia. Deberán traer el DNI de padres e hijos o en su defecto, el documento que acredite al tutor/a legal. Rogamos su máxima colaboración, ya que este estudio podría acarrear beneficios indiscutibles para los adolescentes celíacos.

Y para que conste por escrito a efectos de información de los pacientes y/o de sus representantes legales, se formula y entrega la presente hoja informativa.

En .....a ..... de .....de .....

Nombre y firma del Investigador/a principal \_\_\_\_\_

### 8.3. ANEXO 3: Consentimiento informado

Será necesario que los tutores legales de los adolescentes firmen este consentimiento informado con el fin de autorizar a sus hijos la realización de este estudio.

*Título del Proyecto: **CALIDAD DE VIDA DE LOS  
ADOLESCENTES AFECTOS DE LA ENFERMEDAD CELIACA***

Yo, \_\_\_\_\_ (Nombre \_\_\_\_\_ y  
Apellidos).....

He leído la carta de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con .....

Comprendo que mi participación en dicho estudio es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- ✓ Cuando quiera
- ✓ Sin tener que dar explicaciones
- ✓ Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha y firma del participante:

\_\_\_\_\_

#### 8.4. Anexo 4: Escrito de confidencialidad

Se pasará al colaborador o a los colaboradores de recogida de datos un escrito en el que se comprometa/n a guardar respeto, confidencialidad y orden.

Yo, D/Dña. \_\_\_\_\_, colaborador de un proyecto de Investigación, cuyo objetivo será evaluar la calidad de vida de los adolescentes afectos de la enfermedad celiaca, con DNI \_\_\_\_\_, doy mi palabra expresamente de que los datos personales estarán siempre en buenas manos y no se faltará el respeto a los mismos. De igual modo, aseguro su total confidencialidad que proteja los datos de los menores estudiados en este análisis.

Y para que conste y surta efecto, firmo el presente escrito en  
S/C de Tenerife, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.