



110

16 de septiembre 2016. Talavera de la Reina

XI Premio Nacional de Investigación en Enfermería
Raquel Recuero Díaz

Cuidados Enfermeros: Abriendo nuevos Caminos

Universidad de Castilla-La Mancha. Talavera de la Reina. Salón de Actos Vicente Ferrer Av Real Fábrica de Sedas s/n

TÍTULO:

Estudio Secuencial Explicativo para el Estudio de la Calidad de Vida de la Mujer Celiaca Española.

Autor: Julián Rodríguez Almagro. Enfermero Servicio de Urgencias. Hospital General Universitario de Ciudad Real.

JUPIJ79@GMAIL.COM

Resumen:

Existen estudios que confirman que las mujeres que son diagnosticadas de EC, nos cuentan una menor calidad de vida que los hombres diagnosticados de la misma enfermedad debido a las restricciones en su vida diaria y en su vida social, estos resultados previos sugieren que hay indicios relacionados con el sexo que deben tenerse en cuenta para entender las diferencias entre hombres y mujeres con EC.

Determinar la calidad de vida y factores condicionantes de la mujer adulta celiaca española y conocer la experiencia de vida a través de sus propias palabras.

Presentamos un enfoque secuencial explicativo para la investigación de la calidad de vida de mujeres españolas con enfermedad celiaca, en el cual diferenciaremos 2 fases, en su fase cuantitativa tiene el objetivo de determinar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en una muestra representativa (n=1097) de mujeres adultas celiacas españolas, así como sus factores determinantes a través de un cuestionario específico denominado CD-QOL, en una segunda fase hay que destacar que pocos estudios se han centrado en describir la percepción y la experiencia de vida de ser una mujer con EC, por tanto parece importante explorar y descubrir con mayor profundidad estas experiencias de manera cualitativa a través de entrevistas (n=19) con guion semiestructurado.

Globalmente, el nivel de CVRS percibido resultó medio, e influido por la edad de las participantes, el tiempo desde el diagnóstico, y el tiempo de tratamiento con dieta sin gluten. De manera relevante, la CVRS aumento significativamente con la duración del seguimiento de la dieta sin gluten. La parte cualitativa nos muestran aspectos no incluidos en el cuestionario CD-QOL como son los sentimientos al diagnóstico, las limitaciones en su vida diaria, o el desconocimiento por parte de la sociedad, además del miedo al futuro, debido a la celiacía.

Este estudio nos muestra los puntos fuertes de los métodos mixtos en el uso de las ciencias de la salud, esta estrategia nos ha permitido una imagen más amplia de la experiencia de las mujeres con celiacía, abordando de dos maneras diferentes pero complementarias la experiencia de ser una mujer celiaca en España.

Palabras Clave: Enfermedad celiaca; Calidad de vida en Enfermedad celiaca (CD-QOL); Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS); España; Fenomenología.

• INTRODUCCIÓN

La enfermedad celíaca (EC) es un trastorno sistémico de origen autoinmune, primariamente digestivo, que se caracteriza por una inflamación crónica del intestino delgado, por una respuesta inmunológica desencadenada y mantenida por la exposición al gluten de la dieta (1). La EC afecta a niños y adultos predispuestos genéticamente (2-4), que predomina en mujeres en relación con los hombres con una proporción de mujer a hombre de 2: 1 (5).

Se estima una prevalencia mundial para la EC del 1%, con variaciones dependientes de la edad y del país de origen de las poblaciones considerada (6-8). Esto fue confirmado en un estudio multicéntrico reciente en Europa, que muestra una prevalencia que varía entre 2% en Finlandia y 0,3% en Alemania (6), además de unos porcentajes del 1-2% de la población adulta de Europa Occidental (9). Estudios recientes han revelado que en América del Norte y Europa está aumentando el número de casos nuevos de EC hallados en un determinado período en una población (10,11). Pero además, la EC representa una entidad en expansión, pues su prevalencia actual es significativamente más alta que hace 20 años (10,11). A pesar de esto, diversos autores reconocen que la frecuencia real de la EC podría estar subestimada, debido a una alta frecuencia de infra-diagnóstico entre los pacientes celíacos, especialmente en los adultos.

La prevalencia de la EC en España fue determinada en estudio poblacional basado en la determinación de una serología positiva (12): La prevalencia global de la EC en todas las edades fue de 1:204 sujetos, siendo más alta en niños (1:71) que en adultos (1:357). Estas cifras no han mostrado variaciones significativas en la última década(13). De este modo, se ha destacado que en España podrían existir hasta 450.000 pacientes celíacos, de los que hasta fechas

recientes estarían solamente diagnosticados unos 45.000 (14).

Cuando una persona es diagnosticada de una EC debe enfrentarse a cambios importantes en su vida. Por un lado, el desarrollo de síntomas derivados de la enfermedad conlleva una repercusión biológica. Por otra parte, la percepción de sentirse afecto de una enfermedad crónica, la necesidad de seguir una dieta restrictiva, exigente y permanente, junto a controles médicos periódicos o la posibilidad de descubrir otros familiares afectados, condicionan una importante repercusión psicosocial de la enfermedad. En el adulto, el diagnóstico de la EC conlleva cambios en los hábitos de vida, debidos a la aparición de alteraciones emocionales por sentirse diferente a los demás, vergüenza o miedo a contaminarse por contacto con el gluten, así como las dificultades adicionales que implica realizar una DSG fuera de casa, especialmente en el trabajo o cuando se viaja (15)

Por norma general y tras el establecimiento de una dieta libre sin gluten (DSG) la persona celíaca permanecerá así, y sufrirá una mejoría sintomática significativa en cuestión de días o semanas (16,17). Sin embargo, el cambio de los hábitos alimentarios de por vida en un adulto conlleva muchos problemas (18), y a pesar de mantener estrictamente la dieta, muchos adultos no pueden alcanzar el mismo grado de salud subjetivo como la población en general (19).

Investigaciones previas (20,21) muestran que los inconvenientes de diversa índole, en relación con tener de EC Y DSG, son más pronunciada en las mujeres que en los hombres. Sugiriendo que los signos de malestar general no deben atribuirse a la propia EC, y si a complicaciones en el ajuste a la naturaleza del trastorno (22,23).

Existen otros estudios previos que confirman que las mujeres que son diagnosticadas de EC, nos cuentan

una menor calidad de vida que los hombres diagnosticados de la misma enfermedad (19,21,24,25) debido a las restricciones en su vida diaria (26) y en su vida social (27), estos resultados previos sugieren que hay indicios relacionados con el sexo que deben tenerse en cuenta para entender las diferencias entre hombres y mujeres con EC.

Estudios recientes, han presentado diferencias de género (28) estudiando los dilemas cotidianos en hombres y mujeres con EC, aunque el patrón general ha sido similar, tanto hombres como mujeres han reportado situaciones sociales diferentes en relación a la compra y posterior preparación de los alimentos (28)

• **OBJETIVOS**

Nuestro estudio será por tanto un estudio secuencial explicativo de metodología mixta con perspectiva de género, en el cual diferenciaremos 2 fases, en su fase cuantitativa tiene el objetivo de determinar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en una muestra representativa de mujeres adultas celiacas españolas, así como sus factores determinantes a través de un cuestionario específico denominado CD-QOL, en una segunda fase hay que destacar que pocos estudios se han centrado en describir la percepción y la experiencia de vida de ser una mujer con EC, por tanto parece importante explorar y descubrir con mayor profundidad estas experiencias de manera cualitativa a través de entrevistas con guion semiestructurado, por último las entrevistas nos ayudaran a dar validez y consistencia a nuestros datos cuantitativos, haciéndonos ver que es posible una justificación del uso de métodos mixtos para estudiar la calidad de vida de las mujeres celiacas y su experiencia de vida pasando de un método a otro cuando sea necesario para mejorar el apoyo a las mujeres en relación a este trastorno durante toda su vida.

• **MATERIAL Y MÉTODO:**

El método mixto por tanto nos proporciona la oportunidad para la integración de una variedad de perspectivas teóricas en una sola, en favor de una mejor comprensión del estudio a realizar. Por un lado nos encontramos con una metodología cuantitativa, con un enfoque de tipo deductivo y cuyo objetivo es poner a prueba nuestra hipótesis, reunir información descriptiva, y examinar la relación entre las variables, estos datos nos proporcionan evidencia medible, por otro lado y basándonos en los resultados de la metodología cuantitativa, extraeremos una serie de preguntas con una metodología cualitativa con enfoque de tipo inductivo basado en el contexto y el significado de la experiencia humana, en nuestro caso serán entrevistas en profundidad que nos ayudara a proporcionar información detallada de la voz de las participantes, el enfoque cualitativo utilizado será la fenomenología.

La investigación con métodos mixtos, es más que una simple recopilación de datos cualitativos de las entrevistas, y datos cuantitativos como encuestas, todo este proceso implica la recogida intencional de ambas cosas, datos cuantitativos y cualitativos y la combinación de los puntos fuertes de cada uno para responder a nuestra pregunta de investigación.

Metodología Fase Cuantitativa

Diseño y ámbito del estudio

Este estudio observacional, descriptivo y transversal sobre una muestra no probabilística intencional de mujeres celiacas adultas españolas, representativa de la población celíaca adulta nacional (con edad comprendida entre 16 a 75 años), se desarrolló entre mayo y julio del 2015.

El criterio definitorio de mujer celiaca adulta fue la asignación de este diagnóstico por un especialista médico, y la afiliación del sujeto a una

Asociación regional de pacientes celíacos, integrada en la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE). La necesidad de documentar el diagnóstico y de abonar cuotas periódicas fue interpretada como un bajo riesgo de sesgo de selección. Se incluyeron todas aquellas mujeres celíacas que rellenaron correctamente el cuestionario autoadministrado que sostiene este estudio. Se excluyeron las mujeres con edad menor de 16 ó mayor de 75 años.

Variables de estudio

Se diseñó un cuaderno de recogida de datos, que incluía una explicación de los objetivos y fines del estudio y aseguraba el anonimato, la confidencialidad y el resto de garantías éticas. Este cuestionario fue remitido a un responsable de cada Asociación de celíacos de España de las 17 Comunidades Autónomas, y a su vez fue remitido a diferentes asociaciones de celíacos a través de las redes sociales, que publicitaron este estudio para ser cumplimentado entre sus asociados de forma voluntaria.

El cuestionario anónimo recopiló información demográfica de la muestra: edad (años cumplidos), sexo, tiempo desde el diagnóstico de EC (años), cumplimiento correcto autodeclarado de la dieta sin gluten (sí/no), tiempo con gluten (años).

Para el caso de la enfermedad celíaca, Drossman *et al* validaron en 2010 el cuestionario específico CD-QOL para medir la CVRS en pacientes celíacos (29), que posteriormente ha sido adaptado y validado para su uso en Español por Casellas *et al* en 2013 (30).

La CVRS fue evaluada mediante el cuestionario específico CD-QOL, en su versión traducida y validada al español (30) para pacientes adultos. El CD-QOL consta de 20 ítems que exploran 4 dimensiones: disforia, limitaciones, preocupaciones por la salud, y tratamiento inadecuado, que son contestados por el paciente

puntuados en una escala Likert, desde 1 (valor más en desacuerdo) a 5 (valor más de acuerdo). El cuestionario CD-QOL produce una puntuación global entre 0 (peor calidad de vida) a 100 (mejor calidad de vida) puntos. Cada una de las cuatro dimensiones se expresan en la misma escala 0 – 100.

Cálculo del tamaño muestral

El número de pacientes necesario para estimar una representatividad adecuada de la población española se calculó considerando la población española femenina a fecha 1 de enero de 2015 con edad entre 16 y 75 años(31) (17.526.476 sujetos), una prevalencia estimada de EC del 1%, un nivel de confianza del 95% y un error absoluto del 0,6%. Se precisaron un mínimo de 1057 mujeres para desarrollar con precisión este estudio.

Análisis estadístico

Para la estadística descriptiva se utilizaron frecuencias absolutas y relativas para las variables cualitativas, y medias (desviaciones estándar) para las cuantitativas si presentaban una distribución normal, en su defecto mediana (rango intercuartílico). Para el análisis bivariante se empleó la prueba Ji cuadrado de Pearson cuando las variables independientes y dependientes eran cualitativas y la prueba Análisis de la Varianza (ANOVA) cuando la variable respuesta fue cuantitativa. Finalmente se realizó análisis multivariante por medio de regresión lineal múltiple para control de sesgo confusión, donde la variable dependiente fue la puntuación del índice de calidad global y el de las cuatro dimensiones que lo componen, mientras que las variables independientes fueron la edad del paciente, el tiempo de diagnóstico y el de tratamiento. Para el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS v 20.0.

Aspectos éticos

Este estudio observacional desarrollado sobre datos anónimos

fue diseñado de acuerdo con la Declaración de Helsinki promulgada por la Asociación Médica Mundial (WMA).

Metodología Fase Cualitativa

Se ha realizado un estudio con metodología cualitativa, aplicando la perspectiva de género, mediante entrevistas con guión semiestructurado a mujeres con enfermedad celiaca. La metodología cualitativa es especialmente útil para comprender un fenómeno desde la mirada de los/las propios/as implicados/as, explorando sus creencias, expectativas, sentimientos y explicando el porqué de los comportamientos y actitudes. La perspectiva de género permite observar situaciones desiguales y necesidades diferentes asociadas a los roles tradicionales, en relación a los cuidados a estas mujeres.

El muestreo fue de carácter intencional(32), realizando entrevistas a aquellas mujeres celiacas adultas que se ponían en contacto con el equipo investigador tras haber visto los llamamientos realizados en las redes sociales durante los meses de Mayo a Julio del 2015 , y aunque el tamaño de la muestra teórica, fue insuficiente para garantizar la validez externa en términos de otros modelos de investigación (33), fue suficiente para saturar todas las categorías incluyendo participantes de diversas características sociodemográficas.

La recolección de los datos a través de las entrevistas, fueron grabadas en ficheros de audio con contraseña y a los cuales solo los autores tienen acceso. (34)

El único criterio de inclusión ha sido ser mujer celiaca independientemente del tiempo del diagnóstico, y tener una edad de 16 – 75 años.

En total se realizaron 19 entrevistas semiestructuradas recogiendo una serie de características sociodemográficas como son la edad, el sexo, y el tiempo que llevan con el

diagnóstico de Enfermedad Celiaca, siguiendo un guión semiestructurado que hemos creado a partir de la fase cuantitativa para modular las entrevistas, con una duración de entre 20 y 30 minutos transcribiéndola en su totalidad, todas las participantes lo hicieron de manera voluntaria e informada, además debe hacerse notar que en todo momento se ha guardado el anonimato de la persona y la confidencialidad de la información a lo largo de todo el estudio y en futuras presentaciones públicas de resultados, siguiendo todos los requisitos establecidos en la declaración de Helsinki. garantizándose de esta manera cualquier problema ético futuro que pudiera surgir en relación a la investigación. Las mujeres fueron identificadas por códigos para respetar su anonimato, identificando los discursos con la letra E (de Entrevista), seguida de un número secuencial del 1 al 19.

Todas las entrevistas comenzaron con una pregunta abierta (35) para invitar a las participantes a narrar sus experiencias de vivir con la EC, y poder centrar el fenómeno, ¿Cuéntame que es para ti vivir con Celiacía?, las informantes eran animadas a narrar libremente su experiencia con la enfermedad, y el entrevistador iba siguiendo su guión de manera libre para alentar a las informantes.

Se ha realizado un diseño descriptivo, cualitativo, fenomenológico basado en el método de Giorgi, el cual es un enfoque que tiene como objetivo describir los significados del fenómeno desde la perspectiva de la experiencia de vida de la persona(35) , el análisis de la información se realizó mediante el método fenomenológico de Amadeo Giorgi, que tiene como objetivo descubrir los significados a través de temas esenciales; este método facilitó una descripción de la experiencia de las mujeres que viven con celiacía a través de la categorización de todos los hallazgos en unidades de sentido, basado en la filosofía de Edmund

Husserl y Merleau-Ponty y es lo suficientemente genérico para ser aplicado a cualquier ciencia(36)

Durante el proceso se han tenido en cuenta los criterios de rigor metodológico de credibilidad, auditabilidad y transferibilidad.(37)

RESULTADOS:

Resultados Fase Cuantitativa

El objetivo de la fase cuantitativa ha sido medir la calidad de vida en las mujeres celiacas españolas, además de encontrar los factores determinantes relacionados con la calidad de vida a través del cuestionario CD-QOL, pero queríamos dar un paso mas adelante y conjugar estos resultados con la fase cualitativa realizando un método mixto, por tanto a través de estos resultados cuantitativos se ha realizado un guión con preguntas abiertas que se exponen en los resultados de la fase cualitativa, y que vienen a consolidar y reforzar los resultados del CD-QOL.

Participantes

Un total del 1097 mujeres celiacas completaron correctamente el cuestionario, con una edad media de 32,7 (10.5) años (rango 16 a 72). La **Tabla 1** resume las principales características demográficas de la población.

Nivel de CVRS en las pacientes celiacas

La CVRS media de la muestra, evaluada mediante el cuestionario CD-QOL, fue de 56,1 (SD=18,25) puntos.

De las dimensiones que componen el índice CD-QOL, la *disforia* fue la dimensión con la mayor puntuación media de 81,0 (SD=19,86) puntos, seguido de las *limitaciones por la enfermedad* con 52,3 (SD=23,39) puntos, *problemas de salud* con 50,8 (SD=25,94 puntos), y por ultimo, el *tratamiento inadecuado* mostró la menor puntuación media, con 36,7 (SD=21,16) puntos. La **Figura 1** muestra gráficamente la distribución de cada dimensión.

En relación con lo anterior, los ítems 6, 8, y 9 de los que componen el cuestionario CD-QOL, los dos últimos relacionados con la percepción de *tratamiento inadecuado* obtuvieron las peores puntuaciones medianas, tal y como se muestra en la **Tabla 2**.

Factores determinantes de la CVRS en los pacientes celiacos

El tiempo desde el diagnóstico y el tiempo de seguimiento de una dieta libre de gluten se mostraron como los factores independientes que determinan la CVRS en las mujeres con EC en la edad adulta, de acuerdo con los análisis univariante y multivariante. No obstante, cada uno de estos factores mostró una influencia diferencial sobre las distintas dimensiones que evalúa el cuestionario CD-QOL (**Tabla 3**):

La edad determinó una menor puntuación en la dimensión *problemas de salud*, que es significativamente más baja en el grupo de 31 a 40 años en el análisis univariante (**Tabla 3**). El análisis multivariante documentó una relación entre la mayor edad del paciente y la peor puntuación para esta dimensión (**Tabla 4**), aunque no fue estadísticamente significativa ($p=0,056$).

El tiempo transcurrido desde el diagnóstico de EC afectó de manera significativa la puntuación en todas las dimensiones que componen el índice CD-QOL (**Tabla 3**); el análisis multivariante solo demostró una asociación significativa en la dimensión *tratamiento inadecuado*, en el sentido de que a mayor tiempo transcurrido desde el diagnóstico de EC, peores puntuaciones se otorgaron a esta dimensión (**Tabla 4**).

Finalmente, se observó una asociación significativa entre el tiempo de seguimiento de una dieta libre de gluten y la puntuación media de CVRS en la escala CD-QOL global en cada una de sus dimensiones (**Tabla 2**). Dicha asociación significativa se mantuvo tras el análisis multivariante

tanto para el índice global como en tres de sus dimensiones (**Tabla 4**). El mayor tiempo de seguimiento de la dieta sin gluten se asoció a una mayor puntuación media global de la escala CD-QOL, y de sus dimensiones *disforia* y *limitaciones*. La dimensión *tratamiento inadecuado* mostró una relación significativa inversa.

Resultados Fase Cualitativa

El objetivo de la fase cualitativa ha sido añadir resultados con mayor profundidad y obtener comprensión más detallada de cómo las mujeres celiacas se sienten día a día, cual es su calidad de vida, e intentar explicar su experiencia de vida con la celiacía a través de sus propias palabras. Debemos destacar que la entrevista con preguntas abiertas ha salido en parte de los resultados obtenidos en la fase cuantitativa del cuestionario CD-QOL. Todas las entrevistas comenzaron con la pregunta ¿Cuéntame que es para ti, vivir con Celiacía? de esta manera comenzábamos la entrevista, para a continuación realizar una serie de preguntas abiertas. (**ANEXO 1**)

Participantes

Un total del 19 mujeres celiacas realizaron la entrevista, con una edad media de 32,94 años que va en muy en relación con la edad media de la muestra cuantitativa 32,7 años. La **Tabla 5** resume las principales características demográficas de la población, y todas ellas están en tratamiento con una dieta sin gluten. El estudio riguroso de las entrevistas realizadas nos ha permitido que emergieran 4 categorías representativas de la experiencia de vida de ser una mujer con celiacía, las cuales han sido nombradas como: Sentimientos al diagnóstico, Limitaciones en su vida diaria, percepciones sociales de la enfermedad, significados personales de la celiacía. (**Tabla 6**)

• DISCUSIÓN:

En el presente estudio se ha evaluado la CVRS de una muestra representativa de mujeres adultas

españolas con EC, tanto de forma global como en las dimensiones que la componen, y se han determinado los factores determinantes o asociados a la misma. Nuestro enfoque metodológico de la suma de un proceso cualitativo a un proceso cuantitativo nos ha permitido capturar las experiencias reales de las mujeres celiacas. El proceso cuantitativo nos ha dado unos valores de las 4 dimensiones estudiadas, disforia, limitaciones por la enfermedad, problemas de salud, y tratamiento inadecuado. Estas dimensiones nos ha permitido crear un proceso cualitativo, a partir del cual hemos generado una entrevista, de las cuales han salido a su vez 4 grandes categorías que son Sentimientos al diagnóstico, Limitaciones en su vida diaria, Percepciones sociales de la enfermedad, Significados personales de la celiacía, de esta manera quedan totalmente conectadas las dos fases de nuestro trabajo.

Nuestros resultados sugieren que el nivel de CVRS declarada en población general celiaca adulta procedente de la comunidad podría ser menor que en poblaciones de reclutamiento hospitalario, dando lugar a la hipótesis de que el control médico periódico mejoraría la calidad de vida, a través de potenciar un mejor cumplimiento de la dieta sin gluten; de hecho, el seguimiento correcto de una dieta sin gluten ha sido repetidamente demostrado como un actor independiente asociado a una mejor calidad de vida entre los pacientes celiacos, nuestro estudio explora por primera vez el nivel de CVRS en una muestra amplia de mujeres celiacas, procedentes de la población general, reclutadas a lo largo de todo el país y representantes, por tanto, de la población celiaca general. Globalmente, el nivel de CVRS percibido resultó medio, e influido por la edad de las pacientes, el tiempo desde el diagnóstico, y el tiempo de tratamiento con dieta sin gluten. De manera relevante, la CVRS aumento significativamente con la duración del

seguimiento de la dieta sin gluten, datos reflejados tanto en el cuestionario cuantitativo como en las entrevistas cualitativas.

• **CONCLUSIONES:**

Este estudio nos muestra los puntos fuertes de los métodos mixtos en el uso de las ciencias de la salud, la estrategia de un método mixto nos ha permitido una imagen mas amplia de la experiencia de las mujeres que viven con celiaquía, desde luego lo que no es una limitación y en nuestro caso si que es una fortaleza, es haber realizado el estudio de calidad de vida de las mujeres celiacas a través de una metodología mixta, abordando de dos maneras diferentes pero complementarias la experiencia de ser una mujer celiaca en España, los datos cuantitativos y los datos cualitativos nos han facilitado la interpretación de las experiencias de nuestras participantes.

• **BIBLIOGRAFÍA:**

- Schuppan D, Junker Y, Barisani D. Celiac disease: from pathogenesis to novel therapies. *Gastroenterology*. United States; 2009 Dec;137(6):1912–33.
- Sapone A, Bai JC, Ciacci C, Dolinsek J, Green PHR, Hadjivassiliou M, et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. *BMC Med*. England; 2012; 10: 13.
- Ludvigsson JF, Leffler DA, Bai JC, Biagi F, Fasano A, Green PHR, et al. The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. *Gut*. England; 2013 Jan;62(1): 43–52.
- Green PHR, Cellier C. Celiac disease. *N Engl J Med*. United States; 2007 Oct;357(17):1731–43.
- Maki M, Collin P. Coeliac disease. *Lancet* (London, England). ENGLAND; 1997 Jun;349(9067):1755–9.
- 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*. England; 2010 Dec;42(8):587–95.
- WGO. Enfermedad Celiaca [Internet]. World Gastroenterology Organisation. 2013 [cited 2014 May 1]. Available from: <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/celiac-disease-spanish-2013.pdf>
- Rewers M. Epidemiology of celiac disease: what are the prevalence, incidence, and progression of celiac disease? *Gastroenterology*. United States; 2005 Apr;128(4 Suppl 1):S47–51.
- West J, Logan RFA, Hill PG, Lloyd A, Lewis S, Hubbard R, et al. Seroprevalence, correlates, and characteristics of undetected coeliac disease in England. *Gut*. England; 2003 Jul;52(7):960–5.
- Lohi S, Mustalahti K, Kaukinen K, Laurila K, Collin P, Rissanen H, et al. Increasing prevalence of coeliac disease over time. *Aliment Pharmacol Ther*. England; 2007 Nov;26(9):1217–25.
- Catassi C, Kryszak D, Bhatti B, Sturgeon C, Helzlsouer K, Clipp SL, et al. Natural history of celiac disease autoimmunity in a USA cohort followed since 1974. *Ann Med*. England; 2010 Oct;42(7):530–8.
- 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. *Aliment Pharmacol Ther*. 2011;33(4):477–86.
- Riestra S, Fernandez 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.* NORWAY; 2000 Apr; 35(4): 398–402.
14. Rodrigo Sáez L. Celiac disease in the adult\nLa enfermedad celiaca en el adulto. 2006; 98(6): 397–407. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2702.2011.03953.x>
 15. Lee A, Newman JM. Celiac diet: its impact on quality of life. *J Am Diet Assoc.* United States; 2003 Nov; 103(11): 1533–5.
 16. Ciclitira PJ, King AL, Fraser JS. AGA technical review on Celiac Sprue. *American Gastroenterological Association. Gastroenterology.* United States; 2001 May; 120(6): 1526–40.
 17. Autodore J, Verma R, Gupta K. Celiac Disease and Its Treatment. *Top Clin Nutr [Internet].* 2012; 27(3): 270–6. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:lan dingpage&an=00008486-201207000-00010>
 18. Sverker A, Hensing G, Hallert C. “Controlled by food”- lived experiences of coeliac disease. *J Hum Nutr Diet.* England; 2005 Jun; 18(3): 171–80.
 19. Hallert C, Granno C, Grant C, Hulten S, Midhagen G, Strom M, et al. Quality of life of adult coeliac patients treated for 10 years. *Scand J Gastroenterol.* NORWAY; 1998 Sep; 33(9): 933–8.
 20. Jacobsson LR, Hallert C, Milberg A, Friedrichsen M. Coeliac disease - women’s experiences in everyday life. *J Clin Nurs.* 2012; 21(23-24): 3442–50.
 21. Ring Jacobsson L, Friedrichsen M, Göransson A, Hallert C. Does a Coeliac School increase psychological well-being in women suffering from coeliac disease, living on a gluten-free diet? *J Clin Nurs [Internet].* 2012 Mar; 21(5-6): 766–75. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2702.2011.03953.x>
 22. Fera T, Cascio B, Angelini G, Martini S, Guidetti CS. Affective disorders and quality of life in adult coeliac disease patients on a gluten-free diet. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* England; 2003 Dec; 15(12): 1287–92.
 23. Roos S, Karner A, Hallert C. Gastrointestinal symptoms and well-being of adults living on a gluten-free diet: a case for nursing in celiac disease. *Gastroenterol Nurs.* United States; 2009; 32(3): 196–201.
 24. 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.* England; 2006 Feb; 19(1): 41–9.
 25. Jacobsson LR, Hallert C, Milberg A, Friedrichsen M. Coeliac disease--women’s experiences in everyday life. *J Clin Nurs.* England; 2012 Dec; 21(23-24): 3442–50.
 26. 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 [Internet].* Coeliac Centre, Linköping University, B-HoS, SE-581 91 Linköping, Sweden; 2003; 17(3): 301–7. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2004040513&lang=es&site=ehost-live>
 27. Hallert C, Granno C, Hulten S, Midhagen G, Strom M, Svensson H, et al. Living with coeliac disease: controlled study of the burden of illness.

- Scand J Gastroenterol. Norway; 2002 Jan; 37(1): 39–42.
28. Sverker A, Östlund G, Hallert C, Hensing G. "I lose all these hours..."- exploring gender and consequences of dilemmas experienced in everyday life with coeliac disease. Scand J Caring Sci [Internet]. 2009; 23(2): 342–52. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1471-6712.2008.00628.x>
 29. 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. England; 2010 Mar; 31(6): 666–75.
 30. 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. Spain; 2013; 105(10): 585–93.
 31. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Madrid. 2014 [cited 2015 May 1]. Available from: www.ine.es
 32. Polit D, Hungler B. Investigación científica en ciencias de la salud. 6ª Ed. México: McGraw-Hill Interamericana; 2000.
 33. Jeon Y-H. The application of grounded theory and symbolic interactionism. Scand J Caring Sci. Sweden; 2004 Sep; 18(3): 249–56.
 34. Bryant A, Charmaz K. The SAGE Handbook of Grounded Theory [Internet]. 1 Oliver's Yard, 55 City Road, London England EC1Y 1SP United Kingdom: SAGE Publications Ltd; 2007. Available from: <http://srmo.sagepub.com/view/the-sage-handbook-of-grounded-theory/SAGE.xml>
 35. Giorgi A. The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. J Phenomenol Psychol [Internet]. 1997 Jan 1; 28(2): 235–60. Available from: <http://booksandjournals.brillonline.com/content/journals/10.1163/156916297x00103>
 36. Giorgi A. The Descriptive Phenomenological Method in Psychology: A Modified Husserlian Approach. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press; 2009.
 37. Cornejo Cancino M, Salas Guzmán N. Rigor y calidad metodológicos: Un reto a la investigación social cualitativa. Psicoperspectivas Individuo y Soc [Internet]. 2011 Jul 1; 10(2). Available from: <http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/view/144>

Anexo:

Tabla 1. Características de la población objeto de estudio (Fase Cuantitativa)

	Población n=1097
Edad (años)	
Media [DE]	32,7 [10,45]
Categorizada [n/%]	
16-20 años	112 [10,2]
21-30 años	401 [36,6]
31-40 años	348 [31,7]
41-50 años	165 [15,0]
51-60 años	58 [5,3]
>60 años	13 [1,2]
Tiempo desde el diagnóstico (años)	
Media [DE]	9,0 [9,17] [n/%]
Hasta un 1 año	199 [18,1]
>1 -5 años	366 [33,4]
6-10 años	184 [16,8]
11-15 años	114 [10,4]
>15 años	234 [21,3]
Tiempo de tratamiento (años)	
Media [DE]	8,7 [8,83] [n/%]
Hasta un 1 año	211 [19,2]
>1 -5 años	370 [33,7]
6-10 años	180 [16,4]
11-15 años	115 [10,5]
>15 años	221 [20,1]

Fig 1. Diagrama de caja del índice global del cuestionario CD-QOL y sus dimensiones. (Fase Cuantitativa)

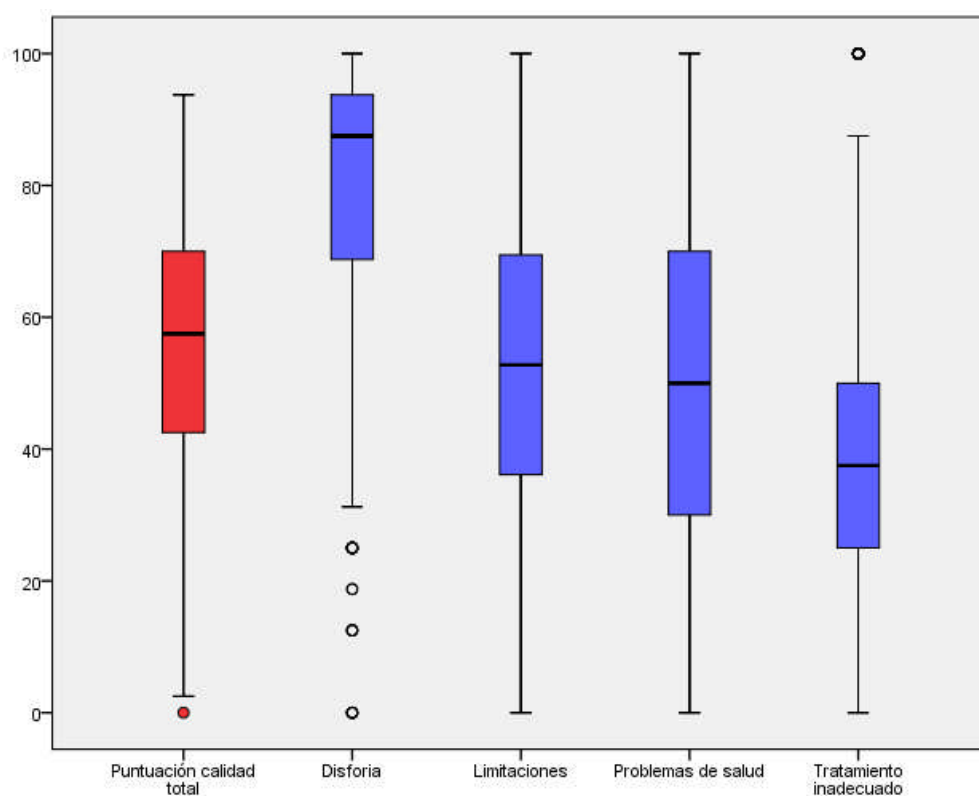


Tabla 2. Descripción de las puntuaciones de los ítems que forman el cuestionario CD-QOL. (Fase Cuantitativa)

Número	Descripción	Mediana [p25-p75]
Item 1	Me siento limitado por esta enfermedad	3 [2-3]
Item 2	Me siento preocupado por lo que yo pudiera sufrir por esta enfermedad	3 [2-4]
Item 3	Me siento preocupado porque esta enfermedad me pueda causar otros problemas	3 [2-4]
Item 4	Me siento preocupado por tener mas riesgo de cáncer por esta enfermedad	3 [2-4]
Item 5	Me siento socialmente estigmatizado por tener esta enfermedad	3 [2-4]
Item 6	Me afecta estar limitado en mis comidas con mis compañeros	2 [1-3]
Item 7	Me afecta no poder comer comidas especiales como pasteles de cumpleaños	3 [2-4]
Item 8	Siento que la dieta es un tratamiento suficiente para mi enfermedad	2 [1-3]
Item 9	Siento que no hay disponibles suficientes elecciones de tratamiento	2 [1-4]
Item 10	Me siento deprimido a causa de mi enfermedad	5 [4-5]
Item 11	Me siento asustado por tener esta enfermedad	5 [4-5]
Item 12	Tengo la impresión de no saber suficiente acerca de la enfermedad	4 [3-5]
Item 13	Me siento abrumado por tener esta enfermedad	5 [4-5]
Item 14	Tengo problemas en mi vida social por tener mi enfermedad	4 [3-5]
Item 15	Tengo dificultades para viajar o hacer trayectos largos a consecuencia de mi enfermedad	3 [2-4]
Item 16	Tengo la impresión de no poder tener una vida normal a consecuencia de mi enfermedad	4 [3-5]
Item 17	Tengo miedo de comer fuera porque mi comida pueda estar contaminada	3 [1-4]
Item 18	Me siento preocupado por el riesgo de que algún familiar mio pueda tener esta enfermedad	3 [2-4]
Item 19	Tengo la impresión de estar siempre pensando en la comida	3 [2-5]
Item 20	Estoy preocupado porque mi salud pueda afectarme a largo plazo	3 [2-4]

Tabla 3. Resultados univariante de los factores asociados a la calidad de vida del paciente celíaco y sus dimensiones. (Fase Cuantitativa)

	Índice Global	Disforia	Limitaciones	Problemas de salud	Tratamiento inadecuado
	Puntuación media (DE)	Puntuación media (DE)	Puntuación media (DE)	Puntuación media (DE)	Puntuación media (DE)
Edad					
16-20 años	59,7 [19,85]	83,0 [18,35]	54,2 [24,39]	60,0 [28,47]	32,3 [21,68]
21-30 años	55,9 [17,50]	81,3 [18,53]	51,5 [22,71]	51,0 [26,16]	36,7 [21,01]
31-40 años	54,7 [17,91]	81,1 [20,49]	51,3 [23,55]	47,3 [24,67]	36,0 [19,63]
41-50 años	56,2 [17,76]	80,1 [20,54]	53,7 [22,20]	49,9 [23,93]	35,9 [22,86]
51-60 años	57,1 [21,91]	76,6 [25,40]	53,8 [27,01]	53,3 [27,92]	42,2 [25,09]
>60 años	64,4 [20,94]	83,7 [18,84]	63,9 [27,62]	61,15 [26,47]	36,5 [19,41]
Valor p*	0,100	0,457	0,330	<0,001	0,451
Tiempo desde el diagnóstico					
Hasta un 1 año	51,7 [18,94]	72,2 [22,44]	46,0 [23,23]	50,0 [25,63]	40,4 [19,81]
>1 -5 años	52,6 [17,13]	77,7 [20,43]	48,2 [22,05]	47,38 [24,25]	34,6 [21,46]
6-10 años	56,2 [16,59]	84,0 [17,08]	50,9 [22,49]	50,9 [24,61]	38,1 [20,34]
11-15 años	60,0 [18,61]	89,0 [18,55]	58,7 [22,49]	53,03 [27,50]	31,4 [22,57]
>15 años	63,5 [17,88]	89,0 [14,53]	62,0 [23,00]	55,8 [25,94]	38,4 [21,02]
Valor p*	<0,001	<0,001	<0,001	0,003	0,001
Tiempo desde el tratamiento					
Hasta un 1 año	51,0 [18,81]	71,3 [23,09]	45,8 [23,05]	48,4 [25,80]	40,0 [19,59]
>1 -5 años	53,0 [16,90]	78,3 [19,71]	48,5 [21,79]	47,8 [24,16]	35,7 [22,20]
6-10 años	56,3 [16,97]	84,0 [17,18]	50,8 [22,78]	51,44 [24,62]	37,5 [19,99]
11-15 años	60,0 [18,55]	88,8 [18,52]	58,5 [22,63]	53,6 [27,47]	30,9 [21,61]
>15 años	64,1 [17,78]	89,9 [13,63]	62,8 [23,39]	56,2 [28,25]	37,6 [20,97]
Valor p*	<0,001	<0,001	<0,001	0,001	0,004

*Valor p obtenido mediante la prueba Análisis de la Varianza.

Tabla 4. Análisis multivariante por regresión lineal múltiple entre la calidad de vida y sus dimensiones en relación a edad, tiempo desde el diagnóstico y el tratamiento. (Fase Cuantitativa)

	Índice Global		Disforia		Limitaciones		Problemas de salud		Tratamiento inadecuado	
	Coef B [IC 95%]	Valor p	Coef B [IC 95%]	Valor p	Coef B [IC 95%]	Valor p	Coef B [IC 95%]	Valor p	Coef B [IC 95%]	Valor p
Edad	-0,23 [-0,12 - 0,08]	0,652	-0,08 [-0,19 - 0,03]	0,130	0,06 [-0,07 - 0,19]	0,343	-0,14 [-0,29 - 0,04]	0,056	-0,02 [-0,11 - 0,14]	0,812
Tiempo Diagnóstico	0,21 [-0,07- 0,49]	0,142	0,12 [-0,18 - 0,42]	0,420	0,23 [-0,14 - 0,57]	0,226	0,18 [-0,23 - 0,58]	0,393	0,41 [0,01 - 0,74]	0,016
Tiempo Tratamiento	0,32 [0,03- 0,61]	0,030	0,52 [0,21 - 0,83]	0,001	0,50 [0,13 - 0,87]	0,007	0,11 [-0,31 - 0,53]	0,601	-0,39 [-0,71 - - 0,03]	0,035

*El valor de los coeficientes y sus intervalos de confianza son por cada año cumplido.
Coef B: Coeficiente Beta; IC: Intervalo de confianza

Tabla 5. Características sociodemográficas de las mujeres celiacas (Fase Cualitativa)

ENTREVISTA	EDAD	TIEMPO CON E.C
N=19 MUJERES		
1	21 AÑOS	8 MESES
2	19 AÑOS	3 AÑOS
3	34 AÑOS	3 AÑOS
4	37 AÑOS	5 AÑOS
5	22 AÑOS	3 MESES
6	28 AÑOS	9 MESES
7	41 AÑOS	7 AÑOS
8	47 AÑOS	10 MESES
9	33 AÑOS	15 AÑOS
10	44 AÑOS	2 AÑOS
11	17 AÑOS	10 AÑOS
12	29 AÑOS	3 AÑOS
13	36 AÑOS	7 AÑOS
14	24 AÑOS	5 AÑOS
15	31 AÑOS	1 AÑO
16	63 AÑOS	26 AÑOS
17	33 AÑOS	3 AÑOS
18	43 AÑOS	5 AÑOS
19	24 AÑOS	4 AÑOS

Tabla 6

Sentimientos al diagnóstico

Las mujeres del estudio muestran en sus discursos que existe falta de información a la hora de dar el diagnóstico, sienten miedo, enfado ante lo desconocido, en este momento es cuando realmente sienten la enfermedad, pero a la vez sienten alivio, alivio por saber lo que tienen y con mucha formación podrán poner solución al día a día con su enfermedad:

“Sentí una mezcla de enfado por lo que se me presentaba y por la poca información que me dieron en ese momento, y que ya no podría llevar una vida normal a causa de las comidas” (E2)

“Al principio cuando te lo dicen, te sorprende y no sabes si de verdad será esto lo que te está pasando, nos advirtió de los riesgos y a mi madre le dijo que me podía morir, y eso no es fácil, que a una madre le digan que su hija puede morir, gracias a Dios eso es muy difícil conociendo la enfermedad y mi madre y yo vivimos más tranquilas desde entonces” (E12)

Limitaciones en su vida diaria

De las entrevistas emergen datos referidos al hecho de que las mujeres que siguen constantemente la dieta sin gluten tiene implicaciones en su vida social. Algunas de las mujeres son reacias a ir a fiestas o restaurantes, ya que no sólo se sienten inseguras sobre el contenido de los platos, sino también sienten inseguridad en la contaminación de los cubiertos.

Estas mujeres se sienten aisladas, El aislamiento social es una situación frecuente en los celíacos. El celíaco siente una falta de compañía, de afecto y de apoyo que se agrava por la carencia de relaciones sociales de calidad. Entre las posibles causas se encuentran varias circunstancias a las que el celíaco debe hacer frente en su vida; la dificultad para encontrar restaurantes, la existencia de cierto rechazo por parte de la sociedad en especial hoteles y restaurantes. Todo esto conduce a una privación de apoyo emocional, físico y económico ante la que el celíaco tiene menor capacidad de respuesta.

Una de las entrevistadas nos cuenta: "No suelo salir a comer a restaurantes, aquí en el pueblo no hay mucho donde elegir y para un vez que se nos ocurrió salir a cenar para celebrar el aniversario por poco no salimos discutiendo con el camarero... es cierto que tu lo intentas explicar pero la gente no tiene porque entenderte...esa noche primero pedimos una parrillada de verduras y cuando la trajo resultó ser verdura rebozada, le explicamos que no podía tomarla porque llevaba harina, luego intentamos con un pescado a la plancha (asegurándonos que no era rebozado) pero resultó que venía el pescado nadando en una salsa bien espesa (espesada con harina, por supuesto) así que ya al final cenó mi marido allí y yo en casita como siempre." (E7)

La vida social es menos agradable cuando se centra en comer con otras personas fuera del hogar; comer en casa con otros es menos problemático. La enfermedad celíaca tiene un impacto no sólo en la mujer sino en su entramado social también.

Percepciones sociales de la enfermedad

En la reducción de los datos emerge un desconocimiento social, todas lo tienen claro, debemos concienciar a la gente en guarderías, colegios, televisión para un mejor conocimiento de la enfermedad celiaca.

Por otra parte, casi todas las participantes hacen alusión de una manera o de otra a la existencia de las asociaciones, y la ayuda que proporcionan a las mujeres celiacas.

"En la universidad conocí a una amiga que también era celiaca y a través de ella me apunte en la asociación, para mí fue un descubrimiento increíble porque me ayudaron mucho, me dieron un libro donde vienen las marcas y los productos sin gluten y me explicaron muchas cosas que yo desconocía" (E18)

Significados personales de la celiacía

Como expectativa emergente en todos los discursos aparecen las preocupaciones sobre el futuro, en lo que se refiere a su vida, su trabajo, los resultados arrojan que todos los sentimientos que las mujeres tienen podrían ser un rasgo característico de la celiacía en ellas en particular

Según va pasando el tiempo con el tratamiento, y van gestionando correctamente la dieta sin gluten las pacientes van demostrando una disminución de la ansiedad, miedos etc. Y a su vez generando estrategias de afrontación validas que corresponden con un aumento de bienestar y sensación de desahogo valida para el correcto funcionamiento de su quehacer diario.

"Vivir con celiacía me preocupa, pienso en el futuro, en si tendré hijos que sean a su vez celíacos, a lo mejor son tonterías, pero todo eso unido a mis miedos por desarrollar otras enfermedades asociadas me hace replantearme mi futuro y todo lo que conlleva" (E14)

"Realmente la celiacía es no comer gluten no crees? Una vez que has superado eso, por lo menos en mi caso han ido desapareciendo todos mis miedos y temores, y eso me ha ayudado a querer salir a comer fuera, relacionarme de nuevo y afrontar todas las situaciones difíciles que antes podían conmigo" (E3)

Cuestionario

En relación a la categoría disforia de la fase cuantitativa, se han realizado una serie de preguntas para esclarecer los resultados y añadir mayor complejidad a los datos:

-¿Qué sentiste cuando te diagnosticaron la celiaquía? ¿Te sientes enfermo? ¿Cómo te lo comunicaron? ¿Cómo te hubiera gustado que te lo comunicaran?

-Miedos

-¿Existe soledad en la celiaquía?

En relación a la categoría limitaciones por la enfermedad de la fase cuantitativa, se han realizado una serie de preguntas para añadir mayor profundidad a los resultados:

-Evitar salir a comer fuera

-Evitar viajar

-Día a día con la enfermedad

En relación a la categoría problemas de salud de la fase cuantitativa, se han realizado una serie de preguntas que añadirán valor a los resultados:

-Cronicidad y tratamiento de la enfermedad celiaca

-¿Se necesita apoyo social?

- Conciencia Social

En relación a la categoría tratamiento inadecuado de la fase cuantitativa, se han realizado una serie de preguntas que añaden consistencia a los resultados:

-Situaciones difíciles vividas siendo celiaco/a

-Desconocimiento social de la enfermedad, familia, amigos, restaurantes etc

Para terminar, se realizaban una serie de preguntas abiertas, que pudieran aportar algún dato más a nuestras entrevistas.

Experiencia de la enfermedad, en negativo o en positivo

Relación afectiva familiar

Relación afectiva amistades