



Universidad Argentina de la Empresa

Facultad de Ciencia Jurídicas y Sociales

Departamento de Psicología

Trabajo de Integración Final

**“Relación entre autocuidado y calidad de vida en
personas con celiaquía”**

Alumna: López Ferrer, Gabriela (L.U.: 1046824)

Tutora: Fernández, Lía Marcela

Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

28 de mayo de 2020

RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue analizar y describir la relación entre el autocuidado y la calidad de vida en personas con celiaquía en C.A.B.A y Gran Buenos Aires. Para lograrlo, se recurrió a una muestra de 425 personas celíacas de entre 18 y 65 años de edad, dentro de la cual 71.5% fueron mujeres ($n = 304$) y 28.5%, hombres ($n = 121$). Con el fin de evaluar las variables, se administraron un cuestionario sociodemográfico, el cuestionario CD-QOL (Casellas et al., 2013) y la Escala de Apreciación de la Agencia de Autocuidado (Leiva Díaz, Cubillo Vargas, Porras Gutiérrez, Ramírez Villegas y Sirias Wong; 2016). Los resultados obtenidos confirman que, en la muestra seleccionada, el autocuidado se relaciona positivamente con la calidad de vida. Asimismo, los participantes presentan un nivel adecuado de autocuidado sin distinción de género ni edad y una calidad de vida moderada sin distinción de edad, pero mayor en el sexo femenino. Adicionalmente, se encontró que contar con una obra social o prepaga aumenta la calidad de vida y el autocuidado. En conjunto, los resultados demuestran que, cuanto mayor es el autocuidado de una persona celíaca, mayor es su calidad de vida, dato que confirma la hipótesis principal del presente estudio.

Palabras clave: “calidad de vida”, “autocuidado”, “celíaco”, “celiaquía”, “dieta libre de gluten” “dieta sin gluten” y “enfermedad crónica”.

ABSTRACT

The aim of this study was to analyze the relationship between self-care and quality of life in celiacs in C.A.B.A and Gran Buenos Aires, Argentina. The study included 425 celiacs, between the ages of 18 and 65, 71.5% of whom were women ($n = 304$) and 28.5% of whom were men ($n = 121$). To evaluate the variables, a sociodemographic questionnaire was administered, together with the CD-QOL questionnaire (Casellas et al., 2013) and the

Appraisal of Self-care Agency (Leiva Díaz, Cubillo Vargas, Porras Gutiérrez, Ramírez Villegas y Sirias Wong; 2016). The results obtained confirm that, in the selected sample, self-care is positively associated with quality of life. Moreover, participants present an adequate level of self-care regardless of gender and age, and a moderate level of quality of life regardless of age, though women report greater levels of quality of life. In addition, having a health service provider improves the levels of quality of life and self-care. Altogether, the results show that greater levels of self-care in a celiac person imply greater levels of quality of life, thus confirming the main hypothesis of this investigation.

Key words: “quality of life”, “self-care”, “celiac”, “gluten free diet” “gluten” y “chronic illness”.

Índice

Índice	3
1. Introducción	5
2. Pregunta de investigación	6
3. Objetivo general	7
4. Objetivos específicos	7
5. Hipótesis específicas	7
6. Marco teórico	8
6.1. Enfermedad celíaca	8
6.2. Calidad de vida	10
6.3. Autocuidado	12
7. Estado del arte	15

7.1. Calidad de vida y enfermedad celíaca	16
7.2. Autocuidado y enfermedad celíaca	20
7.3. Autocuidado y calidad de vida en enfermedad crónica	23
8. Metodología	25
8.1. Diseño y tipo de estudio	25
8.2. Muestra	25
8.3. Criterios de inclusión	25
8.4. Criterios de exclusión	25
8.5. Instrumentos	26
8.5.1. Cuestionario sociodemográfico.	26
8.5.2 Cuestionario CD-QOL (Dorn, <i>et al.</i> , 2010) validado, en España, al castellano en el año 2013 por Casellas et al.	26
8.5.3. Escala de Apreciación de la Agencia de Autocuidado (Evers <i>et al.</i> , 1986) validada al castellano por Leiva Díaz, Cubillo Vargas, Porras Gutiérrez, Ramírez Villegas y Sirias Wong (2016).	26
9. Procedimiento	27
9.1. Procedimiento de recolección de datos	27
9.2. Procedimiento de análisis de datos	27
10. Resultados	27
11. Discusión	32

12. Limitaciones y futuras líneas de investigación	38
13. Consideraciones finales	39
14. Referencias	40
ANEXOS	50
Anexo 1:	50
Consentimiento informado	50
Anexo 2:	50
Cuestionario sociodemográfico	50
Anexo 3:	51
Cuestionario CD-QOL	51
Anexo 4:	53
Escala de Valoración de la Agencia de Autocuidado (A.S.A)	53

1. Introducción

La celiaquía es una enfermedad que ha adquirido mayor relevancia en los últimos años. Esto se debe, por un lado, al aumento de su prevalencia y, por otro, al impacto que tiene en la vida de quienes la padecen el verse obligados a llevar una dieta libre de gluten como único tratamiento posible. En Argentina, se estima que 1 de cada 100 habitantes puede ser celíaco (Asociación Celíaca Argentina, 2010).

Según Bai *et al.* (2012), en la actualidad, existen una diversidad de estudios médicos a los que puede someterse una persona que sospecha que padece la enfermedad. Gracias al

avance de la ciencia, estos estudios cuentan con una gran fiabilidad y permiten que se pueda llevar adelante un correcto diagnóstico y tratamiento (Bai *et al.* 2012).

No obstante, llevar una dieta libre de gluten genera, muchas veces, algunas dificultades. Si bien la oferta de productos sin TACC (trigo, avena, cebada y centeno) ha crecido enormemente en los últimos años, no resulta siempre fácil tener acceso a ellos, en gran medida, debido a su elevado costo económico. Asimismo, el rotulado de los alimentos no siempre es fiable y la oferta es desigual dependiendo del lugar de residencia de la persona (Bai *et al.* 2012).

La condición celíaca implica un proceso de adquisición de nuevos hábitos que conllevan una transformación de la persona y de su estilo de vida. Según Rodrigues da Silva, Silva Cardoso, Rodrigues Gomes, Vilaça de Brito Santos y Correia de Brito (2016), este proceso se encuentra indisolublemente ligado a la capacidad de autocuidado de cada individuo. De acuerdo a de la Fuente Maldonado, *et al.* (2011), el autocuidado comprende la implementación de actividades que las personas llevan a cabo por y para sí mismas con el objetivo de mantener la vida, la salud y el bienestar. La capacidad de autocuidado se erige como una competencia fundamental para las personas que padecen enfermedades crónicas, como la celiaquía, dado que al no encontrarse disponible una cura, se hace especial hincapié en la autogestión de la enfermedad (Fueyo Díaz, Gascón Santos y Magallón Botaya, 2016).

Asimismo, como lo explican Skjerning, Hourihane, Husby y DunnGalvin (2017), las restricciones que impone una dieta libre de gluten tienen un impacto en el bienestar emocional y social de las personas, lo cual influye directamente en su calidad de vida. En consecuencia, es de vital importancia determinar cuál es el efecto de la enfermedad celíaca en la calidad de vida de las personas que la padecen.

Teniendo en cuenta lo hasta aquí expuesto, se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿Qué relación existe entre el autocuidado y la calidad de vida en personas celíacas en CABA y Gran Buenos Aires?

2. Pregunta de investigación

¿Qué relación existe entre el autocuidado y la calidad de vida en personas celíacas en CABA y Gran Buenos Aires?

3. Objetivo general

El objetivo es analizar y describir la relación entre el autocuidado y la calidad de vida en personas con celiaquía en C.A.B.A y Gran Buenos Aires.

4. Objetivos específicos

1. Describir los niveles de autocuidado y calidad de vida que presentan las personas celíacas en C.A.B.A y Gran Buenos Aires.
2. Analizar si existen diferencias significativas en la capacidad de autocuidado y la calidad de vida según sexo y edad.
3. Analizar si existen diferencias significativas en la calidad de vida y el autocuidado entre aquellas personas que cuentan con una obra social o prepaga y aquellos que no.
4. Analizar la relación entre autocuidado y calidad de vida.

5. Hipótesis específicas

1. Las personas celíacas presentan un alto nivel de autocuidado y de calidad de vida.
- 2a. Las mujeres presentan un mayor nivel de autocuidado y de calidad de vida que los hombres.

2b. Las personas de menor edad presentan un nivel de autocuidado y de calidad de vida más bajo que las de mayor edad.

3a. Las personas que cuentan con una obra social o prepaga presentan un nivel de calidad de vida más alto que aquellas que no.

3b. Las personas que cuentan con una obra social o prepaga presentan un nivel de autocuidado más alto que aquellas que no.

4. El autocuidado tiene una relación positiva con la calidad de vida.

6. Marco teórico

6.1. Enfermedad celíaca

La celiaquía es una enfermedad autoinmune crónica que se caracteriza por la inflamación del intestino delgado como consecuencia de la ingesta de gluten en personas que se encuentran genéticamente predispuestas (Villafuerte-Galvez, *et al.*, 2015). Producto de la inflamación, se originan daños en la mucosa intestinal, los cuales pueden derivar en una absorción deficitaria de nutrientes (Abril Méndez, 2015).

Si bien existen referencias previas al término celiaquía, es en 1888 cuando el pediatra inglés Samuel Gee publica su escrito *On the Coeliac Affection* (“Sobre la enfermedad celíaca”) y el padecimiento obtiene mayor entidad (Del Castillo, 2008). Gracias a este mismo autor, se comienzan a conocer datos valiosos sobre los signos y síntomas, y se empiezan a investigar las posibles causas y los posibles tratamientos. No obstante, es recién en el año 1950 que el pediatra holandés William Dicke expone en su tesis doctoral la relación entre la ingesta de algunos cereales y la aparición de la enfermedad.

Si bien hasta hace algunos años atrás, se consideraba a la celiaquía como una enfermedad poco frecuente, en la actualidad, se sabe que no es así, dado que su prevalencia ha

aumentado significativamente haciéndose presente en distintos países en todo el mundo. Se estima que este incremento se debe, principalmente, a la mejora en los métodos de detección y a que, en el pasado, la enfermedad se encontraba infradiagnosticada. A pesar de los avances en la detección y el diagnóstico, y la difusión que ha tenido y continúa teniendo la enfermedad, se cree que aún existen casos que permanecen sin recibir diagnóstico certero (Abril Méndez, 2015).

Comúnmente, el infradiagnóstico se ve asociado al hecho de que la sintomatología de la enfermedad es ampliamente variada y suele confundirse con otras patologías del tracto digestivo. Asimismo, en muchas ocasiones, los pacientes son asintomáticos y, por ende, el diagnóstico se dificulta y también se retrasa. Si la persona presenta síntomas, suelen observarse algunos que son del tipo digestivos y otro que no lo son. Dentro de los síntomas digestivos, se destacan el dolor abdominal, la inflamación, la dispepsia, el reflujo gástrico y la modificación del hábito intestinal (diarrea y/o estreñimiento). En relación a los síntomas no digestivos, se suelen manifestar los siguientes: la anemia, el descenso de peso, la irritabilidad, los dolores de cabeza y los trastornos del sueño (Abril Méndez, 2015).

Para que la enfermedad pueda diagnosticarse eficazmente, es necesario que se realicen los estudios pertinentes a cualquier persona que presente síntomas y/o pertenezca al grupo de riesgo. Como primera medida, se realiza una extracción de sangre para detectar la presencia de anticuerpos. Cabe destacar que la ausencia de anticuerpos no descarta definitivamente la enfermedad. Como segundo paso, se realiza una biopsia del intestino delgado mediante una endoscopia con el fin de confirmar el diagnóstico y el grado de deterioro del intestino como consecuencia de la enfermedad. Como última medida y, comúnmente en los casos más complejos, se cuenta con la posibilidad de realizar un estudio genético, también a través de una extracción de sangre, con el fin de localizar dos genes específicos que se sabe

predisponen a la persona a padecer la enfermedad. No obstante, dado que este estudio por sí solo tiene un valor predictivo positivo bajo su uso es solo recomendable hacia el final del diagnóstico (Bai *et al.* 2012).

Según Llanos *et al.* (2012), la celiacía presenta una mayor incidencia en mujeres que en hombres, con una relación de 2:1. Esta diferencia según el género se debe, en cierta medida, a que algunos genes relacionados con la enfermedad suelen encontrarse con mayor frecuencia en las mujeres. En relación a esto, Fueyo Díaz, Gascón Santos y Magallón Botaya (2016) también señalan que la enfermedad se observa más comúnmente en personas del sexo femenino e indican que es posible que esto se deba a que se detecta más tardíamente en los hombres.

La enfermedad celíaca posee como único tratamiento la adherencia a una dieta libre de gluten, proteína que se encuentra presente en el centeno, el trigo, la cebada y la avena. Esta restricción en la dieta repercute en la calidad de vida de la persona que la padece debido a que interfiere en diversos aspectos del día a día (Casellas *et al.*, 2013). En este mismo sentido, Paarlahti, *et al.* (2013) afirman que las enfermedades crónicas, como es el caso de la celiacía, generan un estigma que, en determinadas ocasiones, afecta la calidad de vida de la persona.

Con la adherencia a la dieta libre de gluten, la persona celíaca logra la mejoría y remisión de los síntomas. Asimismo, se observa una recuperación importante de los parámetros nutricionales, un aumento en la densidad mineral ósea y en el índice de masa corporal. No obstante, la dieta es costosa y pueda afectar la calidad de vida, por lo que muchas veces, su cumplimiento se ve afectado (Bai *et al.* 2012).

A los fines de este trabajo de grado y, para no exceder las posibilidades del mismo, no se ahondará con mayor profundidad en la enfermedad celíaca ni en sus características.

6.2. Calidad de vida

En estas últimas décadas, se ha registrado un aumento de la expectativa de vida y también en el interés por la manera en que se vive. Esto ha puesto el foco de atención en la calidad de vida de las personas y en las distintas maneras en que es posible medirla, lo que ha incrementado las investigaciones y las publicaciones que se realizan en torno a la temática. El concepto calidad de vida ha sido definido, de manera objetiva, teniendo en cuenta el salario, el empleo, la vivienda, la educación y otros aspectos ambientales; y también, de manera subjetiva, tomando como base las experiencias y los valores del individuo, el bienestar, la felicidad y la satisfacción con la vida (Brown, Bowling y Flynn, 2004).

De acuerdo con Ramírez Vélez (2007), el término “calidad de vida” no posee una única definición compartida por toda la comunidad profesional porque se trata de un concepto muy subjetivo, en el cual se incluyen una gran diversidad de factores, como las condiciones psicoemocionales, las circunstancias socioeconómicas y las cuestiones culturales que rodean a la persona. La definición menos compleja y más utilizada es la que da cuenta de la calidad de vida como la satisfacción que presenta una persona con su vida en general o la sensación de tener cierto bienestar personal (Ramírez Vélez, 2007).

Según la OMS (1997), la calidad de vida hace referencia a la percepción que tiene una persona sobre su propia posición en la vida. Esta percepción se encuentra ligada a la cultura en la que vive y a los valores a los cuales adhiere, pero también se relaciona con los objetivos y las metas, las preocupaciones y las expectativas que posee. Todo esto indica que hablar de calidad de vida es hablar de un concepto complejo que abarca la salud física y psicológica de

una persona, el nivel de independencia, sus creencias y las relaciones que mantiene con sus otros significativos, así como también con el ambiente.

De una manera similar, Skjerning, Hourihane, Husby y DunnGalvin (2017) describen la calidad de vida como un concepto que comprende el bienestar físico, psíquico y social pero también la percepción que tiene la persona de su posición en la vida en comparación con los otros.

Para Mayer Chaves Araújo y Coelho Araújo (2012), el concepto de calidad de vida se vincula directamente con la subjetividad de la persona y con el efecto que tiene el estado de salud en la capacidad de la persona para vivir la vida con total plenitud.

En el caso de quienes padecen celiaquía, Fueyo Díaz, Gascón Santos y Magallón Botaya (2016) indican que la adherencia a una dieta libre de gluten no solo promueve que los síntomas desaparezcan, sino que permite que la calidad de vida se asemeje a la de la población general y se sostenga en el tiempo. Este mismo autor explica que se ha descubierto también que existe relación entre el bajo mantenimiento de la dieta sin gluten, la adolescencia y el hecho de que se presenten síntomas. Esto permite inferir una calidad de vida más baja en las personas de menor edad. En una línea similar, Paarlahti, *et al.* (2013) también indican que mantener una dieta libre de gluten resulta beneficioso para las personas que presentan incluso síntomas leves.

No obstante, si bien la dieta es el único tratamiento posible, en ocasiones, se torna dificultosa por el costoso precio de los productos sin gluten. En consecuencia, muchos celíacos que no cuentan con los medios económicos necesarios no pueden realizarla, lo que repercute negativamente en la calidad de vida, hecho que tiende a agravarse si la persona no cuenta con ayuda económica (Federación de Asociaciones de Celíacos de España, 2018).

6.3. Autocuidado

Levin e Idler (1983) definen el autocuidado como las actividades que los individuos realizan sin asistencia profesional con el fin de promover y restablecer la propia salud, así como también de prevenir la enfermedad. Guirao-Goris (2003) explica que estas actividades se realizan de manera intencional y el autocuidado se origina en la medida que los individuos van realizando acciones para cuidar de sí mismos actuando, de esta forma, sobre los factores internos y externos con el objetivo de regular su propio funcionamiento y desarrollo. Por consiguiente, se trata de un fenómeno activo que implica el uso de la razón para comprender el propio estado de salud y las propias habilidades para optar por un curso de acción adecuado. Es esta misma línea, Tobón Correa (2003) explica que el autocuidado se relaciona con los cuidados que se propende la persona para mejorar su calidad de vida y se encuentra determinado por aspectos de la persona, pero también por factores externos que no dependen de ella.

En 1998, la OMS conceptualiza al autocuidado como las acciones que los individuos realizan por sí mismos con el fin de restablecer y conservar la salud o bien para obtener tratamiento en caso de enfermedad. Se trata de un término que engloba distintos conceptos, como la higiene, la nutrición y el estilo de vida de la persona, así como también los factores ambientales y los factores socioeconómicos en los que se desenvuelve. Teniendo en cuenta el factor económico, Abatti (2007) explica que, en Argentina, es posible observar una desigualdad importante en el acceso a los servicios de salud, lo que genera que una gran parte de la población permanezca fuera de la cobertura que brindan las prepagas y obras sociales.

Para McLaughlin Renpenning y Taylor (2003), el autocuidado implica la realización de una conducta dirigida hacia uno mismo o hacia el ambiente. Se trata de acciones que contribuyen a regular el funcionamiento humano, asegurar la continuidad de la vida, la salud

y el bienestar. El autocuidado se da como respuesta a las necesidades funcionales del individuo, las cuales son tanto subjetivas como objetivas. Las autoras resaltan la importancia del sujeto como agente de autocuidado y explican que es posible encontrar en él las potencialidades para poder llevarlo adelante. También aseveran que los factores socioeconómicos y los relacionados con el empleo, entre otros, interfieren en las conductas de autocuidado en los casos de los pacientes con enfermedades crónicas y que existe una tendencia al mayor autocuidado en las personas a medida que crecen.

Del Pilar Escobar y Pico (2013) explican que la concepción de género se relaciona con el concepto de autocuidado, dado que, a través de ella, se asocia a las mujeres con la actividad de cuidar de la vida tanto propia como la de otros; y a los hombres, con el hecho de ser proveedores y con una función de proteger a los demás más que a sí mismos. Es decir, que la función de autocuidado se ve moldeada, de alguna manera, por el género de la persona. En este mismo sentido, Cruz-Bello *et al.* (2014) explican que las características personales no surgen por cuestiones biológicas o intencionales, sino que es el contexto social, en el cual el sujeto obtiene su manera de ser y de pertenecer a una sociedad, el que determina las condiciones diferentes, según el género, para poder emprender acciones de autocuidado de la salud. Levin e Idler (1983) también afirman que, a pesar de que los tiempos parecen estar cambiando, los cuidados médicos siempre estuvieron relacionados, en mayor medida, con el sexo femenino que con el masculino.

Jaramillo (1999) explica que el autocuidado se encuentra fundamentado en tres principios. En primer lugar, el autocuidado hace posible que las personas sean responsables por sus propias acciones y solo puede llevarse adelante si el individuo tiene la voluntad real de hacerlo. En segundo lugar, la autora indica que no se trata de una actividad en particular realizada en un determinado momento, sino de una forma de vida que adopta la persona, pero

que, a su vez, debe encontrarse respaldada tanto por la sociedad como por el sistema de salud al cual pertenece el individuo. Por último, resalta que el autocuidado es una actividad que se inserta en el ámbito de lo social, por lo cual genera intercambios entre los individuos, y que también implica que el sujeto sea poseedor de ciertos conocimientos y saberes. Este mismo autor indica que, culturalmente a lo largo de la historia, se ha asociado en mayor medida a la mujer con los cuidados relacionados a la alimentación, al cuerpo y a todo lo vinculado con mantener un entorno saludable. En esta misma línea, Findling, Lehner, Ponce y Cirino (2014) aseveran que las mujeres continúan posicionándose como las principales cuidadoras dentro del hogar y que es deber casi exclusivo de ellas cuidar de la salud de su familia. Asimismo, explican que, en ocasiones, las mujeres postergan el cuidado hacia ellas mismas con el fin de cuidar la salud de otros.

Para Dorociak (2015) el autocuidado comprende un proceso multidimensional y multifacético en el que la persona se encuentra decididamente comprometida a generar estrategias que promuevan un funcionamiento saludable y mejoren el bienestar. Estas estrategias incluyen actividades físicas, psicológicas, espirituales, sociales y recreacionales. En esta misma línea, Crane y Ward (2016) indican que el autocuidado radica en que la persona pueda ser consciente y observar cuáles son sus reacciones físicas, mentales y emocionales frente a diferentes situaciones, sobre todo, aquellas que son estresantes.

Riegel *et al.* (2017) también dan cuenta del autocuidado como un proceso mediante el cual los individuos y las familias se mantienen saludables a través de prácticas para promover la salud y prácticas para gestionar la enfermedad. El autocuidado incluye, entonces, prácticas de monitoreo, mediante las cuales el individuo escucha a su cuerpo para observar los signos y síntomas que puedan manifestarse. De la misma manera, el autocuidado implica prácticas mediante las cuales la persona responde a estos signos y síntomas cuando se hacen presentes.

Para los autores, los individuos que practican el autocuidado llevan adelante conductas necesarias para mantener una estabilidad física y emocional.

Hernández, Concepción Pacheco y Rodríguez Larreynaga (2017) agregan que el autocuidado es un proceso que debe darse como una continuidad en el tiempo y que, para que sea efectivo, debe ser acorde a las necesidades de cada persona. Es decir que se deben tomar en cuenta aspectos tales como: la etapa del desarrollo del individuo, su estado de salud y los factores relacionados con el ambiente en el cual se desenvuelve.

Fueyo Díaz, Gascón Santos y Magallón Botaya (2016) indican que, en lo que respecta al autocuidado, las patologías crónicas suelen presentar características similares porque se asemejan en la gestión de los síntomas, la superación de las dificultades en la adherencia al tratamiento y el manejo de las emociones relacionadas al hecho de que la calidad de vida se ve disminuida.

7. Estado del arte

Con el fin de conocer los estudios más recientes realizados sobre el tema de la presente investigación se realizó una revisión bibliográfica de los últimos años. Para ello, se recurrió a las bases de datos Ebsco, Google Académico y Scielo y se utilizaron los siguientes términos de búsqueda en español: “calidad de vida”, “autocuidado”, “celíaco”, “celiaquía”, “dieta libre de gluten” “dieta sin gluten” y “enfermedad crónica”. También se utilizaron los siguientes términos en inglés: “quality of life”, “self-care”, “celiac”, “gluten free diet” “gluten” y “chronic illness”.

A partir de la lectura de las investigaciones encontradas, se seleccionaron los artículos que mejor reflejaban el estado de actual de la temática de investigación.

7.1. Calidad de vida y enfermedad celíaca

Rodríguez-Almagro *et al.* (2016) realizaron un estudio, en España, con el objetivo de determinar la calidad de vida en adultos de nacionalidad española con enfermedad celíaca. Para ello, utilizaron una muestra de 1230 personas, a las cuales les administraron el instrumento CD-QOL validado al idioma castellano. Se obtuvo como conclusión que el nivel de calidad de vida de las personas españolas con enfermedad celíaca era moderado y que mejoraba a medida que los pacientes adherían a una dieta libre de gluten.

De una manera similar, Casellas *et al.* (2015) llevaron adelante una investigación, en España, sobre el efecto de la adherencia a una dieta libre de gluten en la calidad de vida de personas celíacas tomando como base una muestra de 366 celíacos. Utilizaron los siguientes instrumentos: CD-QOL y la escala Morisky, y como resultado, obtuvieron que la calidad de vida mejoraba con una buena adherencia a la dieta libre de gluten y un adecuado control de los síntomas. No obstante, se veía significativamente reducida frente a la ausencia de otras alternativas de tratamiento que no fuesen la dieta.

Gallego Llera, Caballero Navarro, Bueno-Lozano y Jiménez, (2014) realizaron un estudio en España sobre 30 pacientes con enfermedad celíaca de nacionalidad española para evaluar el impacto que tenía la enfermedad en la calidad de vida. Para lograrlo, utilizaron el instrumento de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), el cuestionario de salud SF-36 y el cuestionario de salud general de Goldberg. Obtuvieron, dentro de los resultados, que la celiaquía afecta negativamente a la calidad de vida de las personas y que la percepción que tienen sobre su propia salud mejora manteniendo una dieta sin gluten.

En Paraguay, Real-Delor y Centurión-Medina (2018) efectuaron un estudio con el objetivo de determinar la calidad de vida en adolescentes y adultos celíacos y profundizar sobre las condiciones que la afectan. Recurrieron a una muestra de 131 personas de ambos

sexos, mayores de 18 años, que padecían la enfermedad. A estas personas se les administró el CD-QOL validado al idioma castellano. Como resultado, se obtuvo que predominaba la calidad de vida moderada y que, si bien la adherencia a una dieta libre de gluten mejoraba la calidad de vida, no la normalizaba completamente. Entre las dificultades que mayormente mencionaron los participantes se encontraban las siguientes: sentirse limitado por la enfermedad y afectado por no poder comer ciertas comidas especiales; sentir que la dieta no era tratamiento suficiente; sentir depresión a causa de la enfermedad; padecer complicaciones a la hora de realizar viajes largos o comer fuera de casa por temor a ingerir alimentos contaminados con gluten. El estudio también arrojó como dato importante un mayor puntaje en el CD-QOL en las mujeres y un menor puntaje en sujetos jóvenes.

Sevinç, Çetin y Coşkun (2017) llevaron adelante un estudio, en Brasil, para determinar la presencia de trastornos psiquiátricos y analizar los factores que afectan la calidad de vida de niños celíacos. El estudio incluyó 52 niños celíacos de entre 8 y 12 años, y 40 niños no celíacos. Se administraron los siguientes instrumentos: la Escala para Trastornos Afectivos y Esquizofrenia para Niños en Edad Escolar, el Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica, un test de completar oraciones y una entrevista presencial con los padres para proveerles información sobre el estudio. Como resultado se obtuvo que la calidad de vida se encontraba afectada en lo que refería a relaciones sociales, la vida emocional y la salud física. También se observó una tasa elevada de niños celíacos con trastornos psiquiátricos.

Violato y Gray (2019) llevaron adelante un estudio con el fin de investigar, entre otras cuestiones, la calidad de vida de personas celíacas antes y después del diagnóstico de la enfermedad. Para esto, utilizaron una muestra de 1584 personas pertenecientes a la Asociación Celiaca del Reino Unido, a las cuales enviaron un cuestionario específicamente diseñado para el estudio y el instrumento de calidad de vida EQ-5D-3L. Se obtuvieron como

resultados más importantes que las personas celíacas, comúnmente, experimentaban un período prolongado de baja calidad de vida antes del diagnóstico, la cual retornaba a su nivel usual luego del diagnóstico y con una adherencia a la dieta libre de gluten.

Si bien la mayoría de los estudios hasta aquí mencionados, apuntan a una mejoría de la calidad de vida con la adherencia a una dieta libre de gluten, Burden *et al.* (2015) realizaron un estudio, en el Reino Unido, con el fin de determinar la disponibilidad y el costo de productos libres de gluten en supermercados y en Internet y obtuvieron que los productos sin gluten eran, por lo menos, cuatro veces más costosos que los regulares. Los autores indicaron que, como consecuencia de este elevado costo, en muchos casos, sostener la dieta se veía, en gran medida, dificultado. En relación con esto, Oza *et al.* (2016) llevaron adelante una investigación, en Estados Unidos, para determinar la relación entre los ingresos, los síntomas y la carga percibida de la enfermedad celíaca, para lo cual recurrieron a una muestra de 341 pacientes de 18 años en adelante. Administraron el Índice de Síntomas relacionados con la enfermedad celíaca (CSI) y la Escala Visual Analógica (VAS) y obtuvieron como resultado principal que las personas con menores ingresos presentaban una menor calidad de vida y mayores síntomas.

Fuchs *et al.* (2018) realizaron una investigación sobre las consecuencias de un diagnóstico tardío y, para esto, recurrieron a una muestra de 611 pacientes de la Asociación Celíaca Finlandesa, los cuales fueron entrevistados en el momento del diagnóstico y un año después de haber comenzado la dieta. Para medir la calidad de vida, se aplicó el Cuestionario de Bienestar Psicológico PGWB. Como conclusión más relevante se observó que un retraso en el diagnóstico se asociaba con un bienestar reducido y con un incremento en el uso de medicamentos y de los servicios de salud.

Arnold *et al.* (2004) llevaron adelante un estudio de corte transversal en los Países Bajos con el fin de analizar el grado en qué el funcionamiento físico, psíquico y social de una persona dan cuenta de su calidad de vida. Algunas enfermedades crónicas pueden modificar el funcionamiento de los pacientes en los ámbitos mencionados y, por ende, su calidad de vida. Por este motivo, los autores investigaron cómo estas enfermedades repercutían en la calidad de vida de las personas. Para ello, utilizaron una muestra de 1457 pacientes y 1851 sujetos sanos de 57 años en adelante que padecieran una enfermedad crónica y obtuvieron como resultado que los cambios en el funcionamiento psíquico afectaban la calidad de vida en todas las enfermedades, mientras que los cambios en el funcionamiento físico y social afectaban la calidad de vida solo en el caso de algunas enfermedades.

En Argentina, Velázquez y Celemin (2019) realizan, todos los años, un estudio con el fin de determinar la calidad de vida en el país y, para esto, toman en cuenta diferentes aspectos socioeconómicos y ambientales. Dentro de estos factores, los autores distinguen entre los que dan cuenta de una calidad de vida negativa y los que dan cuenta de una calidad de vida positiva. Los aspectos negativos que toman en consideración para medir la calidad de vida son: los problemas vinculados al ambiente, el porcentaje de la población que no posee educación primaria completa, el hacinamiento en las residencias, el porcentaje de la población sin obra social, la falta de inodoro en los hogares y la mortalidad infantil. Dentro de los aspectos positivos, se encuentran el porcentaje de la población con educación universitaria completa, los recursos de recreación naturales y también los recursos construidos por la sociedad. Si bien el estudio no se focaliza en la enfermedad celíaca, algunos de los aspectos que se toman en cuenta para medir la calidad de vida son también relevantes para esta enfermedad.

Gallardo-Peralta, Jorquera, Morán y Quiroz (2018) realizaron un estudio cuantitativo y transversal, en Chile, con una muestra de 777 personas chilenas de 60 años en adelante con el fin de determinar la calidad de vida en función de la variable género. Para esto, aplicaron los siguientes instrumentos: el Cuestionario de Problemas de Salud, el índice de Barthel- Escala de actividades de la vida Diaria y el WHOQoL-BREF. Obtuvieron como resultado relevante que, en las mujeres, se observaba una puntuación más alta en la satisfacción general con la calidad de vida a pesar de que presentaban indicadores más negativos en los aspectos físicos y psicológicos y dificultades a la hora de satisfacer sus necesidades.

7.2. Autocuidado y enfermedad celíaca

Achury-Saldaña, *et al.* (2013) desarrollaron, en Colombia, un estudio de intervención pre y postest para determinar el efecto que tenía un plan educativo en la capacidad de agencia de autocuidado de pacientes con hipertensión. Participaron 83 personas y se utilizó el instrumento de evaluación de la capacidad de agencia de autocuidado en el paciente hipertenso, el cual se administró al comenzar el estudio y, también, tres meses después de implementar el plan educativo. Se obtuvo como conclusión de mayor relevancia que la implementación del plan educativo modificó positivamente la capacidad de las personas para alcanzar un buen nivel de conductas permanentes de autocuidado. También se extrajo como dato relevante que el acceso a la información le permitía al paciente conocer más sobre su enfermedad para poder controlarla y así desempeñar un papel más activo en su autocuidado.

Lían, *et al.* (2012) realizaron un estudio en Colombia para poder identificar la capacidad de agencia de autocuidado en personas colombianas con diabetes mellitus tipo dos. Trabajaron con una muestra de 225 adultos de ambos sexos entre 27 y 89 años. El instrumento escogido fue la Escala de Valoración de las Capacidades de Autocuidado de Isenberg y Everest. Se extrajo como conclusión que diversos factores intervenían en la buena capacidad

de agencia de autocuidado de las personas con diabetes mellitus tipo dos, entre ellos: el apoyo social que recibían, las prácticas de higiene tanto personales como del entorno y la continuidad en la dieta. Gracias al estudio, los autores confirmaron que el nivel de autocuidado era muy bueno.

Rossaneis, Haddad, Mathias y Marcon (2016) también realizaron una investigación de corte transversal, en el sur de Brasil, sobre 1515 pacientes diabéticos de 40 años en adelante con el fin de conocer las diferencias en el autocuidado entre mujeres y hombres. Aplicaron un instrumento para medir cuestiones específicas de la enfermedad y también se realizó una entrevista para identificar características socioeconómicas, del estilo de vida y el autocuidado de los pies. Dentro de los resultados, se resalta que las mujeres presentaban mayores controles de tipo alimentario y mayor prevalencia en el cuidado de los pies, mientras que los hombres presentaron mayores déficits en este último punto. Los autores creen que esto se relaciona con el hecho de que el sexo femenino suele estar más atento a los síntomas físicos de las enfermedades y, por este motivo, buscan asistencia sanitaria con mayor frecuencia que los hombres. Asimismo, se observó que los aspectos socioeconómicos también interferían en las prácticas de autocuidado, en especial, en lo relacionado a la comprensión de las consignas necesarias para controlar la enfermedad y en los recursos para llevar una vida saludable.

Carrillo Algarra y Díaz (2013) realizaron un estudio en Colombia con el objetivo de poder determinar la capacidad de autocuidado en pacientes con diálisis peritoneal. Para lograrlo, se aplicaron los siguientes instrumentos: un cuestionario clínico y sociodemográfico, el test de Morisky-Green y la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA). La muestra estuvo compuesta por 87 personas de ambos sexos mayores de 18 años que se encontraban realizando un tratamiento de diálisis peritoneal. Como conclusión relevante se destaca que las personas que comprendían mejor las razones del tratamiento y poseían mayor

conocimiento sobre la enfermedad presentaban, al mismo tiempo, un mayor nivel de autocuidado.

Gómez Acosta (2017) llevó a cabo una investigación en Colombia para poder analizar cómo determinados factores psicológicos permiten predecir de qué manera se desarrolla el autocuidado en las personas. Para esto, utilizó una batería de instrumentos que incluían: el cuestionario de prácticas y creencias sobre el estilo de vida; el inventario de salud mental positiva; la escala general de autoeficacia y el cuestionario de formas de afrontamiento. La muestra estuvo compuesta por 570 adultos jóvenes. Como resultado relevante se reportó que existían diferencias significativas en lo que refiere al autocuidado entre mujeres y hombres, dado que las primeras mostraban mayor interés en las prácticas saludables que los segundos. También se obtuvo que quienes poseían un mayor nivel socioeconómico prestaban más atención a su salud. Gracias al estudio, se reportó que, en general, las conductas de autocuidado eran altas.

En relación a cómo interviene el factor económico en las enfermedades, Hosseinpoor, Williams, Itani y Chatterji (2012) llevaron adelante un estudio con 247.037 personas de 18 años de edad en adelante y de 57 nacionalidades distintas para poder comparar las desigualdades socioeconómicas existentes en lo que concierne a los distintos dominios de la salud. Según Evans (2003) los dominios de la salud son la movilidad; el autocuidado; el dolor y la incomodidad; la cognición; las actividades interpersonales; la visión, el sueño; y la energía y el afecto. Gracias a esta investigación, Hosseinpoor, Williams, Itani y Chatterji (2012) pudieron determinar que, en materia de salud, las desigualdades en favor de los sectores con un mayor poder adquisitivo eran evidentes en cada uno de los dominios de la salud.

Zapata Salazar, Chávez Martínez, Petrzalová Mazacová, Villanueva Ibarra y Hernández Olivares (2018) realizaron un estudio con el objetivo de explorar los factores de riesgo que influyen en el autocuidado de la salud en 630 adultos de México entre 30 y 60 años de edad, para lo cual aplicaron la Escala de Autocuidado de la Salud. Como resultado más importante se halló que el grupo de personas de 30 a 40 años presentaba un excesivo consumo de alcohol y de alimentos que perjudican la salud. También le daban mucha importancia al peso, lo que ocasionaba hábitos como el vómito, que podían desencadenar en un trastorno alimentario. En comparación, el grupo de personas de entre 41 y 60 años presentaba problemas de salud vinculados a las enfermedades crónicas que padecían. En ambos grupos, se observaron conductas que favorecían pero también otras que ponían en riesgo la salud.

En una línea similar, López *et al.* (2019) llevaron adelante una investigación para determinar la capacidad de autocuidado y las estrategias de afrontamiento que presentaban 51 personas con enfermedad crónica que pertenecían a un grupo de ayuda mutua en Guanajuato, México. Para lograrlo, utilizaron los siguientes instrumentos: La Escala de Capacidad de Autocuidado y el Inventario de Estrategias de Afrontamiento. Obtuvieron como información importante que las personas que tienen enfermedades crónicas presentan una buena capacidad de autocuidado. A raíz del estudio realizado, concluyeron que las enfermedades crónicas y la capacidad de autocuidado son indisociables: A pesar de que los cuidados propinados por terceros también resultan importantes, si no existe la capacidad de autocuidado, es difícil que se pueda mantener un nivel de salud adecuado.

Herrera Fernández (2016) realizó una monografía en torno a la celiaquía y la atención que es posible brindar a los celíacos desde la enfermería en España. En ella, resalta la importancia de que el paciente celíaco cuente con la posibilidad de gestionar su enfermedad a través del autocuidado y de la realización de una dieta libre de gluten. En una línea similar,

García Recio (2016) propuso un programa de actuación con el fin de poner a disposición de las personas celíacas de nacionalidad española y de su entorno la información necesaria para mejorar la adherencia al tratamiento y los autocuidados vinculados con la enfermedad para, de esta manera, aumentar la calidad de vida.

A pesar de haberse realizado una extensa revisión bibliográfica, se ha observado que si bien existen diversos estudios que analizan la relación entre las enfermedades crónicas y el autocuidado, no se encontraron investigaciones que abordaran la relación existente entre el autocuidado y la celiaquía.

7.3. Autocuidado y calidad de vida en enfermedad crónica

Callacondo, Quispe, y Eduardo (2016) realizaron un estudio en Perú con una muestra de 91 personas para poder abordar la relación entre el autocuidado y la calidad de vida en adultos mayores con hipertensión arterial. Con este objetivo, administraron el cuestionario “nivel de autocuidado” y el cuestionario específico de evaluación de la calidad de vida QLQ-C30, y obtuvieron como resultado que existía una relación positiva entre el autocuidado y la calidad de vida, lo cual permitía inferir que, si se presentaba un buen autocuidado, la calidad de vida era más alta.

Similarmente, Molano Barrera (2019) realizó un estudio cuantitativo y correlacional, en Colombia, con el objetivo de determinar la relación entre el autocuidado y la calidad de vida relacionada con la salud en personas que padecían insuficiencia cardíaca. La muestra estuvo compuesta por 107 individuos, a quienes se les administró los siguientes instrumentos: escala ASA y el Cuestionario de cardiomiopatía de Kansas City. Gracias a este estudio, se pudo dar cuenta de que existía una relación débil pero significativa entre el autocuidado y la calidad de vida.

Álzate y Johanna (2015) llevaron adelante una investigación para poder describir la relación existente entre la capacidad de autocuidado y la calidad de vida en personas que, al padecer enfermedades coronarias crónicas, utilizaban un dispositivo cardíaco. Se trató de un estudio cuantitativo correlacional, de corte transversal que se realizó en la ciudad de Bogotá y del cual participaron 125 individuos, a los cuales se les administró la escala ASA y el cuestionario de salud SF-36 de Ware y Sherbourne. Como resultado se encontró una relación débil, pero positiva entre el autocuidado y la calidad de vida.

En una línea similar, Apaza y Arias Fernández (2016) llevaron adelante una investigación cuantitativa, descriptiva y correlacional en Perú para poder analizar si existía relación entre la capacidad de Agencia de Autocuidado y la Calidad de Vida en 188 adultos mayores que padecían Osteoartritis. Para esto, recurrieron a la escala ASA y la Escala de calidad de vida en la tercera edad (MGH) y obtuvieron como resultado más relevante que existía una relación significativa entre el autocuidado y la calidad de vida.

Apaza y Huaraya (2016) buscaron analizar si existía relación entre la capacidad de autocuidado y la calidad de vida en personas que padecían diabetes mellitus tipo 2 y residían en Perú. La muestra que utilizaron estuvo compuesta por 200 personas diabéticas, a las cuales se les administró el Cuestionario de la Escala para estimar las Capacidades de Autocuidado (EEAC) y el Cuestionario Calidad de Vida Diabetes 39. Se concluyó, gracias al estudio, que cuanto más alta era la capacidad de autocuidado, más alta era la calidad de vida.

Chuctaya Churata y Enríquez Flores (2015) realizaron una investigación con el objetivo de determinar la relación que existía entre el autocuidado y la calidad de vida en personas con enfermedad renal crónica en Perú. Para poder lograrlo, utilizaron la Escala de autocuidado y el Cuestionario de calidad de vida SF-36v2 y recurrieron a una muestra de 141

individuos. Obtuvieron como resultado de mayor relevancia que existía relación entre las variables autocuidado y calidad de vida.

8. Metodología

8.1. Diseño y tipo de estudio

El diseño del estudio es de corte transversal, descriptivo, comparativo y correlacional de tipo no experimental.

8.2. Muestra

Se recolectó una muestra no probabilística de 425 individuos de ambos sexos: 71.5% mujeres ($n = 304$) y 28.5% hombres ($n = 121$), con edades comprendidas entre los 18 y 65 años ($M = 33,53$; $DE = 11.694$). De estos, el 79.8% ($n = 339$) cuenta con una obra social o prepaga, mientras que el 20.2% ($n = 86$), no.

8.3. Criterios de inclusión

Se incluyeron en el estudio solo aquellas personas celíacas que no se encontraban en tratamiento por otras enfermedades clínicas no asociadas a la celiaquía y que adherían a una dieta libre de gluten.

8.4. Criterios de exclusión

Se excluyó aquellas personas que se encontraban realizando un tratamiento psiquiátrico y también a las que se estaban fuera del margen de edad estudiado.

8.5. Instrumentos

8.5.1. Cuestionario sociodemográfico.

Se administró un cuestionario sociodemográfico, mediante el cual se indagó sexo, edad, lugar de residencia y si recibía o no apoyo económico de la obra social o prepaga.

8.5.2 Cuestionario CD-QOL (Dorn, *et al.*, 2010) validado, en España, al castellano en el año 2013 por Casellas et al.

El instrumento mide la calidad de vida de las personas que padecen celiaquía. Para lograrlo, evalúa cuatro dimensiones: disforia, limitaciones, problemas de salud y tratamiento inadecuado, a través de 20 preguntas, las cuales se responden mediante una escala Likert de uno a cinco puntos. La fiabilidad del cuestionario traducido ha sido adecuada: se obtuvieron valores alfa de Cronbach de entre 0.80 0,90 tanto para la escala global como para las subescalas. También se estableció la validez convergente del instrumento según la correlación de Spearman entre la puntuación global del CD-QOL y los índices del EuroQol y EIDF. Las propiedades psicométricas indican que el instrumento posee validez interna, convergente y discriminante.

8.5.3. Escala de Apreciación de la Agencia de Autocuidado (Evers *et al.*, 1986) validada al castellano por Leiva Díaz, Cubillo Vargas, Porras Gutiérrez, Ramírez Villegas y Sirias Wong (2016).

El instrumento mide la apreciación de la agencia de autocuidado en población con enfermedad crónica. La agencia de autocuidado se compone por las capacidades para realizar operaciones de autocuidado estimativas, transicionales y productivas. Quienes diseñaron la escala explicaron que los ítems reflejan la estructura de la agencia de autocuidado, pero no reportaron dimensiones, dado que el constructo en sí mismo es unidimensional. Se determinó la confiabilidad y validez mediante un estudio descriptivo, correlacional y transversal, en el cual se obtuvo un valor de alfa de Cronbach de 0,77. La escala cuenta con 24 ítems con un formato de respuesta de cinco alternativas desde “totalmente en desacuerdo” hasta “totalmente de acuerdo”.

9. Procedimiento

9.1. Procedimiento de recolección de datos

Los instrumentos se administraron a adultos mayores de entre 18 y 65 años de edad, en forma online y de manera voluntaria. Los lugares de recolección de datos fueron las asociaciones para celíacos y los espacios de venta de productos sin gluten. También se recurrió a los grupos creados por y para celíacos en las diversas redes sociales.

Se proporcionó a los participantes un consentimiento informado, mediante el cual se les dejó saber que la información recabada revistía carácter confidencial y anónimo. Asimismo, se les comunicó la no obligatoriedad de la participación. Luego, se les solicitó a los participantes firmar el consentimiento para poder comenzar.

9.2. Procedimiento de análisis de datos

Para el objetivo general que busca analizar la relación entre el autocuidado y la calidad de vida en personas que padecen celiaquía, se utilizó la correlación de Pearson.

Para los objetivos específicos descriptivos, se utilizó estadística descriptiva (mínimo, máximo, media y desvío estándar). Para los objetivos específicos comparativos, se utilizó la prueba T de Student. Se dividió la muestra en grupos según sexo y también según edad mediante la división en dos grupos: el grupo de 18 a 32 años (grupo de menor edad) y el grupo de 33 a 65 años (grupo de mayor edad).

Los resultados de todas las pruebas se combinaron por medio del programa SPSS.

10. Resultados

De acuerdo con el primer objetivo específico propuesto, se realizaron análisis estadísticos descriptivos con el fin de describir la prevalencia del autocuidado y de la calidad de vida en la muestra estudiada. Como puede observarse en la tabla 1, por una parte, los análisis indicaron un promedio de autocuidado de 72.23 ($DE = 9.075$), con una puntuación

mínima de 33 y una puntuación máxima de 94. Por otra parte, los análisis evidenciaron un promedio de calidad de vida de 52.92 ($DE = 16.471$), donde la puntuación mínima fue de 21 y la puntuación máxima de 94. En cuanto a las dimensiones de esta última, el promedio más elevado se observó en la dimensión “limitaciones”, donde la media fue de 26.61 ($DE = 8.899$), con un mínimo de 9 y un máximo de 45. A esta, le siguió la dimensión “problemas de salud” con una media de 12.99 ($DE = 5.640$), un mínimo de 5 y un máximo de 25. Seguidamente, en la dimensión “disforia” se observó una media de 7.40 ($DE = 3.626$), con una puntuación mínima de 4 y una puntuación máxima de 20. Finalmente, la media más baja se observó en la dimensión “tratamiento inadecuado”, donde el promedio fue de 6.92 ($DE = 1.879$), con una puntuación mínima de 2 y una puntuación máxima de 10.

Tabla 1. Estadísticos descriptivos de autocuidado y calidad de vida

	Media (DE)	Mínimo	Máximo
Autocuidado	72.23 (9.075)	33	94
Calidad de vida	52.92 (16.471)	21	94
Limitaciones	26.61 (8.899)	9	45
Problemas de salud	12.99 (5.640)	5	25
Disforia	7.40 (3.626)	4	20
Tratamiento inadecuado	6.92 (1.879)	2	10

Conforme al segundo objetivo específico, se realizó una prueba *t* de *Student* para muestras independientes con el objetivo de analizar las diferencias en el autocuidado y la calidad de vida en función del sexo. En lo que respecta al autocuidado, los resultados permitieron observar que no existen diferencias estadísticamente significativas en función del

sexo ($t_{(425)} = -1.582$; $p > 0.5$). En cuanto a la calidad de vida, se observó que existen diferencias estadísticamente significativas ($t_{(425)} = -2.135$; $p < 0.5$), dado que las mujeres ($M = 53.99$; $DE = 16.656$) puntuaron más alto que los hombres ($M = 50.22$; $DE = 15.743$). Asimismo, se observaron diferencias estadísticamente significativas en la dimensión “limitaciones” ($t_{(425)} = -2.139$; $p < 0.5$), donde también las mujeres ($M = 26.19$; $DE = 8.813$) puntuaron más alto que los hombres ($M = 24.16$; $DE = 8.985$). De igual manera, se observaron diferencias en la dimensión “disforia” ($t_{(425)} = -3.219$; $p < 0.1$) a favor de las mujeres ($M = 13.18$; $DE = 5.720$) sobre los hombres ($M = 6.51$; $DE = 2.927$). Sin embargo, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en función del sexo en lo que a las dimensiones “problemas de salud” y “tratamiento inadecuado” respecta.

Tabla 2. Diferencias en autocuidado y calidad de vida según sexo

	Sexo		Prueba <i>t</i> (<i>gl</i> = 423)
	Hombre	Mujer	
	<i>n</i> = 121 Media (<i>DE</i>)	<i>n</i> = 304 Media (<i>DE</i>)	
Autocuidado	71.20 (8.020)	72.63 (9.443)	-1.582
Calidad de vida	50.22 (15.743)	53.99 (16.656)	-2.135*
Limitaciones	24.16 (8.985)	26.19 (8.813)	-2.139*
Disforia	6.51 (2.927)	7.75 (3.816)	-3.219**
Problemas de salud	12.50 (5.425)	13.18 (5.720)	-1.156
Tratamiento inadecuado	7.06 (2.022)	6.86 (1.819)	.943

** La diferencia es significativa en el nivel 0.05

* La diferencia es significativa en el nivel 0.01

En relación al segundo objetivo específico también, se realizó una prueba *t* de *Student* para muestras independientes para poder analizar las diferencias en el autocuidado y la calidad de vida según grupos de edad. Sin embargo, los resultados no permitieron observar diferencias estadísticamente significativas, ni en el caso de autocuidado, ni en el caso de calidad de vida y sus dimensiones, tal como puede observarse en la tabla 3.

Tabla 3. Diferencias en autocuidado y calidad de vida según grupos de edad

	Edad		Prueba <i>t</i> (<i>gl</i> = 423)
	18 a 32 años <i>n</i> = 219 Media (<i>DE</i>)	33 a 65 años <i>n</i> = 206 Media (<i>DE</i>)	
Autocuidado	72.37 (8.594)	72.07 (9.578)	.346
Calidad de vida	52.35 (15.427)	53.51 (17.530)	-.724
Limitaciones	25.88 (8.615)	25.33 (9.204)	.627
Disforia	7.19 (3.397)	7.62 (3.850)	-1.217
Problemas de salud	12.45 (5.156)	13.56 (6.073)	-2.026
Tratamiento inadecuado	6.84 (1.872)	7.00 (1.887)	-.901

De acuerdo con el tercer objetivo específico, se realizó una prueba *t* de *Student* para muestras independientes con el fin de analizar si existen diferencias en el autocuidado y la calidad de vida entre aquellas personas que cuentan con una obra social o prepaga y aquellas que no. Como puede apreciarse en la tabla 4, se observó que existen diferencias estadísticamente significativas en el autocuidado ($t_{(425)} = 2.891; p < 0.1$) entre quienes cuentan con una obra social o prepaga ($M = 72.86; DE = 8.636$) y quienes no ($M = 69.72; DE = 10.310$). A la vez, se observó que existen diferencias estadísticamente significativas en

calidad de vida ($t_{(425)} = -4.688; p < 0.5$) a favor de quienes cuentan con una obra social o prepaga ($M = 60.17; DE = 15.966$) sobre quienes no cuentan con una ($M = 51.07; DE = 16.106$). Asimismo, se observaron diferencias estadísticamente significativas en sus dimensiones: en la dimensión “limitaciones” ($t_{(425)} = 3.339; p < 0.1$), quienes tienen obra social o prepaga ($M = 28.44; DE = 8.521$) puntuaron más alto que quienes no cuentan con una ($M = 24.90; DE = 8.862$). De igual manera, en la dimensión “disforia” ($t_{(425)} = -4.623; p < 0.1$) quienes cuentan con obra social o prepaga ($M = 8.98; DE = 4.087$) puntuaron más alto que quienes no cuentan con una ($M = 7.00; DE = 3.391$). De manera similar, se observó que la dimensión “problemas de salud” ($t_{(425)} = -4.698; p < 0.1$) difiere entre aquellos que no tienen una obra social o prepaga ($M = 15.48; DE = 5.315$) y aquellos que sí cuentan con una ($M = 12.35; DE = 5.552$). No obstante, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en lo que respecta a la dimensión “tratamiento inadecuado” (ver tabla 4).

Tabla 4. Diferencias en autocuidado y calidad de vida entre aquellos que cuentan con obra social o prepaga y aquellos que no

	Obra social o prepaga		Prueba <i>t</i> (<i>gl</i> = 423)
	Sí <i>n</i> = 339 Media (<i>DE</i>)	No <i>n</i> = 86 Media (<i>DE</i>)	
Autocuidado	72.86 (8.636)	69.72 (10.310)	2.891*
Calidad de vida	60.17 (15.966)	51.07 (16.106)	-4.688**
Limitaciones	28.44 (8.521)	24.90 (8.862)	-3.339**
Disforia	8.98 (4.087)	7.00 (3.391)	-4.623**
Problemas de salud	15.48 (5.315)	12.35 (5.552)	-4.698**
Tratamiento inadecuado	7.28 (1.650)	6.82 (1.924)	-2.211

** . La diferencia es significativa en el nivel 0.05

* . La diferencia es significativa en el nivel 0.01

Para cumplimentar con el cuarto objetivo específico se realizó una r de Pearson con el fin de analizar la relación entre el autocuidado y la calidad de vida, y los resultados permitieron observar una correlación significativa y positiva entre ambos constructos ($r = .222$; $p < 0.5$), lo cual significa que a medida que aumenta una variable, aumenta la otra. Asimismo, se observó que el autocuidado correlaciona de manera negativa con las dimensiones de calidad de vida “limitaciones” ($r = -.229$; $p < 0.5$), “disforia” ($r = -.229$; $p < 0.5$) y “problemas de salud” ($r = -.145$; $p < 0.5$). Sin embargo, no se observó correlación alguna entre el autocuidado y la dimensión de la calidad de vida “tratamiento inadecuado”.

Tabla 5. Correlación entre autocuidado y calidad de vida

	Autocuidado
Calidad de vida	.222**
Limitaciones	-.229**
Disforia	-.229**
Problemas de salud	-.145**
Tratamiento inadecuado	.020

** . La correlación es significativa en el nivel 0.05 (bilateral)

11. Discusión

El propósito de la presente investigación fue analizar y describir la relación entre el autocuidado y la calidad de vida en personas con celiaquía en C.A.B.A y Gran Buenos Aires. Para esto, se tomaron como base diversos estudios vinculados a la temática investigada y se recurrió a una muestra de 425 personas celíacas de entre 18 y 65 años de edad, dentro de la

cual 71.5% fueron mujeres ($n = 304$) y 28.5%, hombres ($n = 121$). Los instrumentos utilizados fueron un cuestionario sociodemográfico diseñado específicamente para el estudio, el cuestionario CD-QOL validado al castellano por Casellas *et al.*; el cual mide la calidad de vida en personas celíacas, y la Escala de Apreciación de la Agencia de Autocuidado validada al castellano por Leiva Díaz, Cubillo Vargas, Porras Gutiérrez, Ramírez Villegas y Sirias Wong; la cual se utiliza para determinar la capacidad que tiene un individuo para realizar operaciones de autocuidado.

Es posible afirmar que los resultados obtenidos en el presente estudio demuestran una relación significativa y positiva entre el autocuidado y la calidad de vida en personas con celiaquía, dato que permite confirmar la hipótesis principal del presente estudio. Si bien no se ha encontrado literatura previa que se manifieste directamente a favor o contra del hallazgo mencionado, se han dado a conocer diversos estudios que demuestran que la calidad de vida y el autocuidado se correlacionan positivamente en lo que refiere a las enfermedades crónicas, dentro de las cuales se incluye la celiaquía. Este dato pudo observarse en el estudio realizado por Apaza y Arias Fernández (2016), en el cual se correlacionó la capacidad de Agencia de Autocuidado y la Calidad de Vida en 188 adultos mayores con osteoartritis y se confirmó que ambos constructos estaban significativamente relacionados. Del mismo modo, Apaza y Huaraya (2016) confirmaron la relación existente entre el autocuidado y la calidad de vida mediante un estudio realizado en personas diabéticas, en el cual constataron que, cuanto más alta era la capacidad de autocuidado, más alta era la calidad de vida. Asimismo, los hallazgos de la presente investigación son consistentes con lo expuesto por García Recio (2016) en su programa de actuación, en el cual resalta la importancia que tienen los autocuidados a la hora de aumentar la calidad de vida de quienes padecen la enfermedad celíaca.

En relación a este mismo objetivo, se pudo observar que cuando el autocuidado es mayor, las dimensiones de calidad de vida “limitaciones”, “problemas de salud” y “disforia” tienden a ser menores. Si bien no se han hallado estudios que analicen directamente esta relación, Rodríguez-Almagro *et al.* (2016) reportaron que cuanto mayor era el tiempo que una persona llevaba adhiriendo a una dieta libre de gluten, menor era el puntaje obtenido en las dimensiones “disforia” y limitaciones”. En el caso de la enfermedad celíaca, es posible afirmar que la adherencia a una dieta libre de gluten se constituye como una conducta de autocuidado o bien se encuentra estrechamente ligada al mismo. Por ende, es factible indicar que, mediante el mantenimiento de una dieta sin gluten, la persona está llevando adelante una conducta de autocuidado y, a medida que este aumenta, los puntajes de las dimensiones indicadas anteriormente disminuyen. A pesar de haberse encontrado correlación entre las dimensiones mencionadas del constructo calidad de vida y el constructo autocuidado, no se obtuvo ninguna correlación entre la dimensión “tratamiento inadecuado” y el autocuidado. Siguiendo la línea de pensamiento enunciada anteriormente, esto aparenta encontrarse en una línea diferente a lo hallado por Rodríguez-Almagro *et al.* (2016), quienes encontraron que existía una relación negativa entre la dimensión “tratamiento inadecuado” y el período de tiempo que una persona llevaba sosteniendo una dieta sin gluten.

En relación al primer objetivo de la presente investigación: “*Describir los niveles de autocuidado y calidad de vida que presentan las personas celíacas en C.A.B.A y Gran Buenos Aires*” y teniendo en cuenta los resultados expuestos, se puede afirmar que el nivel de autocuidado es moderadamente alto. Es decir que la mayoría de las personas encuestadas presentan un buen nivel de autocuidado. Si bien no se ha estudiado el autocuidado en celiacía previamente, este dato es coincidente con el estudio realizado por Lían, *et al.* (2012) en personas colombianas con diabetes mellitus tipo dos, en el cual el puntaje de individuos

con buen autocuidado también era alto. De la misma manera, esto pudo observarse en la investigación de Gómez Acosta (2017), mediante la cual se confirmó que las prácticas de conductas de autocuidado, en general, eran altas. En una misma línea, López *et al.* (2019) también resaltaban en su estudio que las personas con enfermedades crónicas solían presentar una buena capacidad de autocuidado, dado que, solo de esa manera era posible sostener un buen nivel de salud.

En relación a este mismo objetivo, la calidad de vida registró valores considerablemente menores a los hallados en el autocuidado; dato que permite indicar un nivel de calidad de vida moderado. Estos resultados obtenidos coinciden con las investigaciones realizadas por Rodríguez-Almagro *et al.* (2016) y Real-Delor y Centurión-Medina (2018) respectivamente, dado que, en ambas, también se halló un promedio de calidad de vida moderado. Este hallazgo resulta interesante, teniendo en cuenta que los estudios mencionados y el presente se realizaron en países distintos, inmersos en culturas y situaciones socioeconómicas muy dispares entre sí (Real-Delor y Centurión-Medina, 2018).

En cuanto a las dimensiones del constructo calidad de vida, los resultados arrojaron una mayor puntuación en la dimensión "limitaciones", lo cual difiere con el estudio realizado por Rodríguez-Almagro *et al.* (2016), en el cual la dimensión con mayor puntuación fue "disforia". No obstante, el presente estudio es coincidente con el mencionado en cuanto a la dimensión con menor puntuación: "tratamiento inadecuado". El hecho de que esta dimensión obtuviera la menor puntuación en ambos estudios es esperable y es posible analizarlo teniendo en cuenta que el único tratamiento para la enfermedad celíaca es una dieta libre de gluten y este es así para los celíacos en todo el mundo (Asociación Celíaca Argentina, 2010) mientras que los factores que influyen en las otras dimensiones de la calidad de vida son más diversos.

Teniendo en cuenta lo expuesto en relación al primer objetivo, es posible afirmar que la hipótesis que apuntaba a un alto nivel de autocuidado y de calidad de vida se confirma de manera parcial, dado que, si bien el autocuidado es bastante alto, la calidad de vida es moderada.

Con respecto al segundo objetivo: *“Analizar si existen diferencias significativas en la capacidad de autocuidado y la calidad de vida según sexo y edad”* y, en relación al autocuidado, no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en función del sexo. Este hallazgo se contrapone con lo expuesto por Jaramillo (1999), quien indicaba que, culturalmente se asociaba, en mayor medida, a la mujer con los cuidados relacionados de la salud. No obstante, los resultados hallados pueden explicarse a partir de lo expuesto por Levin e Idler (1983), quienes mencionan que, en relación a la concepción de género y las tareas asignadas a cada sexo los tiempos aparentan estar cambiando; motivo por el cual es factible que las tareas vinculadas a la salud ya no se vean indisociablemente ligadas al sexo femenino, como sucedía en el pasado. Asimismo, lo hallado es compatible con lo que indican Findling, Lehner, Ponce y Cirino (2014) en relación a que, si bien se vincula más a las mujeres con los cuidados de la salud, estas tienden a preocuparse más por el hecho de que los integrantes de la familia se mantengan saludables que por su propia salud o su propio autocuidado, dato que también puede contribuir a la explicación de por qué no se encontró un puntaje mayor en el autocuidado en las mujeres.

Continuando con el segundo objetivo, a diferencia de lo que ocurre con el autocuidado, se han podido observar diferencias estadísticamente significativas en relación a la variable “sexo” en lo que respecta a la calidad de vida, dado que las mujeres puntuaron más alto que los hombres. Este descubrimiento es coincidente con los hallazgos de Real-Delor y Centurión-Medina (2018) en el estudio que realizaron en Paraguay, en el cual las mujeres

celíacas obtuvieron un puntaje más alto que los hombres celíacos en la calidad de vida. Asimismo, concuerda con lo expresado por Gallardo-Peralta, Jorquera, Morán, y Quiroz (2018), quienes estudiaron la calidad de vida según el género y encontraron, en las mujeres, una puntuación más alta en lo que respecta a la satisfacción general con la calidad de vida.

Siguiendo con el mismo objetivo, en relación a la variable “edad”, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en lo que refiere al autocuidado y a la calidad de vida. Estos resultados se contraponen a lo expresado por McLaughlin Renpenning y Taylor (2003) sobre el hecho de que existía una tendencia al mayor autocuidado en las personas a medida que crecían. También es opuesto a lo hallado por Real-Delor y Centurión-Medina (2018), dado que su estudio arrojó un menor puntaje en sujetos jóvenes en lo que respectaba a la calidad de vida. No obstante, los resultados pueden interpretarse teniendo en cuenta que los rangos de edades utilizadas en la presente investigación y los utilizados en los estudios mencionados, si bien son similares, no son absolutamente coincidentes. Asimismo, los hallazgos parecen ser similares a los obtenidos en el estudio llevando adelante por Zapata Salazar, Chávez Martínez, Petzelová Mazacová, Villanueva Ibarra y Hernández Olivares (2018) sobre autocuidado, en el cual encontraron que los sujetos más jóvenes al igual que los de mayor edad presentaban tanto conductas que favorecían la salud como conductas que la ponían en riesgo sin una distinción significativa de acuerdo a la edad.

Tomando en cuenta los resultados expuestos para el segundo objetivo, es posible afirmar que la hipótesis que señalaba un mayor autocuidado y una mayor calidad de vida en mujeres se cumple solo de manea parcial, dado que, si bien la calidad de vida es mayor, no así el autocuidado. Asimismo, la hipótesis que indicaba una menor calidad de vida y un menor autocuidado conforme disminuía la edad no pudo ser comprobada al no encontrarse diferencias estadísticamente significativas de acuerdo a la edad.

En relación al tercer objetivo: “*Analizar si existen diferencias significativas en la calidad de vida y el autocuidado entre aquellas personas que cuentan con una obra social o prepaga y aquellos que no*”, se obtuvo que, en relación a ambos constructos, se observan diferencias estadísticamente significativas a favor de quienes cuentan con una obra social o prepaga. Si bien no se ha encontrado literatura previa que correlacione directamente el autocuidado o la calidad de vida con el hecho de contar con una obra social o prepaga, se han observado estudios que apuntan a una interrelación positiva entre la calidad de vida de una persona y el hecho de que cuente con una obra social. Tal es el caso del estudio realizado por Velázquez y Celemin (2019) sobre la calidad de vida en Argentina, en el cual mencionan aspectos negativos y aspectos positivos que utilizan para medir la calidad de vida y explican que, dentro de los negativos o de los que tienden a disminuir la calidad de vida, se encuentra el hecho de que parte de la población no cuente con obra social. En relación con el autocuidado, Jaramillo (1999) sostiene que, si bien forma parte de una conducta adoptada por el individuo, debe también encontrarse resguardado por el sistema de salud en el cual se desenvuelve cada individuo. Esto permite inferir una relación entre el autocuidado y el hecho de contar con una obra social o prepaga, dado que son las mismas las que constituyen gran parte del sistema de salud en Argentina. No obstante, como estipula Abatti (2007) en su estudio realizado sobre enfermedades crónicas, en muchos de los casos, las personas de menores recursos no poseen una obra social o prepaga, lo que puede ver amenazado el autocuidado y la calidad de vida de estas personas. A pesar de haberse encontrado datos que apuntan a la interrelación entre el autocuidado y contar con una obra social o prepaga, no se hallaron estudios que vinculen los conceptos directamente.

Tomando en consideración, los resultados obtenidos para el tercer objetivo, se pudieron confirmar las hipótesis que sostienen que existe una relación positiva entre contar

con una obra social o prepaga y la calidad de vida, como así también entre contar con una obra social o prepaga y el autocuidado.

12. Limitaciones y futuras líneas de investigación

Como principal limitación del trabajo cabe mencionar que se utilizó a una muestra pequeña, hecho que no posibilita generalizar los resultados obtenidos. No obstante, es posible que el estudio pueda ser utilizado como base para nuevas investigaciones que intenten examinar las variables involucradas en mayor profundidad. En relación a la muestra, es necesario también mencionar que la cantidad de hombres que respondieron fue menor y es posible que esto haya interferido en los resultados de las comparaciones según género. No obstante, se había establecido con anterioridad que la enfermedad celíaca presenta una mayor prevalencia en mujeres que en hombres por razones genéticas y de diagnóstico (Llanos *et al.*, 2012). Asimismo, la naturaleza transversal de la investigación no permite observar la fluctuación de los resultados a medida que el tiempo transcurre y, por ende, las conclusiones obtenidas son solo válidos para un momento específico.

Teniendo en cuenta la temática investigada, es necesario mencionar la inexistencia de estudios previos que vinculen directamente los constructos estudiados; lo cual dificultó la posibilidad de realizar comparaciones de los resultados obtenidos. En relación a los instrumentos, es importante destacar que el hecho de que sean autocompletados también configura una limitación, dado que no posibilitan descartar los sesgos, la falta de honestidad ni tampoco la incomprensión de las consignas dadas.

A pesar de que este estudio configura una aproximación a una temática de gran vigencia en la actualidad, existen todavía muchos aspectos que deben estudiarse con mayor profundidad. Investigaciones futuras podrían utilizar muestras de mayor tamaño enmarcadas en estudios longitudinales, dado que esto permitiría obtener resultados de un mayor nivel de

confiabilidad y que sean generalizables. Asimismo, se podrían realizar estudios que se enfoquen en investigar la relación entre la fecha de diagnóstico de una persona y el nivel de calidad de vida y que también investiguen en profundidad cómo interviene el factor económico en la calidad de vida de la persona celíaca.

13. Consideraciones finales

El propósito del presente estudio fue analizar y describir la relación entre el autocuidado y la calidad de vida en personas con celiaquía en C.A.B.A y Gran Buenos Aires, así como también identificar posibles diferencias teniendo en cuenta distintas variables sociodemográficas.

Tomando como base los objetivos y las hipótesis planteados al comienzo de la investigación, es posible afirmar que los resultados obtenidos han sido, en líneas generales, satisfactorios. El trabajo representa una pequeña contribución al estudio de la temática planteada y también un aporte empírico, dado que permitió demostrar correlaciones entre variables que no fueron previamente exploradas en conjunto. De la misma manera, el estudio puede ser de utilidad para otros investigadores interesados en la temática debido a la escasa bibliografía existente sobre el vínculo entre el autocuidado y la enfermedad celíaca.

Como resultado principal, se encontró que cuanto mayor es el autocuidado de una persona celíaca, mayor es su calidad de vida. En cuanto al autocuidado, se halló que los participantes presentan un nivel adecuado sin distinción de género ni edad. En relación a la calidad de vida, se encontró que es moderada sin distinción de edad, pero que aumenta en las participantes femeninas. También, se detectó que el hecho de contar con una obra social o prepaga constituye un factor importante a la hora de aumentar la calidad de vida y el autocuidado de las personas encuestadas.

En la actualidad, la enfermedad celíaca posee una alta prevalencia en el país y, gracias a los métodos de detección y al diagnóstico precoz, es posible que Argentina cuente cada vez con más personas celíacas. Vivir con una alergia alimentaria, al igual que muchas patologías crónicas, implica un cambio de vida radical y una gran capacidad de autocuidado por parte de quien la padece, dado que, de otra manera, es imposible sostener una buena calidad de vida. En Argentina, al igual que en otros países, el autocuidado de la persona celíaca se encuentra muchas veces dificultado por factores económicos, psicosociales y culturales. En consecuencia, es importante que se pueda tomar consciencia de esta dificultad para que, en el futuro cercano, todos los celíacos puedan contar con la posibilidad de cuidarse a sí mismos y tener así la mejor calidad de vida posible.

14. Referencias

- Abatti, A. P. (2007). Scoring de riesgo para enfermos crónicos en una compañía de medicina prepaga. Disponible en: <https://ri.itba.edu.ar/handle/123456789/882>
- Abril Méndez, C. (2015). Adherencia al tratamiento en pacientes celíacos. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10902/7453>
- Achury Saldaña, D. M., Rodríguez Colmenares, S. M., Achury Beltrán, L. F., Padilla-Velasco, M. P., Leuro-Umaña, J. M., ... Martínez, M. A. (2013). Effect of an Educational Plan on the Self-care Management Capacity of Hypertensive Patients at a Second-tier Institution. *Aquichan*, 13(3), 363–372. doi:10.5294/aqui.2013.13.3.4
- Álzate, Z., & Johanna, L. (2015). Capacidad de agencia de autocuidado y calidad de vida de las personas que tienen dispositivos cardiacos implantables. *Facultad de Enfermería*. Disponible en: <http://repositorio.upeu.edu.pe/handle/UPEU/219>

- Apaza, L. V., & Arias Fernández, J. P. (2016). Capacidad de agencia de autocuidado y calidad de vida en adultos mayores con Osteoartritis Hospital Regional Honorio Delgado-MINSA Arequipa-2016. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/1816>
- Apaza, Y., & Huaraya, M. (2016). Capacidad de autocuidado y calidad de vida en personas con diabetes mellitus tipo 2. *Consultorio externo de endocrinología. Hospital Regional Honorio Delgado. Arequipa.* Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/1817>
- Arnold, R., Ranchor, A. V., Sanderman, R., Kempen, G. I. J. M., Ormel, J., & Suurmeijer, T. P. B. M. (2004). The Relative Contribution of Domains of Quality of Life to Overall Quality of Life for Different Chronic Diseases. *Quality of Life Research*, 13(5), 883–896. doi:10.1023/b:qure.0000025599.74923.f2
- Asociación Celíaca Argentina. (2010). *Qué es la celiaquía.* Disponible en: <http://www.celiaco.org.ar/index.php/celiaquia>
- Bai, J. C., Bottero, A. J., González, A. F., Litwin, N., Martín, G. T., & Martínez, S. M. (2012). Guía de práctica clínica sobre diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celíaca en el primer nivel de atención. Buenos Aires: Ministerio de Salud Presidencia de la Nación.: Buenos Aires. Disponible en: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000634cnt-guia_enfermedad_celiaca_2016_WEB.pdf
- Brown, J., Bowling, A., & Flynn, T. (2004). Models of quality of life: A Taxonomy, Overview and Systematic Review of the Literature. *European Forum on Population*

Aging Research. Disponible en:

http://www.ageingresearch.group.shef.ac.uk/pdf/qol_review_complete.pdf

Burden, M., Mooney, P. D., Blanshard, R. J., White, W. L., Cambray-Deakin, D. R., & Sanders, D. S. (2015). Cost and Availability of Gluten-free Food in the UK: in store and online. *Postgraduate Medical Journal*, 91(1081), 622-626. doi: 10.1136/postgradmedj-2015-133395

Carillo Algarra, A. J., & Díaz, F. J. (2013). Capacidad de autocuidado de los pacientes en diálisis peritoneal: un estudio piloto en Bogotá. *Enfermería Global*, 12(2). doi: 10.6018/eglobal.12.2.163461

Casellas, F., Rodrigo, L., Lucendo, A. J., Molina-Infante, J., Vivas, S., Rosinach, M., ... & López-Vivancos, J. (2015). Benefit on Health-related Quality of Life of Adherence to Gluten-free Diet in Adult Patients with Celiac Disease. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 107(4), 196-201. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/diges/v107n4/original1.pdf>

Casellas, F., Rodrigo, L., Molina-Infante, J., Vivas, S., Lucendo, A. J., Rosinach, M., . . . López-Vivancos, J. (2013). Adaptación transcultural y validación del “Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) survey”, un cuestionario específico de medida de la calidad de vida en pacientes con enfermedad celíaca. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 585-593. doi:10.4321/S1130-01082013001000003.

Chuctaya Churata, D., & Enríquez Flores, M. Á. (2015). Autocuidado y calidad de vida en personas con enfermedad renal crónica terminal programa DIPAC, Hospital Base Carlos Alaberto Según Escobedo-Essalud Arequipa 2015. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/1787>

- Crane, P. J., & Ward, S. F. (2016). Self-Healing and Self-Care for Nurses. *AORN Journal*, 104(5), 386–400. doi:10.1016/j.aorn.2016.09.007
- Cruz-Bello, P., Vizcarra-Bordi, I., Kaufer-Horwitz, M., Benítez-Arciniega, A. D., Misra, R., & Valdés-Ramos, R. (2014). Género y autocuidado de la diabetes mellitus tipo 2 en el Estado de México. *Papeles de población*, 20(80), 119-144. Disponible en: <https://rppoblacion.uaemex.mx/article/view/8357/7063>
- De la Fuente Maldonado, V. M., Omaña-Martínez, V., Ran Lee-Chun, R. S., Alavéz-Orato, B. C., Peña-Carrillo, H. I., & Sierra-Castañeda, E. (2011). Conocimiento y acciones de los adolescentes sobre el autocuidado de su salud. *Revista Conamed*, 29-33.
- Del Castillo, L. O. (2008). Historia de la enfermedad celíaca. (1). Samuel Gee. *Canarias Pediátrica*, 32(1), 57-60.
- Del Pilar Escobar, M., & Pico, M. E. (2013). Autocuidado de la salud en jóvenes universitarios, Manizales, 2010-2011. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(2), 178-186.
- Dorn, S. D., Hernández, L., Minaya, M. T., Morris, C. B., Hu, Y., Leserman, J., . . . Drossman, D. A. (2010). The Development and Validation of a New Coeliac Disease Quality of Life Survey (CD-QOL). *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 66–675. doi: 10.1111/j.1365-2036.2009.04220.x.
- Dorociak, K. E. (2015). Development of the Personal and Professional Self-care Scale (Doctoral Dissertation, Loyola University Chicago). doi: 10.1037/cou0000206.

- Evans, D. B. (2003). *Health Systems Performance Assessment: Debates, Methods and Empiricism*. World Health Organization. doi: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42735>
- Evers, G. C., Isenberg, M. A., Philipsen, H., Brouns, G., Halfens, R., & Smeets, H. (1986). The Appraisal of Self-care agency's ASA-Scale: Research Program to Test Reliability and Validity. En *Proceedings of the International Nursing Research Conference "New Frontiers in Nursing Research."* Edmond: Universidad de Alberta, Canadá. doi: 10.1177/0145721707311955
- Federación de Asociaciones de Celíacos de España (2018). *Manual de la enfermedad celíaca*. Disponible en: <https://www.celiacos.org/images/pdf/Manual-de-la-enfermedad-celiaca-v-1.2.pdf>
- Findling, L., Lehner, M. P., Ponce, M., & Cirino, E. (2014). ¿Cómo se cuidan los que cuidan? Consecuencias de cuidar a otros. In *VIII Jornadas de Sociología de la UNLP (La Plata, 2014)*. Disponible en: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/50824>
- Fuchs, V., Kurppa, K., Huhtala, H., Mäki, M., Kekkonen, L., & Kaukinen, K. (2018). Delayed Celiac Disease Diagnosis Predisposes to Reduced Quality of Life and Incremental Use of Health Care Services and Medicines: A Prospective Nationwide Study. *United European Gastroenterology Journal*, 6(4), 567-575. doi: 10.1177/2050640617751253.
- Fueyo Díaz, R., Gascón Santos, S., & Magallón Botaya, R. (2016). Caracterización de la población celíaca en Aragón: aspectos psicosociales de la adherencia a la dieta sin gluten. Zaragoza: Universidad de Zaragoza, Prensas de la Universidad. Disponible en: <https://zagan.unizar.es/record/48115/files/TESIS-2016-075.pdf>

- Gallardo-Peralta, L., Córdova Jorquera, I., Piña Morán, M., & Urrutia Quiroz, B. (2018). Diferencias de género en salud y calidad de vida en personas mayores del norte de Chile. *Polis (Santiago)*, 17(49), 153–175. doi:10.4067/s0718-65682018000100153
- Gallego Llera, B., Caballero Navarro, A., Bueno-Lozano, M., & Jiménez, T. Revisión actualizada de la enfermedad celíaca. Autocuidado en el enfermo celíaco. *Rev Paraninfo Digital*. 2014; 21. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n21/077.php>
- García Recio, B. (2016). Propuesta de un protocolo de actuación. “Si eres celíaco, yo te informo”. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/17785>
- Gómez Acosta, A. (2017). Predictores psicológicos del autocuidado en salud. *Hacia la Promoción de la Salud*, 22(1), 101-112. doi: 10.17151/hpsal.2017.22.1.8
- Guirao-Goris, J. A. (2003). La agencia de autocuidados. *Una perspectiva desde la complejidad. Educare21*, 2. doi: 10.13140/2.1.2936.2889
- Hernández, Y. N., Concepción Pacheco, J. A., & Rodríguez Larreynaga, M. (2017). La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. *Gaceta Médica Espirituana*, 1-11. Disponible en: <http://www.revgmspirituana.sld.cu/index.php/gme/article/view/1129>
- Herrera Fernández, L. (2016). Enfermedad celíaca: una nueva perspectiva enfermera desde la atención primaria de salud. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10902/8928>
- Hosseinpour, A. R., Williams, J. A. S., Itani, L., & Chatterji, S. (2012). Socioeconomic Inequality in Domains of Health: Results from the World Health Surveys. *BMC public health*, 12(1), 198. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-198>
- Jaramillo, T. M. U. (1999). El autocuidado y su papel en la promoción de la salud. *Investigación y educación en enfermería*, 17(2), 109-118. D

- Justo Callacondo, B., Quispe, Q., & Eduardo, H. (2016). Autocuidado y calidad de vida en adultos mayores con hipertensión arterial Microred Edificadores MISTI-MINSA Arequipa 2016. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/1799>
- Leiva Díaz, V., Cubillo Vargas, K., Porras Gutiérrez, Y., Ramírez Villegas, T., & Sirias Wong, I. (2016). Validación de la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA) para Costa Rica, para población con enfermedad crónica. *Enfermería Actual en Costa Rica*, 1-17. doi: 10.15517/revenf.v0i31.25486
- Levin, L. S., & Idler, E. L. (1983). Self-care in Health. *Annual Review of Public Health*, 4(1), 181-201. doi: 10.1146/annurev.pu.04.050183.001145
- Lían, A. H., Andrade, Y., Hernández, O., Manrique, J., Faria, K., & Machado, M. (2012). Personas con diabetes mellitus tipo 2 y su capacidad de agencia de autocuidado, Cartagena. *Avances en Enfermería*, 30(2), 39-46. doi: 10.15446/av.enferm
- Llanos, O., Matzumura, M., Tagle, M., Huerta-Mercado, J., Cedrón, H., Scavino, Y., & Luna, E. (2012). Enfermedad celiaca: estudio descriptivo en la Clínica Anglo Americana. *Revista de Gastroenterología del Perú*, 32(2), 134-140.
- López, J. L. C., Corona, B. E. F., López, G. L., López, E. J. O., Perez, S. B. R., Yepez, I. A. T., & Jasso, E. L. Z. (2019). Capacidad de autocuidado y estrategias de afrontamiento en la persona con enfermedad crónica. *Jóvenes en la ciencia*, 5(1). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/e11339.php>
- Manrique-Abril, F., Fernández, A., & Velandia, A. (2009). Análisis factorial de la Escala Valoración de Agencia de Autocuidado (ASA) en Colombia. *Aquichan*, 9(3), 222-235. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v9n3/v9n3a03.pdf>

- Mayer Chaves Araújo, H., & Coelho Araújo, W. M. (2012). Coeliac Disease: Eating Habits and Quality of Life. *British Food Journal*, 1297 - 1309. doi: 10.1108/00070701211258835
- McLaughlin Renpenning, K., & Taylor, S. G. (2003). *Self-Care Theory in Nursing*. Nueva York: Springer Publishing Company, Inc.
- Molano Barrera, D. Y. (2019) Relación agencia de autocuidado y calidad de vida en personas con insuficiencia cardiaca. *Facultad de Enfermería*. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/72172/2/DianaMolano.2019.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. *El papel del farmacéutico en el cuidado y la automedicación*. (1998) Reporte de la 4º Reunión del Grupo Consultivo de la OMS sobre el papel del farmacéutico. La Haya, Países Bajos. WHO/DAP/98. Disponible en: WHO/DAP/98.
- Oza, S. S., Akbari, M., Kelly, C. P., Hansen, J., Theethira, T., Tariq, S., ... & Leffler, D. A. (2016). Socioeconomic Risk Factors for Celiac Disease Burden and Symptoms. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 50(4), 307-312. doi: 10.1097/MCG.0000000000000366
- Paarlahti, P., Kurppa, K., Ukkola, A., Collin, P., Huhtala, H., Mäki, M., & Kaukinen, K. (2013). Predictors of Persistent Symptoms and Reduced Quality of Life in Treated Coeliac Disease Patients: A Large Cross-sectional Study, 13 (1). *BMC Gastroenterology*, 1-8. doi: 10.1186/1471-230X-13-75

- Ramírez Vélez, R. (2007). Calidad de vida y enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Revista Ciencias de la Salud Bogotá*, 90-100. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=56250108>
- Real-Delor, R. E., & Centurión-Medina, I. C. (2018). Calidad de vida en adultos de Paraguay con enfermedad celíaca. *Duazary*, 61-70. doi: 10.21676/2389783X.2026
- Riegel, B., Moser, D. K., Buck, H. G., Dickson, V. V., Dunbar, S. B., Lee, C. S., ... & Webber, D. E. (2017). Self-care for the Prevention and Management of Cardiovascular Disease and Stroke: *Journal of the American Heart Association*, 6(9), e006997. doi: 10.1161/jaha.117.006997
- Rodrigues da Silva, C. R., Silva Cardoso, T. M., Rodrigues Gomes, A. M., Vilaça de Brito Santos, C. S., & Correia de Brito, M. A. (2016). Development of a Self-care Competence Assessment Form for the Person with an Intestinal Stoma. *J Revista de Enfermagem Referência*, 4(11) doi: 10.12707/riv16036
- Rodríguez-Almagro, J., Hernández-Martínez, A., Lucendo, A. J., Casellas, F., Solano-Ruiz, M., & Siles-González, J. (2016). Health-related Quality of Life and Determinant Factors in Celiac Disease. A Population-based Analysis of Adult Patients in Spain. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 181-189. doi: 10.17235/reed.2016.4094/2015
- Rossaneis, M. A., Haddad, M. D. C. F. L., Mathias, T. A. D. F., & Marcon, S. S. (2016). Diferencias entre mujeres y hombres diabéticos en el autocuidado de los pies y estilo de vida. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24. doi: 10.1590/1518-8345.1203.2761

- Sevinç, E., Çetin, F. H., & Coşkun, B. D. (2017). Psychopathology, Quality of life, and Related Factors in Children with Celiac Disease. *Jornal de Pediatria*, págs. 267-273. doi: 10.1016/j.jpmed.2016.06.012
- Skjerning, H., Hourihane, J., Husby, S., & DunnGalvin, A. (2017). A Comprehensive Questionnaire for the Assessment of Health-related Quality of Life in Coeliac Disease (CDQL). *Quality of Life Research*, 2831–2850. doi: 10.1007/s11136-017-1632-3
- Tobón Correa, O. (2003). El autocuidado una habilidad para vivir. *Hacia promoc. salud*, 37-49. Disponible en: <https://www.studocu.com/es-ar/document/universidad-nacional-de-entre-rios/salud-integral-del-adulto-joven-y-adult-mayor/resumenes/el-autocuidado-una-habilidad-para-vivir/5743168/view>
- Velázquez, G. A., & Celemin, J. P. (2019). Geografía y calidad de vida en la Argentina: *Journal de Ciencias Sociales*. doi:10.18682/jcs.vi13.1005
- Villafuerte-Galvez, J., Vanga, R. R., Dennis, M., Hansen, H., Leffler, D. A., Kelly, C. P., & Mukherjee, R. (2015). Factors Governing Long-term Adherence to a Gluten-free Diet in Adult Patients with Coeliac Disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 753-760. doi: 10.1111/apt.13319
- Violato, M., & Gray, A. (2019). The Impact of Diagnosis on Health-related Quality of Life in People with Coeliac Disease: A UK Population-based Longitudinal Perspective. *BMC Gastroenterology*, 19(1), 68. doi: 10.1186/s12876-019-0980-6
- World Health Organization. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. (1997). WHOQOL: Measuring Quality of Life. World Health Organization. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63482>

Zapata Salazar, J., Chávez Martínez, M. A., Petzelová Mazacová, J., Villanueva Ibarra, G., & Hernández Olivares, L. A. (2018). Prácticas de autocuidado de la salud en el ciclo vital. *Investigación y Práctica En Psicología Del Desarrollo*, 2, 201–209. doi:10.33064/ippd2689

ANEXOS

Anexo 1:

Consentimiento informado

Esta investigación está dirigida a personas adultas, de entre 18 y 65 años de edad, que sean celíacas y tiene como objetivo conocer la relación entre la calidad de vida y el autocuidado.

La participación es voluntaria y anónima. Las respuestas serán confidenciales, y los datos obtenidos serán utilizados únicamente con fines académicos.

- o Acepto participar de esta investigación

Anexo 2:

Cuestionario sociodemográfico

Edad	<input type="text"/> Años	
Sexo	<input type="checkbox"/> Femenino	<input type="checkbox"/> Masculino
Lugar de residencia	<input type="checkbox"/> CABA	<input type="checkbox"/> Gran Buenos Aires
	<input type="checkbox"/> Otros:	
¿Cuenta con obra social o prepaga?	<input type="checkbox"/> Sí. ¿Cuál?	<input type="checkbox"/> No
¿La obra social/ prepaga lo ayuda con los gastos	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No

generados por la enfermedad?		
¿Recibe otro tipo de ayuda para poder sobrellevar la enfermedad?	<input type="checkbox"/> Sí. Especificar:	<input type="checkbox"/> No
¿Se encuentra en tratamiento por una enfermedad no asociada a la celiaquía? Ejemplo: hipertensión, cardiopatías, etc.	<input type="checkbox"/> Sí.	<input type="checkbox"/> No
¿Realiza tratamiento psiquiátrico?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
¿Mantiene una dieta libre de gluten?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No

Anexo 3:

Cuestionario CD-QOL

Por favor, piense en su vida durante el último mes (30 días) y lea los enunciados que encontrará a continuación. Cada uno posee cinco posibles respuestas. Por favor, escoja la respuesta que mejor describa sus sentimientos teniendo en cuenta que uno es “nada en absoluto”, dos es “discretamente”, tres es “moderadamente”, cuatro es “bastante” y cinco es “mucho”.

Enunciado	Nada en absoluto	Discretamente	Moderadamente	Bastante	Mucho
1. Me siento limitado por esta enfermedad.	1	2	3	4	5
2. Me siento preocupado por lo que yo pudiera sufrir por esta enfermedad.	1	2	3	4	5
3. Me siento preocupado porque esta enfermedad me pueda causar otros problemas de salud.	1	2	3	4	5
4. Me siento preocupado por tener más riesgo de cáncer por esta enfermedad.	1	2	3	4	5
5. Me siento socialmente estigmatizado por tener esta enfermedad.	1	2	3	4	5
6. Me afecta estar limitado en mis comidas con mis compañeros.	1	2	3	4	5
7. Me afecta no poder comer comidas especiales como pasteles de cumpleaños o pizza.	1	2	3	4	5
8. Siento que la dieta es un tratamiento suficiente para mi enfermedad.	1	2	3	4	5

9. Siento que no hay disponibles suficientes elecciones de tratamiento.	1	2	3	4	5
10. Me siento deprimido a causa de mi enfermedad.	1	2	3	4	5
11. Me siento asustado por tener esta enfermedad.	1	2	3	4	5
12. Tengo la impresión de no saber suficiente acerca de la enfermedad.	1	2	3	4	5
13. Me siento abrumado por tener esta enfermedad.	1	2	3	4	5
14. Tengo problemas en mi vida social por tener mi enfermedad.	1	2	3	4	5
15. Tengo dificultades para viajar o hacer trayectos largos a consecuencia de mi enfermedad.	1	2	3	4	5
16. Tengo la impresión de no poder tener una vida normal a consecuencia de mi enfermedad.	1	2	3	4	5
17. Tengo miedo de comer fuera porque mi comida pueda estar contaminada.	1	2	3	4	5
18. Me siento preocupado por el riesgo de que algún familiar mío pueda tener la enfermedad celíaca.	1	2	3	4	5
19. Tengo la impresión de estar siempre pensando en la comida.	1	2	3	4	5
20. Estoy preocupado porque mi salud pueda afectarse a largo plazo.	1	2	3	4	5

Anexo 4:

Escala de Valoración de la Agencia de Autocuidado (A.S.A)

Los enunciados que se listan a continuación son utilizados por algunas personas para describirse a sí mismas en su forma habitual de ser. Por favor lea cada uno de ellos, e indique el número que corresponda al grado que mejor lo describe a usted. No hay respuestas correctas o incorrectas sólo asegúrese de que selecciona lo que mejor corresponda a sus capacidades o habilidades.

Afirmación	Nunca	Casi nunca	Casi siempre	Siempre
1. A medida que cambien las circunstancias, voy haciendo ajustes para mantenerme con salud.	1	2	3	4
2. Reviso si las formas que practico habitualmente para mantenerme con salud son buenas.	1	2	3	4
3. Si tengo problemas para moverme o desplazarme, me las arreglo para conseguir ayuda.	1	2	3	4
4. Puedo hacer lo necesario para mantener limpio el ambiente donde vivo.	1	2	3	4
5. Hago en primer lugar lo que sea necesario para mantenerme con salud.	1	2	3	4
6. Me faltan las fuerzas necesarias para cuidarme como debo.	1	2	3	4
7. Puedo buscar mejores formas para cuidar mi salud que las que tengo ahora.	1	2	3	4
8. Cambio la frecuencia con que me baño para mantenerme limpio.	1	2	3	4
9. Para mantener el peso que me corresponde hago cambios en mis hábitos alimenticios.	1	2	3	4
10. Cuando hay situaciones que me afectan, las manejo de manera que pueda mantener mi forma de ser.	1	2	3	4

11. Pienso en hacer ejercicio y descansar un poco durante el día, pero no llego a hacerlo.	1	2	3	4
12. Cuando necesito ayuda, puedo recurrir a mis amigos de siempre.	1	2	3	4
13. Puedo dormir lo suficiente como para sentirme descansado.	1	2	3	4
14. Cuando obtengo información sobre mi salud, pido explicaciones sobre lo que no entiendo.	1	2	3	4
15. Examino mi cuerpo para ver si hay algún cambio.	1	2	3	4
16. He sido capaz de cambiar hábitos que tenía muy arraigados con tal de mejorar mi salud.	1	2	3	4
17. Cuando tengo que tomar una nueva medicina, cuento con una persona que me brinda información sobre los efectos secundarios.	1	2	3	4
18. Soy capaz de tomar medidas para garantizar que mi familia y yo no corramos peligro.	1	2	3	4
19. Soy capaz de evaluar qué tanto me sirve lo que hago para mantenerme con salud.	1	2	3	4
20. Debido a mis ocupaciones diarias, me resulta difícil sacar tiempo para cuidarme.	1	2	3	4
21. Si mi salud se ve afectada, puedo conseguir la información necesaria sobre qué hacer.	1	2	3	4
22. Si no puedo cuidarme, puedo buscar ayuda.	1	2	3	4
23. Puedo sacar tiempo para mí.	1	2	3	4
24. A pesar de mis limitaciones para movilizarme, soy capaz de cuidarme como a mí me gusta.	1	2	3	4

