



## Revista Española de Nutrición Humana y Dietética

Spanish Journal of Human Nutrition and Dietetics

### INVESTIGACIÓN – **versión *post-print***

**Esta es la versión revisada por pares aceptada para publicación. El artículo puede recibir modificaciones de estilo y de formato.**

### **Facilidades y barreras para la dieta sin gluten de personas con enfermedad celiaca del Paraguay**

### **Facilities and barriers for a gluten-free diet of celiac disease persons from Paraguay**

**Raúl Emilio Real-Delor<sup>a,\*</sup>, María Elena Aguilera-Chamorro<sup>b</sup>**

<sup>a</sup>Departamento de Medicina Interna, Hospital Nacional Itauguá. Itauguá, Paraguay.

<sup>b</sup>Fundación Paraguaya de Celiacos, Asunción, Paraguay.

\* [raulemilioreal@gmail.com](mailto:raulemilioreal@gmail.com)

Editora asignada: Edna Judith Nava-González. Universidad Autónoma de Nuevo León, Monterrey, México.

Recibido: 17/04/2021; aceptado: 05/06/2021; publicado: 16/07/2021

**CITA:** Real-Delor RE, Aguilera-Chamorro ME. Facilidades y barreras para la dieta sin gluten de personas con enfermedad celiaca del Paraguay. Rev Esp Nutr Hum Diet. 2021; 25(4). doi: 10.14306/renhyd.25.4.1338 [*ahead of print*]

La Revista Española de Nutrición Humana y Dietética se esfuerza por mantener a un sistema de publicación continua, de modo que los artículos se publiquen antes de su formato final (antes de que el número al que pertenecen se haya cerrado y/o publicado). De este modo, intentamos poner los artículos a disposición de los lectores/usuarios lo antes posible.

*The Spanish Journal of Human Nutrition and Dietetics strives to maintain a continuous publication system, so that the articles are published before its final format (before the number to which they belong is closed and/or published). In this way, we try to put the articles available to readers/users as soon as possible.*

## RESUMEN

**Introducción:** el tratamiento de la enfermedad celiaca es la dieta sin gluten, la cual requiere para ser realizada de conocimientos, destrezas y actitudes de los afectados, además de un entorno social propicio. El objetivo fue determinar las circunstancias que facilitan y dificultan la dieta sin gluten en los sujetos con enfermedad celiaca del Paraguay en 2021.

**Material y métodos:** se realizó un estudio exploratorio descriptivo. Se aplicó una encuesta telemática a los adultos, adolescentes y padres de niños con enfermedad celiaca que aceptaban participar voluntariamente. Se midieron variables demográficas, clínicas y 17 aspectos que se presumen son factores facilitadores o barreras para la dieta sin gluten. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Privada del Este, Paraguay.

**Resultados:** se incluyeron 364 encuestas, siendo 85% de adultos. Las circunstancias identificadas como facilitadores fueron los conocimientos propios y los impartidos por el personal de salud sobre la celiaquía, además del poco miedo a la opinión de los demás y los escasos sentimientos de vergüenza por la restricción dietética. En contraste, los factores considerados como barreras fueron el escaso conocimiento de la sociedad sobre las exigencias alimentarias, la poca participación de los encuestados en los grupos de autoayuda y el costo elevado de los alimentos sin gluten.

**Conclusión:** se describen las circunstancias que pueden facilitar y obstaculizar la dieta sin gluten en los portadores de enfermedad celiaca del Paraguay. Se sugieren estudios analíticos para evaluar la influencia exacta de los mismos y aplicar medidas correctivas para disminuir las barreras para la adherencia esta dieta.

**Palabras clave:** Enfermedad Celiaca; Glútenes; Dieta Sin Gluten; Cumplimiento y Adherencia al Tratamiento; Accesibilidad a los Servicios de Salud.



## ABSTRACT

**Introduction:** the treatment of celiac disease is a gluten-free diet, which requires the knowledge, skills and attitudes of those affected to be carried out, as well as a favorable social environment. The objective was to determine the circumstances that facilitate and difficult a gluten-free diet in celiac disease carriers in Paraguay in 2021.

**Material and methods:** we develop a descriptive exploratory study was carried out. A telematic survey was applied to adults, adolescents and parents of children with celiac disease who agreed to participate voluntarily. Demographic and clinical variables were measured and 17 aspects that are presumed to be facilitating factors or barriers to a gluten-free diet. The study was approved by the Ethics Committee of the Universidad Privada del Este, Paraguay.

**Results:** 364 surveys were included, of which 85% were adults. The circumstances identified as facilitators were their own knowledge and that imparted by the health personnel about celiac disease, in addition to the little fear of the opinion of others and the few feelings of shame due to the dietary restriction. In contrast, the factors considered as barriers were the limited knowledge of society about dietary requirements, the low participation of respondents in self-help groups and the high cost of gluten-free foods.

**Conclusion:** the circumstances that can facilitate and hinder a gluten-free diet in patients with celiac disease in Paraguay are described. Analytical studies are suggested to evaluate their exact influence and apply corrective measures to reduce barriers to adherence to this diet.

**Keywords:** Celiac Disease; Glutens; Diet, Gluten-Free; Treatment Adherence and Compliance; Health Services Accessibility.

## **MENSAJES CLAVES**

1. Las personas con enfermedad celiaca encuentran como facilidades para realizar la dieta sin gluten el conocimiento de su enfermedad y el alto nivel de autoestima.
2. Las barreras identificadas fueron el escaso compromiso de la sociedad para facilitar la dieta sin gluten, la poca participación en grupos de autoayuda y el elevado costo de los alimentos aptos para portadores de enfermedad celiaca.
3. Este estudio permitirá realizar intervenciones para facilitar la adherencia a la dieta sin gluten y mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad celiaca del Paraguay.

## INTRODUCCIÓN

El tratamiento de la enfermedad celiaca (EC) exige una dieta sin gluten (DSG) estricta y continua, que requiere una educación, motivación y seguimiento significativos del paciente <sup>(1)</sup>. La ingesta continuada de gluten genera complicaciones crónicas y la probabilidad de desarrollar neoplasias del tubo digestivo<sup>(2)</sup>.

Numerosos factores intervienen en el cumplimiento de la DSG<sup>(3)</sup>. Estos pueden actuar como facilitadores y barreras para la adherencia a la misma<sup>(4-6)</sup>. A su vez, se pueden agrupar en comunitarios, organizacionales e individuales<sup>(7-9)</sup>.

No se conocen las facilidades y barreras para realizar la DSG en los portadores de EC del Paraguay. Los problemas del día a día con la DSG y el estilo de vida en los mismos de este país no pueden extrapolarse de otras investigaciones por lo que se requieren datos nacionales. Un cuestionario aplicado por vía telemática es una herramienta útil para obtener esta información<sup>(3,10)</sup>. Como no existen datos previos sobre los factores a evaluar ni un instrumento específico para el efecto, se realizó un estudio exploratorio descriptivo con diferentes variables que se consideraron facilidades o barreras según otros autores.

Los objetivos fueron determinar las circunstancias que actúan como facilitadoras y barreras para la adherencia a DSG de personas con EC del Paraguay en 2021, y describir las características demográficas y clínicas.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

### **Diseño del estudio y población**

Estudio exploratorio, de corte transversal-descriptivo. La muestra se constituyó con los adultos, adolescentes y a los padres de los menores portadores de EC, que viven en Paraguay en periodo enero-abril 2021. Se incluyeron sólo a los que tenían confirmación histológica. Se excluyeron a los que no aceptaban participar del estudio y no completaron la encuesta. Se aplicó un muestreo por conveniencia.

Para el cálculo del tamaño de muestra se utilizó el programa EpiInfo 7™. Se esperó 70% de presencia de algún factor facilitador o barrera para la adherencia a DSG. Utilizando un nivel de confianza bilateral de 95%, precisión 5%, se calculó incluir al menos a 323 encuestas.

### **Variables**

Se midieron datos demográficos (edad, sexo, lugar de residencia, independencia económica, nivel académico) y clínicos (tiempo desde el diagnóstico, cuadro clínico inicial, síntomas por trasgresión alimentaria al gluten, presencia de familiar con EC). Las barreras y facilidades para la DSG se agruparon en 17 preguntas obtenidas de constructos descritos en la literatura<sup>(11)</sup>(Tabla 1). La redacción de cada pregunta fue evaluada por expertos en semántica. Cada pregunta disponía de 5 respuestas ordinales según una escala de importancia usando una escala de Likert. Se realizó una prueba piloto con 30 cuestionarios para ajustar detalles.

**Tabla 1.** Preguntas del cuestionario exploratorio

¿Cuánto sabes sobre la celiacía?
¿Tienes intención de realizar la dieta sin gluten?
¿Estás motivado para hacer la dieta sin gluten?
¿Tienes miedo de lo que piensen los demás de tu dieta sin gluten?
¿Confías en los conocimientos de los profesionales de la salud sobre la celiacía?
¿La celiacía afecta tus actividades sociales?
¿Sientes vergüenza por hacer una dieta especial?
¿Participas de las actividades de FUPACEL?
¿Los alimentos sin gluten están disponibles en los lugares donde realizas tus compras?
¿Te parece adecuado el etiquetado de alimentos industrializados?
¿Qué opinas del costo de los alimentos sin gluten?
¿Crees que existe preocupación de la sociedad por la celiacía?
¿Crees que hay conocimientos de la sociedad sobre la celiacía?
¿Crees que hay conocimientos del personal de salud sobre la celiacía?
¿Sientes que tienes comunicación con el personal de salud sobre la celiacía?
¿Recibiste información luego de tu diagnóstico de la celiacía?
¿Crees que el Gobierno dispone su presupuesto para la celiacía?

### **Análisis estadístico.**

Se aplicó una encuesta anónima con la plataforma virtual Google Forms™ que fue divulgada por internet a través de las redes sociales y las filiales de la Fundación Paraguaya de Celiacos. Las variables fueron sometidas a estadística descriptiva con el programa Epilinfo 7™.

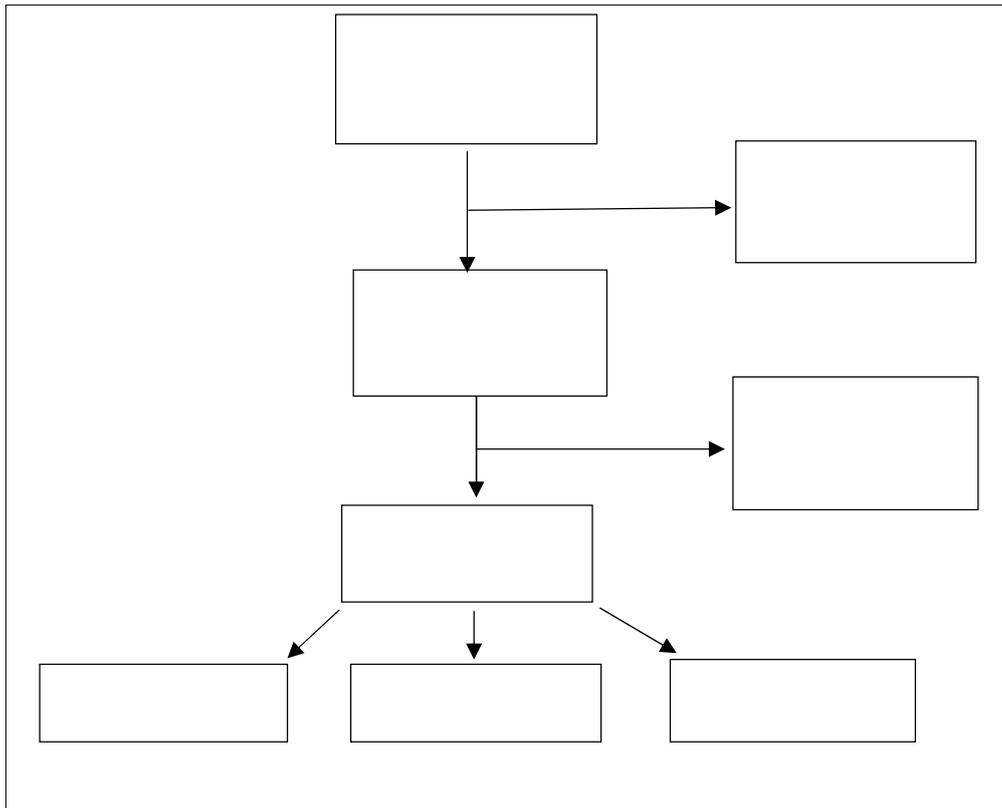
### **Aspectos éticos.**

Se respetaron los principios básicos de la Bioética y los Principios individuales y sociales de la UNESCO. El consentimiento informado fue aceptado al inicio de cada encuesta. Se aseguró el anonimato de los encuestados y su conformidad para publicar los resultados. El protocolo fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Privada del Este y la Presidencia de la Fundación Paraguaya de Celiacos. No existen conflictos de interés comercial.

## RESULTADOS

La encuesta fue remitida a 401 personas con EC, pero respondidas por 387 (tasa de respuesta 96%). La muestra final se constituyó con 364 encuestados (Figura 1).

**Figura 1.** Flujograma de inclusión



Las ciudades de residencia fueron del Departamento Central en 174 encuestados (48%), Asunción en 109 (30%) y otros Departamentos en 81 (22%). En 237 casos (65%) se disponían de ingresos económicos propios. Entre las características demográficas y clínicas se destacan el predominio del sexo femenino y el debut de la enfermedad con síntomas digestivos (tabla 2).

**Tabla 2.** Características demográficas y clínicas de los pacientes con enfermedad celiaca encuestados (n 364)

Características demográficas y clínicas	Adultos n 310 (%)	Adolescentes n 28 (%)	Niños n 26 (%)
Sexo femenino	272 (88)	21 (75)	15 (58)
Sexo masculino	38 (12)	7 (25)	11 (42)
Edad (media y DE)	38 (12)	15 (1)	6 (3)
IMC (media y DE)	24,3 (4,1)	21,4 (4,8)	18,7 (5,9)
Educación primaria	7 (2)	2 (7)	26 (100)
Educación secundaria	44 (14)	26 (93)	-
Educación universitaria	25 (84)	-	-
Edad de inicio de los síntomas (DE)	28 (13)	7 (5)	3 (2)
Debut con síntomas digestivos	253 (81)	20 (71)	19 (73)
Con familiares portadores de EC	151 (49)	14 (50)	10 (38)
Con síntomas al trasgredir dieta	235 (76)	23 (82)	22 (84)

DE: desvío estándar; EC: enfermedad celiaca

Las circunstancias más frecuentes, descritas como facilidades, fueron los conocimientos propios y los impartidos por el personal de salud sobre la celiacía. Por otro lado, las barreras más citadas para la DSG fueron el escaso conocimiento de la sociedad sobre las exigencias alimentarias, la poca participación de los encuestados en los grupos de autoayuda y el costo elevado de los alimentos sin gluten (tabla 3).

**Tabla 3.**Facilidades y barreras de los pacientes con enfermedad celiaca del Paraguay para realizar la dieta sin gluten (n=364)

Facilidades y barreras	Grados de afectación n(%)				
	Muy poco	Poco	Algo	Bastante	Mucho
Conocimientos sobre celiacía	Muy poco 10 (3%)	Poco 18 (5%)	Algo 82 (22%)	Bastante 219 (60%)	Mucho 35 (10%)
Intención de hacer DSG	Ninguna 3 (1%)	Poca 3 (1%)	Regular 16 (4%)	Bastante 53 (15%)	Mucha 289 (79%)
Motivación para hacer DSG	Muy poco 11 (3%)	Poco 12 (3%)	Regular 48 (13%)	Bastante 75 (21%)	Mucho 218 (60%)
Miedo a la opinión ajena sobre la DSG	Muy poco 297 (82%)	Poco 30 (8%)	Algo 22 (6%)	Bastante 8 (2%)	Mucho 7 (2%)
Confianza en los conocimientos de los médicos	Muy poco 48 (13%)	Poco 61 (17%)	Algo 95 (26%)	Bastante 101 (28%)	Mucho 59 (16%)
Afectación de actividades sociales	Muy poco 82 (22%)	Poco 40 (11%)	Algo 121 (33%)	Bastante 68 (19%)	Mucho 53 (15%)
Sentimiento de vergüenza por hacer DSG	Muy poco 268 (73%)	Poco 43 (12%)	Algo 36 (10%)	Bastante 11 (3%)	Mucho 6 (2%)
Participar de actividades de FUPACEL	Muy poco 243 (67%)	Poco 42 (12%)	Algunas veces 65 (18%)	Bastante 9 (2%)	Mucho 5 (1%)
Disponibilidad de alimentos sin gluten	Muy poco 100 (28%)	Poco 59 (16%)	Algo 106 (29%)	Bastante 69 (19%)	Mucho 30 (8%)
Etiquetado adecuado de los alimentos sin gluten	Muy poco 45 (12%)	Poco 34 (10%)	Regular 73 (20%)	Bastante 77 (21%)	Mucho 135 (37%)
Costo de alimentos sin gluten	Muy caros 177 (49%)	Bastante caros 133 (37%)	Algo caros 50 (13%)	Baratos 1 (0,2%)	Muy baratos 3 (0,8%)
Preocupación de la sociedad por la celiacía	Muy poca 251 (69%)	Poca 78 (21%)	Algo 28 (7%)	Bastante 5 (2%)	Mucha 2 (1%)
Conocimientos de la sociedad sobre la celiacía	Muy poco 226 (62%)	Poco 84 (23%)	Algo 46 (12%)	Bastante 5 (2%)	Mucho 3 (1%)
Conocimientos del personal de salud sobre la celiacía	Muy poco 80 (22%)	Poco 93 (26%)	Algo 153 (42%)	Bastante 34 (9%)	Mucho 4 (1%)
Comunicación con personal de salud	Muy poco 61 (17%)	Poco 77 (21%)	Regular 169 (46%)	Bastante 49 (14%)	Mucho 8 (2%)
Información recibida luego del diagnóstico	Muy poco 51 (14%)	Poco 61 (17%)	Regular 85 (23%)	Bastante 113 (31%)	Mucho 54 (15%)
Disponibilidad gubernamental de recursos	Muy poco 275 (76%)	Poco 45 (12%)	Algo 25 (7%)	Bastante 10 (3%)	Mucho 9 (2%)

**DGS:** dieta sin gluten **FUPACEL:** Fundación Paraguaya de Celiacos

## DISCUSIÓN

En este estudio exploratorio se describen los aspectos que se pueden considerar como facilitadores o barreras para la adherencia a la DSG en pacientes con EC del Paraguay, tanto adultos como adolescentes y niños.

Se consideran características facilitadoras poseer conocimientos válidos sobre la EC, además de tener la intención y motivación de realizar la DSG. Todos estos aspectos son ventajas individuales que permiten la adherencia y proceden de la firme voluntad de llevar una vida sana. Debería investigarse el origen de estos factores facilitadores porque se pueden considerar como los más importantes ya que una DSG no puede ser impuesta a no ser que se trate de niños(6).

Los pacientes que tienen debut silente de su EC, es decir por hallazgo casual, tienen menor posibilidad de adherirse plenamente a la DSG pues no presentan síntomas al ingerir gluten(2,12). En este estudio muchos sujetos tuvieron los síntomas clásicos de la EC y referían molestias digestivas tras la ingesta de gluten. Este detalle implica poca adherencia a la DSG, aspecto que debe investigarse a profundidad.

La mayoría de los encuestados refirió no sentir miedo y tener muy poco sentimiento de vergüenza para hacer pública su restricción alimentaria. Ambos pueden considerarse aspectos comunitarios que facilitan la DSG y que posiblemente hayan sido adquiridos en el hogar. Diversos artículos mencionan que la adolescencia es una etapa de riesgo de adherencia a DSG(5,6,13).

Se describe que el inadecuado conocimiento de los profesionales de la salud sobre los nuevos conceptos de la EC y la insuficiente educación y seguimiento a sus pacientes son barreras para la adherencia a la DSG(4,14-17). En este estudio, la gran confianza en el conocimiento de los médicos sobre la EC y la información recibida luego del diagnóstico se consideran como aspectos facilitadores, aunque se requiere un estudio analítico factorial para llegar a una conclusión al respecto.

El conocimiento de la EC y preocupación por la DSG por parte de la comunidad generan una sociedad amigable, facilitando la calidad de vida de los afectados con EC. Este aspecto está muy relacionado al nivel cultural de esa sociedad(4). Así mismo, la organización de la sociedad puede afectar la DSG facilitando el acceso a un menú sin gluten en los lugares públicos y comedores estudiantiles. Estos aspectos organizativos son más comunes en sociedades con mucho conocimiento y preocupación por la EC(4,18,19). La asistencia a sociedades de celíacos permite a los mismos contar con grupos de autoayuda(14,20). La participación en las actividades de la Fundación Paraguaya de Celíacos fue muy escasa en los encuestados. Queda pendiente para esta

fundación evaluar las causas del escaso involucramiento de los mismos e implementar medidas para mejorar este aspecto.

Algunos estudios coinciden en que los precios de los alimentos sin gluten son muy elevados en diversos países. En Estados Unidos los alimentos in gluten son 183% más caros que los similares con gluten(21). La falta de provisión estatal de los mismos también contribuye negativamente(22). Esta barrera también fue resaltada por los encuestados.

La disponibilidad de alimentos libres de gluten en restaurantes y supermercados dificulta realizar una DSG estricta, así como la falta de etiquetado en los alimentos industrializados(2,3,22–24). El etiquetado de los alimentos aptos para pacientes con EC no es aún obligatorio en el Paraguay a pesar de ser una exigencia establecida por Ley de la Nación. La contaminación con gluten de los productos alimenticios es causa común de persistencia de los síntomas y riesgo de complicaciones crónicas(1).

Los hallazgos de esta investigación son similares a los de una revisión sistemática que detectó los factores facilitadores más significativos para realizar la DSG: aumento de la educación (22,5%), mayor conocimiento de la dieta (20%), mayor voluntad y autocontrol (17,5%) y pertenencia a asociaciones de celíacos (12,5%). Las barreras más importantes fueron: menor conocimiento de la EC (35%), compras en restaurantes y supermercados (30%), mala educación del paciente por parte del médico (17,5%), baja intención y motivación para adherirse a una DSG (17,5%)(11). Por otro lado, una encuesta telemática realiza en pacientes españoles con EC detectó diversas barreras muy parecidas a las detectadas en esta investigación: limitación para el ocio y viajes (70%), escasa palatabilidad de los alimentos sin gluten (42%), alto costo de los mismos (90%), dificultad para interpretar las etiquetas de los alimentos (75%) y desconocimiento de la DSG en restaurantes y hoteles (90%), todo lo cual limitaba su vida diaria en 63% de los encuestados. No obstante, como factor facilitador, 56% pertenecía a alguna asociación de pacientes con EC(10).

Las debilidades del estudio son varias: no se pudo establecer relaciones causales entre las diversas variables, si bien el propósito inicial era realizar un estudio exploratorio. Tampoco se utilizó un cuestionario validado ni se aplicó un muestreo aleatorio. La pandemia por SARS-CoV-2 pudo influenciar en los resultados pues obligó a muchas familias a permanecer más aisladas y se vivieron momentos de tensión y angustia, todo lo cual pudo alterar la calidad de vida de los encuestados e incidir en sus respuestas(25).

Las fortalezas son varias: se incluyó a una muestra representativa en número, participaron pacientes de todos los Departamentos del país, se incluyó a todos los grupos etarios como a los

padres de los niños con EC. Además, es la primera investigación que evaluó estos aspectos de la DSG en Paraguay. Sin embargo, serían necesarios cuestionarios de autoeficacia adaptados a la realidad nacional para evaluar la adherencia a la DSG(26).

Se recomienda verificar estos hallazgos realizando investigaciones analíticas con los factores descritos como facilitadores y barreras, preferentemente fuera del contexto de la pandemia.

## **CONCLUSIONES**

Se identificaron facilidades y barreras que encuentran las personas con EC del Paraguay para realizar la DSG. Entre los factores facilitadores destacaron los conocimientos propios y los impartidos por el personal de salud sobre la celiacía, además del poco miedo a la opinión de los demás y los escasos sentimientos de vergüenza por la restricción dietética. Los factores mencionados como barreras fueron el escaso conocimiento de la sociedad sobre las exigencias alimentarias, la poca participación de los encuestados en los grupos de autoayuda y el costo elevado de los alimentos sin gluten. Muchas de estas circunstancias son modificables y permitirían a los afectados su adherencia a la dieta, mejorando la calidad de vida.

## **CONTRIBUCIÓN DE AUTORÍA**

Los autores son responsables de la investigación y han participado en el concepto, diseño, análisis e interpretación de los datos, escritura y corrección del manuscrito.

## **FINANCIACIÓN**

Los autores expresan que no ha existido financiación para realizar este estudio.

## **CONFLICTOS DE INTERÉS**

Los autores expresan que no existen conflictos de interés al redactar el manuscrito.

## REFERENCIAS

- (1) Kivelä L, Caminero A, Leffler DA, Pinto-Sanchez MI, Tye-Din JA, Lindfors K. Current and emerging therapies for coeliac disease. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2021;18(3):181-95, doi: [10.1038/s41575-020-00378-1](https://doi.org/10.1038/s41575-020-00378-1).
- (2) Al-Toma A, Volta U, Auricchio R, Castillejo G, Sanders DS, Cellier C, et al. European Society for the Study of Coeliac Disease (ESsCD) guideline for coeliac disease and other gluten-related disorders. *United European Gastroenterol J*. 2019;7(5):583-613, doi: [10.1177/2050640619844125](https://doi.org/10.1177/2050640619844125).
- (3) Bascuñán KA, Vespa MC, Araya M. Celiac disease: understanding the gluten-free diet. *Eur J Nutr*. 2017;56(2):449-59, doi: [10.1007/s00394-016-1238-5](https://doi.org/10.1007/s00394-016-1238-5).
- (4) Mehtab W, Singh N, Malhotra A, Makharia GK. All that a physician should know about gluten-free diet. *Indian J Gastroenterol*. 2018;37(5):392-401, doi: [10.1007/s12664-018-0895-0](https://doi.org/10.1007/s12664-018-0895-0).
- (5) White LE, Bannerman E, Gillett PM. Coeliac disease and the gluten-free diet: a review of the burdens; factors associated with adherence and impact on health-related quality of life, with specific focus on adolescence. *J Hum Nutr Diet*. 2016;29(5):593-606, doi: [10.1111/jhn.12375](https://doi.org/10.1111/jhn.12375).
- (6) Wolf RL, Lebwohl B, Lee AR, Zybert P, Reilly NR, Cadenhead J, et al. Hypervigilance to a Gluten-Free Diet and Decreased Quality of Life in Teenagers and Adults with Celiac Disease. *Dig Dis Sci*. 2018;63(6):1438-48, doi: [10.1007/s10620-018-4936-4](https://doi.org/10.1007/s10620-018-4936-4).
- (7) Rajpoot P, Sharma A, Harikrishnan S, Baruah BJ, Ahuja V, Makharia GK. Adherence to gluten-free diet and barriers to adherence in patients with celiac disease. *Indian J Gastroenterol*. 2015;34(5):380-6, doi: [10.1007/s12664-015-0607-y](https://doi.org/10.1007/s12664-015-0607-y).
- (8) Paganizza S, Zanotti R, D'Odorico A, Scapolo P, Canova C. Is Adherence to a Gluten-Free Diet by Adult Patients With Celiac Disease Influenced by Their Knowledge of the Gluten Content of Foods? *Gastroenterol Nurs*. 2019;42(1):55-64, doi: [10.1097/SGA.0000000000000368](https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000368).
- (9) Muhammad H, Reeves S, Jeanes YM. Identifying and improving adherence to the gluten-free diet in people with coeliac disease. *Proc Nutr Soc*. 2019;78(3):418-25, doi: [10.1017/S002966511800277X](https://doi.org/10.1017/S002966511800277X).
- (10) CasellasJordá F, Argüelles Arias F, Burgos R, van der HofstadtRovira M. National survey on the experiences of people with celiac disease in Spain. The CELIAC-SPAIN project. *Rev Esp Enferm Dig*. 2020;112(5):343-54, doi: [10.17235/reed.2020.6929/2020](https://doi.org/10.17235/reed.2020.6929/2020).
- (11) Abu-Janb N, Jaana M. Facilitators and barriers to adherence to gluten-free diet among adults with celiac disease: a systematic review. *J Hum Nutr Diet*. 2020;33(6):786-810, doi: [10.1111/jhn.12754](https://doi.org/10.1111/jhn.12754).

- (12) Joelson AM, Geller MG, Zylberberg HM, Green PHR, Lebwohl B. The Effect of Depressive Symptoms on the Association between Gluten-Free Diet Adherence and Symptoms in Celiac Disease: Analysis of a Patient Powered Research Network. *Nutrients*. 2018;10(5):E538, doi: [10.3390/nu10050538](https://doi.org/10.3390/nu10050538).
- (13) Samasca G, Lerner A, Girbovan A, Sur G, Lupan I, Makovicky P, et al. Challenges in gluten-free diet in coeliac disease: Prague consensus. *Eur J Clin Invest*. 2017;47(5):394-7, doi: [10.1111/eci.12755](https://doi.org/10.1111/eci.12755).
- (14) Rodríguez Almagro J, Rodríguez Almagro D, Solano Ruiz C, Siles González J, Hernández Martínez A. The Experience of Living With a Gluten-Free Diet: An Integrative Review. *Gastroenterol Nurs*. 2018;41(3):189-200, doi: [10.1097/SGA.0000000000000328](https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000328).
- (15) Faye AS, Mahadev S, Lebwohl B, Green PHR. Determinants of Patient Satisfaction in Celiac Disease Care. *J Clin Gastroenterol*. 2018;52(1):30-5, doi: [10.1097/MCG.0000000000000745](https://doi.org/10.1097/MCG.0000000000000745).
- (16) Hughey JJ, Ray BK, Lee AR, Voorhees KN, Kelly CP, Schuppan D. Self-reported dietary adherence, disease-specific symptoms, and quality of life are associated with healthcare provider follow-up in celiac disease. *BMC Gastroenterol*. 2017;17(1):156, doi: [10.1186/s12876-017-0713-7](https://doi.org/10.1186/s12876-017-0713-7).
- (17) Husby S, Bai JC. Follow-up of Celiac Disease. *Gastroenterol Clin North Am*. 2019;48(1):127-36, doi: [10.1016/j.gtc.2018.09.009](https://doi.org/10.1016/j.gtc.2018.09.009).
- (18) Cassisi JE, Ross EJ, Vivier H, James N, Su L-C. The Impact of a Gluten-Free Diet on Celiac Disease: A Comprehensive Evaluation of Two Cases Using NIH Patient Reported Outcome Measures (PROMIS, NTCB, and Neuro-QoL). *J Clin Psychol Med Settings*. 2020;27(3):444-53, doi: [10.1007/s10880-020-09698-5](https://doi.org/10.1007/s10880-020-09698-5).
- (19) Pinto-Sanchez MI, Bai JC. Toward New Paradigms in the Follow Up of Adult Patients With Celiac Disease on a Gluten-Free Diet. *Front Nutr*. 2019;6:153, doi: [10.3389/fnut.2019.00153](https://doi.org/10.3389/fnut.2019.00153).
- (20) Halmos EP, Deng M, Knowles SR, Sainsbury K, Mullan B, Tye-Din JA. Food knowledge and psychological state predict adherence to a gluten-free diet in a survey of 5310 Australians and New Zealanders with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther*. 2018;48(1):78-86, doi: [10.1111/apt.14791](https://doi.org/10.1111/apt.14791).
- (21) Lee AR, Wolf RL, Lebwohl B, Ciaccio EJ, Green PHR. Persistent Economic Burden of the Gluten Free Diet. *Nutrients*. 2019;11(2):E399, doi: [10.3390/nu11020399](https://doi.org/10.3390/nu11020399).
- (22) Diez-Sampedro A, Olenick M, Maltseva T, Flowers M. A Gluten-Free Diet, Not an Appropriate Choice without a Medical Diagnosis. *J NutrMetab*. 2019;2019:2438934, doi: [10.1155/2019/2438934](https://doi.org/10.1155/2019/2438934).

- (23) Canestaro WJ, Edwards TC, Patrick DL. Systematic review: patient-reported outcome measures in coeliac disease for regulatory submissions. *Aliment Pharmacol Ther.* 2016;44(4):313-31, doi: [10.1111/apt.13703](https://doi.org/10.1111/apt.13703).
- (24) Silvester JA, Graff LA, Rigaux L, Walker JR, Duerksen DR. Symptomatic suspected gluten exposure is common among patients with coeliac disease on a gluten-free diet. *Aliment Pharmacol Ther.* 2016;44(6):612-9, doi: [10.1111/apt.13725](https://doi.org/10.1111/apt.13725).
- (25) Galli G, Esposito G, Dilaghi E, Annibale B, Lahner E, Conti L. Successful coping with SARS-CoV-2 infection of adult celiac patients assessed by telemedicine. *Dig Liver Dis.* 2021;53(4):391-3, doi: [10.1016/j.dld.2021.01.007](https://doi.org/10.1016/j.dld.2021.01.007).
- (26) Fueyo-Díaz R, Magallón-Botaya R, Sánchez-Calavera MA, Asensio-Martínez A, Gascón-Santos S. Protocolo para el diseño de una escala específica de auto-eficacia en la adherencia a una dieta sin gluten: escala de celiaquía y auto-eficacia. *Rev Esp Nutr Hum Die.* 2015;19(3):160-6, doi: [10.14306/renhyd.19.3.152](https://doi.org/10.14306/renhyd.19.3.152).