

## CUESTIONARIO A ENFERMOS CELIACOS

DATOS DE FILIACION (no indicar nombre, apellidos, teléfono, dirección...)

Fecha y lugar de nacimiento: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Estudios que cursa actualmente: \_\_\_\_\_ Trabajo: \_\_\_\_\_

Donde te diagnosticaron la enfermedad: \_\_\_\_\_

Los anticuerpos antigliadina/endomiso/transglutaminasa eran: \_\_\_\_\_

La genética era: \_\_\_\_\_

### PREGUNTAS

1.- Fecha en que te diagnosticaron la enfermedad: \_\_\_\_\_

2.- Que síntomas tenías? (si no lo recuerdas pregunta a tus padres)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3.- Te sientes enfermo/a?: \_\_\_si \_\_\_no \_\_\_no se

4.- Quién te habló por primera vez de la enfermedad celiaca?

- mi madre - mi padre - mis padres - el médico - otros

5.- La enfermedad celiaca es contagiosa? \_\_\_si \_\_\_no \_\_\_no se

6.- Alguien en tu familia es celiaco? \_\_\_si \_\_\_no ¿Quién? \_\_\_\_\_

7.- Haces una alimentación distinta de otros niños de tu edad? \_\_\_Si \_\_\_No \_\_\_No se

8.- Escribe 5 alimentos que no puedes tomar \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

9.- Si vives con tus padres, ¿Qué hacen cuando tomas alimento que no debes?

- te lo permiten
- te pegan
- te castigan
- no te dicen nada
- nunca se enteran porque lo como a escondidas
- te riñen y te explican por qué está mal

10.- Si todavía vives con tu familia, ¿Que hacen tus abuelos o tíos si se enteran que comes lo que no debes?

- te lo permiten
- se lo dicen a tus padres
- son ellos los que me dan alimentos con gluten
- no saben que soy celiaco/a
- te riñen

11.- Quién se preocupa de vigilar tu régimen?

- mi madre - mi padre - los dos - yo solo - otros

12.- Tienes hermanos? \_\_\_si \_\_\_no

¿Que edades tienen? \_\_\_\_\_

¿Te han dado alguna vez alimentos prohibidos? \_\_\_\_\_

Si alguna vez te ven comienzo alimentos con gluten ¿que hacen? \_\_\_\_\_

13.- Sabe tu profesor que eres celiaco? \_\_\_Si \_\_\_No \_\_\_No se

14.- Saben tus amigos si eres celiaco? \_\_\_Si \_\_\_No \_\_\_No se

15.- Si has contestado que si a la pregunta 14, por qué contaste a tus amigos que tienes la enfermedad celiaca?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Si has contestado que no a la pregunta 14, por qué no quieres contárselo a tus amigos?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

16.- ¿Tus amigos te tratan igual que a los niños que no son celiacos? \_\_\_\_\_

¿Alguna vez se han reído de tu enfermedad? \_\_\_\_\_

¿Sabes lo que piensan tus amigos de tu enfermedad? \_\_\_\_\_

17.- Te sientes distinto a los niños de tu edad? \_\_\_si \_\_\_no \_\_\_no sé

18.- ¿Qué haces cuando vas a una fiesta (cumpleaños, celebraciones)?

- no vas a ellos
- vas pero te sientes desplazado y no participas
- participas pero llevas tu propia comida
- avisas para que lo sepan
- comes solo lo que sabes que no tiene gluten
- no dices nada y comes de todo

19.- ¿Comes en el comedor escolar? \_\_\_ - Si \_\_\_ - no

Si comes en el colegio:

- llevo mi propia comida
- me dan distinta dieta cuando un plato contiene gluten
- como igual que todos los niños

20.- Te has fijado si cada vez que en el comedor escolar hay un plato que no puedes comer lo sustituyen por distintos alimentos o siempre por los mismos?

- si, siempre me dan el mismo alimento cuando el plato tiene gluten
- me sustituyen el plato por distintos alimentos cada vez
- me quitan el componente del plato que lleva gluten y tomo el resto

21.- Si no comes en el comedor escolar, es porque:

- mi colegio está cerca de casa
- mis hermanos tampoco comen
- mis padres no quieren porque tienen miedo a que no siga el régimen
- en mi colegio no me dejan por ser celiaco

22.- ¿Comes fuera de casa (en bares y restaurantes) al menos 1 ó 2 veces al mes?

- si
- no
- no como nunca fuera por miedo a que la comida tenga gluten
- si, incluso mas veces al mes
- no porque mis padres no quieren

23.- ¿Qué haces cuando vas al restaurante?

- pedir los platos que no tengan gluten
- solicitar modificaciones para no tomar gluten
- comer normalmente como los demás
- otras

24.- Crees que por ser celiaco tienes más dificultades para estudiar? -si - no - no se

25.- Crees que por ser celiaco tienes más dificultades para hacer deporte? -si - no - no se

26.- Tiene alguna ventaja ser celiaco? -si - no - no se

27.- Que es lo que más te molesta de ser celiaco? \_\_\_\_\_

28.- Sabes hasta cuando tienes que hacer el régimen sin gluten?

- toda la vida
- no se
- hasta que sea mayor
- hasta que termine el crecimiento

29.-Cuál es tu peor recuerdo del hospital? \_\_\_\_\_

30.- Con que frecuencia vas al médico a revisar tu celiaca?

- una vez al año
- más de 3 veces al año
- solo cuando tengo problemas o dudas
- dos o tres veces al año
- casi nunca

31.- Te gusta ir al médico a las revisiones? - si - no - a veces

32.- Entiendes lo que hablan tus padres y el médico en las revisiones? -si - no - a veces

33.- Sabes para que sirven los anticuerpos (antigliadina, antoendomisio, o antitransglutaminasa), es decir los análisis de sangre que te hacen? \_\_\_\_\_ - no \_\_\_\_\_ - si : explícalo \_\_\_\_\_

34.- Quién te acompaña a las revisiones médicas?

- mi madre
- mi padre
- mis padres
- otros
- voy solo

- 35.- Preguntas alguna vez al médico las dudas que tienes?
- si porque tengo confianza y me interesa
  - no porque no me atrevo
  - nunca me dan oportunidad de hablar
  - no me interesa, solo quiero marcharme pronto de allí

- 36.- Que crees que pasaría si tomara alimentos con gluten?
- me pondría enfermo
  - crecería menos
  - no se, nunca me lo han explicado
  - tendría diarrea
  - podría tener cáncer
  - no pasaría nada

37.- Señala 5 alimentos que nunca podrán tener gluten

---

---

38.- De los siguientes alimentos, señala dos marcas que sabes que son sin gluten

- caramelos \_\_\_\_\_
- chicles \_\_\_\_\_
- helados \_\_\_\_\_
- bebidas refrescantes \_\_\_\_\_
- yogures \_\_\_\_\_
- embutidos \_\_\_\_\_

39.- Utilizas productos (pan, pasta italiana, magdalenas etc) sin gluten?      - si                      - no                      - a veces

40.- Conoces algunas marcas de productos sin gluten? Anótalas

---

---

41.- Sabes como distinguir alimentos sin gluten? \_\_\_\_\_

42.- Contesta subrayando cuál de los siguientes alimentos podrían contener gluten y por tanto tienes que preguntar antes de tomarlos:

- |                       |                |                     |
|-----------------------|----------------|---------------------|
| - pescado congelado   | - naranjas     | - croquetas         |
| - golosinas de kiosko | - chocolate    | - chorizo           |
| - pastillas de caldo  | - cerveza      | - refresco de limón |
| - garbanzos           | - hamburguesas | - aceite de oliva   |

43.- Pertenece a la asociación de Celiacos de Castilla y León?      \_\_\_\_ - no      \_\_\_\_ - si

- utilizas el listado de alimentos sin gluten de FACE? \_\_\_\_
- por que no? \_\_\_\_\_

44.- Si te han diagnosticado la enfermedad en edad adulta, ¿Qué síntomas tenias?

---

45.- Si eres adulto ¿Con quien controlas tu enfermedad?

- No la controlo
- Con el Médico de Cabecera
- A pesar de mi edad, la controlo con el Pediatra
- Con un especialista de Aparato Digestivo

46.- Si eres adulto, y sí controlas tu enfermedad ¿Cómo lo haces?

- Con revisión médica
- Sólo con análisis
- Con revisión médica + análisis de sangre (anticuerpos)

47.- Cuando te diagnosticaron E.C. ¿te hicieron biopsia yeyunal? \_\_\_\_ - si      \_\_\_\_ - no

48.- Si te hicieron biopsia ¿Cuántas biopsias te hicieron? \_\_\_\_\_

49.- Si hicieron biopsias ¿Cómo las hicieron?      \_\_\_\_ - Cápsula      \_\_\_\_ - Esdoscopia

50.- ¿Te ha resultado complicado rellenar esta encuesta? \_\_\_\_\_

*Por favor, recuerda que es importante contar con el máximo número de encuestas para que las conclusiones del estudio sean de mayor calidad y reflejen la realidad de la forma más fiel posible. Si acabas de hacerte socio, también puedes colaborar con nosotros haciéndonos llegar tu encuesta.*

*Muchas gracias por participar*