

Calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes con enfermedad celíaca

Health related quality of life in celiac children and adolescents

Marianela Rojas^{a,b}, Amaya Oyarzún^b, Jimena Ayala^{b,c}, Magdalena Araya^a

^aPrograma de Subespecialización en Gastroenterología Infantil, Universidad de Chile. Chile

^bInstituto de Tecnología de los Alimentos, Universidad de Chile, Santiago, Chile.

^cTrabajadora social

Recibido: 6 de marzo de 2019; Aceptado: 4 de julio de 2019

Resumen

La dieta libre de gluten (DLG) de por vida es el tratamiento de la enfermedad celíaca (EC). Siendo una dieta restrictiva, impone limitaciones en la vida diaria y puede repercutir en la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS). Nuestro objetivo fue evaluar la CVRS de pacientes celíacos en DLG, la concordancia entre pacientes-cuidador/a, y comparar la situación local con experiencias internacionales. **Pacientes y Método:** Se evaluaron pacientes de 8-18 años en DLG \geq 6 meses (37 diadas). Se les aplicó el "Celiac Disease Dutch Questionnaire" (CDDUX), que evalúa en 2 cuestionarios (uno al niño y otro al cuidador/padre), tres áreas: i) el *tener EC*, ii) la *comunicación* con otros y iii) la *dieta*. Se evaluó la confiabilidad, la dimensionalidad, y la consistencia interna mediante el coeficiente de Cronbach. **Resultados:** Más del 50% de los pacientes y cuidadores reportan bien/muy bien en las sub-escalas "tener enfermedad" y "dieta libre de gluten"; "comunicación" mostró altos porcentajes de mal/muy mal. No hubo diferencias significativas en la CVRS percibida por pacientes y cuidadores (global y sub-escala). Si las hubo al analizar las respuestas de las/los cuidadores, que asignaron mejores puntajes a los pacientes varones ($p = 0,022$) y a quienes seguían DLG de manera no estricta ($p = 0,049$). La concordancia entre pacientes y cuidadores fue 39,2%. **Discusión:** La CVRS de los pacientes evaluados aparece como satisfactoria, de las mejores reportadas en latinoamericana. El manejo de "tener EC" y la necesidad de mantener una "DLG" influyen menos en la CVRS que el tener que comunicarse con otros acerca de la enfermedad. La concordancia encontrada sugiere que la percepción del cuidador/a no refleja necesariamente lo que percibe el paciente.

Palabras clave:

Enfermedad celíaca;
calidad de vida;
salud;
cuestionario CDDUX

Correspondencia:
Magdalena Araya
maraya@inta.uchile.cl

Abstract

The lifelong gluten-free diet (GFD) is the treatment of celiac disease (CD). Being a restrictive diet, it limits daily life and can impact on the health-related quality of life (HRQoL). Our objective was to assess HRQoL of celiac patients on a GFD, the concordance between patients - caregivers, and to compare the local results with international data. **Patients and Method:** Patients aged 8-18 years on a GFD for ≥ 6 months (37 dyads) were evaluated. The "Celiac Disease Dutch Questionnaire" (CDDUX) was applied, which evaluates in two questionnaires (one applied to the child and another one to the caregiver/parent), three areas: i) having CD, ii) communication with others, and iii) the diet. Reliability, dimensionality, and internal consistency were assessed using the Cronbach coefficient. **Results:** More than 50% of patients and caregivers reported "well/very well" on sub-scales "having CD" and "GFD"; "communication" showed high percentages of "bad/very bad". Although there were no significant differences in HRQoL (global and subscale) perceived by patients and caregivers, there were when analyzing the answers of caregivers, who assigned better scores to boys ($p=0.022$) and to patients maintaining a non-strict GFD ($p=0.049$). Concordance between patients and caregivers was 39.2%. **Discussion:** HRQoL of the assessed celiac children was satisfactory, among the best reported in Latin America. "Having CD" and the need for a "GFD" have less influence on HRQoL than "communication" with others about the disease. The concordance found suggests that the caregivers' perception does not necessarily reflect what patients perceive.

Keywords:

celiac disease;
quality of life;
health;
CDDUX questionnaire

Introducción

La enfermedad celíaca (EC) es una enfermedad crónica inmuno mediada desencadenada por la ingesta de gluten en pacientes genéticamente susceptibles^{1,2}. Si bien no existe cura, tiene tratamiento altamente efectivo mediante la dieta libre de gluten (DLG), que debe ser estricta y permanente¹. Mantenerla, sin embargo, implica dificultades para el paciente y modifica su diario vivir: debe modificar sus hábitos alimenticios, adaptar sus preferencias culturales a la disponibilidad del mercado, ser capaz de asegurar su acceso a alimentos sin gluten seguros, sobre los cuales la información es frecuentemente insuficiente y que, además, son de alto costo. No seguir adecuadamente la DLG expone al paciente a complicaciones médicas, aumenta la morbilidad y mortalidad y puede deteriorar su calidad de vida^{3,4}. A pesar de que existen iniciativas que buscan activamente otras terapias no dietarias^{5,6}, hasta hoy esta dieta es el único tratamiento disponible y obliga a que parte importante del manejo a largo plazo esté dirigido a la supervisión y promoción de la adherencia a la dieta^{7,8}. La medición de anticuerpos en sangre (antitransglutaminasa 2 (TTG), antiendomiso o anti péptidos deamidados de gliadina), es de alta sensibilidad y especificidad para hacer *diagnóstico* tanto en niños como adultos, pero evidencia obtenida en diversos estudios muestran resultados controversiales acerca de su rol en el *seguimiento* de la EC; por ejemplo, la evolución de la lesión histológica no es concordante con los resultados de la serología⁹⁻¹¹. Cuando se compara los resultados de TTG con entrevistas en profundidad hechas por una nutricionista entrenada en

EC, un estudio en Estados Unidos mostró que 30% de los pacientes que eran no-adherentes en la entrevista, tenían TTG negativo¹². En Holanda, otro estudio mostró que 40% de las transgresiones dietarias pueden permanecer desapercibidas cuando los pacientes son evaluados por serología o bien por el test corto de Biagi¹³. En nuestra experiencia, 22% de los pacientes que quedaron clasificados como adherentes en una entrevista en profundidad tenían TTG positivo y 22% de aquellos que clasificaron como no adherentes tuvieron TTG negativo (enviado a publicación, en revisión 2019). De ahí que actualmente algunos autores proponen que una entrevista en profundidad, hecha por un profesional entrenado sería una manera necesaria y complementaria para hacer el seguimiento del paciente, permitiendo abordar aspectos cualitativos además de cuantitativos^{14,15}. Esto hace necesario contar con información acerca de los cambios que implica en la vida diaria el seguir la DLG^{7,14}, y sus repercusiones en la calidad de vida del paciente. En nuestro país no existe información en estos temas y por cierto, estos están fuertemente influidos por la cultura local, lo que hace que datos obtenidos en otras sociedades sean difícilmente inferibles a la nuestra.

La calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) es un concepto complejo y multidimensional que, en términos generales, se refiere al impacto de la salud y la enfermedad y/o sus tratamientos en la calidad de vida del individuo desde la perspectiva del paciente^{16,18}. Existen tres cuestionarios de medición de CVRS que se pueden utilizar en niños y adolescentes. Dos son específicos para enfermedad celíaca, el TACQOLCD¹⁹⁻²¹ y el Celiac Disease Dutch Questionnaire CDDUX²². El

TACQOLCD es un cuestionario en el cual el “estado de bienestar” de los niños ha sido estimado por los investigadores y médicos (metodología “de arriba hacia abajo”), por lo que no provee información desde el punto de vista de los niños ni de sus padres. Está limitado por el hecho que sólo contiene preguntas relacionadas con la sintomatología. El CDDUX, desarrollado en Holanda, es un instrumento elaborado “de abajo hacia arriba”, o sea que la información basal para construir las preguntas se obtuvo de los niños y sus familias. Así, este cuestionario se considera como “centrado en los niños” y está diseñado para que los niños y sus padres/cuidadores, generen, prioricen y expliquen los temas que les interesan; así se logra obtener datos que incluso pueden haber pasado previamente inadvertidos. Como metodología, no está orientada a calificar el estado de salud, ni la adherencia a la dieta sin gluten, sino a evaluar la percepción del paciente sobre su nivel de bienestar. El diseño se basa directamente en el cuestionario genérico DUX 25 que evalúa CVRS²². Dado lo difícil que es evaluar estos aspectos, la escasa información en niños y en general en Chile acerca de CVRS y la EC, en este trabajo se fijaron los objetivos: i) medir la CVRS en celíacos chilenos atendidos en la región Metropolitana; ii) determinar la concordancia entre pacientes y cuidadores y iii) comparar los resultados con aquellos reportados en la literatura internacional.

Pacientes y Método

Diseño y grupo de estudio

Estudio descriptivo, transversal, que evaluó el universo de pacientes controlados en los policlínicos de Gastroenterología del Centro Diagnóstico (CEDINTA) del Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos (INTA), Universidad de Chile, del Hospital Roberto del Río y del Hospital Militar, entre octubre 2016 y marzo 2018. Se evaluaron niños de ambos sexos, entre 8 y 18 años, cuyo diagnóstico de enfermedad celiaca incluyó una biopsia duodenal y que seguían la DLG por al menos 6 meses. El límite inferior de edad se fijó considerando 8 años como la edad mínima para la adecuada lectura y comprensión del cuestionario. Ni el niño ni el padre/madre/cuidador presentaban enfermedades crónicas o condiciones mentales o físicas que pudieran interferir en la entrevista y responder el cuestionario. Para caracterizar al grupo de estudio, se registró la edad y sexo del paciente, el parentesco con el cuidador que respondió la encuesta, región de residencia, cobertura de salud, integrantes grupo familiar y nivel educacional del cuidador(a). El protocolo fue aceptado por el Comité de Ética del INTA. Los pacientes y cuidadores firmaron un consentimiento/asentimiento informado de acuerdo a la edad.

El instrumento de medición de CVRS (calidad de vida relacionada con la salud)

Este cuestionario, específico para EC, fue traducido, adaptado y validado en Argentina e incluye dos versiones, una para niños y otra para padres/cuidadores^{22,23}. El instrumento mide la calidad de vida mediante la identificación de distintas emociones expresadas en cinco expresiones faciales, considerando que la visualización de una expresión facial es más identificable con un determinado sentimiento, que pudiera ser largo y difícil de definir globalmente en palabras (tablas 1 y 2). Reúne información en tres áreas, resumidas en tres subescalas: i) el *tener EC* (cómo se siente el niño/niña cuando se le ofrece comida que contiene gluten o cuando él/ella piensan en comida que contiene gluten, preguntas 1, 2 y 10); ii) la *comunicación* con otros (cómo se siente el niño/niña al hablar de enfermedad celiaca con otros y/o explicársela a otros, preguntas 3, 6 y 7) y iii) la *dieta* (cómo se siente el niño/niña sobre el cumplimiento, las restricciones de la dieta y los aspectos de toda su vida, preguntas 4, 5, 8, 9, 11 y 12). En el caso del cuidador(a), las preguntas se interpretan como la apreciación que este(a) tiene acerca de cómo se siente el niño en cada una de las situaciones abordadas. Se utilizó la versión auto administrada para niños/adolescentes y para padres/cuidadores. Las 5 opciones de expresiones faciales se interpretan como muy mal, mal, neutro, bien y muy bien. La persona debe marcar aquella que mejor representa su sentir ante la situación planteada por la pregunta. El instrumento aborda 12 ítems agrupados en las tres subescalas⁶, cada “carita” asigna 1 a 5 puntos, desde la más triste (1 punto) a la más feliz (5 puntos) (escala de Lickert de 5 puntos) y la suma de las respuestas da un valor final, en una escala de 1 a 100. Los valores mayores indican mejor calidad de vida (1 a 20: muy mala, 21 a 40: mala, 41 a 60: neutra, 61 a 80: buena, 81 a 100: muy buena).

Procedimientos

Luego de ser identificados e invitados durante una consulta de rutina, aquellas familias (paciente y cuidador/a) que aceptaron participar firmaron un consentimiento/asentimiento informado, previo a la evaluación. Se les citó a una entrevista, en la que se aplicó un primer cuestionario, que recolectó datos socio demográficos generales y del diagnóstico de la EC, y el cuestionario CDDUX^{22,23}. Los pacientes y sus cuidadores respondieron las encuestas de manera separada.

Análisis de resultados

Se calculó el coeficiente de Cronbach para la confiabilidad y la dimensionalidad, y la consistencia interna para la escala completa de los 24 ítems (12 pacientes y 12 cuidadores). La prueba t de Student se utilizó para

Tabla 1. Cuestionario CDDUX aplicado a los pacientes

Nos interesa saber cómo te estas sintiendo últimamente. ¿Puedes indicar como te sientes en estas situaciones?
Dibuja un círculo alrededor de la cara que mejor lo describa.

No existen respuestas incorrectas. Lo importante es lo que tu piensas.

Indica como te sentiste últimamente

- | | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|--|
| 1 | Cuando pienso en comida que contiene gluten, me siento ... |  |  |  |  |  |
| 2 | Cuando en el colegio me ofrecen comida con gluten, me siento ... |  |  |  |  |  |
| 3 | Hablar con otros niños sobre mi enfermedad celíaca, me resulta |  |  |  |  |  |
| 4 | No poder comer de todo, me parece ... |  |  |  |  |  |
| 5 | Si me ofrecen algo que no puedo comer, me siento ... |  |  |  |  |  |
| 6 | Cuando tengo que explicar a otros que es la enfermedad celíaca, me siento ... |  |  |  |  |  |
| 7 | Hablar de la enfermedad celíaca me resulta ... |  |  |  |  |  |
| 8 | Seguir toda mi vida una dieta me resulta ... |  |  |  |  |  |
| 9 | Tener que prestar atención a lo que como me parece ... |  |  |  |  |  |
| 10 | Tener enfermedad celíaca me hace sentir ... |  |  |  |  |  |
| 11 | No poder comer todo lo que quiero como otras personas, me hace sentir ... |  |  |  |  |  |
| 12 | Seguir la dieta me resulta |  |  |  |  |  |

¡Gracias por tus respuestas, hasta pronto!

Tabla 2. Cuestionario CDDUX aplicado a los cuidadores

Nos interesa saber cómo se ha sentido su hijo/a últimamente.
 Indique por favor como se ha sentido su hijo/a en las siguientes situaciones.
 Dibuje un círculo alrededor de la cara que mejor lo describa.
 No existen respuestas incorrectas. Lo importante es lo que usted opina.

Indique como se ha sentido su hijo/a últimamente

- 1 Cuando su hijo/a piensa en comidas que contienen gluten, él/ella se siente ...

- 2 Cuando en el colegio le ofrecen comida con gluten, su hijo/a se siente ...

- 3 Hablar con otros niños sobre su enfermedad celíaca, a su hijo/a le resulta ...

- 4 No poder comer de todo, a su hijo/a le resulta ...

- 5 Si le ofrecen algo que no puede comer, su hijo/a se siente ...

- 6 Cuando su hijo/a tiene que explicar que es la enfermedad celíaca, él/ella se siente ...

- 7 Hablar sobre la enfermedad celíaca, a su hijo/a le resulta ...

- 8 Seguir toda su vida una dieta, a su hijo/a le resulta ...

- 9 Tener que prestar atención a lo que come, a su hijo/a le resulta ...

- 10 Tener enfermedad celíaca, a su hijo/a lo hace sentir ...

- 11 No poder comer todo lo que quiere como otras personas, a su hijo/a le resulta ...

- 12 Seguir la dieta, a su hijo/a le parece ...


comparar la puntuación media de los cuestionarios aplicados a los niños y sus padres/tutores. Se utilizó ANOVA para verificar la varianza de las medias de los pacientes en relación con el género, la edad (mayor o menor de 11 años), región donde habita (RM vs otra), duración de la DLG (mayor o menor de 5 años), declaración de mantención estricta de la DLG (estricta vs no estricta). Además, se exploró la concordancia entre la opinión de los niños con sus padres mediante el estadístico kappa. Para los análisis se consideró significativo un valor de $p < 0,05$. Se utilizó el programa estadístico SPSS 14.2 para Windows.

Resultados

Se evaluaron 74 individuos, correspondientes a 37 díadas cuidador(a)-hijo(a). Las características sociodemográficas se muestran en la tabla 3. El 40,5% de los participantes mantenían una DLG por más de 5 años; preguntados cerca de cómo sigue la dieta, el 59,5% declaró que la seguía estrictamente. En el 94,6% de los casos el colegio estaba en conocimiento del diagnóstico que tenía en niño, pero de acuerdo a la apreciación del cuidador(a) solo el 35,1% manejaban información acerca de la enfermedad celíaca y los requerimientos de su tratamiento. Más del 50% de los pacientes y sus cuidadores reportan bien/muy bien en las subescalas “tener enfermedad” y “mantener la dieta libre de gluten”, no así en “comunicación”, que mostró los mayores porcentajes de respuestas mal/muy mal. La distribución de las respuestas de pacientes y cuidadores en las tres áreas evaluadas se muestra en la figura 1. No se encontró diferencias significativas entre pacientes y cuidadores. Expresando las respuestas en grupos extremos (mal/muy mal, neutro y bien/muy bien), la comparación de las obtenidas en niños y sus cuidadores mostró diferencias significativas en la subescala DLG, siendo mayor el porcentaje de valoración mal/muy mal en pacientes (24,3%) que en cuidadores (17,1%). De 12 pacientes que se auto declararon como mal y muy mal, 8 fueron catalogados de manera distinta por los cuidadores, 4 en neutro y 4 en bien o muy bien) (% concordancia = 35,14%, $p = 0,0426$).

Calidad de vida

No hubo diferencias significativas entre la CVRS percibida por los pacientes y sus cuidadores, tanto en el puntaje global como por subescala (tabla 4). Al analizar las respuestas de los pacientes, las variables sexo, edad (mayor o menor de 11 años), región donde habita (RM vs otra), duración de la DLG (mayor o menor de 5 años), declaración de mantención estricta de la DLG (estricta vs no estricta), no mostraron diferencias significativas en el puntaje global de CVRS ni en las

subescalas. En las respuestas dadas por los cuidadores, el puntaje global de CVRS fue mejor en los pacientes varones (73,4 vs 61,5, $p = 0,022$) y en los que seguían la DLG de manera no estricta (73,9 vs 63,3, $p = 0,049$). En la subescala DLG, los puntajes fueron mayores en los varones (77,0 vs 64,4, $p = 0,04$) y en los mayores de 11 años (76,5 vs 63,5, $p = 0,035$).

Concordancia

El análisis de concordancia de la CVRS reportada por pacientes y cuidadores mostró acuerdo en el 39,2%. En el análisis de concordancia de cada pregunta, ocho presentan valores kappa en la categoría de aceptable (kappa 0,20-0,40) y en 4 los valores kappa de concordancia son leve (kappa $< 0,20$) (porcentajes de concordancia inferiores al promedio) [“Cuando pienso en comida que contiene gluten me siento” (24,32%, kappa = 0,03), “Hablar con otros niños/adolescentes sobre su vida le resulta” (32,43%, kappa = 0,1224), “Cuando tengo que explicar a otros qué es la enfermedad celíaca, me siento” (35,14%, kappa = 0,1494) y “Seguir la dieta me resulta” (24,32%, kappa = 0,0309)].

La calidad de vida del paciente celíaco pediátrico.

Chile versus otros países

La revisión de la literatura reveló solo 5 estudios adicionales, que utilizan la metodología que incluye la apreciación del paciente mismo y la opinión del

Tabla 3. Características generales de las 37 díadas en que se evaluó la calidad de vida (salud) del celíaco

Variables		n	%
Edad del paciente	≤ 11	16	43,2
	> 11	21	56,8
Parentesco con el cuidador	Mamá	32	84,5
	Abuela	1	2,7
	Papá	4	10,8
Sexo del paciente	Femenino	18	48,6
	Masculino	19	51,4
Región en que habitan	RM	19	51,4
	Otras	18	48,6
Cobertura de salud	Fonasa	22	59,5
	Otra Isapre	12	32,4
	Sin Isapre	3	8,1
Integrantes grupo familiar	2 a 3	6	16,2
	4	21	56,8
	5 a 6	9	24,3
	10	1	2,7
Nivel educacional cuidador(a)	Básica incompleta	4	10,8
	Básica completa	4	10,8
	Media completa	12	32,4
	Ed. Superior	17	45,9

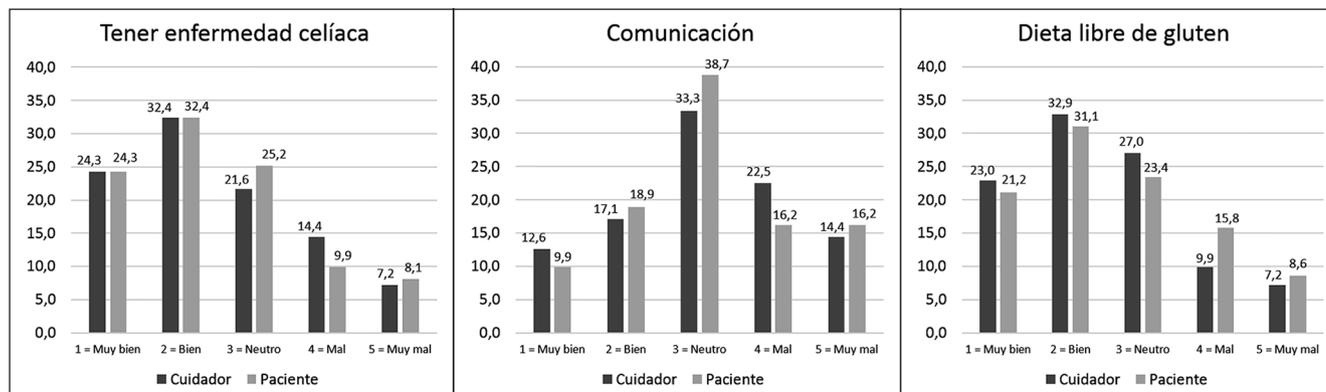


Figura 1. Respuestas entregadas por los pacientes y sus cuidadores en las categorías “tener la enfermedad”, la “comunicación” acerca de la enfermedad y lo que se siente al tener que seguir una “dieta libre de gluten”, expresados en porcentajes de respuesta clasificadas como muy bien, bien, neutro, mal y muy mal.

Tabla 4. Puntaje de calidad de vida relacionada a la salud, obtenido en pacientes celíacos evaluados por el cuestionario *Celiac Disease Dutch Questionnaire (CDDUX)*

Dominio /Score		Chile 2018 (n = 37)	España 2016 (niños = 266, padres = 428)	Irán 2016 (n = 65)	Brasil 2015 (n = 33)	Argentina 2012 (n = 193)	Holanda 2008 (n = 510)
		Media ± DS	Media ± DS	Media ± DS	Media ± DS	Media ± DS	Media ± DS
Pacientes	Tener EC	70,3 ± 18,2	46,5 ± 13,1**		44 ± 13,8	55,3 ± 17,2	36 ± 21*
	Comunicación	58 ± 21,1	72,0 ± 16,9		71,3 ± 18,1**	76,0 ± 21,0	59 ± 21*
	DLG	68,1 ± 17,4	51,7 ± 17,0		57,6 ± 16,7**	65,1 ± 17,9	36 ± 16*
	CDDUX	66,1 ± 15,3	55,5 ± 12,7	30,2 ± 15,0**	57,6 ± 12,3**	64,9 ± 14,4	44 ± 15*
Cuidadores	Tener EC	70,5 ± 16,1	49,8 ± 12,6		45,4 ± 14,3	51,5 ± 14,5	30 ± 18
	Comunicación	58,2 ± 22,6	69,6 ± 15,7		38,4 ± 10,7	64,1 ± 18,4	53 ± 20
	DLG	70,9 ± 18,8	50,0 ± 15,7		52,3 ± 14,1	55,4 ± 17,1	33 ± 18
	CDDUX	67,6 ± 16,1	54,8 ± 12,3	25,2 ± 14,4	45,4 ± 10,4	56,6 ± 14,1	39 ± 15

Los valores indican calidad de vida (rango 0-100) 1 a 20 = muy malo, 21 a 40 = malo, 41 a 60 = neutro, 61 a 80 = bueno y 81 a 100 = muy bueno. *p < 0,05 y **p < 0,01 muestran las diferencias entre pacientes y cuidadores en la misma sub escala o CDDUX, respectivamente.

cuidador/a (tabla 4). El análisis comparativo mostró que la apreciación del paciente difiere de la del cuidador/a en España, Irán, Brasil y Holanda, a diferencia de Chile y Argentina, en los que las diferencias no alcanzan significación estadística.

Discusión

Los resultados muestran que más del 50% de los pacientes y sus cuidadores reportan que están bien/muy bien en las subescalas “tener enfermedad” y tener que “mantener la dieta libre de gluten”, lo que sugiere que han aprendido a manejar tanto el hecho de tener (o ser) un paciente crónico en la familia como la necesidad de mantener una dieta restrictiva como tratamiento. En cambio, los mayores porcentajes de respuestas mal/muy mal están en la subescala “comunicación”, mostrando que a la diada le cuesta mantener la comunicación hacia los otros. En esta subescala llama la

atención el alto porcentaje de respuestas neutras, que, en el área de afrontamiento de las enfermedades crónicas, se interpreta como indiferencia. Es bien conocido que las enfermedades crónicas afectan la CVRS, la que es difícil de medir porque en la evaluación influye la experiencia cotidiana en el acto de alimentarse y relacionarse con otros, y eso es variable en el tiempo²⁴. Si la experiencia es positiva, la emoción que se despierta es de bienestar mientras que, si es negativa, se asocia a incomodidad. Las respuestas neutras pueden reflejar incertidumbre frente al acto de alimentarse sin gluten cuando se está con otros y las emociones que se desencadenen dependerán de las experiencias pasadas. Estudios en otros países^{22,23,25-27} (tabla 4) muestran que, contrario a lo que encontramos, la subescala que muestra mejor puntaje es la comunicación. Podríamos interpretar estos hallazgos como que en nuestro país hay acciones en salud que permiten tener un conocimiento básico de la enfermedad y su tratamiento (DLG), pero son insuficientes en el área de la comunicación. La

información generada por CASEN apoya esto; según datos 2015, solo el 0,3% de la población participa en grupos de auto ayuda en salud²⁸. En la dimensión de redes y cohesión social, el indicador de apoyo y participación social es de un 6,1% a nivel nacional de un 7,1% en la Región Metropolitana, lo que refleja el bajo nivel de interacción social de la población chilena²⁹. En estudios de calidad de vida y apoyo social, las puntuaciones de calidad de vida fueron más altas para aquellas personas que solo usaron apoyo social “cara a cara” en comparación con la “asistencia en línea” (72,6 versus 66,7; $p < 0,0001$). Una mayor duración del uso de apoyo social cara a cara se asoció con puntuaciones más altas en la calidad de vida ($p < 0,0005$)³⁰.

Los factores culturales (nivel micro social) y las políticas públicas (nivel macro social) influyen en los resultados que se obtengan en los distintos países. En la valoración total del cuestionario, los valores chilenos son los más altos entre los 6 países analizados y comparables a los reportados en Argentina (66,1 y 64,9, respectivamente) (tabla 4). Sin embargo, la concordancia entre pacientes y cuidadores fue menor en nuestro estudio (39,2%) en comparación a lo reportado en Argentina (64%)³¹. Resulta interesante que las respuestas de los cuidadores mostraron diferencias significativas al analizarlas por sexo, donde en el puntaje global del CDDUX refleja que su percepción es que los varones tienen mejor CVRS. En la Encuesta de Calidad de Vida y Salud (ENCAVI 2016)³² en población mayor de 15 años, el 63,8% de las mujeres reportaron tener buena/muy buena calidad de vida en comparación al 71,1% en los hombres. Esta autopercepción referida a la calidad de vida en general, podría transferirse a la opinión que dan las cuidadoras de este estudio (61,5% mujeres) respecto a las CVRS de los pacientes. El puntaje asignado por cuidadores/as también fue superior en el grupo de niños mayores de 11 años. Podría especularse que el niño mayor tiene mejores capacidades para tomar conciencia y decidir su autocuidado, y eso podría ser percibido por el cuidador como que su CVRS es mejor.

Cuando se pregunta directamente si el paciente hace la dieta, el 78,6% de los cuidadores responde que la hace. Llama la atención entonces, que el 21,4% de los cuidadores reconozcan saber que la DLG no es hecha de manera adecuada, siendo que representa el tratamiento de la enfermedad y debe ser estricta y para toda la vida. El rol que cumple la escuela merece un comentario especial. Los resultados muestran que, aunque en los establecimientos se conoce el diagnóstico del niño (94,6%), el 35,1% no tiene claro cómo apoyar al paciente y su familia en el tratamiento con DLG, lo que hace difícil que la escuela pueda constituirse como

la institución que preste el soporte y apoyo social al paciente celíaco, que como paciente crónico requiere apoyo a largo plazo. El punto es relevante considerando la extensa jornada escolar (8 horas diarias) de nuestro país. Iniciativas como el “PAE celíaco” abordan el problema desde lo material, ofreciendo raciones seguras sin gluten. Existen varios estudios que indican que el desconocimiento general de la sociedad sobre lo que significa tener EC es otra barrera importante para el cumplimiento de la dieta. Ellos concuerdan en la importancia de promover y apoyar estrategias de apoyo social basadas en una comprensión integral de las experiencias de desarraigo y marginación que los pacientes celíacos experimentan en sus relaciones sociales a través de la comida³³⁻³⁵.

En resumen, los resultados muestran que la CVRS de los niños celíacos evaluados aparece como una de las mejores reportadas en nuestra región. La baja concordancia detectada, especialmente en comunicación, indica que la percepción de los cuidadores no es un proxy de la opinión de los pacientes y esto es relevante puesto que ellos son quienes habitualmente dan la información durante los controles de los niños celíacos. Estos hallazgos ponen énfasis en la necesidad de establecer un modelo de atención integral que incluya la familia y la escuela, que permitan mejorar la comprensión, apoyo, comunicación y por ende la CVRS de los niños y adolescentes celíacos.

Responsabilidades Éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

- Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabo IR, et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012;54(1):136-60. PubMed PMID: 22197856.
- Fasano A, Catassi C. Clinical practice. Celiac disease. *N Engl J Med.* 2012;367(25):2419-26. PubMed PMID: 23252527. Epub 2012/12/21. eng.
- West J, Logan RF, Smith CJ, Hubbard RB, Card TR. Malignancy and mortality in people with coeliac disease: population based cohort study. *BMJ.* 2004;329(7468):716-9. PubMed PMID: 15269095. Pubmed Central PMCID: 518895.
- Ludvigsson JF, Montgomery SM, Ekblom A, Brandt L, Granath F. Small-intestinal histopathology and mortality risk in celiac disease. *JAMA.* 2009;302(11):1171-8. PubMed PMID: 19755695.
- Kurada S, Yadav A, Leffler DA. Current and novel therapeutic strategies in celiac disease. *Expert Rev Clin Pharmacol.* 2016;9(9):1211-23. PubMed PMID: 27322016.
- Leffler DA, Kelly CP, Green PH, et al. Larazotide acetate for persistent symptoms of celiac disease despite a gluten-free diet: a randomized controlled trial. *Gastroenterology.* 2015;148(7):1311-9 e6. PubMed PMID: 25683116. Pubmed Central PMCID: 4446229.
- Kupper C. Dietary guidelines and implementation for celiac disease. *Gastroenterology.* 2005;128(4 Suppl 1):S121-7. PubMed PMID: 15825119.
- Nasr I, Leffler DA, Ciclitira PJ. Management of celiac disease. *Gastrointest Endosc Clin N Am.* 2012;22(4):695-704. PubMed PMID: 23083987.
- Husby S, Bai JC. Follow-up of Celiac Disease. *Gastroenterol Clin North Am.* 2019;48(1):127-36. PubMed PMID: 30711205.
- Newnham ED, Shepherd SJ, Strauss BJ, Hosking P, Gibson PR. Adherence to the gluten-free diet can achieve the therapeutic goals in almost all patients with coeliac disease: A 5-year longitudinal study from diagnosis. *J Gastroenterol Hepatol.* 2016;31(2):342-9. PubMed PMID: 26212198.
- Silvester JA, Kurada S, Szwajcer A, Kelly CP, Leffler DA, Duerksen DR. Tests for Serum Transglutaminase and Endomysial Antibodies Do Not Detect Most Patients With Celiac Disease and Persistent Villous Atrophy on Gluten-free Diets: a Meta-analysis. *Gastroenterology.* 2017;153(3):689-701 e1. PubMed PMID: 28545781. Pubmed Central PMCID: 5738024.
- Mehta P, Pan Z, Riley MD, Liu E. Adherence to a Gluten-free Diet: Assessment by Dietician Interview and Serology. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2018;66(3):e67-e70. PubMed PMID: 28806297.
- Wessels MMS, Te Lintelo M, Vriezinga SL, Putter H, Hopman EG, Mearin ML. Assessment of dietary compliance in celiac children using a standardized dietary interview. *Clin Nutr.* 2018;37(3):1000-4. PubMed PMID: 28499697.
- Rubio-Tapia A, Hill ID, Kelly CP, Calderwood AH, Murray JA, American College of G. ACG clinical guidelines: diagnosis and management of celiac disease. *Am J Gastroenterol.* 2013;108(5):656-76; quiz 77. PubMed PMID: 23609613. Pubmed Central PMCID: 3706994.
- See JA, Kaukinen K, Makharia GK, Gibson PR, Murray JA. Practical insights into gluten-free diets. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol.* 2015;12(10):580-91. PubMed PMID: 26392070.
- Urzua MA. [Health related quality of life: Conceptual elements]. *Rev Med Chile.* 2010;138(3):358-65. PubMed PMID: 20556342. Epub 2010/06/18. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. spa.
- Quiceno JM, Vinaccia S. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psicología: avances de la disciplina.* 2013;7(2):18.
- Rajmil L, Roizen M, Psy AU, Hidalgo-Rasmussen C, Fernández G, Dapuerto JJ; Working Group on HRQOL in Children in Ibero-American Countries. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents in Ibero-American Countries, 2000 to 2010. *Value Health.* 2012;15(2):312-22.
- Vogels T1, Verrips GH, Verloove-Vanhorick SP, et al. Measuring health-related quality of life in children: the development of the TACQOL parent form. *Qual Life Res.* 1998;7(5):457-65.
- Kolsteren MM, Koopman HM, Schalekamp G, Mearin ML. Health-related quality of life in children with celiac disease. *J Pediatr.* 2001;138(4):593-5. PubMed PMID: 11295729.
- Mearin ML. Celiac disease among children and adolescents. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2007;37(3):86-105. PubMed PMID: 17320793.
- van Doorn RK, Winkler LM, Zwinderman KH, Mearin ML, Koopman HM. CDDUX: a disease-specific health-related quality-of-life questionnaire for children with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2008;47(2):147-52. PubMed PMID: 18664865.
- Pico M, Spirito MF, Roizen M. [Quality of life in children and adolescents with celiac disease: Argentinian version of the specific questionnaire CDDUX]. *Acta Gastroenterol Latinoam.* 2012;42(1):12-9. PubMed PMID: 22616492. Calidad de vida en niños y adolescentes con enfermedad celíaca: versión argentina del cuestionario específico CDDUX.
- Upton P, Lawford J, Eiser C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Qual Life Res.* 2008;17(6):895-913. PubMed PMID: 18521721.
- Barrio J, Roman E, Cilleruelo M, Marquez M, Mearin ML, Fernández C. Health-Related Quality of Life in Spanish Children With Coeliac Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2016;62(4):603-8. PubMed PMID: 26327210.
- Taghdir M, Honar N, Mazloomi SM, Sepandi M, Ashourpour M, Salehi M. Dietary compliance in Iranian children and adolescents with celiac disease. *J Multidiscip Healthc.* 2016;9:365-70. PubMed PMID: 27574439. Pubmed Central PMCID: 4993563.
- Lins MT, Tassitano RM, Brandt KG, Antunes MM, Silva GA. Translation, cultural adaptation, and validation of the celiac disease DUX (CDDUX). *J Pediatr (Rio J).* 2015;91(5):448-54.
- MINSAL C. Resultados Redes Cohesion Social. http://observatorio.ministeriodesarrollosocialgobcl/casen-multidimensional/casen/docs/CASEN_2015_Resultados_Redес_Cohesion_Social.pdf. 2015.
- MINSAL C. Resultados Pobreza. http://observatorioministeriodesarrollosocialgobcl/casen-multidimensional/casen/docs/Resultados_pobreza_Casen_2017.pdf. 2017.
- Lee AR, Wolf R, Contento I, Verdelli H, Green PH. Coeliac disease: the association between quality of life and social support network participation. *J Hum Nutr Diet.* 2016;29(3):383-90. PubMed PMID: 26194359.
- Pico M, Spirito MF. Implementation of a health-related quality of life questionnaire for children and adolescents with celiac disease. *Arch Argent Pediatr.* 2014;112(1):19-25. PubMed PMID: 24566777.
- Chile MdSd. Encuesta de calidad de vida y salud (ENCAVI). <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/02/>

- PRESENTACION-ENCAVI-2016-11022017pdf. 2017.
33. Bystrom IM, Hollen E, Falth-Magnusson K, Johansson A. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: from the perspectives of children and parents. *Gastroenterol Res Pract.* 2012;2012:986475. PubMed PMID: 22548054. Pubmed Central PMCID: 3324145.
 34. Sverker A, Ostlund G, Hallert C, Hensing G. Sharing life with a gluten-intolerant person-the perspective of close relatives. *J Hum Nutr Diet.* PubMed PMID: 17845375.
 35. Rodríguez Almagro J, Bacigalupe G, Solano Ruiz MC, Siles González J, Hernández Martínez A. Psychosocial aspects of celiac disease in Spain: A life free of gluten. *Rev Nutr Campinas.* 29(6):755-64.