

Percepción de estar haciendo bien la dieta sin gluten y adherencia al tratamiento en pacientes pediátricos con enfermedad celíaca

Perception of following gluten-free diet and adherence to treatment in pediatric patients with celiac disease

Karin W. Schilling^a, Karla Yohannessen^a, Magdalena Araya^b

^aHospital Roberto del Río, Santiago, Chile

^bINTA, Universidad de Chile, Santiago, Chile.

Recibido el 15 de junio de 2017; aceptado el 14 de diciembre de 2017

Resumen

Introducción: La enfermedad celíaca (EC) es una enteropatía crónica mediada inmunológicamente que afecta ~1% de la población. La dieta libre de gluten (DLG) es su único tratamiento y la principal limitante de su eficacia es la falta de adherencia. **Objetivos:** Evaluar factores que influyen en la adherencia a la DLG de pacientes celiacos pediátricos. Medir la concordancia entre la serología y un cuestionario nutricional de adherencia. **Pacientes y Método:** Estudio transversal en celiacos menores de 18 años, en DLG por más de 6 meses. Se aplicó un cuestionario con 5 grupos de factores (OMS). Se registraron características clínicas, dieta de los últimos 3 meses, percepción (de padres/cuidadores, y del paciente adolescente) de la DLG; el conocimiento de los alimentos permitidos y disponibles en el país de la simbología “libre de gluten”, y si lee/no lee ingredientes de un alimento antes de comprarlo. Se aplicó un score dando un punto a cada respuesta correcta (0-4). A un subgrupo se le aplicó el cuestionario de adherencia a la DLG de Biagi. Se midió EMA y TTG dentro de las 2 semanas posteriores a la entrevista. Se usó índice Kappa para evaluar la concordancia entre TTG y encuesta nutricional de adherencia; Chi cuadrado para la asociación entre los factores evaluados y los resultados de EMA y TTG, y Odds ratio como medida de asociación. Se aplicó un modelo de regresión logística a los factores asociados a los resultados de los exámenes de anticuerpos EMA y TTG (positivo-negativo). Se definió “buena adherencia a la DLG” cuando EMA y TTG fueron negativos. **Resultados:** De 65 pacientes; 44% y 30,1% adherían correctamente a la DLG según medición de anticuerpos (TTG y EMA) y el cuestionario, respectivamente. La “edad de inicio de la enfermedad” ($p = 0,049$), “percepción de estar realizando bien la DLG” ($p = 0,002$) y la “conducta del paciente frente a alimentos en reuniones sociales” ($p = 0,005$), se asociaron significativamente con adherencia a DLG. Hubo concordancia entre los exámenes serológicos y el cuestionario de adherencia ($p = 0,0001$). **Discusión:** La adherencia fue menor que la reportada en la literatura. La intervención de variables asociadas a adherencia identificadas, podría ayudar al mejor seguimiento de los pacientes, especialmente en aquellos quienes por diversos motivos no puedan realizarse exámenes serológicos con la frecuencia adecuada.

Palabras clave:
Enfermedad celíaca;
gluten;
adherencia;
percepción;
ESPGHAN

Abstract

Introduction: Celiac disease (CD) is a chronic immune-mediated enteropathy present in ~1% of population. Gluten-free diet (GFD) is the only treatment for this condition and the main limitation of its efficacy is the lack of adherence. **Objective:** To assess factors influencing adherence to GFD in pediatric patients and measure the concordance between serological results and a nutritional adherence questionnaire. **Patients and Methods:** celiac patients younger than 18 years of age, diagnosed CD following ESPGHAN criteria, on GFD for at least 6 months and consulting at Hospital Roberto del Río, Santiago, in 2008-2016, were assessed. Clinical presentation, nutritional evaluation and factors related to adherence to treatment (diet) were registered. A subsample answered Biaggi's nutritional questionnaire. **Results:** Of 65 evaluated patients, 44% and 30,1% adhered to GFD according to blood autoantibodies (TTG and EMA) and the adherence questionnaire, respectively. "Age at debut" ($p = 0.049$), "perception of following GFD correctly" ($p = 0.002$) and "behavior in social events" ($p = 0.005$) were significantly associated with adherence to GFD. There was concordance between serological test and Biaggi's questionnaire ($p = 0.0001$). **Discussion:** Adherence to GFD was lower than reported in literature. Intervention of some of the identified variables associated with adherence may help improving follow-up of celiac patients, especially those that due to diverse situations cannot measure their antibodies periodically.

Keywords:
Celiac disease;
gluten;
adherence;
perception;
ESPGHAN

Introducción

La enfermedad celíaca (EC) es una enteropatía crónica mediada inmunológicamente, producida por la interacción de ciertos haplotipos (genes) del huésped que aportan la predisposición genética⁽¹⁾ y el ambiente, que entrega las prolaminas del gluten en la dieta⁽²⁾. Otros factores, como la epigenética y la microbiota del huésped, participarían en la patogenia de la EC a través de mecanismos poco conocidos aún⁽³⁾. Actualmente se le reconoce como una condición autoinmune de alta frecuencia, que afecta a todas las edades⁽⁴⁾, alcanzando una prevalencia global de 1-3% de la población⁽⁵⁾. Se diagnostica mediante serología (medición de anticuerpos antitransglutaminasa (TTG2), antiendomisio (EMA) o péptidos de gliadina deamidada (PDG) y confirmación histológica en biopsia duodenal, que muestra diversos grados de infiltración linfocítica, hiperplasia de las criptas y aplanamiento de vellosidades^(4,6). Hasta hoy, el único tratamiento efectivo para la EC es la dieta libre de gluten (DLG), estricta, permanente y por toda la vida⁽⁴⁾. Esta dieta elimina de la alimentación el trigo, centeno y cebada, incluidos tanto en los alimentos naturales como procesados⁽⁷⁾. Habitualmente la avena también se elimina por tener alta probabilidad de estar contaminada⁽⁸⁾. La principal limitante de este tratamiento, es la falta de adherencia de los pacientes a la DLG.

El tratamiento de la EC incluye el seguimiento del paciente, periódico y a largo plazo, para evaluar la evolución clínica y la adherencia a la DLG. Esta evaluación es difícil porque no existe un método confiable y reproducible para medir el gluten ingerido. La estrategia actual se basa en consensos de especialistas⁽⁴⁾. Estos recomiendan controles periódicos, que estimen la adhe-

rencia a partir de lo que relata el paciente y medición de los anticuerpos que reflejan autoinmunidad. Los más utilizados son los TTG^(9,10). Lo esperable es que, al no ingerir gluten, los pacientes negativicen estos anticuerpos en sangre, disminuya progresivamente el daño de la mucosa intestinal y los fenómenos de autoinmunidad. Sin embargo, actualmente se ha puesto en duda la utilidad de estos anticuerpos para seguimiento⁽¹¹⁻¹³⁾, lo que plantea nuevamente el problema de cómo asegurar que la información que entregue el paciente sea precisa y fidedigna. Datos extranjeros muestran que la adherencia a DLG en niños es 80-95% y en adolescentes y adultos 36-52%^(14,15). Evaluar la adherencia mediante entrevistas por profesionales especializados y cuestionarios validados está dando resultados promisorios, pero aún no definitivos^(12,16). En Chile, los estudios indican que los pacientes pediátricos que adhieren a la DLG varían entre 24-34%⁽¹⁷⁻¹⁹⁾, sin variaciones significativas a lo largo del tiempo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha descrito 5 tipos de factores que influyen en la adherencia a un tratamiento crónico: relacionados con la enfermedad, el paciente, el tratamiento, el sistema o equipo de salud y las características socioeconómicas. La información acerca de cómo se comportan estos factores en el paciente celiaco y la DLG es insuficiente. Considerando que los datos disponibles en nuestro país son escasos y muestran bajos grados de adherencia, y que en el sistema público de salud nacional el seguimiento se hace mediante serología (TTG y ocasionalmente EMA), el objetivo de esta investigación fue evaluar los factores que influyen en la adherencia a DLG. Adicionalmente se evaluó la concordancia entre los anticuerpos medidos (TTG y EMA) con la encuesta nutricional de adherencia.

Pacientes y Métodos

Grupo de estudio

Estudio de corte transversal, analítico, que evaluó el universo de pacientes con diagnóstico de EC atendidos en el Servicio de Gastroenterología del Hospital Roberto del Río (HRR), Santiago, 2008-2016. Se incluyeron pacientes menores de 18 años, diagnosticados mediante serología y biopsia intestinal⁽⁴⁾ e indicación de DLG de por lo menos 6 meses antes del estudio. El protocolo fue aceptado por el Comité de Ética del INTA, Universidad de Chile, por la Dirección del HRR y el Comité de Ética del SSMN. Se buscó los registros de consultas realizadas durante el período evaluado (código K90.0, diagnóstico de EC en la clasificación de estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud CIE10, OMS 2005). De 101 pacientes detectados, 86 cumplieron los criterios de inclusión y se les contactó telefónicamente para invitarlos a participar. Sin embargo, 15 no fueron ubicables y 6 no se presentaron a la entrevista (a pesar de 4 intentos telefónicos). Aunque esto representa un sesgo de selección en el grupo de estudio, la información de las fichas clínicas permitió aclarar que las características demográficas y biológicas de los 15 y 6 pacientes mencionados no mostraban diferencias significativas con respecto a los pacientes incluidos en el análisis. Luego de explicar el protocolo y obtener el consentimiento informado, 65 pacientes ingresaron al estudio. Los participantes (pacientes y/o padres o cuidadores), respondieron un cuestionario ad-hoc que abordaba los 5 grupos de factores señalados por la OMS⁽²⁰⁾.

Se registraron: *Datos generales*: características socio-demográficas y nivel socioeconómico (según encuesta Esomar, Adimark, de octubre 2000). *Clínica*: peso, talla y examen físico. Se registraron las características clínicas al momento del diagnóstico y en los últimos tres meses, incluyendo fecha y edad de diagnóstico, síntomas de presentación digestiva (diarrea, distensión abdominal, anorexia, constipación, esteatorrea, desnutrición, dolor abdominal, vómitos, crisis celiaca), extradigestiva (anemia, talla baja, retraso puberal, hipoplasia del esmalte dentario) y presencia de enfermedades asociadas incluyendo autoinmunes (diabetes mellitus tipo I, tiroiditis autoinmune, hepatitis autoinmune, dermatitis herpetiformis). Se clasificó a los pacientes en típicos, atípicos o silentes. La antropometría siguió los criterios vigentes chilenos (Ministerio de Salud de Chile) (21), corregido por Tanner (22) según fuera necesario. *Manejo de la enfermedad*: Se registró la dieta realizada en los últimos tres meses, incluyendo la percepción (de padres/cuidadores y del paciente en los adolescentes) de estar realizando correctamente la DLG; el conocimiento de los alimentos permitidos y de alimentos disponibles en el país, conocimiento de la simbología "libre de glu-

ten" y si lee/no lee ingredientes de un alimento antes de comprarlo. Se confeccionó un score de conocimiento, dando un punto a cada respuesta correcta (mínimo 0 y máximo 4). Además se preguntó: i) si conocían grupos de apoyo a los pacientes celiacos y si asistían a sus reuniones o visitaban sus páginas de internet; ii) si el colegio estaba informado acerca de la condición del paciente, si ha recibido o no apoyo por parte de éste, si aceptan que lleve su alimentación o debe consumir las raciones entregadas por el colegio; iii) si sale/no sale de rutina a comer fuera de casa, la conducta frente a cumpleaños o reuniones sociales: elige solo alimentos sin gluten, consume de todo, lleva alimentos de su casa, o no participa en cumpleaños; iv) conducta ante necesidad de tratamientos con medicamentos orales, y por la ingesta de alimentos (vino, hostia, pan, matzá) en ceremonias religiosas; v) acceso a evaluación y/o control con nutricionista, psicóloga y/o asistente social. A un subgrupo (pacientes ingresados al estudio después del 2009) se les aplicó además el cuestionario de adherencia a la dieta libre de gluten descrito por Biagi⁽¹⁶⁾.

Procedimientos

Se midió EMA y TTG dentro de las dos semanas posteriores a la entrevista. La medición de IgA sérica descartó déficit de IgA en todos los participantes. No se pudo medir TTG en 4 pacientes y EMA en 9. En ambos casos los pacientes no asistieron a la toma de muestra. La evaluación antropométrica (peso y talla) se realizó con una balanza digital Seca. El cuestionario de Biagi se aplicó siguiendo las indicaciones del autor. Se basa en cuatro preguntas que informan acerca de si el paciente ingiere gluten de manera voluntaria, la conducta que tienen cuando come fuera de casa, si lee el etiquetado de los alimentos envasados buscando que digan si contiene gluten y si solo come alimentos garantizados por alguna asociación de pacientes celíacos⁽¹⁶⁾.

Análisis de resultados

Se aplicó estadística descriptiva; el análisis se realizó de dos maneras: a) aceptando que la adherencia está representada por los resultados negativos de los marcadores serológicos (anticuerpos TTG y EMA negativos) y b) por los datos obtenidos por la encuesta nutricional (Biagi). La concordancia entre el TTG y la encuesta nutricional de adherencia se analizó a través del índice Kappa; la asociación entre los factores evaluados y los resultados de EMA y TTG (ambos negativos), a través de chi cuadrado; como medida de asociación se usó *Odd Ratio* (intervalo de confianza de 95%). Se aplicó un modelo de regresión logística a los factores asociados a los resultados de los exámenes de anticuerpos EMA y TTG (positivo-negativo). Se definió "buena adherencia a la DLG" cuando EMA y TTG fueron ambos negativos.

Resultados

El universo de pacientes (2008-2016) con diagnóstico de EC fue 101, que corresponde al 0,04% de las consultas nuevas realizadas en el HRR en el período⁽²³⁾. 86/101 pacientes cumplieron con los criterios de inclusión y 65 (75,6%) aceptaron ingresar al estudio. 61,5% eran niñas, porcentaje mayor que el de la población general en ese grupo etario⁽²⁴⁾. El 69,2% de los pacientes estaban eutróficos, 10,8% en riesgo o desnutridos y 20% con sobrepeso u obesidad. En el grupo etario evaluado, el porcentaje de eutróficos/riesgo nutricional fue mayor y el porcentaje de obesidad menor que en la población general⁽²⁵⁾. El 86% de los pacientes vivían en la

Región Metropolitana, 93,8% tenía Fonasa como sistema de salud y 86% pertenecía al nivel socioeconómico (NSE) medio, según la clasificación de Esomar 2000. El 50,8% de los pacientes eran preescolares o habían cursado 4º básico o menos. El 66,1% de las madres y 55,4% de los padres tenían educación media completa o superior. Las variables relacionadas al paciente y su enfermedad se resumen en la tabla 1 y el conocimiento, manejo de la enfermedad y el estilo de vida en la tabla 2. El 52,3% de los pacientes (o cuidadores) entrevistados declaró que la DLG se llevaba correctamente. Hubo 100% de concordancia entre sus respuestas de los adolescentes y sus padres o cuidadores. El 43,1% (28 pacientes) recibían al menos un medicamento en forma permanente, principalmente levotiroxina, insulina, sulfato de zinc, polivitamínico, sulfato ferroso, ácido fólico y ácido valproico. El 6,2% informó recibir alimentos en ceremonias religiosas, 10,8% no comulgaba por temor a enfermar y 43% presentaban dudas ante la primera comunión.

Tabla 1. Variables relacionadas con el niño(a) y su enfermedad

	n	%
Tipo de enfermedad		
Clásica	47	72,3
Atípica	14	21,5
Silente	4	6,2
Peso de nacimiento		
Adecuado para edad gestacional	51	80,9
Lactancia materna exclusiva		
0 Meses	6	9,2
Menos de 6 meses	32	49,2
6 Meses o más	27	41,6
Edad de inicio		
< 2 años	32	49,2
2-10 años	26	40,0
> 10 años	7	10,8
Síntomas/signos iniciales		
Sólo digestivos	31	47,7
Sólo extradigestivos	9	13,8
Digestivos y extradigestivos	21	32,3
Asintomáticos	4	6,2
Edad actual		
< 6 Años	8	12,3
6-12 Años	27	41,5
> 12 Años	30	46,2
Síntomas/signos actuales		
Sólo digestivos	22	33,9
Sólo extradigestivos	6	9,2
Digestivos y extradigestivos	10	15,4
Asintomáticos	27	41,5
Síntomas/signos específicos (actuales)		
Diarrea	29	44,6
Distensión abdominal	32	49,2
Anemia	9	13,9
Talla baja	15	23,1
Retraso puberal	3	4,6
Hipoplasia del esmalte	7	10,8
Autoinmunidad	14	21,5
Diabetes mellitus I	5	7,7
Tiroiditis	5	7,7
Dermatitis herpetiformis	6	9,2

Tabla 2. Variables relacionadas con conocimiento de la enfermedad y estilo de vida

	n	%
Persona que guía alimentación		
Madre	55	84,6
Paciente	7	10,8
Cuidador	3	4,6
Cree que lleva correctamente el régimen	34	52,3
Conoce alimentos naturales sin gluten	58	89,2
Identifica ingredientes	50	76,9
Conoce el símbolo libre de gluten	59	90,8
Conoce lista de alimentos libres de gluten	56	86,2
Conoce fundaciones de apoyo	37	56,9
Siente apoyo de las fundaciones	27	41,5
Ha informado al colegio	63	96,9
Siente apoyo por el colegio	41	63,1
Come de rutina fuera de casa	33	50,8
En cumpleaños		
Elige sólo sin gluten	21	32,3
Come de todo	10	15,4
Lleva comida de su casa	22	33,8
No asiste a reuniones o cumpleaños	12	18,5
Convivencia con otro celiaco	4	6,2
Recibe medicamentos	28	43,1
Ceremonias religiosas		
Recibe hostia tradicional	1	1,5
Recibe otro alimento (pan, vino, matzá)	3	4,6
No ingiere alimento en ceremonias religiosas	61	93,9
Atención por equipo de salud		
Gastroenterólogo	65	100
Nutricionista	55	84,6
Psicólogo	10	15,4
Asistente social	4	6,2

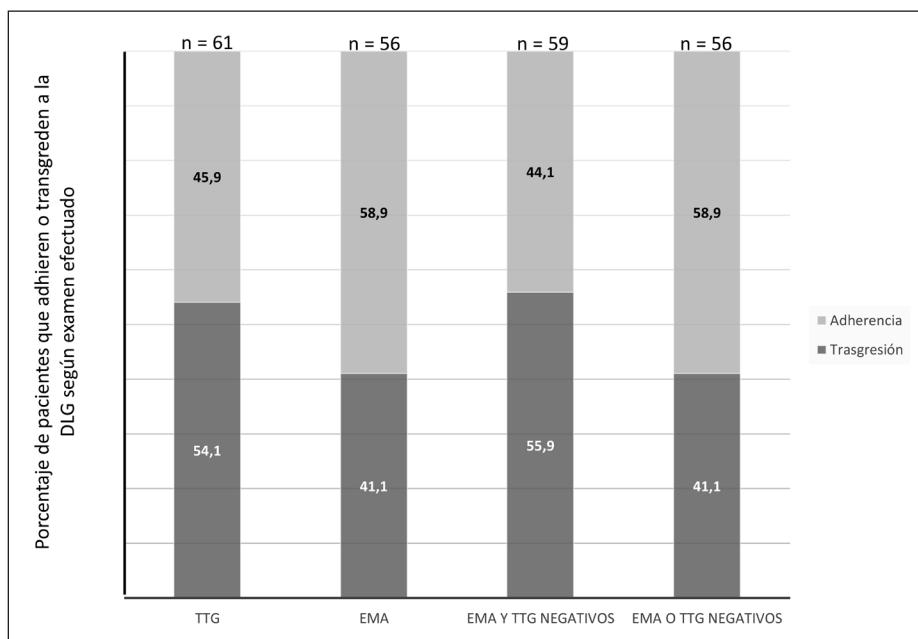


Gráfico 1. Porcentaje de pacientes que adhieren y trasgreden a la dieta libre de gluten (DLG) definida según serología (TTG* y EMA**). *anticuerpos antitransglutaminasa 2. **anticuerpos antiendomisio.

Tabla 3. Concordancia serología autoinmunidad EMA-TTG y cuestionario de adherencia a la DLG (Biaggi 2009)

Encuesta	TTG	EMA	EMA y TTG negativos	EMA o TTG negativo
Concordancia	74,3%	73,3%	78,8%	73,3%
Kappa	0,5039	0,5000	0,5808	0,5000
Pr	0,0003	0,0008	0,0001	0,0008

Tabla 4. Regresión logística para EMA-TTG, OR, ajustados

	OR	IC 95%	p
Percepción	4,4	1,0 - 18,4	0,043
Cumpleaños			
Lleva de su casa	1,7	0,4 - 7,5	0,464
Come de todo	5,1	0,4 - 56,8	0,189
No asiste	16,7	1,5 - 189,2	0,023
Edad inicio EC < 2 años	1,6	0,6 - 4,4	0,321
Score conocimiento 3	1,5	0,4 - 5,6	0,512

La frecuencia de adherencia/trasgresión a la DLG, medida por la presencia de anticuerpos EMA +/-, TTG +/-, EMA y TTG +/- y EMA o TTG +/- se resumen en el gráfico 1. De acuerdo al cuestionario de adherencia a la DLG (scores 3 y 4 de Biagi), 30,8% adhería estrictamente la DLG. Hubo concordancia entre el cuestionario y ambos exámenes realizados y sus combinaciones, siendo todos los P significativos

y las fuerzas de concordancia moderadas (tabla 3). En el análisis de adherencia definida por serología (χ^2), solo tres variables fueron significativas: “edad de inicio de la enfermedad” ($p = 0,049$), “percepción de estar realizando bien la DLG” ($p = 0,002$) y “conducta del paciente frente a alimentos en reuniones sociales” ($p = 0,005$). Evaluado por serología al momento de la entrevista, los diagnosticados antes de los 2 años, entre 2-10 años y después de los 10 años, el 60,7%, 28% y 33,3% se mantenían adherentes a la DLG, respectivamente. Al momento de la entrevista, el 63,3% de los que “piensan que están cumpliendo el DLG”, tenían ambas serologías negativas. De los pacientes cuyo cuidador piensa que cometen errores en la DLG, el 75,9% tenía alguna serología positiva, pero 24,1% de los pacientes, aunque declaraban transgredir el régimen, mantenían ambas serologías negativas. La tercera variable significativa correspondió a los “hábitos que tienen los pacientes en cumpleaños y/o reuniones sociales” ($p = 0,005$) Aquellos que eligen sólo alimentos sin gluten o los que llevan comida de sus casas tuvieron significativamente mayor frecuencia de TTG y EMA negativos (adherencia) que los que no siguen la dieta en ocasiones sociales. El 63,2% de los que eligen “sólo sin gluten” y el 57,1% de los que llevan alimentos de su casa, tuvieron serología negativa. 8/9 (88,9%) pacientes que “comen de todo”, tuvieron uno u otro examen positivo (EMA o TTG). A su vez, el 90% de los pacientes que no asiste a los cumpleaños presentó serología positiva, EMA o TTG. En relación a EMA, hubo dos variables significativas: “leer ingredientes en el etiquetado nutricional” ($p = 0,041$)

y “sentirse acogido por parte de las fundaciones de apoyo al celiaco” ($p = 0,045$), pero estas variables no fueron significativas para la combinación EMA-TTG. El análisis de autopercepción de la DLG y el cuestionario de Biagi mostraron 72% de concordancia. 10/11 pacientes en que no hubo concordancia pensaban que estaban haciendo correctamente la dieta y el cuestionario de Biagi los clasificó como transgresores.

La regresión logística aportó un modelo predictivo que incluyó 3 variables: “percepción de estar realizando bien la DLG” ($p = 0,003$), “conducta del paciente frente a alimentos en reuniones sociales” ($p = 0,003$) y “edad de inicio de la enfermedad” ($p = 0,049$). En la regresión logística de asociación sólo dos de las tres variables alcanzaron significación estadística (tabla 4).

El Score de conocimiento de DLG no mostró diferencias significativas para adherencia por serología. Al dividir a los pacientes en aquellos con puntaje ≤ 3 y los con puntaje 4 en el cuestionario de Biagi, se agrupó la mitad de los pacientes en cada grupo. Los pacientes con Score ≤ 3 , tuvieron 1,5 veces mayor riesgo de trasgredir la dieta. Aunque esta variable no fue significativa en el análisis de χ^2 , por lo importante que es la educación del paciente, se incluyó en el análisis de regresión logística multivariante.

Discusión

La adherencia a la DLG encontrada en este estudio es inferior a la publicada en la literatura internacional para este grupo etario^(14,19), pero similar a lo descrito en nuestro país en estudios previos⁽¹⁷⁻¹⁹⁾, tanto por medición de anticuerpos TTG y EMA como por el cuestionario desarrollado por Biagi. Esto indica que la adherencia a la DLG entre nuestros pacientes pediátricos no solo es baja sino también no ha variado significativamente en las últimas dos décadas. Es interesante que ambas metodologías mostraron concordancia ya que otros estudios no la han demostrado⁽¹¹⁾.

La variable “percepción” de estar siguiendo bien la DLG fue la que mostró mejor asociación con marcadores negativos, siendo siempre estadísticamente significativa. El paciente que percibe que no está haciendo bien la dieta, tiene un riesgo 3,4 veces mayor de no adherir que aquel que piensa que sigue correctamente la DLG. La segunda variable mejor asociada a adherencia correspondió a la edad de diagnóstico. Los pacientes diagnosticados antes de los 2 años de edad mostraron significativa mayor adherencia a la DLG que los diagnosticados en edades posteriores. Se puede pensar que a más precoz el diagnóstico de EC, es más fácil incorporar y aceptar las limitaciones que impone la DLG⁽⁸⁾. La “actitud en los cumpleaños”, fue significativa al hacer el análisis en forma univariada, pero en la regresión

logística de asociación perdió significancia, excepto en el grupo que “no asiste a los cumpleaños”, que mostró mayor riesgo de “trasgredir la DLG”. Esto implica que el no llevar a los niños celíacos a cumpleaños, no los protege de trasgresiones a la dieta. Que el 90% de los pacientes que no asiste a cumpleaños presente serología positiva, ya sea EMA o TTG es un resultado contra lo esperado; podría interpretarse como que es más bien una opción de conducta para evitar la oportunidad de trasgredir⁽²⁶⁾.

La “percepción” del cuidador y/o del paciente de “estar realizando bien la DLG” muestra que 2 de cada 3 pacientes que creen que están haciéndola adecuadamente, realmente la está cumpliendo. Esto contrasta con las variables referidas al conocimiento propiamente tal acerca de la dieta y los alimentos sin gluten, que no logró significación estadística en ninguno de los análisis. Por otro lado, de los pacientes cuyo cuidador piensa que cometen errores en la DLG, el 75,9% tiene alguna serología positiva. Es interesante que un 24,1% de los pacientes (7 niños), a pesar de pensar que están haciendo mal el régimen, ya sea porque comen gluten en forma evidente o porque no tienen clara las indicaciones de alimentación, mantienen ambas serologías negativas. Esto apoya la idea que la serología no es un buen indicador para hacer el seguimiento^(11,27-29); abre también la posibilidad que algunos pacientes tengan cierta tolerancia a cantidades pequeñas de gluten sin que se despierte en ellos la respuesta autoinmune detectable⁽³⁰⁾. Otra posibilidad es que el tiempo transcurrido entre la trasgresión de la dieta y la medición de marcadores haya sido insuficiente para producir el cambio detectable. Sin duda, es necesario mejorar las capacidades de medir la ingesta de gluten del paciente celíaco a largo plazo. Las mediciones de gluten en heces y/u orina parecen una opción interesante en este aspecto, pero los resultados actualmente disponibles están lejos aún de permitir plantearlas formalmente como una opción de seguimiento en la EC⁽³¹⁻³⁵⁾. En este punto es relevante considerar que si hay dudas de si un paciente tiene anticuerpos elevados por que no adhiere a la DLG o porque no responde al tratamiento, una nueva biopsia duodenal sería de utilidad, lo mismo que un estudio genético que muestre ausencia de los haplotipos de riesgo. Desgraciadamente los estudios genéticos no se practican habitualmente en nuestro medio. Es interesante que el paciente o cuidador lea el etiquetado nutricional de los alimentos envasados haya mostrado asociación significativa con EMA negativo. Esta relación con adherencia podría reflejar una conducta de mayor compromiso en llevar un buen manejo de la enfermedad.

Los resultados ponen en evidencia que para que los profesionales de la salud puedan realizar una consejería efectiva a los pacientes celíacos, además de conocer

los aspectos biológicos de la enfermedad, es necesario que manejen los aspectos emocionales y sociales que imponen las enfermedades crónicas. Debe considerarse que los tratamientos que implican restricciones en la vida diaria son difíciles de mantener en el largo plazo y pueden deteriorar la calidad de vida^(26,36,37). Esto es relevante de considerar ya que se debe valorar el enorme beneficio que tienen la mayoría de los pacientes que siguen la DLG al lograr permanecer asintomáticos y evitar los riesgos de complicaciones a largo plazo. En este sentido toma interés el consumo crónico o esporádico de medicamentos y la ingesta de alimentos relacionados con las ceremonias religiosas. En el primer caso, es importante elegir medicamentos libres de gluten y frente a no contar con alternativas seguras, poner en la balanza el riesgo/beneficio de cada tratamiento. En el caso de alimentos consumidos en ceremonias religiosas, debe ofrecerse las alternativas aptas para celiacos, manteniendo la adherencia a la DLG, como el acceso a hostias aptas para celiacos que existe en nuestro país, certificadas por el Arzobispado de Santiago. Estos aspectos favorecen la recuperación integral del paciente (física, emocional y espiritual).

Debido a lo importante que es la educación del paciente en el tratamiento de la EC^(38,39), el análisis de regresión logística multivariable fue ajustado por el “score” de conocimiento, pese a que este no fue significativo en el análisis univariado. Que la “percepción” de estar haciendo bien la DLG mantenga su significancia, nos parece un hallazgo muy relevante, ya que puede utilizarse para modificar/reforzar conductas y mejorar el seguimiento y la adherencia al tratamiento de los pacientes celíacos⁽⁴⁾.

Referencias

1. Fasano A, Catassi C. Clinical practice. Celiac disease. *The New England journal of medicine*. 2012;367(25):2419-26. PubMed PMID: 23252527.
2. Kagnoff MF. Overview and pathogenesis of celiac disease. *Gastroenterology*. 2005;128(4 Suppl 1):S10-8. PubMed PMID: 15825116.
3. Goldberg AD, Allis CD, Bernstein E. Epigenetics: a landscape takes shape. *Cell*. 2007;128(4):635-8. PubMed PMID: 17320500.
4. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabo IR, et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2012;54(1):136-60. PubMed PMID: 22197856.
5. Kang JY, Kang AH, Green A, Gwee KA, Ho KY. Systematic review: worldwide variation in the frequency of coeliac disease and changes over time. *Alimentary pharmacology & therapeutics*. 2013;38(3):226-45. PubMed PMID: 23782240.
6. Marsh MN. Gluten, major histocompatibility complex, and the small intestine. A molecular and immunobiologic approach to the spectrum of gluten sensitivity ('celiac sprue'). *Gastroenterology*. 1992;102(1):330-54. PubMed PMID: 1727768.
7. Kupper C. Dietary guidelines and implementation for celiac disease. *Gastroenterology*. 2005;128(4 Suppl 1):S121-7. PubMed PMID: 15825119.
8. Nasr I, Leffler DA, Ciclitira PJ. Management of celiac disease. *Gastrointestinal endoscopy clinics of North America*. 2012;22(4):695-704. PubMed PMID: 23083987.
9. Rostom A, Dube C, Cranney A, et al. The diagnostic accuracy of serologic tests for celiac disease: a systematic review. *Gastroenterology*. 2005;128(4 Suppl 1):S38-46. PubMed PMID: 15825125.
10. Hill ID. What are the sensitivity and specificity of serologic tests for celiac disease? Do sensitivity and specificity vary in different populations? *Gastroenterology*. 2005;128(4 Suppl 1):S25-32. PubMed PMID: 15825123.
11. Vahedi K, Mascart F, Mary JY, et al. Reliability of antitransglutaminase antibodies as predictors of gluten-free diet compliance in adult celiac disease. *The American journal of gastroenterology*. 2003;98(5):1079-87. PubMed PMID: 12809831.
12. Leffler DA, Dennis M, Edwards George JB, et al. A simple validated gluten-free diet adherence survey for adults with celiac disease. *Clinical gastroenterology and hepatology : the official clinical*

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.

Financiamiento

INTA, Universidad de Chile. El estudio no tuvo financiamiento externo.

Agradecimientos

Los autores expresan su agradecimiento a los profesionales del Servicio de Gastroenterología del Hospital Roberto del Río, Santiago Chile, por facilitar en todo momento las condiciones necesarias para realizar esta investigación.

Conflictos de interés

Los autores declaran no tener conflicto de interés.

- practice journal of the American Gastroenterological Association. 2009;7(5):530-6, 6 e1-2. PubMed PMID: 19268725.
13. Mohaidle A, Mella JM, Pereyra L, et al. [Role of antibodies in celiac disease after one year of treatment to predict the adherence to gluten-free diet]. *Acta gastroenterologica Latinoamericana*. 2011;41(1):23-8. PubMed PMID: 21539065. Rol de los anticuerpos en la enfermedad celiaca luego de un año de tratamiento para predecir la adherencia a la dieta libre de gluten.
14. Hill ID, Dirks MH, Liptak GS, et al. Guideline for the diagnosis and treatment of celiac disease in children: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2005;40(1):1-19. PubMed PMID: 15625418.
15. Fasano A, Araya M, Bhatnagar S, et al. Federation of International Societies of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition consensus report on celiac disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 2008;47(2):214-9. PubMed PMID: 18664487.
16. Biagi F, Andrealli A, Bianchi PI, Marchese A, Klersy C, Corazza GR. A gluten-free diet score to evaluate dietary compliance in patients with coeliac disease. *The British journal of nutrition*. 2009;102(6):882-7. PubMed PMID: 19331704.
17. Mondragon A AM, Roessler Jl, Rios G, Bergenfried C, Alarcon T. . La dieta sin gluten del celiaco ¿afecta la dieta familiar? (Does a gluten free diet affects the celiac patient's family diet?) *Rev Chil Nutr*. 1999;26(1):53-61.
18. Canales P PAM, Allende F, Hunter B, Alarcón T, Chávez E. . Estado actual del diagnóstico y presentaciones clínicas de enfermedad celiaca. Estudio multicéntrico (Diagnosis and clinical presentations of celiac disease. A multicenter study). *Rev Med Chile*. 2008;136:296-303.
19. Bravo F MM, Bravo F, Muñoz MP. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celiaca. *Rev Chil Pediatr*. 2011;82(3):191-7.
20. Organization Wh. Adherence to long term therapies. 2003.
21. Chile MdSd. <http://wwwminsalcl/>. 2008.
22. Tanner JM. Growth regulation and the genetics of growth. *Progress in clinical and biological research*. 1985;200:19-32. PubMed PMID: 4080738.
23. Norte SdSM. <http://wwwssmnl/infoestadistica/indexphp/consultas-de-especialidad/>. 2016.
24. Estadística IND. Población Chile 2015. <http://wwwpopulationpyramidnet/es/chile/2016/>. 2015.
25. Chile JMdEd. Informe mapa nutricional 2015. <http://wwwjunaebcl/uploads/2017/03/>. 2016.
26. Bacigalupo GP, Aleksandra, . Celiac is a social disease: Family challenges and strategies. *Families, Systems, & Health*. 2015;33(1):46-54.
27. Leffler DA, Edwards George JB, Dennis M, Cook EF, Schuppan D, Kelly CP. A prospective comparative study of five measures of gluten-free diet adherence in adults with celiac disease. *Alimentary pharmacology & therapeutics*. 2007;26(9):1227-35. PubMed PMID: 17944737.
28. 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. *Journal of gastroenterology and hepatology*. 2016;31(2):342-9. PubMed PMID: 26212198.
29. Viljamaa M, Collin P, Huhtala H, Sievanen H, Maki M, Kaukinen K. Is coeliac disease screening in risk groups justified? A fourteen-year follow-up with special focus on compliance and quality of life. *Alimentary pharmacology & therapeutics*. 2005;22(4):317-24. PubMed PMID: 16097998.
30. Ciclitira PJ, Ellis HJ, Lundin KE. Gluten-free diet--what is toxic? Best practice & research *Clinical gastroenterology*. 2005;19(3):359-71. PubMed PMID: 15925842.
31. Comino I, Real A, Vivas S, et al. Monitoring of gluten-free diet compliance in celiac patients by assessment of gliadin 33-mer equivalent epitopes in feces. *The American journal of clinical nutrition*. 2012;95(3):670-7. PubMed PMID: 22258271. Pubmed Central PMCID: 3278243.
32. Comino I, Fernández-Banares F, Esteve M, et al. Fecal Gluten Peptides Reveal Limitations of Serological Tests and Food Questionnaires for Monitoring Gluten-Free Diet in Celiac Disease Patients. *The American journal of gastroenterology*. 2016;111(10):1456-65..
33. Lind MV, Madsen ML, Rumessen JJ, et al. Plasma Alkylresorcinols Reflect Gluten Intake and Distinguish between Gluten-Rich and Gluten-Poor Diets in a Population at Risk of Metabolic Syndrome. *The Journal of nutrition*. 2016;146(10):1991-8. PubMed PMID: 27629576.
34. Moreno ML, Cebolla A, Muñoz-Suano A, et al. Detection of gluten immunogenic peptides in the urine of patients with coeliac disease reveals transgressions in the gluten-free diet and incomplete mucosal healing. *Gut*. 2017;66(2):250-7. PubMed PMID: 26608460. Pubmed Central PMCID: 5284479.
35. Moreno ML, Rodriguez-Herrera A, Sousa C, Comino I. Biomarkers to Monitor Gluten-Free Diet Compliance in Celiac Patients. *Nutrients*. 2017;9(1). PubMed PMID: 28067823. Pubmed Central PMCID: 5295090.
36. Lee A, Newman JM. Celiac diet: its impact on quality of life. *Journal of the American Dietetic Association*. 2003;103(11):1533-5. PubMed PMID: 14576723.
37. Cranney A, Zarkadas M, Graham ID, Switzer C. The Canadian celiac health survey--the Ottawa chapter pilot. *BMC gastroenterology*. 2003;3:8. PubMed PMID: 12740024. Pubmed Central PMCID: 161796.
38. Ciacci C, Cirillo M, Cavallaro R, Mazzacca G. Long-term follow-up of celiac adults on gluten-free diet: prevalence and correlates of intestinal damage. *Digestion*. 2002;66(3):178-85. PubMed PMID: 12481164.
39. Butterworth JR, Banfield LM, Iqbal TH, Cooper BT. Factors relating to compliance with a gluten-free diet in patients with coeliac disease: comparison of white Caucasian and South Asian patients. *Clinical nutrition*. 2004;23(5):1127-34. PubMed PMID: 15380905.