

# EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA

Toma de decisiones clínicas basadas en las mejores pruebas científicas  
[www.evidenciasenpediatria.es](http://www.evidenciasenpediatria.es)

## Artículos Valorados Críticamente

### Adaptación de un cuestionario para medir calidad de vida en celíacos españoles

Molina Arias M<sup>1</sup>, Cuestas Montañés E<sup>2</sup>

<sup>1</sup>*Servicio de Gastroenterología. Hospital Infantil Universitario La Paz. Madrid. España.*

<sup>2</sup>*Cátedra de Clínica Pediátrica. Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de Córdoba. Córdoba. Argentina.*

Correspondencia: Manuel Molina Arias, [mma1961@gmail.com](mailto:mma1961@gmail.com)

---

**Palabras clave en inglés:** celiac disease; health-related quality of life.

**Palabras clave en español:** enfermedad celíaca; calidad de vida relacionada con la salud.

**Fecha de recepción:** 1 de septiembre de 2016 • **Fecha de aceptación:** 2 de septiembre de 2016

**Fecha de publicación del artículo:** 7 de septiembre de 2016

---

Evid Pediatr. 2016;12:47.

#### CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Molina Arias M, Cuestas Montañés E. Adaptación de un cuestionario para medir calidad de vida en celíacos españoles. Evid Pediatr. 2016;12:47.

Para recibir Evidencias en Pediatría en su correo electrónico debe darse de alta en nuestro boletín de novedades en <http://www.evidenciasenpediatria.es>

---

Este artículo está disponible en: [artículo está disponible en: http://www.evidenciasenpediatria.es/EnlaceArticulo?ref=2016;12:47](http://www.evidenciasenpediatria.es/EnlaceArticulo?ref=2016;12:47)

©2005-16 • ISSN: 1885-7388

# Adaptación de un cuestionario para medir calidad de vida en celíacos españoles

Molina Arias M<sup>1</sup>, Cuestas Montañés E<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Servicio de Gastroenterología. Hospital Infantil Universitario La Paz. Madrid. España.

<sup>2</sup>Cátedra de Clínica Pediátrica. Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de Córdoba. Córdoba. Argentina.

Correspondencia: Manuel Molina Arias, mma1961@gmail.com

**Artículo original:** Baud O, Maury L, Lebail F, Ramful D, El Moussawi F, Nicaise C, et al. Effect of early low-dose hydrocortisone on survival without bronchopulmonary dysplasia in extremely preterm infants (PREMILOC): a double-blind, placebo-controlled, multicentre, randomised trial. *Lancet*. 2016;387:1827-36.

## Resumen

**Conclusiones de los autores del estudio:** el cuestionario adaptado del Coeliac Disease Dutch Questionnaire resultó ser un instrumento fiable para su uso en niños españoles con enfermedad celíaca. En general, tanto los niños como los padres percibieron que la enfermedad no tenía efectos sustancialmente negativos sobre la calidad de vida relacionada a la salud.

**Comentario de los revisores:** el cuestionario adaptado del holandés parece una herramienta útil para mediar la calidad de vida en celíacos y familiares. No parece existir carga negativa de la enfermedad sobre la calidad de vida percibida por pacientes y familiares.

**Palabras clave:** enfermedad celíaca, calidad de vida relacionada con la salud.

## An adapted questionnaire for quality of life in Spanish celiac patients

**Authors' conclusions:** the questionnaire adapted from the Coeliac Disease Dutch Questionnaire emerged as reliable for use in Spanish children with celiac disease. Overall, both children and parents felt the disease had no substantial negative impacts on patient health-related quality of life.

**Reviewers' commentary:** the questionnaire, adapted from the Dutch Questionnaire, seems as a useful tool to assess quality of life in celiac patients and their relatives. There seems to be no negative burden of disease on quality of life perceived by patients and relatives.

**Key words:** celiac disease, health-related quality of life.

## RESUMEN ESTRUCTURADO

**Objetivo:** el propósito del estudio fue evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, utilizando el cuestionario holandés de enfermedad celíaca en niños españoles con esta enfermedad.

**Diseño:** estudio transversal.

**Emplazamiento:** Asociación Celíaca de Madrid.

**Población de estudio:** pacientes celíacos de 8 a 18 años de edad.

**Evaluación del factor de riesgo:** percepción de la calidad de vida asociada a la salud.

**Medición del resultado:** adaptación transcultural al español del cuestionario holandés para niños y adolescentes con enfermedad celíaca.

**Resultados principales:** fueron invitados a participar un total de 1602 de 3122 miembros registrados por la Asociación Celíaca de Madrid de 8 a 18 años de edad (todos aquellos que disponían de dirección de correo electrónico). El cuestionario fue completado por 480 familias (30%), 214 por los padres y sus hijos, y 214 por los padres y 52 por los niños solamente. El coeficiente de Cronbach para la puntuación

total fue del 0,90 para los padres y del 0,88 para los niños (0,75-0,90 según escalas). La media (desviación estándar) de las puntuaciones totales de calidad de vida relacionada a la salud fue en los niños de 55,5 (12,7) y de 53,89 (12,19) en los padres. No se detectaron diferencias entre los dos grupos. Las peores puntuaciones de calidad de vida relacionada a la salud se registraron en los niños que tuvieron una presentación clínica no clásica, en los que no adhirieron al tratamiento y los que manifestaban dificultades en el cumplimiento de la dieta.

**Conclusión:** el cuestionario resultó ser un instrumento fiable para su uso en niños españoles con enfermedad celíaca. En general, tanto los niños como los padres percibieron que la enfermedad no tenía efectos sustancialmente negativos sobre la calidad de vida relacionada a la salud.

**Conflicto de intereses:** ninguno declarado.

**Fuente de financiación:** parcialmente financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria (Nº: PI 12/01183). Instituto de Salud Carlos III. España.

## COMENTARIO CRÍTICO

**Justificación:** la enfermedad celíaca es una enfermedad crónica cuyo único tratamiento en la actualidad es una dieta exenta de gluten de por vida. Se ha demostrado que esta entidad, como otras enfermedades crónicas, puede disminuir la calidad de vida (CDV) del paciente<sup>1,2</sup>. Hasta la actualidad, existen pocos estudios sobre este aspecto en niños, siendo pocos los cuestionarios disponibles al efecto, como el cuestionario desarrollado en Holanda (CDDUX)<sup>3</sup>. El interés de este trabajo es que los autores adaptan el cuestionario holandés a niños españoles, estudiando la CDV de niños celíacos y familiares.

**Validez o rigor científico:** la población diana está bien definida. Existe un sesgo de selección al invitar a participar únicamente a los celíacos pertenecientes a la asociación y con dirección de correo electrónico, con lo que probablemente se vean infrarrepresentados aquellos enfermos de nivel socioeconómico más bajo. Además, la baja tasa de respuestas (de 3122 familias potenciales contestan solo 480) compromete también la validez externa de los resultados.

La adaptación transcultural del cuestionario se realiza de modo correcto, con traducción al castellano por dos investigadores de forma independiente, resolución de las discrepancias, vuelta al inglés y revisión por uno de los autores de la encuesta inicial. Finalmente, se probó su consistencia en un grupo pequeño de pacientes.

El análisis de los resultados es correcto, con cálculo previo del tamaño muestral, análisis de la varianza para las comparaciones múltiples de las variables y corrección de Bonferroni para las comparaciones de las variables dos a dos. Únicamente comentar que el análisis podría haberse realizado mediante

un modelo de regresión por cuantiles, lo que habría permitido obtener medianas y percentiles en lugar de medias y desviaciones estándar<sup>3</sup>, pudiendo estimar el efecto no solo en el centro de la distribución, sino también en los cuantiles más altos y más bajos. La encuesta mostró buena concordancia entre padres y niños y una buena consistencia interna de los ítems utilizados medida mediante el coeficiente alfa de Cronbach.

**Importancia clínica:** las puntuaciones de la encuesta fueron similares en padres y niños, con 53,89 y 55,5 puntos respectivamente. En ambos casos, parece que la enfermedad no supone una carga negativa para la CDV percibida por pacientes y familiares. Estos resultados son similares a los de otros estudios que emplearon la misma herramienta de medida en población holandesa<sup>4</sup> y argentina<sup>5</sup>. En los argentinos las puntuaciones fueron algo superiores (56,6 y 64,4 para padres y niños), mientras que en el estudio holandés se observaron puntuaciones algo inferiores (39 y 44 para padres y niños). En cualquier caso, las diferencias parecen pequeñas, no observándose carga negativa de enfermedad sobre la CDV percibida en los estudios reseñados.

El cuestionario utilizado se mostró como una herramienta adecuada para estudiar la CDV de pacientes y familiares, con una buena concordancia entre los dos grupos y buena consistencia interna, puesta de manifiesto por un coeficiente de Cronbach de 0,90 para padres y 0,88 para niños.

**Aplicabilidad en la práctica clínica:** el estudio está realizado en nuestro medio, por lo que los resultados son aplicables a nuestra práctica clínica. La adaptación del cuestionario CDDUX parece una buena herramienta para medir la calidad de vida en nuestros pacientes celíacos y en sus familiares.

**Conflicto de intereses de los autores del comentario:** no existe.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Black JL, Orfila C. Impact of coeliac disease on dietary habits and quality of life. *J Hum Nutr Diet.* 2011;24:582-7.
2. Kolsteren MM, Koopman HM, Schalekamp G, Mearin ML. Health related quality of life in children with celiac disease. *J Pediatr.* 2001;138:593-5.
3. Biagetti C, Gesuita R, Gatti S, Catassi C. Quality of life in children with celiac disease: a paediatric cross-sectional study. *Dig Liver Dis.* 2015;47:927-32.
4. Van Doorn RJ, Winkler LMF, Zwinderman KH, Mearin ML, Koopman MH. CDDUX: a disease-specific health-related quality-of-life questionnaire for children with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2008;47:147-52.
5. Picó 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;42:12-9.