

EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA

Toma de decisiones clínicas basadas en las mejores pruebas científicas
www.evidenciasenpediatria.es

Comentario Asociado

Calidad de vida en niños celíacos: ¿realmente mejora tras el inicio de la dieta sin gluten?

Barrio Torres J¹, Cilleruelo Pascual ML², Román Riechmann E²

¹Servicio de Pediatría. Hospital Universitario de Fuenlabrada. Madrid. España. Miembro del Grupo de Trabajo de la Enfermedad Celíaca de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica.

²Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda. España. Miembro del Grupo de Trabajo de la Enfermedad Celíaca de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica.

Correspondencia: Josefa Barrio Torres, jbarrio.hflr@gmail.com

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;12:51.

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Barrio Torres J, Cilleruelo Pascual ML, Román Riechmann E. Calidad de vida en niños celíacos: ¿realmente mejora tras el inicio de la dieta sin gluten? Evid Pediatr. 2016;12:51.

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;12:51](http://www.evidenciasenpediatria.es/EnlaceArticulo?ref=2016;12:51)
©2005-16 • ISSN: 1885-7388

Calidad de vida en niños celíacos: ¿realmente mejora tras el inicio de la dieta sin gluten?

Barrio Torres J¹, Cilleruelo Pascual ML², Román Riechmann E²

¹Servicio de Pediatría. Hospital Universitario de Fuenlabrada. Madrid. España. Miembro del Grupo de Trabajo de la Enfermedad Celíaca de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica.

²Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda. España. Miembro del Grupo de Trabajo de la Enfermedad Celíaca de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica.

Correspondencia: Josefa Barrio Torres, jbarrio.hflr@gmail.com

La valoración de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha despertado en los últimos años un interés creciente entre los investigadores y los profesionales sanitarios, aumentando la sensibilización ante aspectos de la enfermedad hasta hace poco desconocidos pero que tanto pueden influir en el bienestar de los enfermos y sus familias y que los profesionales sanitarios debemos conocer.

La enfermedad celíaca (EC) es una enfermedad crónica cuyo único tratamiento es la realización de una dieta sin gluten (DSG) que debe mantenerse de por vida. El diagnóstico de la EC, como ocurre en cualquier enfermedad crónica, supone un impacto en la calidad de vida (CV) del paciente y sus familias. Aunque la realización de la DSG conlleva la desaparición de los síntomas y una mejoría de su CV, hay otros factores como son la naturaleza crónica de la enfermedad, las numerosas visitas médicas, el riesgo de tener enfermedades asociadas, la posibilidad de que otros familiares estén afectados y las potenciales complicaciones de la enfermedad, que pueden afectar a su CV. Otro factor a tener en cuenta es que el tratamiento implica la realización de una dieta restrictiva que debe mantenerse durante toda la vida. La realización de la DSG no siempre es fácil y lleva consigo un cambio en los hábitos y estilo de vida del paciente y sus familias. Por otra parte, comer fuera de casa, mucho más allá del mero hecho de alimentarnos, constituye para muchas culturas, como la nuestra, un acto de socialización que en ocasiones puede verse afectada en estos pacientes por el difícil acceso a los productos sin gluten. Algunos estudios sugieren que los individuos asintomáticos al diagnóstico ven más afectada su CV ya que no perciben ninguna mejoría con la dieta y comprenden peor la enfermedad y la necesidad de realizarla. Los adolescentes son un grupo de pacientes susceptibles de tener una peor CV debido a la rebeldía natural de su edad y la necesidad de no sentirse diferentes en situaciones sociales.

Para una valoración adecuada de la CVRS deben utilizarse cuestionarios de CV. La mayoría de estudios en pacientes celíacos se han realizado con cuestionarios genéricos de enfermedad, que valoran aspectos generales de la vida, pero no los aspectos específicos de su enfermedad que pueden ser pasados por alto. Para valorar estos aspectos existen cuestionarios específicos.

En el momento de realizar nuestro estudio, solo existía un cuestionario específico de CV para niños celíacos, el cuestionario CDDUX, que fue elaborado por un grupo holandés¹ y posteriormente adaptado por un grupo argentino² y más recientemente por un grupo brasileño³. Dado que en el momento de realizar el estudio en nuestro país la CV de niños celíacos apenas había sido estudiada y que no existía ningún instrumento de estas características en España, nuestro objetivo fue realizar la adaptación transcultural de dicho cuestionario al español para poder utilizarlo en nuestro medio, evaluar la CV de niños celíacos españoles y sus padres y los posibles factores asociados a la misma y, de forma secundaria, comparar la CV de los niños españoles con la de otros grupos.

Para llevar a cabo el estudio y con el fin de tener una representación de pacientes de toda la Comunidad de Madrid, se contactó con la Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de Madrid, y se invitó a participar a los niños celíacos de ocho a 18 años y sus padres. Se realizó el estudio a través de Internet para facilitar la cumplimentación. Se calculó un tamaño muestral necesario de 222 niños celíacos con edades comprendidas entre ocho y 18 años. Este tamaño se justificaba para la variabilidad de los ítems del cuestionario CDDUX. La desviación estándar más alta obtenida con este cuestionario en el estudio holandés fue de 22,8. Se estimó para una precisión del 3% y un intervalo de confianza del 95%. Este tamaño muestral permitía cubrir todos los objetivos. La adaptación transcultural se realizó siguiendo criterios internacionalmente consensuados y se evaluaron sus propiedades psicométricas, mostrando una adecuada fiabilidad y validez que garantizaban que sus cualidades eran similares a las del instrumento original, lo que facilitaría la aplicabilidad del instrumento en nuestro medio. En cuanto a los resultados obtenidos, los niños de nuestro estudio mostraron una percepción de su CV similar a la que tenían sus padres, sin encontrarse apenas diferencias entre ellos, al contrario que los resultados obtenidos por los otros tres grupos que han utilizado el cuestionario CDDUX, que observaron una peor percepción de la CV en los padres que en los niños. Tanto los niños españoles como sus padres consideraron su CVRS “neutra” y al evaluar las dimensiones de CV observamos que vivir día a día con la enfermedad o tener que hablar a otros de su enfermedad no afecta significativamente su CV. Parece sin embargo que les

afecta más que les pregunten sobre cómo se sienten cuando les ofrecen o piensan en alimentos que contienen gluten.

Al comparar los resultados obtenidos con los otros grupos que han utilizado el mismo cuestionario, en general los niños españoles y sus padres consideran su CVRS muy similar a la de niños brasileños, pero significativamente peor que los niños argentinos, que consideran su CV como "buena" y mejor que los holandeses, que consideran su CV como "mala". Sin embargo, parece que los principales motivos de preocupación son similares en los cuatro grupos. Al evaluar los posibles factores relacionados se observó una peor CV en aquellos que presentaron al debut la forma no clásica de EC, en los que no cumplían correctamente la dieta y en los que presentaban dificultades sociales o económicas para cumplimentarla, como se ha observado en otros estudios⁴. En contraste con la mayoría de estudios, que muestran una escasa participación y peores puntuaciones de CV en adolescentes⁵, en nuestro estudio su participación fue mayor y mostraron una CV similar a los niños de menor edad. Una fortaleza de nuestro estudio es que incluye mayor número de adolescentes que los estudios realizados previamente, lo que añade valor a los resultados obtenidos y nos ha permitido conocer mejor cómo viven la enfermedad los pacientes de este grupo de edad. Aunque otros estudios han observado peor percepción de vida en el género femenino, en nuestro estudio no hemos encontrado diferencias en función del género.

Tal como se refiere en la valoración crítica del trabajo publicada en este número de *Evidencias en Pediatría*⁶, somos conscientes del sesgo de selección cometido al invitar a participar solo a pacientes de una asociación de celíacos, pero en la práctica clínica era la forma más adecuada de obtener una representación de niños celíacos de toda la Comunidad de Madrid. Hay que tener también en cuenta que gran parte de este colectivo está en contacto con asociaciones, por lo que se podría decir que están representados la mayoría, aunque no todos. Por otra parte, aunque la realización a través de Internet podría limitar el número de pacientes incluidos, la mayoría de pacientes en nuestro medio tienen acceso a Internet y la realización en domicilio facilita la cumplimentación.

No se puede valorar la tasa de respuesta, puesto que el estudio se suspendió una vez alcanzado el tamaño muestral necesario para poder llevar a cabo el estudio.

En cuanto al análisis de los resultados, es posible que la utilización de un modelo de regresión por cuantiles aportara información, pero dado que la distribución de la muestra es

simétrica, la media y la desviación estándar (DE) dan una idea de los extremos y por lo tanto la regresión lineal es apropiada para el análisis y puede estimar los extremos.

Con el cuestionario CDDUX, los niños celíacos españoles valoraron su CVRS de forma muy similar a los niños brasileños y no parece que su vida se vea afectada por la enfermedad. Su valoración fue mejor que la de los niños holandeses, que consideraron su CV mala en muchos aspectos, y peor que los argentinos, que la consideraron como buena. Parece por tanto que la percepción de CVRS de los niños celíacos varía dependiendo del medio en que se estudia.

Como conclusión final, los resultados de nuestro estudio muestran que la versión española del cuestionario CDDUX adaptada por nuestro grupo es un instrumento útil para medir la CV de los niños celíacos españoles y sus padres y por tanto aplicable en nuestra práctica clínica⁷.

BIBLIOGRAFÍA

1. Van Doorn RJ, Winkler LMF, 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;47:147-52.
2. 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.
3. 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;91:448-54.
4. Byström IM, Hollén E, Fälth-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.
5. Olsson C, Lyon P, Hörnell A, Ivarsson A, Sydner YM. Food that makes you different: the stigma experienced by adolescents with celiac disease. *Qual Health Res.* 2009;19:976-84.
6. Molina Arias M, Cuestas Montañés E. Adaptación de un cuestionario para medir calidad de vida en celíacos españoles. *Evid Pediatr.* 2016;12:47.
7. Torres JB, Román E, Cilleruelo ML, Márquez M, Mearin ML, Fernández C. Health-related quality of life in Spanish children with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2016;62:603-8.