



SESIÓN 6: ENFERMEDAD CELÍACA EN LA INFANCIA Y EN LA ADOLESCENCIA

Calidad de vida en pacientes con enfermedad celíaca en la edad pediátrica

Josefa Barrio Torres

Servicio de Pediatría, Gastroenterología Infantil, Hospital Universitario de Fuenlabrada, Fuenlabrada, Madrid, España

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha cobrado un interés creciente en los últimos años. Los profesionales sanitarios cada vez estamos más concienciados acerca de su influencia en el bienestar de los enfermos y sus familias. Respecto a la CVRS en la enfermedad celíaca (EC), se han publicado varios trabajos. El diagnóstico de la EC supone un impacto en la calidad de vida (CV) del paciente y sus familias no solo por el hecho de tratarse de una enfermedad crónica, sino también porque su único tratamiento consiste en la realización de una dieta restrictiva, como es la dieta sin gluten (DSG), que debe mantenerse durante toda la vida. La realización de la dieta conlleva la desaparición de los síntomas y por tanto una mejoría de la CV, sobre todo si el paciente está sintomático al diagnóstico. Pero sin embargo hay factores que pueden afectar de forma negativa a su CV como son la naturaleza crónica de la enfermedad, las numerosas visitas médicas, el riesgo de tener enfermedades asociadas y la posibilidad de que otros familiares desarrollen la enfermedad. Por otro lado, la realización de la DSG no siempre es fácil y conlleva un cambio en los hábitos y el estilo de vida del paciente y sus familias, lo que dificulta en muchas ocasiones su capacidad de socialización.

Para una valoración adecuada de la CVRS deben utilizarse cuestionarios de CV, que son de 2 tipos: los cuestionarios genéricos valoran aspectos generales de la vida y los cuestionarios específicos se centran en características de la enfermedad que los cuestionarios genéricos pueden haber pasado por alto. El primer cuestionario específico de EC en niños fue elaborado por unos autores holandeses y se denominó CDDUX¹. En nuestro país, la CV de los niños con EC apenas ha sido estudiada y hasta hace unos años no existía ningún cuestionario de estas características en nuestro medio. Esto motivó a nuestro grupo a realizar la adaptación transcultural al español del cuestionario CDDUX², que también ha sido adaptado por otros 3 grupos, uno argentino³,

otro brasileño⁴ y más recientemente un grupo iraní⁵. Para realizar este proyecto, y con el objetivo de tener una representación de pacientes de toda la Comunidad de Madrid, contactamos con la Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de Madrid y se invitó a participar a los niños celíacos de 8 a 18 años y a sus padres. El estudio se realizó a través de internet para facilitar la cumplimentación. Fueron invitados a participar un total de 1.602 de 3.122 miembros registrados por la Asociación Celíaca de Madrid de 8 a 18 años de edad (todos los que disponían de dirección de correo electrónico). El cuestionario fue completado por 480 familias (30%), 214 por los padres y sus hijos, 214 por los padres y 52 por los niños solamente. Mostró una buena fiabilidad y validez, garantizando unas cualidades similares a las del instrumento original, lo que permitía su aplicabilidad 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, siendo las puntuaciones medias de CV de niños y padres de 55,5 (12,7) y de 53,89 (12,19), respectivamente, considerando un rango de 1-100, que según la transformación de puntuaciones se corresponde con una CV "neutra". Es decir, que la CV de los niños y padres españoles entrevistados no parece verse afectada por el hecho de tener EC. Al comparar los resultados obtenidos con los otros grupos que han utilizado el mismo cuestionario, en general los niños españoles y sus padres consideraron su CVRS muy similar a la de los niños brasileños, pero significativamente peor que la de los niños argentinos, que consideraron su CV como "buena", y mejor que la de los holandeses, que la consideraron como "mala". Los que peores puntuaciones de CVRS presentaron fueron los niños iraníes y sus padres, que también consideraron su CV como "mala." Al evaluar las respuestas a las distintas dimensiones del cuestionario, los principales motivos de preocupación fueron similares en todos los grupos que han utilizado

CDDUX. Parece que vivir día a día con la enfermedad o tener que hablar a otros de su enfermedad no afecta significativamente a su CV. Sin embargo, les afecta más que les pregunten sobre cómo se sienten cuando les ofrecen o piensan en alimentos que contienen gluten. Todos los grupos que utilizaron CDDUX observaron peores puntuaciones medias de CV en los padres que en los niños, con excepción del grupo de niños españoles, que presentaron unas puntuaciones medias muy similares a sus padres. Algunos autores achacan las peores puntuaciones obtenidas por los padres en estos estudios al sentimiento de culpa que tienen los padres por la enfermedad de sus hijos.

Los estudios que han evaluado los factores relacionados con la CVRS muestran resultados dispares. En nuestro estudio se intentó analizar estos factores y se observaron peores puntuaciones de CV al cumplimentar CDDUX en los niños 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. Los grupos argentino e iraní también observaron peor CV en los niños que no cumplían la dieta, mientras que el grupo holandés y el brasileño no analizaron estos factores. Algunos estudios refieren peor CV en los adolescentes y otros peor CV en mujeres; sin embargo, en nuestro estudio no hemos observado diferencias ni por sexo ni por grupos de edad.

La CVRS en niños celíacos también se ha evaluado utilizando cuestionarios genéricos; la ventaja que aporta este tipo de cuestionarios es que facilitan la comparación de la CVRS de niños enfermos con la población general, ya que pueden utilizarse en ambos. Nuestro grupo evaluó la CVRS en el mismo grupo de niños con el cuestionario específico CDDUX y el cuestionario genérico Kidscreen⁶. Nuestros resultados fueron similares a los obtenidos por otros autores que han utilizado simultáneamente un cuestionario genérico y otro específico. Se observaron puntuaciones medias de CVRS más altas con el cuestionario genérico que con el específico, en estudios realizados tanto en niños celíacos europeos como argentinos y de Estados Unidos. Estas diferencias podrían explicarse por la distinta información que proporcionan uno y otro tipo de cuestionarios. Se compararon las puntuaciones medias de CVRS obtenidas en niños celíacos españoles utilizando el cuestionario Kidscreen con las obtenidas por otros autores que administraron este mis-

mo cuestionario a niños sanos. Los niños celíacos españoles puntuaron significativamente mejor que los 3 grupos de niños de población general, que utilizaron este mismo cuestionario (españoles, europeos y argentinos), excepto en las dimensiones autonomía y relación con los amigos y apoyo social, donde puntuaron peor los niños celíacos. Estos resultados discrepan con los obtenidos por otros autores, que observan peor CV en niños celíacos que en sanos¹, mientras que otros trabajos encuentran una CV similar en celíacos que llevan un tiempo con dieta sin gluten con respecto a la población general.

En nuestro estudio se observó, con los 2 cuestionarios, que los principales factores que afectan negativamente a la CVRS son: la no adherencia a la dieta, tener dificultades para cumplirla y tener síntomas con las transgresiones.

Parece, por tanto, que la percepción de CVRS de los niños celíacos varía dependiendo del medio en que se estudia y que el correcto cumplimiento de la dieta va a condicionar una mejor CV. Es necesario continuar investigando en este campo para poder conocer mejor los factores que afectan a la CV de nuestros pacientes y sus familias y poder contribuir a su bienestar.

Bibliografía

1. Van Doorn RJ, Winkler LMF, Zwinderman KH, et al. CDDUX: a disease-specific health related quality-of-life questionnaire for children with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2008; 47:147-52.
2. Torres JB, Román E, Cilleruelo M, Márquez M, Mearin ML, Fernández C. Health-related quality of life in spanish children with coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2016;62:603-8.
3. 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.
4. 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.
5. Taghdhir 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.
6. Tebe C, Berra S, Herdman M, Aymerich M, Alonso J, Rajmil L. Fiabilidad y validez de la versión española del KIDSCREEN-52 para población infantil y adolescente. *Med Clin (Barc).* 2008;130: 650-4.