

UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO

RED BIBLIOTECARIA MATÍAS

DERECHOS DE PUBLICACIÓN

DEL REGLAMENTO DE GRADUACIÓN DE LA UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO

Capítulo VI, Art. 46

“Los documentos finales de investigación serán propiedad de la Universidad para fines de divulgación”

PUBLICADO BAJO LA LICENCIA CREATIVE COMMONS

Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Unported.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>



“No se permite un uso comercial de la obra original ni de las posibles obras derivadas, la distribución de las cuales se debe hacer con una licencia igual a la que regula la obra original.”

Para cualquier otro uso se debe solicitar el permiso a la Universidad

UNIVERSIDAD DR JOSÉ MATÍAS DELGADO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DR. LUIS EDMUNDO VÁSQUEZ



UNIVERSIDAD DR. JOSÉ
MATÍAS DELGADO
SAN SALVADOR, EL SALVADOR C. A.

**“Impacto en la calidad de vida en relación con la adherencia a dieta libre de
gluten en pacientes con enfermedad celíaca”**

**TESIS PARA OPTAR AL TITULO
DE DOCTOR EN MEDICINA**

PRESENTADA POR:

Carlos Orlando Alfaro Martínez

Fabiola José Alvarado Chávez

ASESORA:

Dra. Cecilia Ivonne Rodríguez Bellegarrigue

ANTIGUO CUSCATLAN, LA LIBERTAD, MARZO 2017



UNIVERSIDAD DR. JOSÉ
MATÍAS DELGADO
SAN SALVADOR, EL SALVADOR C. A.

AUTORIDADES

Dr. David Escobar Galindo

RECTOR

Dr. José Enrique Soto Campbell

VICERRECTOR ACADÉMICO

Dr. José Nicolás Astacio Soria

**DECANO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD “DR LUIS
EDMUNDO VASQUEZ”**

COMITÉ EVALUADOR

Dr. José Nicolás Astacio Soria

PRESIDENTE DE EL COMITÉ EVALUADOR

Dr. Jaime Ernesto Azucena Mayorga

Dra. Gilda Mayela Miranda de Noyola

Dr. William Andrés Hoyos

COMITÉ EVALUADOR

Dra. Cecilia Ivonne Rodriguez Bellegarrigue

ASESORA

ANTIGUO CUSCATLAN, LA LIBERTAD, MARZO DE 2017

ACTA DE EVALUACIÓN DE TESIS POR EL JURADO N°

En la ESCUELA DE MEDICINA DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD de la UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO,
a las 12 horas con 20 minutos del día 6 del mes de marzo de 2017
reunidos los suscritos miembros del jurado examinador de la Tesis de Grado titulada:

TEMA:

Impacto en la calidad de vida en relación con la adherencia a dieta libre de gluten en pacientes con Enfermedad Celíaca

Presentada por el (los) la (s) egresados(as):

1. CARLOS ORLANDO ALFARO MARTÍNEZ
2. FABIOLA JOSÉ ALVARADO CHÁVEZ
3. 0

Para optar al Grado de:

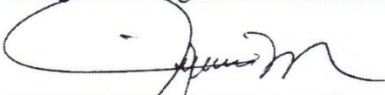
DOCTORADO EN MEDICINA

Respectivamente

HACE CONSTAR QUE: Habiendo revisado y evaluado en forma individual su contenido escrito, de conformidad al Art. 41, 42 y 43 del Reglamento de Graduación ACORDARON DECLARARLA:

- APROBADA SIN OBSERVACIONES
 APROBADA CON OBSERVACIONES
 REPROBADA

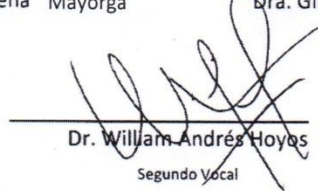
No habiendo más que hacer constar, damos por terminada la presente acta que firmamos, entregando el original a la Secretaría de esta Unidad Académica.



Dr. Jaime Ernesto Azucena Mayorga
Presidente



Dra. Gilda Mayela Miranda de Noyola
Primer Vocal



Dr. William Andrés Hoyos Arango
Segundo Vocal

AGRADECIMIENTOS

Principalmente agradecemos a Dios por la vida, la familia, todas bendiciones recibidas, por ser nuestra fortaleza en los momentos difíciles y por brindarnos la oportunidad de llegar hasta este punto, acompañándonos cada momento hasta culminar nuestra carrera.

A nuestros padres por su amor incondicional, paciencia y por tener fe en nosotros, por ser un ejemplo en nuestras vidas, a nuestros abuelos por su apoyo incondicional, y demás familia que nos acompañaron siempre.

A nuestros maestros especialmente a nuestra asesora de tesis Dra. Cecilia Ivonne Rodríguez Bellegarrigue , que nos brindaron sus conocimientos para formarnos como profesionales exitosos, prósperos, infundiendo en nosotros no solo conocimientos sino valores morales y éticos importantes en esta gran profesión.

Agradecimientos especiales a la Lic. Karla Zaldívar, por amable colaboración y ayuda en nuestro trabajo de investigación así como a todas las personas que conforman ACELYCES, por su colaboración y participación, que sin su ayuda no sería posible.

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	7
2 - PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
3 - JUSTIFICACIÓN	10
4 - OBJETIVOS.....	12
• Objetivo general	12
• Objetivos específicos	12
5 - MARCO TEÓRICO	13
5 - 1. Enfermedad celíaca y su etiología	13
5 - 2. Epidemiología.	13
5 - 3. Diagnóstico	14
5 - 3.1 Marcadores Genéticos	14
5 - 3.2 Serología en el Cribado de la enfermedad	15
5 - 3.3 Endoscopia	15
5 - 3.4 Biopsia Intestinal.....	16
5 - 4. Clasificación de la Enfermedad Celíaca	16
5 - 5. Manifestaciones Psiquiátricas y Distrés Psicológico de la enfermedad celiaca	17
5 - 6. Tratamiento	18
5 - 6.1 Adherencia a Dieta Libre de Gluten	19
5 - 7. Calidad de Vida en Pacientes con Enfermedad Celíaca	22
6 - METODOLOGÍA.....	25
6 - 1. Tipo de estudio.	25
6 - 2. Población diana y accesible.	25
6 - 3. Muestra: selección de la muestra, cálculo del tamaño de la muestra.	25
6 - 4. Definición operacional de las variables	26
6 - 6. Diseño metodológico.....	27
a) Criterios de inclusión y exclusión.	27
b) Proceso de recolección de datos.	27
6 - 7. Análisis estadístico de los datos.	28
6 - 8. Consideraciones éticas y legales.....	28

7 - RESULTADOS	30
PARTE I. Características Socio-Demográficos de la población estudiada.	30
PARTE II. Grado de Adherencia a Dieta Libre de Gluten en Pacientes del Estudio.	32
PARTE III. Nivel de Calidad de Vida en Pacientes del Estudio.	35
8 - DISCUSIÓN.....	41
9 - CONCLUSIONES	47
10 - RECOMENDACIONES	49
11 - LIMITANTES	50
12 - ANEXOS	51
13 - REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	57

1. RESUMEN

La enfermedad celíaca es una enfermedad autoinmune, que se caracteriza principalmente por la intolerancia a proteínas contenidas en el gluten tales como gliadina, gluteninas, principalmente, en individuos genéticamente predispuestos, y cuyo único tratamiento es la dieta libre de gluten de manera estricta y permanente. La enfermedad posee una gran variedad de características clínicas siendo las más frecuentes: diarrea, pérdida de peso, anemia, entre otros. La edad de inicio de estos síntomas puede ser variable, siendo la adulta la más común, con inicio de ellos en un pico de 33-45 años de edad. La prevalencia de esta enfermedad a nivel mundial es de difícil estimación pero se calcula que se encuentra dentro de 1-2% de la población mundial, teniendo una relación mujer a hombre de 2:1.

El único tratamiento para esta enfermedad es la dieta libre de gluten que conlleva una gran cantidad de retos para el paciente, todos ellos alterando su estilo de vida de manera positiva o negativa, por tanto en el presente trabajo se buscó identificar el impacto que tiene en la calidad de vida la adherencia a la dieta libre de gluten en los pacientes celíacos pertenecientes a la Asociación Celíacos y Sensibles al gluten de El Salvador (ACELYSES) en el periodo de mayo a septiembre de 2016.

Para determinar esta relación se utilizó el cuestionario CDAT (Test de Adherencia a la Dieta libre de gluten) y el cuestionario SF36 para evaluar la calidad de vida, dividida tanto en componente físico como mental, y así identificar el impacto que tiene la adherencia a la dieta libre de gluten en la calidad de vida de los pacientes de esta investigación.

Palabras claves: Enfermedad Celíaca.- Calidad de Vida.- Adherencia a la dieta libre de gluten

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La enfermedad celíaca es una enteropatía crónica de origen autoinmune, que se desarrolla a partir intolerancia permanente a péptidos que contienen gluten, contenidos en alimentos tales como trigo, avena, cebada y centeno, Dicha enfermedad se desarrolla en pacientes genéticamente predispuestos y desaparece al suspender de manera estricta y permanente de su dieta alimentos que contengan dicha proteína de manera estricta y permanente. ^{1,2, 3, 4}

Los pacientes con esta enfermedad forman parte del 1-2% de la población mundial, quienes tienen un mayor riesgo de presentar una amplia variedad de complicaciones, desde gastrointestinales, siendo las más comunes, hasta autoinmunes y/o neoplásicas. La prevalencia de la enfermedad celiaca está aumentando, como resultado existe un interés creciente en la morbilidad y la mortalidad asociada a la misma. ^{5,6, 7, 8}

En los últimos años se ha alcanzado un avance significativo en la comprensión de la enfermedad celíaca (EC), en particular su epidemiología, fisiopatología, diagnóstico y tratamiento, sin embargo, un aspecto poco desarrollado es el estudio del impacto de la calidad de vida relacionada a la adherencia a la dieta libre de gluten. ^{9,10}

Un paciente con EC debe llevar una dieta libre de gluten (DLG) ya que este es el único tratamiento para esta enfermedad, lo que provoca una cantidad grande de cambios en el estilo de vida de la persona como un aumento en los costos de su alimentación, llevar comida al trabajo y restaurantes ya que no hay diversidad de opciones para poder consumir alimentos libres de gluten, por otra parte, la percepción de sentirse afectado de una enfermedad crónica, la necesidad de seguir una dieta restrictiva, exigente y permanente, junto a controles médicos periódicos o la posibilidad de descubrir otros familiares afectados, condicionan una importante repercusión psicosocial de la enfermedad en la persona. ^{11,12,13}

La adherencia a la DLG es un factor muy importante en la calidad de vida relacionada a la salud en los pacientes diagnosticados con EC, el incumplimiento de ésta provoca un detrimento en múltiples dimensiones de la vida del paciente que se puede evidenciar con el uso del cuestionario SF-36 que en múltiples estudios como el realizado por *Casellas y Cols et al*, que relaciona la calidad de vida(CV) y la adherencia a DLG revela disminuciones de ésta al incumplir

con dicho tratamiento, donde los pacientes encuestados incumplieron de manera intencional la dieta en un 1.8% de los casos y no intencionado, por descuido u olvido en un 15.5%. En este mismo estudio se describen factores intrínsecos y extrínsecos que entorpecen el cumplir con la DLG como las dificultades al alimentarse fuera de casa e incluso dificultades familiares al momento de comer por lo que es importante identificar los factores intrínsecos y extrínsecos que provocan omisión a la dieta.^{10, 11, 14}

La calidad de vida relacionada a la salud en pacientes celíacos es menor que la de la población en general; dos estudios realizados en colaboración con asociaciones nacionales de celíacos, de Alemania y Canadá, en donde se encuestaron por medio de correo a 1.000 y 5.240 pacientes respectivamente, utilizando instrumentos genéricos para evaluar esta al compararse con la población general, los pacientes celíacos tienen un puntaje menor en todas las dimensiones de la de vida analizadas.^{15,16}

Según la Revista Española de Enfermedades Digestivas *KalleKurppa, PekkaCollinet al.* En 2011 y *Johnston SD et al* utilizando el cuestionario SF-36 ha mostrado que el grado de cumplimiento de la DLG no se asocia siempre con una mejor CV, pues las dificultades que encuentra el paciente para respetar el seguimiento de ésta pueden empeorar la percepción del bienestar de aquellos que si la cumplen.^{16,17,19}

Es de vital importancia para la valoración de la calidad de vida la utilización de instrumentos objetivos que permitan obtener información cuantitativa. Por lo que se busca saber^{18,19} ¿Cuál es impacto en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad celíaca relacionada a la adherencia a la dieta libre de gluten en los pacientes pertenecientes a la Asociación Celíacos y Sensibles al gluten de El Salvador (ACELYSES) en el periodo de mayo a septiembre de 2016?

3. JUSTIFICACIÓN

Debido a que la EC tiene una presentación clínica inespecífica su diagnóstico es difícil, lo que conlleva a la existencia de un subregistro de la misma, además de retrasar su tratamiento y seguimiento, generando una mayor tasa de complicaciones, éstas se normalizan la mayoría de veces con una estricta DLG que Según la FDA (Food and Drug Administration) consiste en el consumo de alimentos que no contengan ninguna de las proteínas pertenecientes al gluten en una concentración no mayor a 20 ppm, la cual es difícil de llevar por parte de los pacientes debido a: falta de motivación, rotulación y etiquetado de productos, disponibilidad de alimentos, información y costos además de la falta de un diagnóstico definido.^{14, 15, 20}

La DLG provoca al paciente importantes cambios en su estilo de vida y por ende su calidad, para los cuales existen diversos factores que intervienen en dicha percepción como: la edad de diagnóstico, el sexo, el cumplimiento de la dieta, no poder salir a cualquier restaurante entre otros.¹⁷

Una de las herramientas más utilizadas para evaluar calidad de vida del individuo es el cuestionario SF-36 el cual evalúa al paciente de manera integral, tomando en cuenta diferentes aspectos tales como: el rol físico, dolor corporal, salud en general, vitalidad, función social, función emocional, salud mental.^{21,22}

Los cambios médicos y sociales antes mencionados, influyen negativamente en la percepción de la salud y por lo mismo en la calidad de vida del mismo. Estudios realizados con asociaciones de celíacos en Alemania y otro en Canadá en los que se emitió por correo electrónico el cuestionario SF36 a 5.240 pacientes confirman que en comparación a la población en general los pacientes celíacos puntúan peor en casi todas las dimensiones de calidad de vida tal como en otras enfermedades intestinales crónicas. Green y colaboradores enviaron preguntas genéricas sobre la percepción de calidad de vida antes y después del diagnóstico de EC a 1.612 pacientes de los cuales el 63% afirmaron tener una calidad de vida regular o mala y una mejoría de 77% afirman mejorar posterior a la instauración a la DLG.^{15,16, 23}

Asimismo, se sabe que en pacientes que llevan una DLG estricta se puede esperar una mejora de la calidad de vida al primer año de instaurada dicha dieta, posterior al diagnóstico y una

caída de ésta a los cuatro años luego de iniciada, siendo la depresión y ansiedad algunos de los hallazgos psiquiátricos comúnmente encontrados.²⁰

Cabe destacar que es la primera vez que se realizará este tipo de estudio en los pacientes de ACELYCES, donde se valore la calidad de vida que estos llevan con respecto a la dieta libre de gluten.

4. OBJETIVOS:

OBJETIVO GENERAL

- Identificar el impacto en la calidad de vida en relación a la adherencia a la dieta libre de gluten en pacientes con enfermedad celíaca pertenecientes a la Asociación Celíacos y Sensibles al gluten de El Salvador(ACELYSES) en el período de mayo a septiembre de 2016

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar el grado de adherencia a la dieta libre de gluten en pacientes con enfermedad celíaca.
- Determinar el nivel de la calidad de vida de pacientes con enfermedad celíaca.
- Establecer relación entre la calidad de vida de los pacientes celíacos y su adherencia a la dieta libre de gluten.

5. MARCO TEÓRICO

5.1. Enfermedad celíaca y su etiología

La enfermedad celíaca o celiarquía es una enfermedad crónica, se puede desarrollar tanto en edad pediátrica como en edad adulta, de origen autoinmune, que se caracteriza por la intolerancia a ciertas proteínas contenidas en el gluten, afectando el aparato digestivo principalmente causando aplanamiento de las vellosidades intestinales, siendo el sitio más comúnmente afectado, causando un síndrome de mala absorción, asimismo afecta otros órganos y sistemas tales como: sistema hematológico, endócrino, neurológico, entre otros. ²⁴

Las manifestaciones clínicas son muy variadas y depende de la edad de inicio de las manifestaciones clínicas. En menos de la mitad de los pacientes se presenta la diarrea y la pérdida ponderal en bajo grado, la presencia de procesos asociados como osteoporosis o anemia ferropénica son frecuentes en adultos y especial en mujeres. ²⁵

Los pacientes con EC presentan características clínicas que varían mucho en función de la edad de inicio de estos, en la edad pediátrica persisten las diarreas crónicas, distensión abdominal, pérdida de peso e hipo crecimiento, llamado cuadro típico. En el adulto por su parte es variable, llamada forma atípica. ²⁶

Las manifestaciones gastrointestinales y el hipo crecimiento son manifestaciones comunes en los primeros años de vida de los pacientes pediátricos diagnosticados con esta enfermedad. En contraste, los adultos desarrollan síntomas extra intestinales siempre y cuando la edad de manifestación no haya sido en la infancia ²⁷

5.2. Epidemiología.

La celiarquía es una enfermedad cuya incidencia y prevalencia es muy difícil de determinar por la variabilidad de síntomas que presenta, pero se estima que es del 1-2% de la población mundial la cual puede variar de región a región, por ejemplo, Irlanda con 1:300, Finlandia con 1:3500, España con 1:118, en Estados Unidos se cree que afecta de 1:120 a 1:300 personas,

en Argentina afecta a 1:100. Además, se ha demostrado una prevalencia en familiares de primer grado de 1:22, en familiares de segundo grado de 1:39 y en pacientes sintomáticos es de 1:56. La prevalencia de esta enfermedad mujer/hombre es de 2:1 principalmente en mujeres con una edad pico de 33 a 45 años.²⁸

5.3. Diagnóstico

Es posible encontrar muchos métodos para diagnosticar para la EC, unos con mayor certeza que otros, siendo el Gold Standard para el diagnóstico de esta entidad la biopsia de duodeno por endoscopia.

5.3.1 Marcadores Genéticos

Los marcadores genéticos son de mucha utilidad para diagnosticar la celiaquía, pues en la gran mayoría de los pacientes se encuentra el gen HLA-DQ2 y HLA-DQ8. El 90% de celíacos pertenecen a la variedad HLA-DQ8 mientras que el resto (6-10%) codifican HLA-DQ2. La exclusión de la predisposición genética por medio de marcadores tiene gran valor para descartar esta patología con una certeza de aproximadamente 99%¹⁹

En nuestro país la EC ha sido poco estudiada y en cuanto a marcadores genéticos el Ministerio de Salud y laboratorios clínicos privados no cuentan con este tipo de métodos de diagnósticos, por lo que es necesario mandar muestras de sangre a otro país para ser analizados, aumentando los costos a los pacientes. Sin embargo estudios realizados en el año 2012 por Cromeyer-Zaldívar y cols , en una muestra de 65 pacientes, entre ellos pacientes celíacos confirmados y familiares en primer grado de dichos pacientes, se estudió la presencia de genes HLA.

De los 35 casos confirmados con EC resultaron: 26 positivos portadores de heterodímeros de riesgo, con la distribución siguiente: 15 HLA-DQ8 (12 mujeres y 3 hombres), 9 HLA-DQ2 (5 mujeres y 4 hombres), 2 mujeres HLA-DQ2 y DQ8 y también se reportaron 9 casos de personas No DQ2 No DQ8 las cuales están en revisión para diagnóstico definitivo.²⁹

5.3.2 Serología en el Cribado de la enfermedad

En el algoritmo diagnóstico para esta enfermedad los marcadores serológicos son de abundante importancia. Son detectables en la totalidad de edades de presentación con una múltiple variedad de manifestaciones clínicas que son genéticamente vulnerables y que ingieren Gliadina, Avenina, Secalina, Horneina

Los marcadores serológicos indicados para el cribado de la enfermedad son Los anticuerpos anti-TTG (trans glutaminasa tisular) de tipo IgA, pues hacen una representación cuantitativa de los ampliamente utilizados anticuerpos anti endomisio que se detectan a través de inmunofluorescencia indirecta.³

Aquellas personas que se encuentran en grupos de riesgo para padecer de Celiaquía deben de serles determinados los anticuerpos anti-TTG.

5.3.3 Endoscopía

Hace 25 años Michael Marsh estudió la superficie de la mucosa sobre la que se había propagado la lesión en pacientes que padecen de celiaquía, han sido tratados y que se exponen o sufrieron exposición al gluten.

En los últimos años se ha utilizado de manera muy amplia la clasificación modificada de Marsh para el diagnóstico y práctica clínica entre aquellos que llevan el control de la enfermedad.³⁰

Al momento del diagnóstico hay múltiples razones por las que la endoscopia ha demostrado ser un método importante; no solo porque es la técnica más utilizada sino porque algunos cambios en la morfología macroscópica de la mucosa intestinal pueden llamar la atención del endoscopista y sugerir la toma de una biopsia ante una sospecha de enfermedad celiaca, lo que puede ser un factor importante en disminuir la infra detección de esta enfermedad.²⁸

Es posible la clasificación de la enfermedad en múltiples estadios según el grado de atrofia de las vellosidades intestinales. Existe una clasificación que categoriza la enfermedad en 7 tipos en base a hallazgos histológicos:

Marsh 1, la cual es distinguida por un incremento mayor a 25% de linfocitos dentro del epitelio intestinal; Marsh 2, en el caso de existir una hiperplasia de criptas asociada a la infiltración linfocitaria; Marsh III, esta se da cuando hay atrofia parcial en el grado Marsh 3^a, Sub-total Marsh 3b y Marsh3c cuando hay una atrofia total; en el caso de Marsh 4 se da un aplanamiento total de las vellosidades.²²

5.3.4 Biopsia Intestinal

Actualmente el diagnóstico de celiaquía se basa principalmente en el uso de biopsia intestinal como Gold estándar; sin embargo hay que recordar que aunque una característica particular del daño histológico, no es patognomónico ya que hay otras enfermedades que pueden cursar con lesiones semejantes. La utilización de las biopsias ha incrementado de manera reciente por el desarrollo tecnológico que permite una visualización con mayor detalle de las vellosidades, encontrando aumento de los linfocitos intraepiteliales, pérdida de la continuidad del revestimiento epitelial de la superficie y aumento de la celularidad (hiperplasia) de las criptas y se puede evidenciar la respuesta al régimen alimenticio al cuantificar los marcadores serológicos de la EC correlacionados con una disminución de las manifestaciones clínicas más una visualización de la morfología microscópica del epitelio.^{13,23,31}

De manera rutinaria se ha emitido por parte de la Asociación Norte Americana de Gastroenterología una sugerencia que consiste en realizar seis biopsias en total tomadas de distintas porciones del duodeno con las siguientes distribuciones: 4 biopsias de la porción distal del duodeno y 2 biopsias de el bulbo duodenal ya que es posible un error a causa de una repartición desigual de las lesiones en la mucosa intestinal.^{16,18}

5.4. Clasificación de la Enfermedad Celíaca

En algunos pacientes la EC puede presentarse de manera silenciosa y en algunas ocasiones hasta en forma de latencia por lo que es importante clasificar en base a su sintomatología, predisposición genética y hallazgos imagenológicos a estos pacientes para un adecuado manejo y seguimiento. Es ampliamente aceptado el uso de la siguiente categorización:

Enfermedad celiaca Asintomática o Silente la cual se caracteriza por presentar biopsias y serología positiva en personas asintomáticas; Enfermedad celiaca Clásica la cual es particularizada por síntomas gastrointestinales comunes entre estos pacientes además de una pérdida de peso y disminución de la albumina; Enfermedad celiaca Atípica en la cual se encuentran los pacientes que su espectro clínico se encuentran manifestaciones predominantemente extra intestinales; EC subclínica distinguida por presencia de manifestaciones debajo del umbral de tolerancia por los pacientes; Enfermedad Celiaca Potencial quienes tienen estudio con marcadores positivos pero sin hallazgos microscópicos o macroscópicos característicos en su vellosidad intestinal; sintomática, en esta se encuentran los individuos cuya sintomatología es extraintestinal o intestinal. ⁴¹

5.5. Manifestaciones Psiquiátricas y Distrés Psicológico de la enfermedad celiaca

El espectro de manifestaciones clínicas en la EC al igual que en otras enfermedades crónicas es amplio y cubre todas las dimensiones y ejes de la vida del paciente. Existe evidencia que apunta a que en estos pacientes la enfermedad se puede expresar a través de distrés psicológico principalmente ansiedad y depresión.

Previo al diagnóstico se presume que los pacientes sufren una disminución de la percepción de su bienestar y ocurre una hipoperfusión cerebral en algunas regiones, que podría ser consecuencia de deficiencias de vitaminas, secundario a mala absorción o incluso hiperhomocisteinemia la cual podría dañar la barrera hemato-cerebral, lo que podría exponer tejido nervioso a metabolitos neuro-irritativos. Además, en aquellas personas que siguen una DLG sufren de privaciones sociales por la naturaleza restrictiva de esta. ¹⁰

Dentro de las manifestaciones psiquiátricas las dos más comunes son:

Ansiedad: Esta ha sido muy bien descrita en pacientes con EC y se sabe que la prevalencia es mucho mayor en adultos con EC que en la población general. Los niveles de ansiedad suelen aumentar previo al diagnóstico, sin embargo, el diagnóstico definitivo se asocia a un descenso de la misma. ¹⁸Múltiples autores sugieren que la ansiedad del paciente suele aparecer por fobia

social pues la dieta restrictiva que tienen que seguir no se acopla con su estilo de vida previo al diagnóstico, tanto en reuniones sociales ya sea con la familia o amigos como en su vida cotidiana.

Depresión: *Addolorado et al.* Utilizando una escala para autoevaluación de depresión describió que después de una DLG por 365 días aún persiste el síntoma psiquiátrico aunque otros autores como *Zingone et al.* Utilizando el “Inventario de Depresión” describieron que los síntomas de depresión se alivian entre el primer y cuarto año después de iniciar una DLG, sin embargo también describió un empeoramiento de los mismos posterior a los 4 años del inicio de este régimen alimenticio.¹⁸

5.6. Tratamiento

La base del tratamiento de la EC es la DLG, razón por la cual se debe evitar alimentos que contengan cebada, centeno y trigo de manera estricta y permanente. Se aconseja evitar la avena inicialmente por el riesgo de contaminación accidental con partículas de gluten y evaluar los fármacos que puedan contener trazas de gluten.²⁴ Es sumamente difícil seguir una dieta que no contenga nada de gluten pues ocurre lo que se conoce como contaminación cruzada que se da al mezclar de manera no intencionada trazas de estas proteínas que terminan por incorporarse a la dieta lo cual podría exceder el límite permitido de gluten que es 20PPM o un consumo menor a 10 miligramos al día.^{25, 26}

La DLG resuelve los síntomas y mejora las lesiones endoscópicas e histológicas en la mayor parte de los pacientes. Se logra la mejoría del patrón endoscópico en 79% y su normalización en 31% con un mínimo de 6 meses de dieta. La recuperación histológica se reporta en 34% de los casos a los 2 años, 66% a los 5 años y 90% a los 9 años luego de iniciado el tratamiento.^{27,32}

Se recomienda que un nutricionista y médico tratan te eduque y guíe a los pacientes para evitar la contaminación cruzada de los alimentos, este proceso previamente mencionado se refiere a cuando los alimentos entran en contacto con sustancias que en este tipo de pacientes podrían tener efectos nocivos para la calidad de vida relacionada a la salud, en este caso gluten, y otras

dificultades que se asocian con la terapia por ejemplo las cefaleas producto del bajo contenido energético de la comida libre de gluten. Se ha publicado en estudios recientes que un porcentaje importante, del 40- 90% de las personas que padecen de esta enfermedad no siguen una estricta dieta libre de gluten pues hay factores extrínsecos que interfieren con la adquisición y consumo de los productos indicados.^{30, 33}

5.6.1 Adherencia a Dieta Libre de Gluten

Se considera DLG al consumo de alimentos que no contengan ninguna de las proteínas pertenecientes al gluten en una concentración no mayor a 20 ppm, el seguimiento sin interrupción de dicha dieta es de suma importancia para mejorar el pronóstico del paciente con esta enfermedad al igual que la disminución de manifestaciones de síntomas intestinales y extra intestinales. No obstante, la adherencia supone una variedad de dificultades para el paciente pues esta actividad compromete múltiples dimensiones de la vida del individuo. Es muy complejo darle seguimiento a una DLG pues existen diversos factores que impiden llevarla, no todos son dependientes del paciente por lo que podemos hablar de factores intrínsecos y extrínsecos.^{34,35}

Actualmente se cuenta con un instrumento validado internacionalmente, el Cuestionario CDAT(Test de adherencia a la DLG) para evaluar la apreciación objetiva de la adherencia a la DLG, en donde se toman en cuenta 7 aspectos de la dieta del paciente (Cuadro 1), es fácil y rápido de administrar al usuario y puede proporcionar un dato objetivo sobre la adherencia de éste a la DLG.^{17,30}

Pregunta	1	2	3	4	5
¿Le ha molestado una dieta con bajo contenido energético en las últimas 4 semanas?	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Todo el tiempo
¿Le han molestado los dolores de cabeza en las últimas 4 semanas?	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Todo el tiempo
¿Soy capaz de seguir una DLG cuando estoy fuera de casa?	Muy de acuerdo	De acuerdo	Indeciso	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
¿Antes de comer algo evalué cuidadosamente las consecuencias?	Muy de acuerdo	De acuerdo	Indeciso	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
¿Me considero un fracaso?	Muy de acuerdo	De acuerdo	Indeciso	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
¿Qué tan importantes son las exposiciones intencionales al gluten?	Muy importante	Importante	Neutro	Un poco importante	Nada importante
En las últimas 4 semanas ¿cuántas veces he ingerido gluten a propósito?	0	1-2	3-5	6-10	>10

Cuadro 1. Cuestionario CDAT (Test de adherencia a la dieta libre de gluten.) Tomado de: Leffler DA, Dennis M, George JBE, Jamma S, Magge S, Cook EF, et al. A Simple Validated Gluten-Free Diet Adherence Survey for Adults With Celiac Disease. *YJCGH [Internet]. AGA Institute; 2009;7(5):530–6.e2. Disponible en la World Wide Web: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cgh.2008.12.032>*

5.6.1.1 Factores Intrínsecos y Extrínsecos

Dentro de los factores que afectan la adherencia a la DLG, se encuentran los siguientes:

Factores Extrínsecos	Factores Intrínsecos
<p>Sistema sanitario:</p> <p>Es muy importante que el personal médico conozca sobre la correcta alimentación de un paciente con EC e informar a este como y donde obtener el tipo de insumos que se necesitan para cumplir con la DLG además de establecer una estrategia de retroalimentación con el usuario del sistema</p>	<p>Particularidades de la enfermedad:</p> <p>Esta categoría se relaciona más con el tiempo de evolución y características particulares del tipo de enfermedad celiaca que padezca el paciente.</p>

<p>sanitario, además aquí se pueden encontrar aquellos que comprenden la mala rotulación de los productos o contaminación de estos por parte de los fabricantes</p>	
<p>Los relacionados con las características del régimen terapéutico:</p> <p>La DLG es un tratamiento que es de larga duración, complejo, tiene efectos positivos en la enfermedad a largo plazo y provoca cambios radicales en los hábitos de vida del paciente.</p>	<p>Los relacionados con las características propias del paciente:</p> <p>Esta clasificación contiene todos los factores propios del paciente sexo, edad, credo, enfermedades crónicas subyacentes, la personalidad del paciente, sus expectativas sobre la enfermedad y funcionalidad del servicio de salud</p>
<p>Los socioeconómicos:</p> <p>En esta categoría podemos encontrar ingresos económicos bajos, falta de redes sociales de apoyo, el desempleo, condiciones inestables de vida.</p>	

Cuadro 2. Tomado de: Zanini B, Lanzarotto F, Mora A, Bertolazzi S, Turini D, Cesana B, et al. Five year time course of celiac disease serology during gluten free diet: results of a community based "CD-Watch" program. DigLiverDis 2010; 42: 865-70. Y Mooney PD, Hadjiivassiliou M, Sanders DS. Emerging drugs for coeliac disease Expert Opin Emerg Drugs. 2014;19(4):533-44.

5.6.1.2. Seguimiento del paciente en la adherencia al tratamiento

Los niveles de anticuerpos antiendomiso, anti-tTG dependen de la ingesta de gluten, por lo cual tienen un papel protagónico en el monitoreo de la evolución de los pacientes celíacos. El 83% de los pacientes presenta serología normal luego de un año de una DLG y cerca del 100% de ellos a los 5 años de haber iniciado este régimen alimenticio. Sin embargo, un tercio lo hace con un curso fluctuante de la serología, lo cual es indicativo de una adherencia inadecuada. Es recomendable solicitar estudio serológico de 3 a 6 meses de haber iniciado la DLG y posteriormente cada 12 meses; es importante destacar que el estudio con marcadores

serológicos persistentemente positivos después de 12 meses sugiere una mala adherencia a la DLG por contaminación cruzada o ingesta intencional de este.^{36,37,38}

El objetivo principal de la dieta libre de gluten es recuperar la morfología normal del epitelio intestinal por lo que es recomendable una apropiada documentación de esta pues está relacionada a una disminución de las complicaciones; pero no a una mejora de la percepción del propio bienestar del paciente. Las biopsias de seguimiento se recomiendan a los 24 meses de haber iniciado el tratamiento y se recomienda rehacerlas en aquellos que sufren de recidivancias con una buena adherencia a dieta²⁷

5.7. Calidad de Vida en Pacientes con Enfermedad Celíaca

La calidad de vida en general es un tema difícil de estudiar pues está sujeto a las diversas conceptualizaciones por parte de muchos equipos de investigadores. Además, la apreciación del propio bienestar es distinta de persona a persona por lo que se vuelve muy subjetivo el estudio de este.¹⁴; no obstante existen corrientes de pensamiento originarias de diversos autores que ofrecen una guía sobre cómo debe de interpretarse la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) cuyo significado no siempre es intercambiable con el de CV en general. A lo largo del tiempo se han aceptado diversos conceptos de calidad de vida, inicialmente con el economista de Norte America Galbraith en 1950; sin embargo en años posteriores se han expuesto múltiples conceptos de CVRS por múltiples especialistas de este tema como Brengelman quien en 1986 sugirió que la calidad de vida es la habilidad de poder realizar diversas actividades cotidianas como cultivar relaciones interpersonales, gozar de libertad además de padecer escasas manifestaciones de carácter psicosomático o tomar fármacos de manera regular⁵¹.

Hace 24 años la OMS conceptualizó la calidad de vida relacionada con la salud como un constructo que abarca múltiples dimensiones del (bio-psico-socio-cultural) y que debe evaluarse en el contexto de los valores y la cultura del mismo así como el cumplimiento de sus propósitos personales. Similarmente ALFONSO URZÚA M en su artículo sobre elementos conceptuales de CVRS expone que la toma de medidas con instrumentos deben tomar en cuenta los aspectos sociales, económicos, psicológicos así como las aspiraciones del individuo

sin dejar de lado el ámbito cultural, además refiere que la CV es un continuo en especial en pacientes con enfermedades crónicas pues la percepción del bien estar del paciente cambia a través del tiempo.⁵²

Para la medición de la calidad de vida se elaboró el cuestionario SF-36, el cual es un instrumento validado internacionalmente y estudia múltiples dimensiones de ella (Figura 1, Anexo 1) que se dividen en dos componentes: Físico y Mental que a su vez se desglosan en 8 rubros que exploran: bienestar físico y emocional, limitaciones físicas, emocionales, vitalidad, dolor corporal, salud general y función social. Todas los ejes dimensiones se evalúan con un formulario que cuenta con 36 ítems con respuestas de elección múltiple que tienen un valor mínimo y máximo con el que se calcula el bienestar del paciente y se comparan con valores poblacionales de referencia que en el caso de este estudio se basó en el de Estados Unidos (Anexo 4) para hacer un análisis comparativo.^{4,7,39}

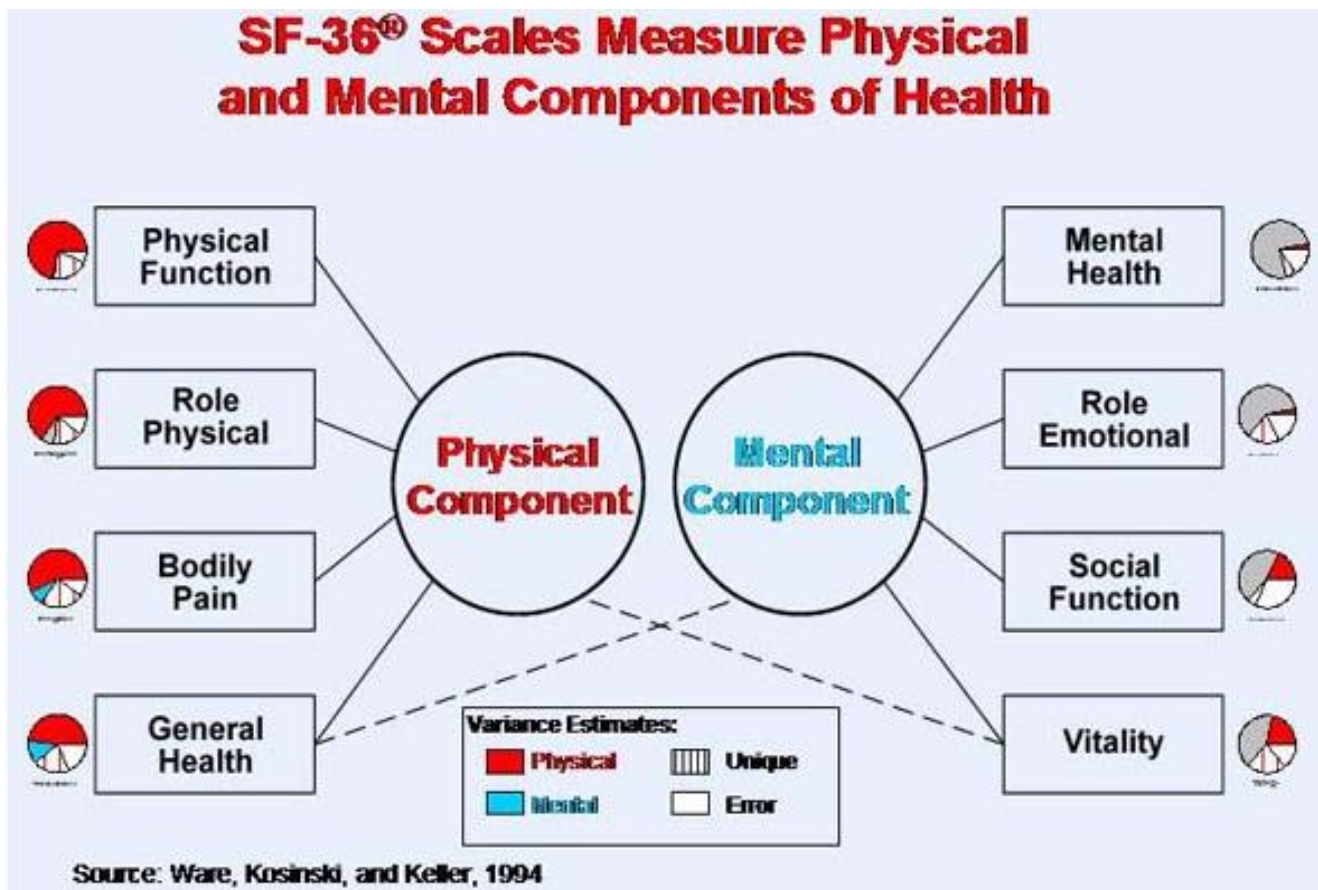


Figura 1. Tomada de: The SF Community - SF-36® Health Survey Update [Internet]. [citado 20 de abril de 2016]. Disponible en la World Wide Web: <http://www.sf-36.org/tools/sf36.shtml>

En el caso de los pacientes con EC se menciona que la calidad de vida en estos al igual que en cualquier otra enfermedad crónica gastrointestinal se encuentra disminuida pero se ha demostrado en diversas investigaciones como la de *Cranney A, Zarkadas M et al* realizada en Ottawa y *Usai P, Minerba L et al*; quienes demuestran que hay un aumento de la calidad de vida en aproximadamente un 85% de los pacientes encuestados con el cuestionario SF-36 quienes ya se encuentran cumpliendo con la DLG y tienen diagnóstico de EC por biopsia por endoscopia.^{12, 30, 36}

En los pacientes con EC se puede observar una mejoría notable de la calidad de vida después de un año de haber iniciado una DLG, no obstante la percepción del propio bienestar disminuye aproximadamente posterior a los 4 años del inicio de la misma, a causa de las incomodidades a las que somete el paciente para poder darle seguimiento esta dieta, como la necesidad de transportar alimento libre de gluten al trabajo, al viajar, al asistir a un evento social donde no habrá una selección de alimentos libres de este e incluso el utilizar vajilla contaminada con trazas de estas proteínas; cabe mencionar además el elevado costo de los productos libres de gluten y en algunos casos su mal etiquetado o escasos.^{40, 41}

6. METODOLOGÍA

6.1. Tipo de estudio.

Se realizó un estudio observacional analítico, retrospectivo de corte transversal.

6.2. Población diana y accesible.

Población diana: pacientes diagnosticados con enfermedad celíaca.

Población accesible: pacientes con diagnóstico de enfermedad celíaca afiliado a la Asociación de Celíacos y Sensible al Gluten de El Salvador.

6.3. Muestra: selección de la muestra, cálculo del tamaño de la muestra.

Unidad elemental: pacientes con diagnóstico de enfermedad celíaca afiliado a la asociación de celíacos y sensible al gluten de El Salvador.

Unidad de análisis y reportante: paciente encuestado y afiliado a ACELYSES

Unidad de muestreo: paciente afiliado a ACELYSES que cumpla con criterios de inclusión y exclusión.

Marco muestral: pacientes celíacos pertenecientes a ACELYCES.

Muestreo: Se realizó un muestreo consecutivo, tomando en cuenta a todos los pacientes Celíacos afiliados a ACELYCES

Tamaño de muestra: Por conveniencia se tomó el total de pacientes con diagnóstico de enfermedad Celiaca que pertenecen a ACELYSES

6.4. Definición operacional de las variables

VARIABLE	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSION	INDICADOR
EDAD	Número de años cumplidos ≥ 18 años de edad, verificado por el Documento Único de Identidad (DUI).	18-20 21-30 31-40 41-50 51-60 >60	Según respuesta en cuestionario
SEXO	Persona de género femenino o masculino	Masculino o femenino	Según respuesta de cuestionario
PROCEDENCIA	Departamento en el cual reside	<ol style="list-style-type: none"> 1. San Salvador 2. La Libertad 3. Santa Ana 4. Sonsonate 5. Ahuachapán 6. Chalatenango 7. Cabañas 8. La Paz 9. Cuscatlán 10. San Vicente 11. Usulután 12. San Miguel 13. La Unión 14. Morazán 	Cuestionario sobre datos generales
CALIDAD DE VIDA	Percepción del propio bienestar del paciente celiaco obtenido por medio de la escala SF36	<ol style="list-style-type: none"> 1. Rol físico 2. Función física 3. Dolor corporal 4. Salud general 5. Salud mental 6. Rol emocional 7. Función social 8. Vitalidad 	Puntaje obtenido en cuestionario SF36

ADHERENCIA A LA DIETA LIBRE DE GLUTEN	Nivel de cumplimiento de la dieta libre de gluten.	Pobre Inadecuada Excelente	Puntaje alcanzado en el test de adherencia a la dieta libre de gluten
METODO DE DIAGNOSTICO DE LA ENFERMEDAD CELIACA	Método por el cual se realizó diagnóstico del paciente.	Biopsia Marcador serológico	Respuesta obtenida mediante cuestionario a pacientes

6.5. Diseño metodológico.

a) Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión:

- Edad mayor de 18 años
- Pacientes celíacos con diagnóstico confirmado por biopsia intestinal y/o marcador serológico.
- Pacientes celíacos afiliados a ACELYSES

Criterios de exclusión:

- Personas asociadas a ACELYSES con diagnóstico no confirmado.
- Pacientes que no acepten participar en el estudio.

b) Proceso de recolección de datos.

Los datos para determinar la calidad de vida, se recolectaron por medio de una encuesta descriptiva, utilizando el instrumento SF-36 que consta de 36 preguntas con 5 posibles respuestas, cada una con diferente valor, valorando la calidad de vida de los pacientes por áreas (bienestar físico y emocional, limitaciones físicas, emocionales, vitalidad, dolor corporal, salud general y función social), los cuales pueden agruparse como componente de salud física y componente de salud mental y el uso de la encuesta CDAT (Test de adherencia a la dieta libre de gluten) que consta de preguntas cerradas de opción múltiple dichas encuestas se midieron en base a puntaje alcanzado por los participantes siendo excelente puntaje

<13,inadecuada 13-17 y pobre adherencia >17 , las cuales se realizaron a las personas diagnosticadas por biopsia o marcador serológico con enfermedad celíaca afiliadas a ACELYSES, con una edad mayor o igual a 18 años, a quienes se les explicó que los datos proporcionados en la encuesta son completamente anónimos, este proceso se realizó por medio de consentimiento informado de manera presencial y auto llenado quienes asistieron a la asociación y también de manera electrónica utilizando la herramienta “google forms” en la cual se explicó la finalidad del estudio a realizar y su total libertad en participar o no en el llenado de las encuestas, cuya meta fue verificar el impacto de la DLG en la calidad de vida que presentan los adultos pertenecientes a ACELYSES.

6.6. Análisis estadístico de los datos.

Todos los datos fueron consignados en una ficha por paciente y posteriormente tabulados en una base de datos de Microsoft Excel. Los arreglos posteriores fueron realizados en GraphPad Prism 5.0. La información obtenida fue sometida a estadística descriptiva utilizando desviación estándar como la media y estadística inferencial, utilizando para variables de calidad de vida y adherencia a dieta libre de gluten la correlación de Spearman y chi cuadrado.

6.7. Consideraciones éticas y legales.

El presente estudio se realizó bajo los principios éticos plasmados y establecidos en la Declaración de Helsinki, el Código de Núremberg y el Convenio de Belmont.

Se solicitó el permiso correspondiente a la junta directiva de ACELYSES para realizar el estudio, previo a lo cual se explicó a cada miembro activo que los datos proporcionados en la encuesta son completamente anónimos por medio de una hoja que se les hizo llegar vía presencial a la asociación y por medios electrónicos utilizando google “forms” en la cual se explicó la finalidad del estudio a realizar y su total libertad en participar o no en el llenado de la encuesta, la información obtenida no será empleada para ningún otro fin y se guardara la confidencialidad

de los datos obtenidos; tomando en cuenta que se trató de un estudio de riesgo mínimo no fue evaluado por el comité de ética .

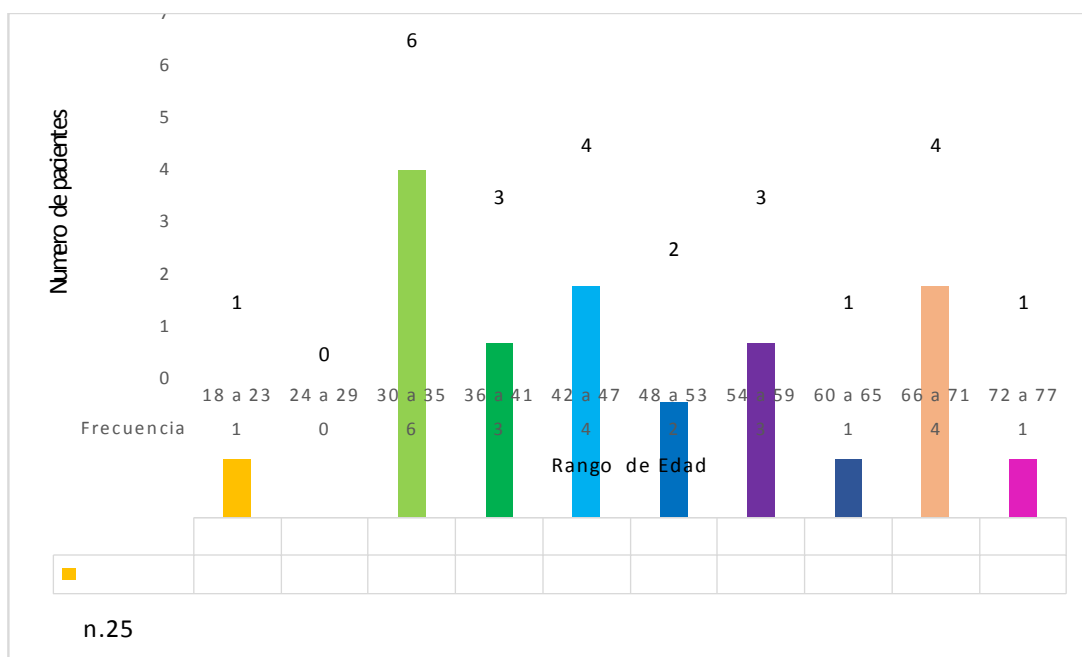
7. RESULTADOS

La población estudiada está compuesta por 25 pacientes afiliados ACELYCES con diagnóstico de enfermedad celiaca quienes tienen más de 18 años de edad. La distribución por sexo fue de 21 mujeres y 4 hombres.

Se utilizaron los cuestionarios SF-36 y CDAT para cuantificar calidad de vida y grado de adherencia a la dieta libre de gluten respectivamente.

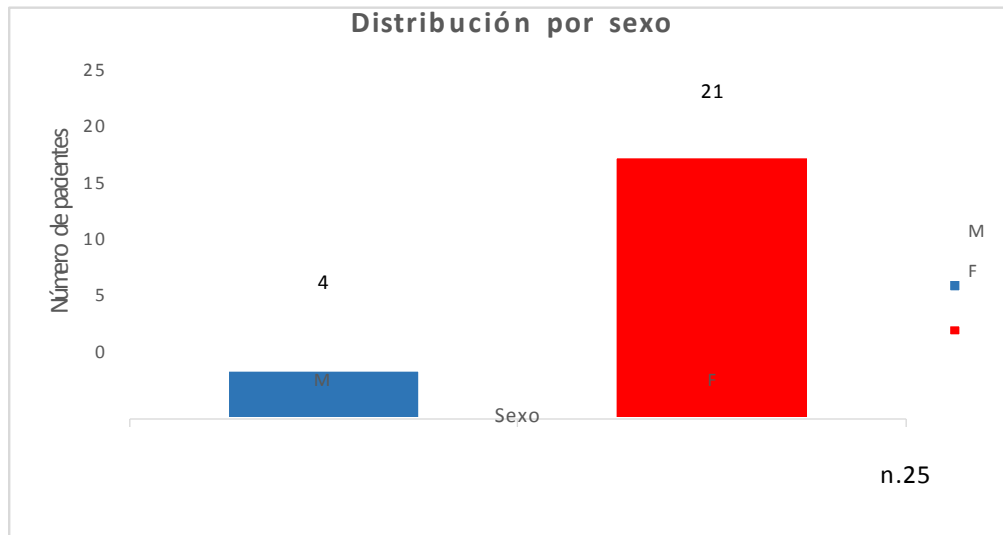
PARTE I. Características Socio-Demográficos de la población estudiada.

Gráfico 1. Personas con enfermedad celiaca por edad.



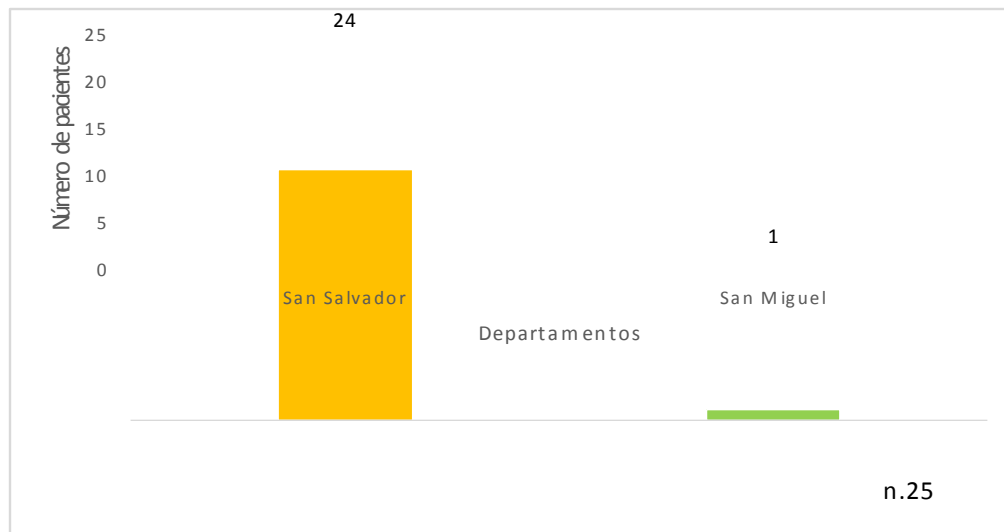
La edad promedio general de los 25 participantes fue de 47.52 ± 2.78 años (IC 95%), con una desviación estándar de 13.9 años, una mediana de 47 años y una moda de 66 años.

Gráfica 2. Distribución de edad por sexo de los pacientes celíacos afiliados a ACELYSES.



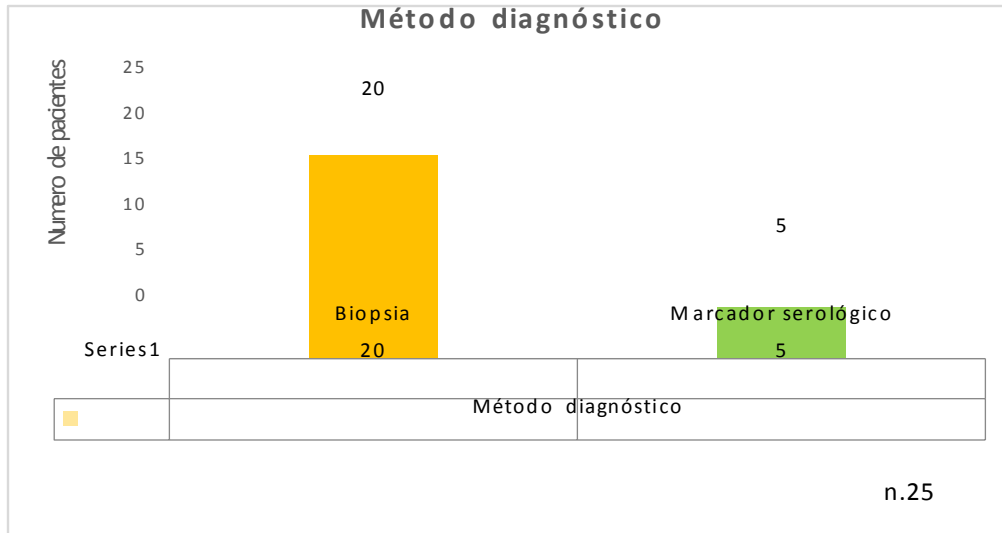
Un total de 25 pacientes cumplieron los criterios de inclusión del estudio de los cuales 4 (16%) pertenecen al sexo masculino, mientras que 21(84%) son mujeres, teniendo una relación de 1:5.3.

Gráfico 3. Distribución de pacientes afiliados a ACELYSES por departamento.



Se obtuvo representación de pacientes de 2 de los 14 departamentos de El Salvador, siendo los siendo estos San Salvador con 24 (96%) pacientes y 1(4%) de San Miguel.

Gráfico 4. Método Diagnóstico de enfermedad celiaca.

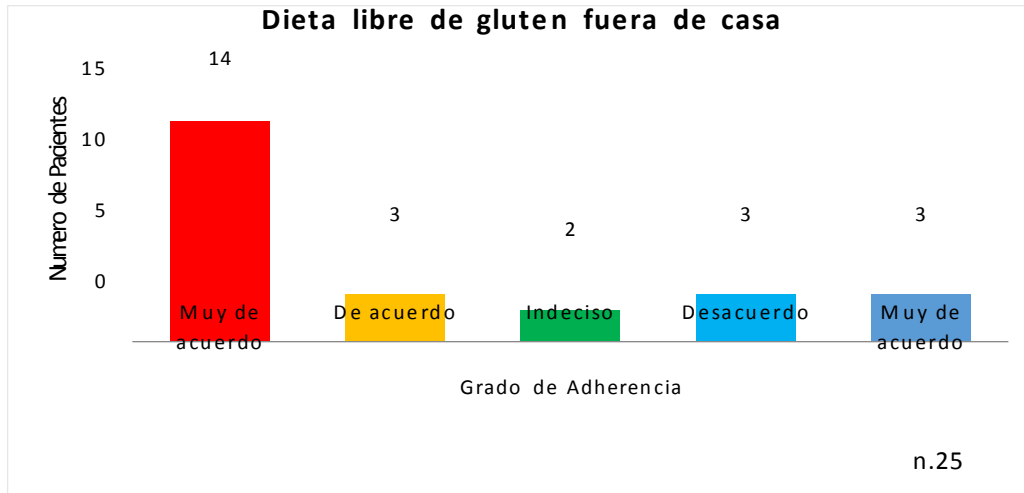


El método diagnóstico más utilizado fue la biopsia intestinal en 20(80%) pacientes y los 5 (20%) restantes fueron diagnosticados por medio de marcadores serológicos.

PARTE II. Grado de Adherencia a Dieta Libre de Gluten en Pacientes del Estudio.

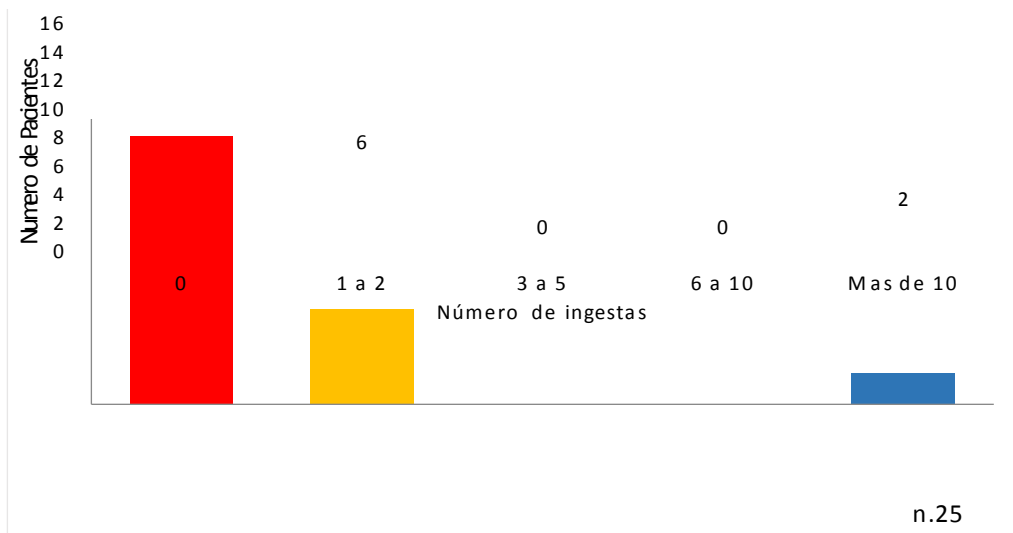
Según respuestas obtenidas en test CDAT se logró identificar 3 de 7 respuestas más relevantes.

Grafico 5. Capacidad de Seguir Dieta Libre de Gluten Fuera de Casa



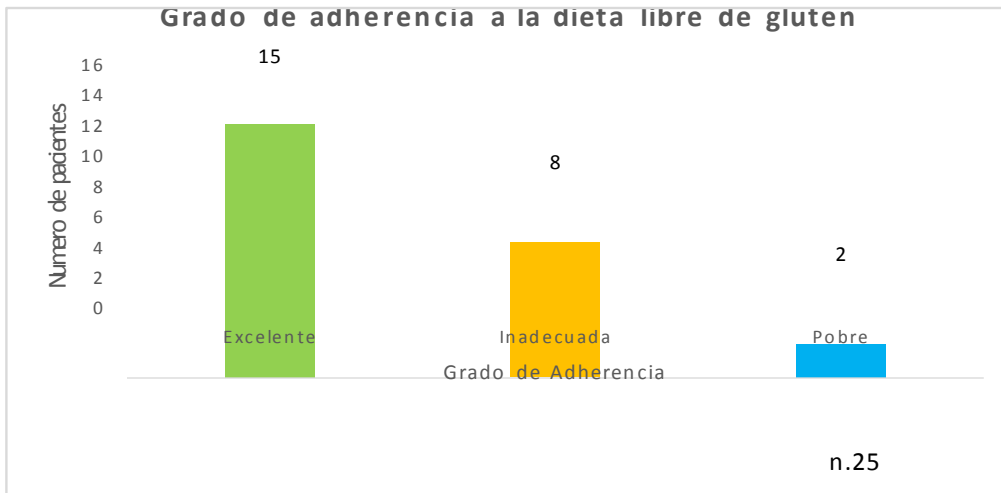
De los 25 pacientes participantes 14(56%)están muy de acuerdo en ser capaces en seguir la DLG fuera de casa, mientras que 3(12%) están de acuerdo, 2(8%) de ellos están indecisos, 3 en desacuerdo (12%) y 3(12%)muy en desacuerdo.

Grafico 6. Cantidad de Ingestas de Gluten a Propósito en las Últimas 4 Semanas



Se evidencio que el consumo de gluten a propósito en los 25 pacientes es mínimo pues 14 (56%) pacientes respondió 0 ocasiones, mientras que 6(24%) afirmaron consumir 1-2 veces y solamente 2(8%) más de 10 veces.

Gráfica 7. Nivel de adherencia a una dieta libre de gluten por parte de los pacientes celíacos afiliados a ACELYSES.



De los 25 pacientes encuestados el 60%(n=15) presenta un excelente nivel de adherencia a una DLG, el 32%(n=8) de ellos presenta un nivel inadecuada, mientras que nivel pobre 8%(n= 2) El puntaje promedio general obtenido fue de 12.2 puntos, una desviación estándar 4.01 puntos.

Cuadro1. Distribución de nivel de adherencia a la dieta libre de gluten por sexo.

Nivel de Adherencia a La Dieta Libre de Gluten			
	Masculino	Femenino	TOTAL
Excelente	4	11	15
Inadecuada	0	8	8
Pobre	0	2	2
TOTAL	4	21	N:25

El 100% de hombres (n=4) y 52.38% (n=11) de las mujeres tiene un excelente nivel de adherencia a una DLG ya que obtuvieron un puntaje menor a 13, mientras que el38.09% (n=8) con puntaje de 14-17 puntos presentan una inadecuada adherencia y el 9.52% (n=2)de ellas tienen un nivel pobre de adherencia con puntaje mayor a 17 puntos.

PARTE III. Nivel de Calidad de Vida en Pacientes del Estudio.

Cuadro 2. Puntajes obtenidos por paciente en los 8 ejes que se evalúan en el cuestionario SF-36

Eje	Bienestar físico	Limitación físicas	Limitación emocionales	Energía/Fatiga	Bienestar emocional	Función social	Dolor	Salud general
1	83.33	75	*0	*40	72	87.5	80	55
2	83.33	100	100	95	96	100	100	95
3	83.33	100	100	100	88	100	100	90
4	79.16	*25	100	80	88	100	100	80
5	*25	*25	100	*20	76	*12.5	*22.5	*35
6	75	*0	100	*40	72	75	67.5	70
7	58.33	100	100	70	84	*37.5	*45	55
8	79.16	100	100	60	80	62.5	100	*35
9	75	100	*33.33	65	64	62.5	77.5	75
10	83.33	*25	66.66	55	68	*37.5	77.5	*25
11	*25	*0	*0	*30	80	*37.5	*45	*25
12	*45.83	*25	*33.33	80	80	100	52.5	60
13	58.33	*0	*0	*45	68	*25	*32.5	50
14	*16.66	50	100	65	85	100	*35	*0
15	62.5	*0	*33.33	*20	*44	50	55	*25
16	75	100	100	85	96	100	90	90
17	83.33	100	100	85	96	100	80	80
18	70.83	*25	*33.33	*15	*24	*25	*47.5	50
19	79.16	75	100	65	84	*37.5	57.5	55
20	54.16	*0	*0	*35	52	50	67.5	*35
21	58.33	75	*0	55	68	50	77.5	*25
22	83.33	100	66.66	65	96	100	*12.5	70
23	*45.83	100	100	50	64	62.5	57.5	*40
24	79.16	75	66.66	60	72	50	*42.5	95
25	50	*25	33.33	65	60	62.5	*0	85
Promedio	64.4968	56	62.6652	57.8	74.28	65	60.9	56

Desviación	20.31	41.00	41.19	23.19	17.27	29.09	27.96	26.42
	Bienestar físico	Limitación físicas	Limitación emocionales	Energía / Fatiga	Bienestar emocional	Función social	Dolor	Salud general
Normalidad (agostino y pearson)	P=0.083	P<0.001	P=0.058	P=0.077	P=0.020	P=0.037	P=0.67	P=0.45
Correlacion (spearman)	r=0.092	r=0.18	r=-0.20	r=-0.20	r=-0.25	r=-0.041	r=-0.12	r=-0.232
Asociacion (Fisher)	P=1.00	P=1	P=1	P=1	P=1	P=0.65	P=0.69	P=1

El cuestionario SF-36 evalúa 8 ejes para determinar el nivel de calidad de vida de los pacientes, comparado con valores de referencia, que en este caso se realizó con población estadounidense (ANEXO 5). Los ejes mejor ponderados fueron el bienestar emocional con un puntaje promedio de 74.28 ± 3.45 con una desviación estándar de 17.27 puntos, seguido de función social con un puntaje promedio 65 ± 5.81 y una desviación estándar de 29.09 puntos y bienestar físico con un puntaje promedio de 64.49 ± 4.62 con una desviación estándar de 20.31 puntos. Mientras que los ejes que obtuvieron una menor ponderación fueron limitaciones físicas con un puntaje promedio de 56 ± 8.2 con una desviación estándar de 41 puntos, seguido de salud general con un puntaje promedio de 56 ± 5.28 con una desviación estándar de 26.42 puntos y energía/fatiga con un puntaje promedio de 57.8 ± 4.63 con una desviación estándar de 23.19 puntos.

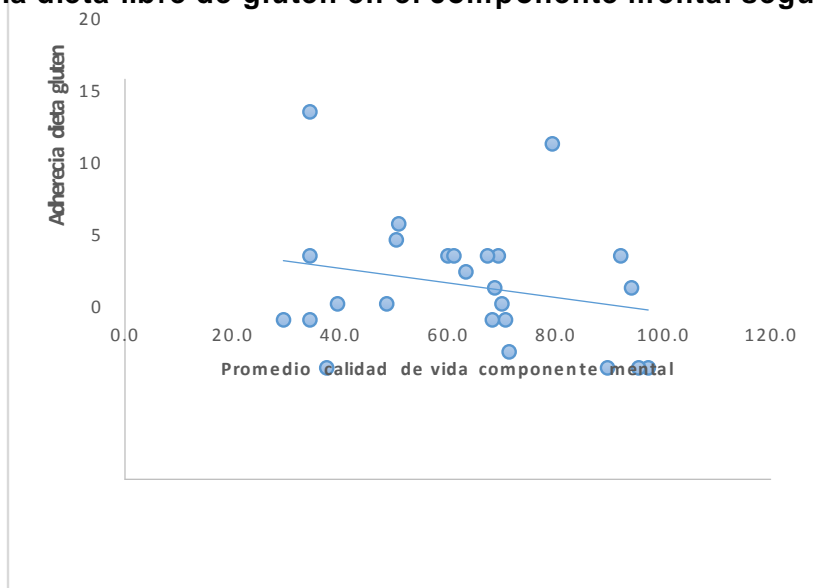
El promedio general de los 25 pacientes es superior a 50 puntos lo que indica que la calidad de vida no está afectada, sin embargo al observar por ejes de manera individual se demuestra que 5 pacientes presentan puntajes inferiores a la media poblacional en el eje de bienestar físico, 11 pacientes en el eje de limitación física, 9 pacientes en limitaciones emocionales, 8 en energía/fatiga, 2 en bienestar emocional, 7 en función social, 8 en dolor y 8 pacientes en el eje de salud general. Las más significativas se encuentran los ejes de limitaciones físicas y limitaciones emocionales donde el valor presentado fue de 0 puntos

Cuadro 3. Promedio de calidad de vida por componentes.

Promedio de Calidad de Vida por Componentes		
	Componente Físico	Componente Mental
Limitación emocionales	-	62.66
Bienestar emocional	-	74.28
Función Social	-	65
Salud general	56	56
Energía/Fatiga	57.8	57.8
Bienestar físico	64.49	-
Limitaciones físicas	56	-
Dolor	60.9	-
PROMEDIO	59.03	63.14

El cuestionario SF-36 estudia 8 ejes los cuales se pueden interpretar en componente mental que está comprendido por los ejes de limitaciones emocionales, bienestar emocional, función social y componente físico el cual está comprendido por bienestar físico, limitaciones físicas y dolor, para ambos componentes se toman en cuenta los ejes de salud general y energía/fatiga para hacer un promedio. En los cuales se observa 59.03 puntos en el caso del componente físico y 63.14 en el componente mental.

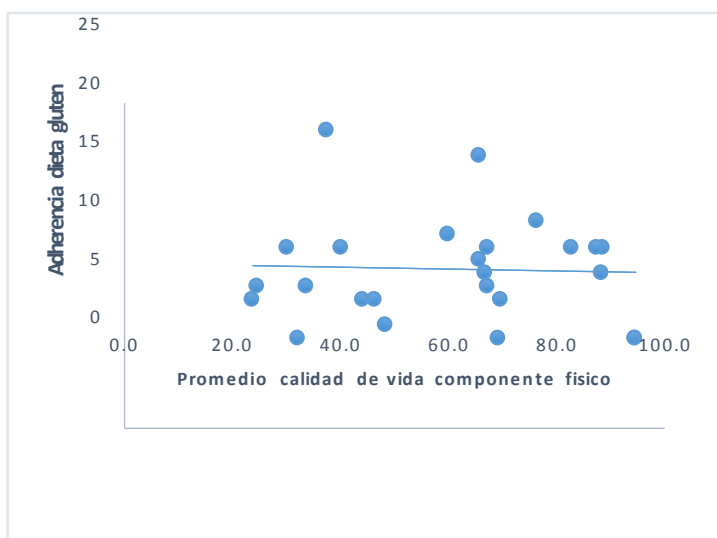
Gráfico 8. Relación entre la calidad de vida de los pacientes celíacos y su adherencia a la dieta libre de gluten en el componente mental según SF36.



MUESTRA	25
Spearman r	-0.2540'
Intervalo de confianza 95%	-0.5980 a 0.1690'
Valor P (una cola)	0.1103
Sumatoria del valor P	Ns
Valor P exacto o aproximado?	Aproximación Gaussiana
Es significativa la correlación? (alpha=0.05)	No

Se observa que entre el componente de salud mental y la adherencia a la dieta libre de gluten existe una correlación negativa (-0.254) lo que no nos indica que exista una correlación entre ambas variables; sin embargo se observa una tendencia a mejorar la CV en su CM con un decremento de el puntaje del CDAT (63.14) y el puntaje adherencia a la DLG, ya que dentro de éstos esta agrupado las mayor parte de los pacientes celíacos encuestados.

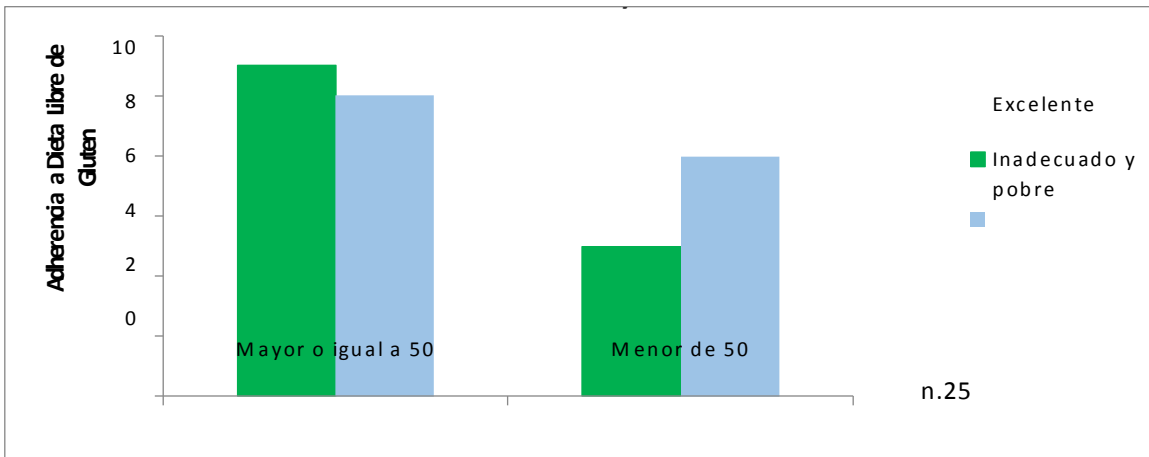
Gráfico 9. Relación entre la calidad de vida de los pacientes celíacos y su adherencia a la dieta libre de gluten en el componente físico según SF36.



MUESTRA	25
Spearman r	-0.03464'
Intervalo de confianza 95%	-0.4341 a 0.3762'
Valor P (una cola)	0.4347
Sumatoria del valor P	Ns
Valor P exacto o aproximado?	Aproximación Gaussiana
Es significativa la correlacion??	No

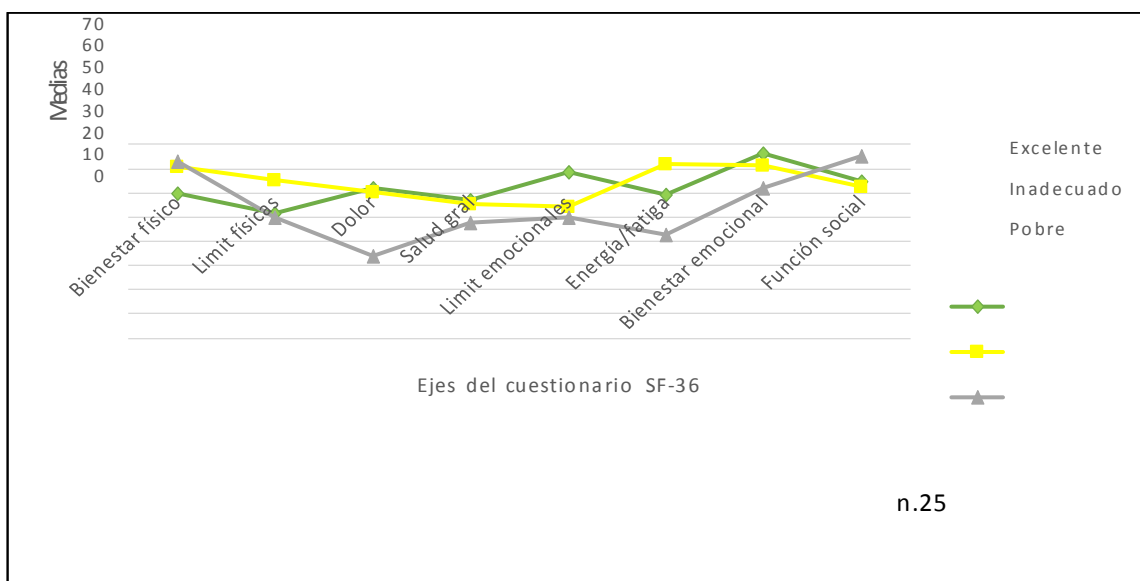
En el componente físico del cuestionario SF-36 dada la dispersión de los datos no se puede observar una fuerte correlación (-0.0346) entre el puntaje de la adherencia a la dieta libre de gluten y el promedio del componente físico (59.03)

Grafico 10. Asociación entre grado de adherencia a la dieta libre de gluten y calidad de vida en el eje de bienestar físico.



En el eje de bienestar físico según muestra el grafico 10, es posible observar como los pacientes con puntajes mayores a 50 en el SF-36 tienen una adherencia excelente a la dieta libre de gluten comparado a aquellos que tienen menos de 50 puntos en el SF-36 donde se evidencia que hay más pacientes con una adherencia inadecuada y pobre a la DLG.

Gráfico 11. Relación entre la calidad de vida de los pacientes celíacos y su adherencia a la dieta libre de gluten.



Un nivel de adherencia excelente a una DLG presenta mejores puntajes en 5 de los ejes (limitaciones emocionales, Energía/fatiga, bienestar emocional, dolor y salud general) comparado con aquellos pacientes que tienen un nivel de adherencia inadecuado y pobre a una DLG. En el eje de función social y energía fatiga no hay diferencia significativa entre los niveles de adherencia a la DLG.

8. DISCUSION

Desde el inicio de la sintomatología de la enfermedad celiaca hasta el proceso de su diagnóstico, se generan cambios y modificaciones en el estilo de vida, principalmente en la alimentación, lo que dificulta la asistencia a eventos sociales, reuniones familiares e incluso religiosas. Todos estos cambios alteran la calidad de vida de los pacientes con EC ya sea de manera positiva o negativa, tanto física, emocional, mental y socialmente.

Los hallazgos presentados en este estudio corresponden a una población de 25 pacientes, pertenecientes a la Asociación Celíacos y Sensibles al gluten de El Salvador, con diagnóstico de enfermedad celiaca que cumplen con una dieta libre de gluten, con edades comprendidas entre 25 y 70 años de edad, en cuanto a la distribución por sexo 4 hombres y 21 mujeres con una relación de 1:5.3, que cumplieron con los criterios de inclusión y su previo consentimiento informado.

El objetivo principal del presente estudio es identificar el impacto en la calidad de vida en relación a la adherencia a la dieta libre de gluten en pacientes con enfermedad celíaca pertenecientes a ACELYSES.

De total de la muestra de 25 pacientes, 21(84%) fueron femeninos y 4(16%) masculinos, teniendo una relación de 1:5.3 con una edad promedio de 47.52 ± 2.78 años.

Ali y Mariasch del Hospital Pediátrico Dr. Avelino Castelán de Argentina demostró que de los 50 casos estudiados con pacientes celíacos: 33(66%) pertenecían al sexo femenino y 17 (47%) al masculino. ⁴²

Gimenez e Isola, en estudios realizados en Buenos Aires Argentina, con una muestra de 293 pacientes mostraron una relación de esta enfermedad mujer/hombre es de 3:1 principalmente en mujeres con una edad pico de 38 a 43 años. ⁴³

Los datos obtenidos en este estudio concuerdan con los establecidos en la literatura que demuestran que la EC afecta principalmente a mujeres que a hombres en una relación de 2:1 mujeres y hombres respectivamente. ⁴⁴ Cabe señalar que también se evidencia de la edad de inicio de los síntomas de esta enfermedad puede variar siendo la edad adulta la más frecuente.

El método diagnóstico más utilizado fue la biopsia intestinal en 20(80%) pacientes y los 5 (20%) restantes fueron diagnosticados por medio de marcadores serológicos, con una media de 15 y una desviación estándar de 14.142.

Según estudios realizados en España por el ministerio de salud y sanidad, toman como Gold estándar el diagnóstico mediante biopsia intestinal concertando con la literatura internacional.

45

Por otra parte Paulina Canales y colaboradores en un estudio realizado en 5 hospitales de Chile sobre el diagnóstico y presentación clínica de la EC realizada a 83 pacientes del área de Pediatría concluyen que el diagnóstico se realizó por medio de biopsia y serología en 90.5% de los casos y solo el 9.5% mediante biopsia, por las diferentes características clínicas de la enfermedad es necesario tomar pruebas serológicas que confirmen el diagnóstico.⁴⁶

Al comparar los resultados obtenidos de ambas investigaciones con el presente estudio se observa que los datos obtenidos son similares haciendo énfasis en la importancia de contar con métodos de diagnóstico serológicos que lo confirmen, evitando así la existencia de subregistro de la enfermedad.

En cuanto a la adherencia a la dieta libre de gluten, en el presente trabajo se logró evidenciar que de los 25 pacientes participantes 14(56%) están muy de acuerdo en ser capaces en seguir la DLG fuera de casa, mientras que 3(12%) están de acuerdo, 2(8%) de ellos están indecisos, 3 en desacuerdo (12%) y 3(12%) muy en desacuerdo.

BRAVO y PAZ del Hospital Luis Calvo de Chile, concluye en un estudio con 53 pacientes que, en relación a la adherencia a la dieta sin gluten, 42,5% de pacientes siguen la dieta indicada siempre y un 47,5% muchas veces. Sin embargo el 70% de consideran la dieta difícil o más menos difícil de seguir, debido a los factores que implican su seguimiento entre ellos cumplir la dieta fuera de casa, este último por mal etiquetado del producto, contaminación cruzada o falta de interés por el contenido de gluten en los alimentos.⁴⁷

J. Villafuerte - Gálvez R. R. et al que describe en su estudio acerca de factores que influyen sobre la adherencia a la DLG a largo plazo en el que se analizó a 355 pacientes se describen 4 determinantes que influyen en la continuidad del tratamiento para esta enfermedad los cuales son: costo de la DLG, percepción de la efectividad del tratamiento, la percepción de la competencia del mismo paciente para seguir una Dieta Libre de Gluten y el conocimiento sobre

una correcta dieta, sin embargo demostraron una correlación más fuerte entre una excelente adherencia a largo plazo fueron las competencias del mismo paciente para seguir la dieta y una educación suficiente sobre que implica seguir la dieta previamente mencionada. ⁴⁸

Por lo expuesto anteriormente se considera que casi la mitad de los pacientes encuestados está siguiendo la dieta, ya que son capaces de seguirla fuera de casa con algún grado de dificultad, mientras que la otra mitad es incapaz de seguir la dieta de manera estricta.

Se evidenció que el consumo de gluten intencional en los 25 pacientes es mínimo pues 17 (68%) pacientes respondió 0 ocasiones, mientras que 6(24%) afirmaron consumir 1-2 veces y solamente 2(8%) más de 10 veces.

Casellas, J. López del Hospital General de Cataluña, realizaron un estudio en el que se incluyó a 73 pacientes en el que solo 15.5% de los pacientes incurrieron en algún grado de incumplimiento a la DLG, además también evidenciaron que con el correcto cumplimiento a la dieta se consigue una desaparición casi total de las manifestaciones clínicas a causa de la enfermedad; sin embargo los pacientes acusaron diversas dificultades puntuales para cumplir con el régimen alimentario, de las cuales resaltaron las dificultades para conseguir productos aptos para su consumo (libre de gluten) en un 40% de los integrantes de la población estudiada y un 50.8% denunció algún grado de dificultad para reconocer el etiquetado. ⁴⁹

De igual manera en una publicación de la revista Española de Gastroenterología describe que un 71,5% de los pacientes mostraron un cumplimiento perfecto de la DLG, un 23,5% un incumplimiento no intencionado y un 5% un incumplimiento intencionado. Al comparar los resultados obtenidos se evidencia la analogía con el presente estudio por dificultad para seguirla DLG ya sea por falta de etiquetado u otros factores dependientes del producto pero es un consumo no intencional. ⁷

En cuanto a los resultados finales de Test de adherencia a la dieta libre de gluten de los de los 25 pacientes encuestados el 60%(n=15) presenta un excelente nivel de adherencia a una DLG con puntajes menores de 13, el 32%(n=8) de ellos presenta un nivel inadecuada, con puntajes de 14-17 puntos mientras que el 8%(n= 2) presenta un nivel pobre. El puntaje promedio general obtenido fue de 12.2 puntos, una desviación estándar 4.01 puntos.

J. Villafuerte-Gálvez et al realizaron un estudio con 355 pacientes en el que se les envió el CDAT por correo electrónico, en dicho estudio se evidencio que 75.5% tuvo una adecuada adherencia a la DLG (puntaje <13) lo cual concuerda con el resultado previamente expuesto. ⁴⁵

El cuestionario SF-36 evalúa 8 ejes para determinar el nivel de calidad de vida de los pacientes. Los ejes mejor ponderados fueron el bienestar emocional con un puntaje promedio de 74.28 ± 3.45 con una desviación estándar de 17.27 puntos, seguido de función social con un puntaje promedio 65 ± 5.81 y una desviación estándar de 29.09 puntos y bienestar físico con un puntaje promedio de 64.49 ± 4.62 con una desviación estándar de 20.31 puntos. Mientras que los ejes que obtuvieron una menor ponderación fueron limitaciones físicas con un puntaje promedio de 56 ± 8.2 con una desviación estándar de 41 puntos, seguido de salud general con un puntaje promedio de 56 ± 5.28 con una desviación estándar de 26.42 puntos y energía/fatiga con un puntaje promedio de 57.8 ± 4.63 con una desviación estándar de 23.19 puntos.

Ferre y, Latorre de la Universidad de Almería, España, en un estudio realizado a una persona celiaca del sexo femenino, durante 5 meses haciendo uso de entrevistas abiertas semi estructuradas e indagando con personas cercanas a ella como su madre y algunos amigos, así como a personal de salud; posterior a lo cual se concluyó que el paciente celiaco valora su CV en función de la frecuencia y severidad de sus manifestaciones clínicas. Durante esta misma exploración del paciente se evidenció que posterior al diagnóstico y adecuado manejo con DLG, desaparecieron los síntomas llevando a una mejor percepción de su propio bienestar. ²⁷

su entorno más cercano (madre y amigos), así como al enfermero y al trabajador social de su centro de salud, concluyendo que el paciente celiaco valora su calidad de vida de acuerdo a la existencia de síntomas. Tras el diagnóstico y el seguimiento de la dieta sin gluten, estos desaparecieron, lo que conlleva una mejor percepción y valoración de la calidad de vida, similar a la de una persona normal.

Se puede decir que los niveles de calidad de vida del SF36 reportados por los pacientes celíacos tanto en su componente de salud física como mental son similares a los valores de referencia del cuestionario SF36 de la población estadounidense, es de resaltar que el componente de salud física (59.03) obtiene un promedio sensiblemente inferior al componente de salud mental (63.14), esto indica que los pacientes con enfermedad celiaca, perciben más las limitaciones

físicas por encima del bienestar emocional y social, cuando tienen manifestaciones por una inadecuada adherencia a la dieta libre de gluten.

Un nivel de adherencia excelente a una DLG presenta mejores puntajes en 5 de los ejes del cuestionario SF36 (limitaciones emocionales, Energía/fatiga, bienestar emocional, dolor y salud general) comparado con aquellos pacientes que tienen un nivel de adherencia inadecuado a una DLG. En el eje de función social no hay diferencia entre los niveles de adherencia a una DLG, mientras que los ejes bienestar físico y limitaciones físicas presentan mayores puntajes los pacientes con un nivel regular de adherencia a una DLG.

Mediante el análisis de la influencia que tiene la adherencia a la dieta libre de gluten sobre la calidad de vida en el componente mental se observa que hay una relación inversamente proporcional entre el puntaje alcanzado en el CDAT y la CV en el componente mental; es decir que aquellos que puntuaron menor en el cuestionario de adherencia gozan mejor percepción del propio bienestar mental. Gian Eugenio Tontini y cols en su estudio publicado en 2010, en el que se estudió la calidad de vida por medio del cuestionario genérico Short Form 36 a 43 sujetos al momento del diagnóstico de EC, al primer mes y al primer año después de iniciar una DLG, se evidenció una marcada mejora en el componente mental del SF-36 a los 30 días y al año posterior a iniciar la dieta libre de gluten por lo que se puede aseverar que existe una relación entre un correcto seguimiento de la dieta y una mejora en la calidad de vida del paciente celiaco.⁵⁰

Al interpretar los datos del componente físico del cuestionario SF-36 y su correspondiente asociación con la adherencia a la DLG, es evidente que la correlación entre la calidad de vida y el correcto seguimiento de la dieta es débil lo cual es un hallazgo que Gian Tontini et al encontraron al evaluar a sus sujetos de estudio al mes de haber iniciado el tratamiento con una mejoría del mismo en la evaluación de control al año.⁵⁰

En una investigación publicada por Julián Rodríguez-Almagro et al en 2016 para la revista de Gastroenterología Española, el cual utiliza el CD-QOL⁵¹ describe que una de las dimensiones mayormente afectadas son las limitantes físicas la cual está disminuida en la dimensión del mismo nombre en el SF-36; de manera similar, en un estudio publicado en MedScape en 2016⁵² se detalla que la dimensión de salud en general, produciendo puntajes menores, lo cual coincide con los resultados anteriormente detallados.

Mediante el análisis comparativo la relación entre la calidad de vida en sus distintos ejes se puede observar que 5 ejes del SF-36 puntuaron mejor en aquellos que cumplieron de manera excelente la DLG en comparación a los que tuvieron una adherencia inadecuada o pobre; lo cual se puede compararse con el estudio realizado por Johnston SD, Rodgers C y colaboradores en el que se determinó que dos dimensiones del SF36 son las que mejoran al año de instaurar la dieta libre de gluten (vitalidad y salud en general).¹⁷

9. CONCLUSIONES

- La mayor parte de los pacientes con enfermedad celiaca estudiados presenta un excelente nivel de adherencia a una DLG, solo el 32% de ellos presenta un nivel inadecuada, mientras que el 8% presenta un nivel pobre.
- Dentro de la población estudiada 56% son capaces de seguir una dieta libre de gluten fuera de casa, mientras que un resto presento un grado de dificultad para seguir esta.
- La mayoría de los pacientes celíacos consideraron que las exposiciones al gluten no intencional con respecto a su salud son muy importantes.
- Los pacientes evaluados con el cuestionario SF36 demostraron mejor calidad de vida en el componente de salud mental que en el componente de salud física de dicha prueba.
- Se obtuvo una correlación no significativa entre el puntaje del CDAT y la calidad de vida en el componente mental; sin embargo es posible observar una tendencia que indica que la calidad de vida mejora en la medida que la adherencia a la DLG aumenta ($r = -0.25$; $p = 0.11$)
- No se observó correlación entre la calidad de vida y la adherencia a la dieta libre de gluten en el componente físico, en este componente no se notó ninguna tendencia ($r = -0.03$; $p = 0.43$).
- Se evidenció que los pacientes que siguen una dieta libre de gluten de manera excelente perciben una mejora en su propio bienestar en 5 ejes (limitaciones emocionales, Energía/fatiga, bienestar emocional, dolor y salud general) comparado a aquellos que no tienen adherencia inadecuada o pobre quienes solo mostraron una buena calidad de vida en 2 ejes (bienestar físico y limitaciones físicas)

- El tamaño de la muestra de esta investigación y el hecho que los pacientes se encuentren asociados a una institución que les provee de educación continua podría ocasionar un cambio en la percepción del paciente sobre su bienestar físico y concientización sobre la importancia de la DLG.

10. RECOMENDACIONES

- Administrar el test CDAT de manera anual a los pacientes con diagnóstico de enfermedad celiaca, acompañados con pruebas serológicas, para mantener una calidad de vida relacionada a la salud aceptable.
- Concientizar a los pacientes celíacos en cuanto a la adherencia a la dieta libre de gluten y fomentar evaluaciones por nutriólogo.
- Continuar con la educación sobre alimentación intencionada y no intencionada de gluten entre otras, dentro de ACELYSES, ya que el paciente celíaco bien informado logra tener una excelente adherencia a la dieta libre de gluten que es el único tratamiento para esta enfermedad.
- Implementar evaluaciones psicológicas a personas con puntuación baja en ejes mentales en cuestionario sf36, debido a que el paciente celíaco percibe su calidad de vida de acuerdo a la sintomatología presentada.

11. LIMITANTES

- El tamaño de la muestra es pequeña.
- No se evaluó el tiempo que los pacientes han seguido la dieta libre de gluten por ser muy variable.
- No se contó con pruebas serológicas o biopsias para corroborar los hallazgos del cuestionario de adherencia a la DLG.
- El tiempo disponible para la ejecución del estudio no permite una evaluación longitudinal de los sujetos de estudio para observar cambios en adherencia a la DLG e impacto de esta en la CV a largo plazo.
- No se cuenta con una población de referencia nacional para comparar con el cuestionario SF-36, por lo que se utilizó de la población estadounidense.

12. ANEXOS

ANEXO 1

La Clasificación en base a los hallazgos histológicos de la biopsia por endoscopia son las que a continuación se presentan.^{16,18}

Clasificación Marsh-Oberhuber		Clasificación Corazza-Villanacci	
Tipo 1	Vellosidad y arquitectura de cripta normal con ≥ 30 LIEs/100 enterocitos	Grado A	Sin atrofia, con arquitectura vellositaria normal con o sin hiperplasia críptica y ≥ 25 LIEs/100 enterocitos
Tipo 2	Arquitectura de vellosidad normal, hiperplasia de cripta y ≥ 30 LIEs/100 enterocitos		
Tipo 3a	Atrofia parcial de vellosidad con proporción de cripta/vellosidad $<3:1$ o $2:1$, hiperplasia de cripta y ≥ 30 LIEs/100 enterocitos	Grado B1	Atrófica con proporción vellosidad/cripta $<3:1$, $2:1$ o $1:1$, vellosidad todavía detectable y ≥ 25 LIEs/100 enterocitos
Tipo 3b	Atrofia de vellosidad subtotal con proporción vellosidad/cripta $<1:1$, hiperplasia de cripta y ≥ 30 LIEs/100 enterocitos		
Tipo 3c	Total atrofia de vellosidad (mucosa plana) con hiperplasia marcada de cripta y ≥ 30 LIEs/100 enterocitos	Grado B2	Mucosa atrófica y completamente plana, vellosidades no son observables y ≥ 25 LIEs/100 enterocitos
Tipo 4	Lesión atrófica hipoplásica (mucosa plana) con sólo unas pocas criptas y conteo de LIEs cercano a lo normal	Eliminada	

ANEXO2

Manifestaciones clínicas de la enfermedad celiaca por edades

MANIFESTACIONES CLÍNICAS SEGÚN EDAD DE PRESENTACIÓN DE LA ENFERMEDAD		
SÍNTOMAS		
NIÑOS	ADOLESCENTES	ADULTOS
Diarrea	Frecuentemente asintomáticos	Dispepsia
Anorexia	Cefalea	Dolor abdominal
Vómitos	Artralgia	Diarrea crónica
Dolor abdominal	Menarquía retrasada	Síndrome de intestino irritable
Irritabilidad	Irregularidad menstrual	Dolor óseo
Apatía	Estreñimiento	Artralgia
Introversión		Infertilidad
Tristeza		Abortos recurrentes
		Ansiedad
		Depresión
		Epilepsia
SIGNOS		
Malnutrición	Aftas orales	Malnutrición con o sin pérdida de peso
Distensión abdominal	Hipoplasia del esmalte	Edema periférico
Hipotrofia muscular	Distensión abdominal	Talla baja
Hipoprecimiento	Debilidad muscular	Neuropatía periférica
Anemia ferropénica	Talla baja	Miopatía proximal
	Artritis	Anemia ferropénica
	Osteopenia	Hipertransaminemia
	Queratosis folicular	Hipoesplenismo
	Anemia por déficit de hierro	

Cuadro 4: Manifestaciones clínicas según edad de presentación de la enfermedad celíaca. Tomado de: 1. Allué IP, Koninckx CR. Enfermedad celíaca. Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y

ANEXO 3

Cuestionario SF-36

Cuestionario SF-36

1. En general, usted diría que su salud es:

1 Excelente 2 Muy buena 3 Buena 4 Regular 5 Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

1 Mucho mejor ahora que hace un año 2 Algo mejor ahora que hace un año

3 Más o menos igual que hace un año 4 Algo peor ahora que hace un año

5 Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

ANEXO 4

Población de referencia para comparación de SF-36

Eje y Puntaje obtenido	Bienestar físico	Limitación físicas	Limitación emocional	Energía/Fatiga	Bienestar emocional	Función social	Dolor	Salud general	C. mental	C. Físico
Promedio	49.47	50.68	51.44	53.71	54.27	51.37	50.66	50.10	53.78	49.22
Desviación estándar	14.71	14.48	13.12	15.35	13.28	13.93	16.28	16.87	13.14	15.13

ANEXO 5

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA

La presente investigación es conducida por estudiantes egresados de la carrera de Medicina de la Universidad Dr. José Matías Delgado. El nombre del estudio es Impacto en la Calidad de Vida en Relación con la Adherencia a Dieta Libre de Gluten en Pacientes con Enfermedad Celíaca.

El objetivo general de la investigación es identificar el impacto en la calidad de vida en relación a la adherencia a la dieta libre de gluten en pacientes con enfermedad celíaca y los objetivos específicos son a) identificar los factores que influyen en la adherencia a la dieta libre de gluten en pacientes con enfermedad celíaca, b) determinar el nivel de la calidad de vida de pacientes con enfermedad celíaca y c) establecer relación entre la calidad de vida de los pacientes celíacos y su adherencia a la dieta libre de gluten. Si usted accede a la participación en esta investigación.

Para la recolección de datos se entrevistará a pacientes con enfermedad celiaca pertenecientes a ACELYSES que cumplan con los criterios de inclusión para su participación en dicho estudio, por medio del llenado de 2 encuestas validadas internacionalmente: SF36 que evalúa la calidad de vida relacionada a la salud y la encuesta CDAT, que consta de preguntas cerradas, de fácil comprensión, previo uso de consentimiento informado, cabe mencionar, que si existiera alguna duda se podrán resolver en el momento con los investigadores del tema. La información obtenida se almacenara en una base de datos en Excel para su posterior análisis y conclusiones

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria, esta no implica ningún gasto adicional para usted. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Los resultados de los cuestionarios serán codificados usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Si tiene alguna duda sobre este estudio puede realizar preguntas en cualquier momento a cualquiera de los investigadores. Igualmente, se puede retirar del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

Desde ya le agradecemos su participación

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación.

Firma del participante _____ Fecha _____

13. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

-
- ¹ Rodríguez L. Enfermedad Celiaca. IT del Sistema Nacional de Salud. [Internet]. 2010; 34(2): 49-59. Disponible en la World Wide Web: http://www.gastronutriped.com/files/publicaciones/publicacion_147.pdf
- ² Rodrigo Sáez L. La enfermedad celiaca en el adulto. Revista Española de Enfermedades Digestivas. 2006;98(6):397-407.
- ³ Isabel PA. Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Ministerio Sanid y Consum. 2008;57.
- ⁴ Henao AS, Pirela CT, Escobar AA, Luján ML, Alonso PLM. Calidad de vida en pacientes post evento cerebrovascular isquémico en dos hospitales de la ciudad de Barranquilla (Colombia). SaludUninorte. 2009;25(1):73-9.
- ⁵ Aggarwal S, Lebwohl B, Green PHR. Screening for celiac disease in average-risk and high-risk populations. TherapAdvGastroenterol. 2012;5(1):37-47.
- ⁶ Llanos O, Matzumura M, Tagle M, Huerta-Mercado J, Cedrón H, Scavino Y, et al. Enfermedad celiaca: estudio descriptivo en la Clínica Anglo Americana. Revista de Gastroenterología del Perú. 2012;32(2):134-40.
- ⁷ Santolaria-Piedrafita S, Montoro-Huguet M. Enfermedad celiaca, dieta sin gluten y calidad de vida relacionada con la salud. RevEsp Enfermedades Dig. 2015;107(4):193-5.
- ⁸ Polanco, Isabel RC. Enfermedad celíaca. ProtocGastroenterolHepato y Nutr [Internet]. 2010;17:6,50. Disponible en la World Wide Web: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/5-celiaca.pdf>
- ⁹ Nordyke K, Norström F, Lindholm L, Carlsson A, Danielsson L, Emmelin M, et al. Health-related quality-of-life in children with coeliac disease, measured prior to receiving their diagnosis through screening. J Med Screen. 2011;18(4):187-92.
- ¹⁰ Pulido O, Zarkadas M, Dubois S, Maclsaac K, Cantin I, La Vieille S, et al. Clinical features and symptom recovery on a gluten-free diet in Canadian adults with celiac disease. Can J Gastroenterol. 2013;27(8):449-53.
- ¹¹ Fragoso T, Díaz T, Pérez E, Milán R, Luaces E. Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celíaca. Rev Cuba Med Gen Integral. 2002;18(3):202-6.
- ¹² Mancilla A C, S M, María A, Valenzuela E J, Morales B A, Hurtado H C, et al. Enfermedad Celíaca del adulto: Experiencia clínica. Revista médica de Chile. 2005;133(11):1317-21.
- ¹³ Pelegrí Calvo C, Soriano del Castillo JM, Mañes Vinuesa J. Calidad de vida y proceso diagnóstico en celíacos adultos de la Comunidad Valenciana. Nutrición Hospitalaria. 2012;27(4):1293-7.
- ¹⁴ Casellas F, López Vivancos J, Malagelada JR. Percepción del estado de salud en la enfermedad celiaca. Revista Española de Enfermedades Digestivas. 2005;97(11):794-804.
- ¹⁵ Bravo M F, F M, Paz M. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca. Revistachilena de pediatría. 2011; 82(3):191-7.
- ¹⁶ Celiac Disease and Health-related Quality of Life [Internet]. Medscape. [citado 20 de abril de 2016]. Disponible en la World Wide Web: <http://www.medscape.com/viewarticle/738024>
- ¹⁷ Johnston SD, Rodgers C, Watson RG. Quality of life in screen-detected and typical coeliac disease and the effect of excluding dietary gluten. Eur J GastroenterolHepatol. 2004;16(12):1281-6.

-
- ¹⁸ Rocha S, Gandolfi L, Santos JE dos, Rocha S, Gandolfi L, Santos JE dos. The psychosocial impacts caused by diagnosis and treatment of Coeliac Disease. *RevEscEnferm USP*. 2016;50(1):65-70.
- ¹⁹ Catassi C. El mapa mundial de la enfermedad celíaca. *ActaGastroenterolLatinoam*. 2005;35(1):46–55.
- ²⁰ FueyoDíaz R, Gascón Santos S, AsensioMartínez Á, Sánchez Calavera MA, MagallónBotaya R. Transcultural adaptation and validation of the Celiac Dietary Adherence Test. A simple questionnaire to measure adherence to a gluten-free diet. *Revista Española de Enfermedades Digestivas* [Internet]. 2016 [citado 20 de abril de 2016];108. Disponible en la World Wide Web: <https://online.reed.es/fichaArticulo.aspx?iarf=226681760-740237412276>
- ²¹ The SF Community - SF-36® Health Survey Update [Internet]. [citado 20 de abril de 2016]. Disponible en la World Wide Web: <http://www.sf-36.org/tools/sf36.shtml>
- ²² Alegre V, Piedrafita S. Enfermedad celíaca. [Internet] Disponible en la World Wide Web: <http://www.elsevierinstituciones.com/ficheros/booktemplate/9788475927220/files/Capitulo23.pdf>
- ²³ Rodríguez L. Enfermedad celiaca. *InfTerSistNacSalud*. 2010; 34 (2): 49–59.
- ²⁴ Oxentenko AS, Murray JA. Celiac Disease: Ten Things That Every Gastroenterologist Should Know. *ClinGastroenterolHepatol*. 2015;13(8):1396–404
- ²⁵ Akobeng AK, Thomas AG. Systematic review: tolerable amount of gluten for people with coeliac disease. *AlimentPharmacolTher*. 2008; 27(11):1044–52.
- ²⁶ CODEX Alimentarius: List of Standards [Internet]. [citado el 5 de mayo de 2016]. Disponible en la World Wide Web: <http://www.fao.org/fao-who-codexalimentarius/standards/list-of-standards/en/>
- ²⁷ Murray JA, Rubio-Tapia A, Van Dyke CT, Brogan DL, Knipschild MA, Lahr B, et al. Mucosal atrophy in celiac disease: extent of involvement, correlation with clinical presentation, and response to treatment. *ClinGastroenterolHepatol*. 2008; 6 (2):186–93.
- ²⁸ Bai JC, Fried M, Corazza G, Detlef S, Farthing M, Catassi C, et al. Enfermedad celíaca. Guías 2012. Guías Mundiales la OrganMundGastroenterol [Internet]. 2012;2. Disponible en la World Wide Web: http://www.worldgastroenterology.org/assets/export/userfiles/FINAL_2013_Celiac_Disease_Spanish.pdf
- ²⁹ Cromeyer M, Zaldívar K, Crusius JBA, Peña AS. La Enfermedad Celíaca en El Salvador. En Rodrigo L y Peña AS, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca*. Barcelona, España: OmniaScience; 2013. p. 75-87.
- ³⁰ Hall N, Rubin G, Charnock A. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *AlimentPharmacolTher* 2009; 30: 315-30
- ³¹ Bai J, Fried M, Corazza G, Schuppan D, Farthing M, Catassi C, et al. Enfermedad celíaca [Internet]. Guías Mundiales de la WGO. 2012. p. 1–28. Disponible en la World Wide Web: <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/celiac-disease-spanish-2013.pdf>
- ³² Rubio-Tapia A, Hill I, Kelly C, Calderwood A, Murray J. ACG Clinical Guidelines: Diagnosis and Management of Celiac Disease. *Am J Gastroenterol* 2013; 108: 656-76.
- ³³ Miranda Díaz A, Alonso Romero L, de Castro Ochoa M, Millán Jiménez A. Enfermedad celíaca: nuevos criterios diagnósticos. *VoxPaediatr*. 2012;19:28–33.
- ³⁴ Leffler DA, Dennis M, George JBE, Jamma S, Magge S, Cook EF, et al. A Simple Validated Gluten-Free Diet Adherence Survey for Adults With Celiac Disease. *YJCGH* [Internet]. AGA Institute; 2009; 7(5): 530–6.e2. Disponible en la World Wide Web: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cgh.2008.12.032>
- ³⁵ Cruchet M. S, Verbeke P. S. DIETA LIBRE DE GLUTEN Y DISMINUCIÓN DEL RIESGO DE ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES AUTOINMUNES EN EL PACIENTE CELIACO. *Revista chilena de nutrición*. 2003;30(2):102–5.

-
- ³⁶Zanini B, Lanzarotto F, Mora A, Bertolazzi S, Turini D, Cesana B, et al. Five year time course of celiac disease serology during gluten free diet: results of a community based "CD-Watch" program. *DigLiverDis* 2010; 42: 865-70.
- ³⁷BIOMEDAL lanza un novedoso test para la detección de transgresiones a la dieta sin gluten | Ivydal [Internet]. [citado el 22 de enero de 2017]. Disponible en: <http://ivydal.biomedal.com/es/biomedal-lanza-un-novedoso-test-para-la-deteccion-de-transgresiones-a-la-dieta-sin-gluten/>
- ³⁸Rubio-Tapia A. Seguimiento médico del paciente celíaco. *OmniaScienceMonographs* [Internet]. el 12 de diciembre de 2012 [citado el 22 de enero de 2017];0(0). Disponible en La World Wide Web: <http://www.omniascience.com/monographs/index.php/monograficos/article/view/28>
- ³⁹Mendez C. Adherencia al tratamiento en pacientes celíacos. [Internet]. 2015;.Disponible en la World Wide Web:<http://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/7453/AbrilMendezC.pdf?sequence=1>
- ⁴⁰Mooney PD, Hadjivassiliou M, Sanders DS. Emerging drugs for coeliac disease. *Expert Opin Emerg Drugs*. 2014; 19 (4): 533–44. Disponible en la World Wide Web: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25219527>
- ⁴¹ Fernández C, Arranz E. Facultad de Medicina Grado en Nutrición Humana y Dietética Trabajo de fin de grado: Dieta sin gluten: “Composición, calidad de vida y seguimiento” [Internet]. Universidad de Valladolid; 2016. Available from: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/18231/1/TFG-M-N529.pdf>
- ⁴²Enfermedad Celíaca: Formas de presentación clínica en la población pediátrica [Internet]. [citado el 22 de enero de 2017]. Disponible en: http://kinesio.med.unne.edu.ar/revista/revista157/2_157.htm
- ⁴³Gimenez S, Isola M, Boerr L, Luna P, Mohaidle A. Enfermedad Celíaca en el adulto. Prevalencia en una población de riesgo. Estudio descriptivo y retrospectivo de pacientes del Hospital Alemán de Buenos Aires. 2015; 1–11.
- ⁴⁴ Sáez LR, Luna BE, Polanco IA. Enfermedad celíaca. 2010. 1-157 p.
- ⁴⁵ Polanco I, Arroba M, Gálvez D, Gacendo M, López-Abente G. Diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Ministerio. Madrid; 2008. 1-54 p.
- ⁴⁶ Canales P, Araya M, Alliende G, Estado actual del diagnóstico y presentaciones clínicas de enfermedad celiaca: Estudio Multicentrico, *Rev.med.Chile* 2008; 296-303.
- ⁴⁷Bravo M F, F M, Paz M. Adherencia e impacto de la dieta sin gluten en niños con enfermedad celíaca. *Revista chilena de pediatría*. junio de 2011;82(3):191–7.
- ⁴⁸Adherence to a Gluten-free Diet in Celiac Disease [Internet]. Medscape. [citado el 22 de enero de 2017]. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/850314>
- ⁴⁹Casellas F, López Vivancos J, Malagelada JR. Epidemiología actual y accesibilidad al seguimiento de la dieta de la enfermedad celiaca del adulto. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*. junio de 2006;98(6):408–19.
- ⁵⁰ Gian Eugenio Tontini a, b Emanuele Rondonotti et al Impact of Gluten Withdrawal on Health-Related Quality of Life in Celiac Subjects: An Observational Case-Control Study. *Revista Digestion* 2010;82:221–228
- ⁵¹Santolaria-Piedrafita S, Montoro-Huguet M. Enfermedad celiaca, dieta sin gluten y calidad de vida relacionada con la salud. *RevEspEnfermedades Dig*. 2015;107(4):193-5.
- ⁵²Celiac Disease and Health-related Quality of Life [Internet]. Medscape. [citado el 22 de enero de 2017]. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/738024>