

Divulgación

Estudio de la calidad de vida relacionada con la salud, hábitos y dificultades para el seguimiento de la dieta sin gluten en adultos celíacos de la ciudad de Esperanza

RECIBIDO: 31.07.2012

ACEPTADO: 21.10.2012

Capellino, CI.¹ • Cúneo, F.²

¹Aarón Castellanos 810, Esperanza, Santa Fe, Argentina.

Código Postal 3080. Tel: 543496 421969

E-mail: celicapel@hotmail.com

² Facultad de Bioquímica y Cs. Biológicas, Ciudad Universitaria,

Pje. El Pozo, UNL, Santa Fe, Argentina. Código postal 3000.

Telefax: 54342-4575216

RESUMEN: El único tratamiento para la enfermedad celíaca es llevar una dieta libre de gluten de por vida. Esto no sólo afecta al consumo de alimentos, sino también a la calidad de vida.

Se estudió la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), en 19 adultos celíacos diagnosticados con biopsia duodenal de la ciudad de Esperanza en el año 2011, a través de un cuestionario autoadministrado en donde se evaluaron las dimensiones: hábitos de consumo de alimentos, dificultades para el seguimiento de la dieta, bienestar físico, emocional y social, y la adherencia al tratamiento.

Toda la población estudiada presentó un deterioro de la CVRS. Sin embargo, los celíacos que siguieron una dieta sin gluten con "adherencia buena" (13 encuestados) tuvieron mejor evaluación de todos los dominios estudiados y finalmente mejor CVRS que los que tenían "adherencia parcial/mala".

PALABRAS CLAVE: calidad de vida, enfermedad celíaca, hábitos de consumo de alimentos.

SUMMARY: The only effective treatment for celiac disease is a lifelong gluten-free diet. This not only affects food consumption, but also the quality of life.

We studied the CVRS (Quality of Life Health Related) in 19 celiac adults, from Esperanza in 2011, diagnosis confirmed by duodenal biopsy, using a self-completes questionnaire regarding: food consumption, habits, difficulty to follow the diet, physical, emotional and social health, and treatment adherence.

Entire study population showed a deterioration of CVRS. However, participants who followed a gluten-free diet (13 respondents) had a better evaluation of all domains studied and CVRS than those with "partial/bad" adherence to diet.

KEYWORDS: quality of life, celiac disease, diet, food habits.

Introducción

La naturaleza crónica de la Enfermedad Celiaca (EC), junto con las limitaciones impuestas por la necesidad de seguir una dieta especial permanentemente, un número considerable de visitas a profesionales médicos, el riesgo aumentado de apareamiento de enfermedades asociadas y de posibles complicaciones, entre otras, hacen todas ellas que el bienestar del celiaco sea especialmente susceptible de estar perjudicado (1).

Para obtener la perspectiva de una salud plena deben integrarse los criterios tradicionales del tratamiento de los síntomas y Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), es decir, el impacto de la enfermedad en actividades diarias y el bienestar general del paciente (2).

La comida es un componente prioritario en las sociedades contemporáneas. La mesa es el centro de las relaciones, simboliza la organización, la familia, las alegrías, decepciones, acontecimientos sociales o familiares.

El tratamiento de la EC consiste en una dieta estricta libre de trigo, avena, cebada, centeno (TACC) de por vida. El seguimiento de una dieta sin TACC implica cambios de hábitos de consumo: desde la selección de alimentos condicionada al momento de la compra, hasta cambios en la manera de preparar y consumir alimentos dentro y fuera del hogar. La dieta sin TACC posee características especiales que hacen que sea una alimentación compleja y restrictiva, difícil de mantener y por lo general supone ser más cara que una dieta sin restricción de TACC (3-5).

La exclusión completa y permanente de TACC de la dieta consigue, en la mayoría de los casos, la desaparición o mejora

de los síntomas y el consiguiente beneficio para la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, muchos celiacos acaban transgrediendo su dieta en el afán de conservar o mejorar sus relaciones sociales en ámbitos laborales, familiares y de ocio, que en una segunda instancia repercuten en su salud a corto y/o largo plazo (2,6-8).

En este estudio se evaluó la CVRS, la adherencia al tratamiento, los hábitos de consumo de alimentos (HCA) y las dificultades para el seguimiento del tratamiento dietético de celiacos adultos de la ciudad de Esperanza.

Materiales y Métodos

Se realizó un estudio descriptivo de corte transversal, en individuos celiacos de ambos sexos con 18 años o más de la ciudad de Esperanza, provincia de Santa Fe, Argentina. De acuerdo con la prevalencia de la enfermedad en Argentina, se estimó una población aproximada de 25 celiacos de todas las edades (9). Los participantes fueron contactados en consultorios de gastroenterología públicos y privados, consultorios de nutrición y de una lista de clientes del único proveedor de productos para celiacos de la ciudad. Los aspectos bioéticos fueron evaluados y aprobados por el Comité Asesor de Ética y Seguridad de la Investigación de la Facultad de Bioquímica y Ciencias Biológicas de la Universidad Nacional del Litoral. Fueron contactados 24 celiacos adultos y la población de estudio estuvo conformada por 19 personas que aceptaron participar voluntariamente mediante consentimiento informado.

Instrumento de recolección de datos: cuestionario de CVRS y HCA en adultos

celíacos, confeccionado para este estudio. La necesidad de diseñarlo surgió de conseguir estudiar no sólo las tradicionales dimensiones físicas, sociales y emocionales, sino también las dificultades para el seguimiento de la dieta (DSD), siendo que todas éstas pueden estar afectadas. A diferencia de otras patologías donde los tratamientos no se basan tan fuertemente en la alimentación, las DSD son de suma relevancia en la celiaquía. Además, era de interés vincular los aspectos de calidad de vida al problema de la baja disponibilidad de alimentos sin TACC Esperanza que se presenta relacionada a la baja sustentabilidad comercial de productos especiales.

El cuestionario contaba con cinco dimensiones, las cuales indagaban acerca de los diferentes aspectos: HCA, DSD, bienestar físico (BF), bienestar emocional (BE) y bienestar social (BS). Para comprobar la fiabilidad del cuestionario propuesto en este estudio, se realizó una prueba piloto en la ciudad de Santa Fe. Además se aplicó el índice alfa de Cronbach como una medida de la consistencia interna entre las preguntas propuestas (10), el cual dió como resultado un alfa de 0,946.

La operacionalización de las variables fue similar a las propuestas en otros cuestionarios de CVRS validados (8). Se estudiaron los diferentes aspectos utilizando diversas preguntas con respuestas de escalas de actitud tipo Likert, que luego fueron puntuadas y sumadas. También contaba con preguntas que indagaron aspectos descriptivos, no puntuados.

Fueron estudiadas las variables:

- Variables cuantitativas: *edad* y *tiempo de diagnóstico*;
- Variables cualitativas: *género* y *HCA* (conductas, preferencias y habilidades

de: compra, selección y preparación de alimentos específicos), *adherencia a la dieta sin gluten* (parcial/mala y buena), presencia de *sintomatología*.

Variables Cualicuantitativas

DSD: grado de dificultad que se presentó al momento de seleccionar, adquirir, y consumir alimentos sin gluten. Se estudió a través de 7 preguntas puntuadas de cero a cuatro puntos. La puntuación general de esta dimensión podía variar desde la máxima DSD (cero puntos) a la mínima DSD (28 puntos).

BF: Presencia/ausencia de síntomas, molestias, tiempo de aparición/desaparición de los síntomas luego de ingerir partículas tóxicas, mejoramiento de los síntomas luego de comenzar la dieta, grado de confort con el peso e imagen corporal actual. Se estudió a través de 7 preguntas puntuadas de cero a cuatro puntos. La puntuación general de esta dimensión, podía variar desde el mínimo BF (cero puntos) al máximo (28 puntos).

BE: Grado de confort/disconfort generado por sentimientos, deseos y emociones relacionados a aspectos de la EC. Se estudió a través de 7 preguntas puntuadas de cero a cuatro puntos. La puntuación general de esta dimensión podía variar desde el mínimo BE (cero puntos) al máximo (28 puntos).

BS: Condiciones de vida en el trabajo, en la familia y entorno que frecuenta el individuo (reuniones con amigos, eventos sociales, viajes, vacaciones, salidas a restaurantes, etc.), que pudieron influir favorable o desfavorablemente en sus relaciones sociales. Se estudió a través de 5 preguntas puntuadas de cero a cuatro puntos. La puntuación general de esta dimensión podía

variar desde el mínimo BS (cero puntos) al máximo (20 puntos).

Índice de CVRS: Impacto de la EC en actividades diarias y el bienestar general del paciente. Si bien es un concepto subjetivo multidimensional, se estudió y midió a través de las siguientes dimensiones: DSD, BF, BE y BS. Se cuantificó a través de la sumatoria de los puntajes parciales de las dimensiones anteriores pudiendo variar desde la mínima (cero puntos) a la máxima (104 puntos).

Análisis Estadístico

Los datos obtenidos de las respuestas del cuestionario fueron tabulados para confeccionar el banco de datos de forma computarizada por medio de los programas Microsoft Office Excel. Las variables se presentaron mediante valores de frecuencia absoluta y relativa (porcentajes), medias y desvíos estándar.

Las variables estudiadas: AD y las dimensiones evaluadas de CVRS de los participantes (DSD, BF, BE y BS) se presentaron en forma de tablas y gráficos de barras y torta para una mejor interpretación. Los resultados individuales obtenidos en cada una de las variables para grupos de celíacos definidos según la adherencia (adherencia buena y adherencia parcial/mala) se sometieron a pruebas de normalidad poblacional de Shapiro-Wilk (valor $p < 0,05$). Posteriormente se aplicó t-Student para verificar diferencias existentes entre medias aritméticas. El nivel de significación estadística se estableció en un valor de $p < 0,05$. Para el análisis estadístico se utilizó el programa estadístico SPSS 17.0 para Windows.

Resultados

Fueron encuestadas 16 mujeres y 3 hombres entre 20 y 64 años de edad; el promedio fue de 43,2 años ($DE \pm 12,34$). El tiempo de diagnóstico promedio para 18 de los celíacos fue de 4 años y 4 meses ($DE \pm 1,8$) y un único caso de tiempo de diagnóstico mucho mayor (19 años y 4 meses) para un encuestado fue diagnosticado a pocos meses de su nacimiento.

Descripción general de la población celíaca de la ciudad de Esperanza

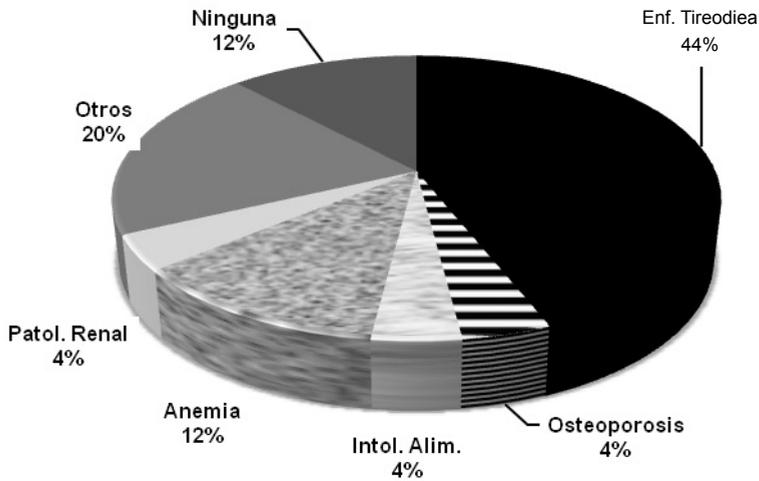
A los 19 celíacos entrevistados se le realizaron una serie de preguntas generales previas al cuestionario de CVRS. Se indagó acerca de la presencia de patologías diferentes a la celiaquía, que se manifiestan en la actualidad (gráfico 1).

Se muestran en el gráfico 2 los profesionales que fueron consultados por los participantes previamente al diagnóstico de la EC.

El diagnóstico de la enfermedad fue confirmado por un gastroenterólogo en 16 encuestados, 1 por gastroenterólogo y su médico de cabecera, 1 por un endocrinólogo y médico de cabecera y 1 por su médico de cabecera únicamente.

La información acerca del tratamiento dietético fue ofrecida mayoritariamente por gastroenterólogos (9 celíacos) seguido de nutricionistas (3 encuestados), uno de los pacientes fue informado por su gastroenterólogo y médico de cabecera, 3 por gastroenterólogo y nutricionista, y 3 encuestados no recibieron información por parte de ningún profesional.

Gráfico 1. Presencia en la actualidad de patologías diferentes a la celiacúa



Hábitos de consumo de alimentos

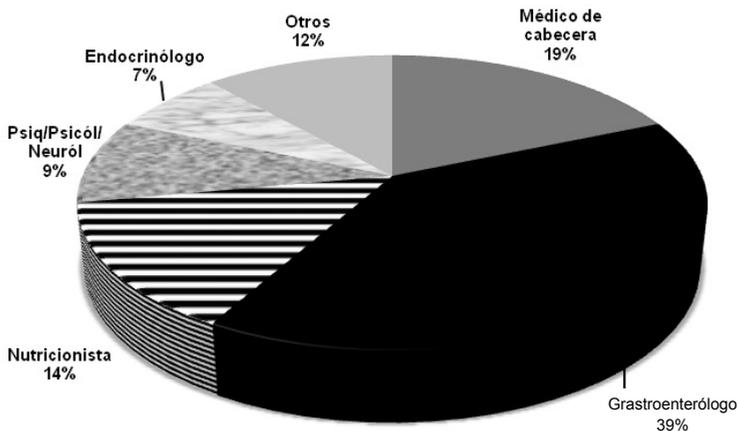
Con relación a quienes realizaban las compras de alimentos apropiados para la dieta, 7 pacientes las hacían ellos mismos, 10 afirmaron que ellos y un familiar las realizaban y para 2 encuestados, un familiar fue quién colaboraba en la adquisición de los alimentos apropiados.

Al momento de realizar las compras,

apuntaron 1 ó más opciones de respuesta, en forma decreciente: sabor (47,4%), costo (42,1%), valor nutritivo (31,6%), aspecto y presencia de la leyenda “Sin TACC” y que encuentren los productos aptos (21,1% en cada uno de los casos).

Quince de los 19 encuestados disponían de productos caseros al menos una vez al mes. En el 80% de los casos, el paciente

Gráfico 2. Profesionales consultados previo al diagnóstico por síntomas relacionados con la EC.



mismo era quién los elaboraba. Con relación a las dificultades para realizar las preparaciones caseras el 73,7% apuntó: falta de tiempo, dificultades para realizar y encontrar la materia prima necesaria o falta de dinero. Todos consideraron las preparaciones caseras, en cuanto al sabor: aceptables, ricas o muy ricas.

La mayoría de los pacientes, al momento de comprar sus alimentos, perseguía el símbolo con la leyenda del sello "Sin TACC" (89,5%), sólo el 47,4% consultaba las listas de ANMAT, ACELA u otras asociaciones, el 26,3% siguió las indicaciones de otros celíacos y el 5,3% de los casos respetó las listas de alimentos indicadas por el profesional de cabecera. El 73,8% indicó que confiaban en los alimentos con la leyenda "Sin TACC" que no se encontraban en las listas de alimentos aptos.

Se indagó acerca de la frecuencia de consumo de alimentos sin gluten, siendo las galletas secas las más consumidas diariamente, mientras que pan, pastas y pizza, obtuvieron una frecuencia semanal, mensual, o nunca (tabla 1).

Los participantes evaluaron su satisfacción acerca de características sensoriales y costo de los productos sin gluten (tabla 2).

El precio varió de muy insatisfecho a poco satisfecho, mientras que para sabor, textura y variedad, resultaron satisfechos en prácticamente la mitad de las respuestas.

En relación a la percepción de los pacientes acerca de la calidad de su alimentación, respondieron que su dieta era: muy o algo desequilibrada y/o no saludable (3 encuestados), 4 apenas equilibrada y/o saludable, 7 suficientemente equilibrada y/o saludable, y 5, totalmente equilibrada y/o saludable.

Tabla 1. Frecuencia de consumo de alimentos sin gluten.

	Diariam. %	3 veces p/sem. %	1 vez p/sem. %	Mensualm. %	Nunca %
Pan	10	16	5,3	26	42
Pan de queso	10	0	0	11	79
Bizcochos	21	26	0	21	32
Galletas secas	58	5	16	5	15
Torta/masas	5	10	37	26	21
Pastas	0	5	47	21	26
Pizza	0	0	42	37	21

Adherencia a la dieta

El presente estudio investigó acerca del grado de adherencia a la dieta sin gluten. En el gráfico 3 se describe el grado de adherencia al tratamiento dietético de los participantes.

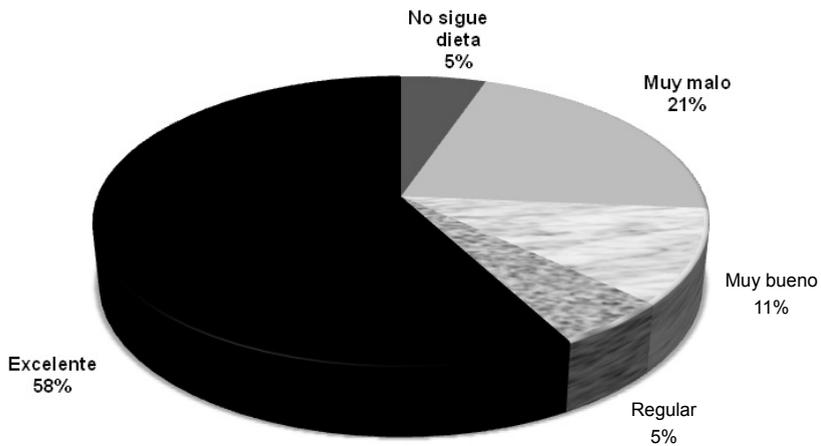
El 100% de los encuestados tenían algún síntoma como distensión abdominal, dia-

rrreas, entre otros, luego de haber consumido alimentos con gluten independientemente si la ingesta fuera intencional o accidental, antes, durante o después del diagnóstico.

Tabla 2. Grado de satisfacción en relación a características sensoriales y costo de los productos sin gluten.

	Muy Insatisfecho %	Insatisfecho %	Poco Satisfecho %	Satisfecho %	Muy Satisfecho %
Sabor	10,5	0	10,5	57,5	21,1
Textura	5,3	10,5	31,6	47,3	5,3
Variedad	21,1	0	26,3	42,1	10,5
Precio	31,6	21	42	5,3	0

Gráfico 3. Grado de adherencia a la dieta sin gluten de los participantes*.



*n: 19 participantes

Dificultades para el seguimiento de la dieta sin gluten

A continuación se describe el patrón de respuestas (frecuencias) de los encuestados para la dimensión DSD. Las respuestas se encuentran en orden de: a) a e), donde

a) representa el máximo grado de afectación a la dimensión descrita y e) el mínimo grado de afectación (tabla 3).

El mayor obstáculo que se presentaba

Tabla 3. Patrón de respuestas para la dimensión dificultades para el seguimiento de la dieta.

Preguntas *	Respuestas **				
	a	b	c	d	e
¿Le es difícil a Ud. seguir una dieta sin gluten? a. Muy difícil, b. Moderadamente difícil, c. Algo difícil, d. Fácil, e. Muy Fácil	7	2	1	5	4
¿Le gustan los productos comerciales especiales sin gluten? a. Algunos, b. Muy pocos, c. Algunos, d. La Mayoría, e. Todos	1	4	6	7	1
La alimentación sin gluten le resulta: a. Desagradable, b. No es rica, c. Aceptables en cuanto al sabor, d. Rica, e. Muy rica	0	2	7	7	3
¿Cómo cree Ud. que es su destreza práctica para identificar alimentos sin gluten usando las etiquetas de productos envasados? a. Mala, b. Regular, c. Buena, d. Muy buena, e. Excelente	2	2	8	5	2
¿Con qué frecuencia se sintió Ud. con dificultad para obtener alimentos "sin TACC"? a. Todo el tiempo, b. La mayoría de las veces, c. Algunas veces, d. Pocas veces, e. Nunca	3	7	5	3	1
¿En qué medida cree Ud. que el gasto en su alimentación especial repercute en el presupuesto familiar? a. Demasiado, b. Mucho, c. Bastante, d. Poco, e. Nada	7	5	6	1	0

* Corresponden a las preguntas acerca de las dificultades para el seguimiento de la dieta

**Frecuencias absolutas (número de respuestas de los encuestados).

al adquirir los alimentos sin TACC, era la poca variedad de los mismos en el mercado (63,2%), seguido por la dificultad de encontrar los alimentos sin gluten (42,1%) y las distancias que debían recorrer para obtenerlos (36,8%). En menor medida, se encontraba la dificultad de distinguir los alimentos sin gluten (10,5%); entre otras dificultades nombradas (15,8%) se encontró que los precios fueron elevados o ninguna dificultad.

El 36,8% se movilizaba a localidades vecinas para obtener alimentos sin TACC, mientras que el 63,2% los adquiría dentro

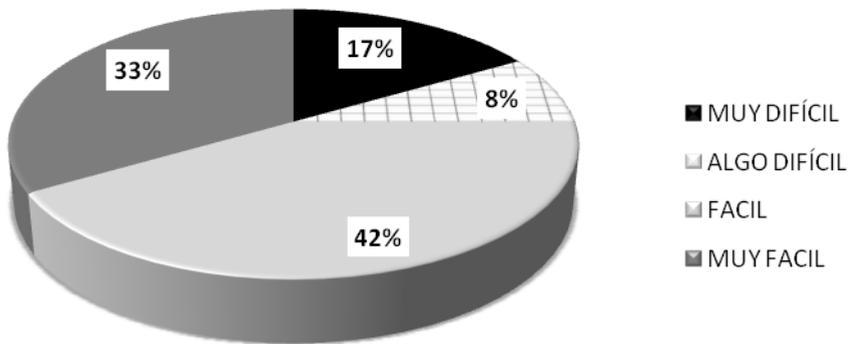
de la ciudad de Esperanza.

En los siguientes gráficos se muestra el grado de dificultad que presentaron los encuestados para el seguimiento de la dieta sin gluten, clasificados en dos poblaciones de acuerdo a la adherencia:

- Adherencia "excelente" y "muy buena" (gráfico 4)

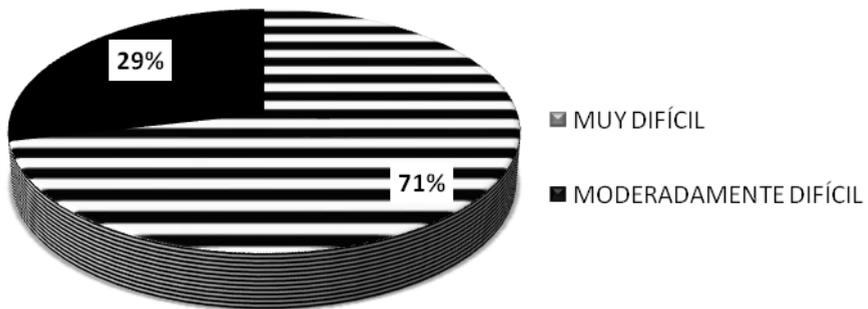
Adherencia "regular", "muy malo" y "no sigue la dieta sin gluten" (gráfico 5).

Gráfico 4. Grado de DSD (sin gluten) en encuestados con adherencia “excelente” y “muy buena”*



*n: 12 encuestados

Gráfico 5. Grado de DSD en encuestados con adherencia “regular”, “muy mala” y “no sigue la dieta sin gluten”*



*n: 7 encuestados

Bienestar físico: se encuentran en orden de: a) a e) donde a) representa el máximo grado de afectación a la dimensión descripta y e) el mínimo grado de afectación.

En la tabla 4 a continuación, se describe el patrón de respuestas de los encuestados para la dimensión BF. Las respuestas

Tabla 4. Patrón de respuestas de los encuestados para la dimensión bienestar físico.

Preguntas *	Respuestas **				
	a	b	c	d	e
¿Cuánto mejoró Ud. su salud luego de seguir la dieta sin gluten? a. Nada, b. Muy poco c. Poco, d. Moderadamente, e. Mucho	0	3	1	3	12
¿Cuánto tiempo tarda en aparecer el primer síntoma, luego de consumir alimentos con gluten? a. Mucha, b. Moderada, c. Poca, d. Muy poca, e. Ninguna, no tengo síntomas / No transgredo la dieta	3	3	0	1	12
¿Cuánto tiempo tardan en aparecer los síntomas luego de consumir alimentos con gluten? a. Horas, b. Días, c. Semanas, d. Mesas, e. Ninguna, no tengo síntomas / No transgredo la dieta	6	1	0	0	12
¿Cuánto tiempo tardan en desaparecer los síntomas luego de consumir alimentos con gluten? a. Meses, b. Semanas, c. Días, d. Horas, e. Ninguna, no tengo síntomas / No transgredo la dieta	0	1	4	2	12
¿Se ha sentido enfermo en los últimos 6 meses por su enfermedad celíaca? a. Terrible, b. Muy enfermo, c. Algo enfermo, d. Poco enfermo, e. No me he sentido enfermo	1	1	6	4	7
¿Qué tan satisfecho estás con tu peso e imagen corporal? a. Extremadamente insatisfecho b. Muy insatisfecho, c. Insatisfecho, d. Satisfecho, e. Muy satisfecho	4	1	4	10	0
¿Cuán problemático le resulta a Ud. alcanzar su peso deseado? a. Un gran problema, b. Bastante problemático, c. Algo problemático, d. Poco problemático, e. Ningún problema	3	7	3	4	2

* Corresponden a las preguntas acerca de bienestar físico

**Frecuencias absolutas (número de respuestas de los encuestados).

Bienestar emocional

El patrón de respuestas de los encuestados para la dimensión BE se encuentra descrito a continuación (tabla 5). Las respuestas se muestran en el siguiente orden: a) continuamente, b) la mayoría de las veces, c) algunas veces, d) pocas veces y e) nunca.

Los encuestados se sentían satisfechos, contentos o felices con su vida personal continuamente (2), la mayoría de las veces (9), algunas veces (3), pocas veces (4) y nunca (1)

Tabla 5. Patrón de respuestas de los encuestados para la dimensión bienestar emocional

Preguntas *	Respuestas **				
	a	b	c	d	e
¿Se sintió agobiado, molesto o harto por los gastos y el tiempo requerido para obtener alimentos sin gluten, en los últimos 6 meses?	4	7	2	3	3
¿Le produce nervios o angustia el momento de alimentarse, en los últimos 6 meses?	2	5	6	1	5
¿Se ha sentido Ud. diferente a los demás, debido a la EC, en los últimos 6 meses?	3	4	5	2	5
¿Se ha sentido frustrado, impaciente, inquieto ó de mal humor a causa de la EC, en los últimos 6 meses?	3	4	6	2	4
¿Con qué frecuencia se ha preguntado ó ha estado angustiado ó preocupado que sus hijos podrían desarrollar o hayan desarrollado la EC, en los últimos 6 meses?	2	4	5	4	4
¿Le da vergüenza tener que llevar su propia comida a fiestas ó casas de amigos?	3	3	4	4	8

*Corresponden a las preguntas averca de Bienestar Emocional.

**Frecuencias absolutas (número de respuestas de los encuestados).

Bienestar social

El patrón de respuestas de los encuestados para la dimensión BS se describe a continuación (tabla 6). Las respuestas se encuentran en el siguiente orden: a) con-
tinuamente, b) la mayoría de las veces, c) algunas veces, d) pocas veces y e) nunca.

Tabla 6. Patrón de respuestas de los encuestados para la dimensión bienestar social.

Preguntas *	Respuestas **				
	a	b	c	d	e
¿Ha tenido discusiones con amigos o familiares por cuestiones relacionadas a la enfermedad celíaca, en los últimos 6 meses?	1	3	4	6	5
¿Se ha sentido aislado/discriminado por la enfermedad celíaca, en los últimos 6 meses?	0	2	3	2	12
¿Cuántas veces su familia/gente que lo rodea ha demostrado falta de comprensión de su enfermedad celíaca, en los últimos 6 meses?	1	0	5	2	11
¿Ha tenido que ausentarse del trabajo/lugar de estudio por su enfermedad celíaca, en los últimos 6 meses?	1	2	1	2	13
¿Ha evitado los restaurantes, viajes, deportes o actividades de ocio a causa de la enfermedad celíaca, en los últimos 6 meses?	0	4	2	3	10

*Corresponde a las preguntas acerca del Bienestar Social.

**Frecuencias absolutas (número de respuestas de los encuestados).

El 25% de los encuestados dejaron de ir a reuniones con familiares, amigos ó compañeros en donde se programó una comida. El 31,3% come antes de ir, 68,8% de los casos lleva su propia vianda. Al 12,5% de los pacientes le preparan un menú sin gluten y el 25% dijo que prepararon un menú libre de gluten para todos los presentes. Tres encuestados no respondieron la pregunta, sino aclararon que consumieron los

alimentos que le ofrecían en la reunión, con o sin gluten. Uno de ellos lo hacía para no molestar.

Las respuestas de las dimensiones DSD, BF, BE y BS, fueron puntuadas para obtener mediante escala de Likert, la cuantificación del grado de CVRS. Los valores promedio y desvíos estándar de los participantes, son presentados en la tabla 7.

Tabla 7. Puntajes para CVRS y de sus dimensiones en los participantes celíacos estudiados*.

	DSD	BF	BE	BS	TOTAL CVRS
Puntaje máximo	28	28	28	20	104
	Puntos (%)				
Promedio	14 (51)	18 (66)	16 (57)	15 (75)	63 (61)
De	5 (17)	8 (27)	7 (26)	4 (20)	20 (19)

*CVRS: Calidad de Vida Relacionada a la Salud. Dimensiones: bienestar físico (BF), bienestar emocional (BE) y bienestar social (BS) dificultades para el seguimiento de la dieta (DSD). N: 19 participantes.

La población estudiada fue clasificada en “adherencia parcial/mala”, para ser estudiada (tabla 8).
La población estudiada fue clasificada en “adherencia buena” y

Tabla 8: Puntajes de CVRS y de sus diferentes dimensiones en los participantes con “adherencia buena” y “adherencia parcial/mala”.

Dimensión	DSD	BF	BE	BS	TOTAL DE PUNTOS
Puntaje máximo	28	28	28	20	104
Adherencia BUENA					
Promedio	16	23	18	15	72
De	5	4	7	4	17
Adherencia PARCIAL MALA					
Promedio	11	10	12	15	48
De	3	5	6	5	15

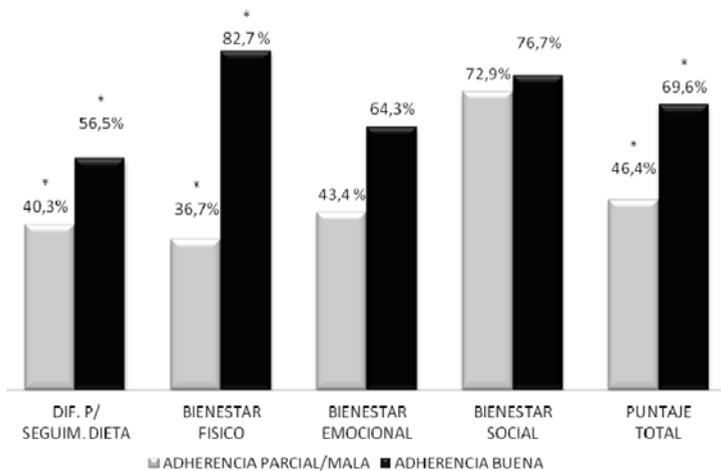
*CVRS: Calidad de Vida Relacionada a la Salud. Dimensiones: bienestar físico (BF), bienestar emocional (BE) y bienestar social (BS) dificultades para el seguimiento de la dieta (DSD). N: 19 participantes.

Todos los puntajes de los participantes se clasificaron de acuerdo a la adherencia: “adherencia buena” y “adherencia parcial/mala”. Las poblaciones de las diferentes variables se distribuyeron de manera normal (valores de significancia de Shapiro-Wilk $p < 0,05$).

La prueba de t-Student para los grupos de sujetos con “adherencia buena” y

“adherencia parcial/mala”, mostró diferencias significativas en las DSD (sin gluten) ($p = 0,042$), BF ($p = 0,000$) y en los puntajes generales de Índice de CVRS ($p = 0,007$). En el gráfico 6 se muestran los porcentajes obtenidos en el índice de CVRS y sus las diferentes dimensiones del según la adherencia de los participantes.

Gráfico 6. Porcentajes obtenidos en las diferentes dimensiones del índice de CVRS según la adherencia de los participantes.



* $p < 0,05$, indica diferencias significativas entre el grupo con Adherencia “Parcial/Mala” y “Buena”

Discusión

Este estudio evaluó la CVRS en adultos celíacos en la ciudad de Esperanza, ubicada en el interior de la provincia de Santa Fe, aproximadamente a 40 km de la capital provincial.

La descripción de la población celíaca coincidió con las características halladas en la literatura, fundamentalmente con respecto a las enfermedades concomitantes existentes (11), la prevalencia de la enfermedad (12-15), además del numeroso y variado de

profesionales consultados para llegar al diagnóstico y con relación a quiénes orientaron en relación al tratamiento dietético (16-17).

La perspectiva subjetiva del estado de salud de los pacientes con enfermedades crónicas es una medida de resultados importante, que ha ganado interés en las últimas dos décadas. Así, el conocimiento actual sugiere que la evaluación de la calidad de vida en pacientes con EC es considerada valiosa y relevante como medida de resultado de los parámetros biológicos.

Hábitos de consumo y alimentos sin TACC

La subjetividad transmitida por lo hábitos alimentarios incluyen una identidad cultural, condición social, religión, memoria familiar, entre otros. Los gustos se construyen de acuerdo a lo que la cultura establece como aceptables. La gente tiende a rechazar sabores que no se utilizan y a permanecer restringido a los preparados característicos de su cultura. Tales particularidades pueden justificar la dificultad que los individuos pueden tener al unirse a nuevas prácticas y hábitos alimenticios, determinados por situaciones específicas fisiológicas, tales como la EC (18).

Al momento de realizar las compras, consideraron el sabor y los costos como los principales factores a tener en cuenta. Sabemos también que los costos repercutían en el presupuesto familiar en gran medida. En general, los productos certificados como libres de gluten son más caros que sus comparables tradicionales y no se encuentran con facilidad en el mercado mismo de ciudades como Santa Fe. Además, para panificar se requieren aditivos que sustituyan en parte las características del gluten, productos importados con precio en dólares con cadenas de distribución que encarecen aún más los productos (3,19).

A pesar de que la mayoría de los encuestados manifestó disponibilidad de productos caseros sin TACC en sus hogares al menos una vez al mes, mostraron tener dificultades tales como: falta de tiempo o de dinero y dificultades para realizar y encontrar la materia prima.

La poca variedad de los alimentos disponibles, la dificultad de encontrarlos, y las distancias que deben recorrer para obtenerlos, encabezaron la lista de las dificultades

que se presentaron al momento de comprar alimentos. Incluso en algunos casos, se debían trasladar a ciudades vecinas para sortear estos inconvenientes.

A la hora de la compra, detectar el símbolo "sin TACC" en los productos fue el principal objetivo. Si bien existen listas de alimentos certificados como las de ACELA, ANMAT, ASSAL y otras de asociaciones de pacientes, los encuestados seleccionaron aquellos que presentan el símbolo identificador de alimento sin TACC, ignorando si éstos se encuentran o no dentro de las listas de entes certificadores. Es bien sabido que esas condiciones por sí solas no son capaces de garantizar la ausencia del gluten en los productos o materia prima, ya que el mantenimiento de una dieta libre de gluten implica evitar la ingesta de trigo, avena, cebada o centeno, hasta cantidades imperceptibles o trazas (INAL -Instituto Nacional de Alimentos- establece 10 mg/kg valor máximo permitido para un alimento ser considerado "Sin TACC"). Por sobre este valor, el producto deja de ser inocuo para los pacientes celíacos (20). Este es un punto que no llega a ser comprendido claramente por algunos enfermos, profesionales y población general y por lo tanto, pueden constituir prácticas de compra inadecuadas en los celíacos.

El 70% de los productos manufacturados contienen ingredientes ó aditivos incorporados para vehicular aromas, colorantes, como espesantes u otras propiedades adicionales (21). Este es el motivo por el cual el patrón alimentario argentino que se caracteriza por la presencia del trigo en la mesa de prácticamente todos los platos del día, ha tenido que modificarse en los celíacos, y con ello las costumbres asociadas. Las galletas secas fueron consumidas a diario

por más de la mitad de los encuestados y el pan dejó de consumirse casi en las mismas proporciones. Así también sucedió con las pastas y pizzas entre otros farináceos donde la frecuencia de consumo ha sido una vez por semana, mensual o nunca.

A pesar de los beneficios comprobados, puede ser sumamente difícil evitar por completo los alimentos que contienen gluten (22), es válido destacar que casi la mitad de los celíacos, expresó que transgredía la dieta al menos una vez al mes. Los estudios muestran que en muchos casos, los pacientes tienden a sobreestimar su adhesión a la dieta sin gluten, algunas personas son conscientes de que están siendo menos cuidadosos de lo necesario con la dieta, mientras que otros verdaderamente creen que están siguiendo la dieta, pero comenten errores habituales (16).

Resulta coincidente que aquellos pacientes que siguieron el tratamiento dietético de manera excelente o muy buena, manifestaron menor dificultad para el seguimiento de la DLG que quienes siguieron la dieta de manera regular, mala o aquellos que manifestaron que no la respetaban. Parece ser que el hecho de percibir dificultades repercutiría en la adherencia al tratamiento. La adherencia al tratamiento podría estar determinada también por otros factores psicológicos y personales diferentes a las dificultades evaluadas, como: autoaceptación de la enfermedad, descompromiso con el cuidado de su salud, y probable ignorancia acerca de las consecuencias negativas del incumplimiento del tratamiento.

Los pacientes sintomáticos se ven afectados en la vida cotidiana, por lo que llevar una dieta libre de gluten induce a una mejora significativa de los síntomas, parámetros bioquímicos y deterioro de la calidad de vida. Las

consecuencias a largo plazo como osteoporosis, síndrome de mala absorción, patologías renales, cáncer de colon, entre otros, deben preocuparnos (23).

Los participantes no presentaron síntomas en general debido a la supuesta y manifestada buena adherencia a la dieta. Sin embargo, pese a no tener síntomas, la mayoría se sintió enfermo en algún grado por su condición de celiaquía.

En este estudio, el grado de satisfacción con el propio cuerpo e imagen corporal era satisfactorio para la mitad de la población, pero alcanzar el peso deseado, resultaba un problema para casi todos ellos.

Bienestar emocional y social

Angustia, estrés, nerviosismo y mal humor fueron los sentimientos que sobrellevaban los encuestados relacionados con la EC, tanto por padecer la enfermedad propiamente dicha, los gastos y el tiempo que deben invertir durante las compras y el momento de las comidas.

Llevar la vianda es una práctica frecuente que pareció superar cualquier posible preconcepto de ellos mismos o de amigos y familiares.

Cambios en las prácticas tan triviales como compartir una comida o festejar eventualidades es otro de los cambios que deben instalarse en su cotidianidad. Paulatinamente las desadaptaciones en dichas circunstancias podrían ser observadas como condicionantes que afectarían al bienestar social y emocional.

La falta de comprensión y las discusiones por la EC no fueron una constante de los participantes. Las salidas a restaurantes, actividades de ocio y deportes no se dejaban de lado, e ir a trabajar tampoco era un inconveniente a sobrellevar.

En el presente estudio la mayoría de los celíacos manifestaron que nunca se sintieron aislados o discriminados, pero sí se sintieron “diferentes”. Imaginamos que esto pueda estar vinculado a que es tarea complicada no encontrarse diferente cuando se debe incorporar un patrón alimenticio distinto al de la mayoría cuando ciertamente la alimentación abarca y atraviesa varios momentos cotidianos y sucesos importantes de nuestras vidas.

Índice de CVRS

En relación a los índices de CVRS planteados y evaluados, ningún participante alcanzó las puntuaciones máximas previstas en ninguna de las secciones evaluadas.

Si bien no se compara con un grupo control, se supone que una población no expuesta al tratamiento de celiaquía ni a sus síntomas, no presentaría las dificultades indagadas, malestares físicos, emocionales ó inconvenientes sociales vinculados a la alimentación.

Luego de categorizar a la población celíaca estudiada según el grado de adherencia a la dieta sin gluten, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación a las dificultades para el seguimiento de la dieta sin gluten, bienestar físico y puntajes generales de Índice de CVRS, indicando que la población adherente tuvo mayores índices de calidad de vida en relación a estas dimensiones, que aquellos que no respetaron la dieta. La transgresión de la dieta es motivo de sintomatología, alteraciones bioquímicas en las vellosidades, malabsorción de nutrientes que conducen a un deterioro de la calidad de vida (8,11,14,23). Si bien no existieron diferencias estadísticamente significativas entre ambas poblaciones en las demás dimensiones (bienestar

emocional y social), los porcentajes difieren para cada dimensión estudiada.

Los datos de Nachman (23) ya habían mostrado una mejora significativa en la CVRS en pacientes adherentes a la dieta, en magnitudes tales que se equiparaban a la calidad de vida de un grupo control luego de transcurrido un año de seguimiento de la dieta desde el inicio del tratamiento. Este mismo estudio mostró que luego de 4 años los valores de CVRS volvieron a empeorar en los celíacos, distanciándose del grupo control, lo que principalmente se asoció con la falta de adherencia estricta al tratamiento.

Conclusiones

Las DSD fueron mayores en los pacientes que no adhirieron en forma estricta al tratamiento.

Los resultados han demostrado que la disponibilidad de los alimentos tanto en variedad, inocuidad, disponibilidad y precio, han sido motivos por los cuáles los celíacos no pueden llevar una alimentación sin dificultades. Los celíacos que siguieron una dieta sin gluten con “adherencia buena” tuvieron mejor CVRS en general, que quienes siguieron la dieta sin gluten con “adherencia parcial/mala”

La enfermedad celiaca deteriora de forma significativa las principales dimensiones de la CVRS. El impacto sobre la CVRS se relaciona sobre todo con la existencia de síntomas de la enfermedad. El tratamiento con la dieta exenta de gluten mejora las dimensiones de CVRS. Además de las dimensiones tradicionalmente evaluadas en cuestionarios de CVRS, consideramos necesario incluir la evaluación de dificultades para el seguimiento de la dieta cuando se trata de individuos celíacos.

Referencias bibliográficas

1. Casellas F, Rodrigo L, López Vivancos J, Riestra S, Pantiga C, Baudet JS, et al. 2008. Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: A multicenter study. *World J Gastroenterol*; **14**(1): 46-52.
2. Hagen GM. Adult coeliac disease in clinical practice (Tesis Doctoral). 2006. Linköping. Linköping University; Vålkommen till. Disp en: <http://liu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:22391> Consultado marzo 26, 2011.
3. Steven L, Rashid M. 2008. *Gluten-Free and Regular Foods: A Cost Comparison*. *Can J Diet Pract Res*; **69**(3):147-50.
4. Duran J, 2010. La Enfermedad Celíaca. Acecale: Asociación de Celiacos de Castilla y León; Disp en: http://www.acecale.org/administrador-Contenidos/admin/browser/archivos/articulos/74/suplemento_jessica_duran.pdf. Acecale 2009. Consultado febrero 27, 2011.
5. Kurppa K, Collin P, Mäki M, Kaukinen K, 2011. Celiac Disease and Health-related Quality of Life. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*; **5**(1):83-90.
6. Mustalahti K, Lohiniemi S, Collin P, Vuolteenaho N, Laippala P, Maki M, 2002. Gluten-Free Diet and Quality of Life in Patients with Screen-Detected Celiac Disease. *Effect Clin Pract*; **5**: 105-13.
7. Lee A, Newman JM, 2003. Celiac diet: its impact on quality of life. *J. Am. Diet. Assoc*; **103**:1533-35.
8. Häuser W, Stallmach A, Caspary WF, Stein J, 2007. Predictors of reduced health-related quality of life in adults with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther*; **25**: 569-78.
9. INDEC: Instituto Nacional de Estadística y Censo. Disp. en: http://www.indec.mecon.ar/censo2001s2_2/ampliada_index.asp?mode=82 Consultado junio 20, 2012
10. Dorn SD, Hernandez L, Minaya MT, Morris CB, Hu Y, Leserman J. et al, 2010. The Development and Validation of a New Coeliac Disease Quality Of Life Survey (CD-QOL). *Aliment Pharmacol Ther*; **31**(6): 666-675.
11. Casellas F, López Vivancos J, Malagelada JR, 2005. Percepción del estado de salud en la enfermedad celíaca. *Rev Esp Enferm Dig*; **97**(11): 794- 804.
12. Cabañero Pisa MA, 2009. Calidad de vida de los adolescentes afectados de enfermedad celíaca. (Tesis Doctoral). Murcia .Universidad de Murcia; Tesis Doctorales en Red. Disp en: <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/10746/CabaneroPisa.pdf?sequence=1> Consultado febrero 24, 2011.
13. Polanco Allué I, 2008. Capítulo 1: ¿Qué es la enfermedad celíaca? En: Polanco Allué I. Libro blanco de la enfermedad celíaca. Madrid. Editorial: ICM; 7 -17.
14. Nachman F, Mauriño E, Vázquez H, Sfoggia C, González A, González V. et al, 2009. Quality of life in celiac disease patients Prospective analysis on the importance of clinical severity at diagnosis and the impact of treatment. *Dig Liver Dis*; **41**: 15-25.
15. Bai J, Zeballos E, Fried M, Corazza GR, Schuppan D, Farthing MJG. et al. World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines: Enfermedad celíaca. WGO: World Gastroenterology Organisation. Disp en: Http://www.world-gastroenterology.org/assets/downloads/es/pdf/guidelines/enfermedad_celiaca.pdf. WGO 2011. Consultado mayo 9, 2011.
16. Leffer DA, Edwards George JB, Dennis M, Schuppan D, Cook EF, Franko DL et al, 2008. Factors that influence adherence to a Gluten - Free Diet In adults whit Celiac Disease. *Dig Dis Sci*; **53**(6): 1573-81.
17. Casellas F, López Vivancos J, Malagelada JR, 2006. Epidemiología actual y accesibilidad al seguimiento de la dieta de la enfermedad celíaca

- del adulto. *Rev Esp Enferm Dig*; **98**(6): 408-419.
- 18.** Chaves Araújo HM, 2008. Impacto da doença celíaca na saúde, nas práticas alimentares e na qualidade de vida de celíacos (Tesis Posgrado). Brasilia. Universidade de Brasilia.; 2008; Repositório Institucional. Disp en: <http://repositorio.bce.unb.br/handle/10482/1194>. MIT & HP. Consultado febrero 20, 2011.
- 19.** García ME. Alimentos libres de gluten: un problema aún sin resolver. *Invenio* 2006; 9123-130. Disp en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=87701609>. Consultado abril 4, 2012.
- 20.** Ministerio de Agricultura, Ganadería y pesca. Presidencia de la Nación. Alimentos Argentinos: Marco Regulatorio. Disponible en: http://www.alimentosargentinos.gov.ar/contenido/marco/CAA/Capitulo_17.htm Art 1383 Consultado 11 de junio de 2012.
- 21.** F.A.C.E. Cuaderno de la Enfermedad Celíaca. Madrid: IM&C Editorial; 2008.
- 22.** Leffer DA, Edwards George JB, Dennis M, Cook EF, Schuppan D, Kelly CP, 2007. A prospective comparative study of five measures of gluten-free diet adherence in adults with celiac disease. *Aliment Pharmacol Ther*; **26**(9):1227-35.
- 23.** Nachman F, Planzer del Campo M, González A, Corzo L, Vázquez H, Sfoggia C. et al, 2010. Long-term deterioration of quality of life in adult patients with celiac disease is associated with treatment noncompliance. *Dig Liver Dis*; **42**: 685-691.