



## Trabajo Original

### Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes celíacos *Analysis of health-related quality life in celiac patients*

María Fernández Miaja<sup>1</sup>, Marta Suárez González<sup>1,2</sup>, Juan José Díaz Martín<sup>1,2</sup>, Santiago Jiménez Teviño<sup>1,2</sup>  
y Carlos Alfredo Bousoño García<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Área de Gestión Clínica de Pediatría. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo. <sup>2</sup>Unidad de Gastroenterología-Hepatología y Nutrición. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo

### Resumen

**Introducción:** el tratamiento de la enfermedad celíaca es una dieta sin gluten de por vida, lo cual puede repercutir en la calidad de vida (CV) de los pacientes.

**Objetivos:** nuestro objetivo fue evaluar la CV de una muestra de niños celíacos y estudiar los factores que pueden influir en la misma.

**Material y métodos:** estudio observacional descriptivo. Se estudió la CV con el cuestionario *Celiac Disease Dux Questionnaire* (CDDUX). Se estudió la adherencia con el cuestionario *Celiac Dietary Adherence Test* (CDAT) y la determinación de péptidos inmunogénicos del gluten (GIP) en heces. Se recogieron datos sociodemográficos y clínicos, y se elaboró una encuesta *ad hoc*.

**Resultados:** se incluyeron 80 pacientes. La mediana del CDDUX fue de 44,04 puntos (CV "neutra"); la de la subescala "comunicación" fue de 58,3 ("neutra"), la de "tener EC" fue de 25 ("mala") y la de "dieta" fue de 41,6 puntos ("neutra"). La CV fue peor en los pacientes con familiares celíacos ("mala" frente a "neutra",  $p = 0,02$ ) y en aquellos insatisfechos con las características somatosensoriales y el precio de los alimentos sin gluten ("mala" frente a "neutra",  $p = 0,02$ ). Los insatisfechos con la textura de estos alimentos tenían peor CV ("mala" frente a "neutra",  $p = 0,009$ ). Los que consideraban comer fuera de casa como factor inductor de transgresiones referían una CV "mala" y los que no, una "neutra" ( $p = 0,03$ ).

**Conclusiones:** los pacientes celíacos tienen una CV neutra. El hecho de tener familiares con enfermedad celíaca, la insatisfacción con los alimentos sin gluten y el considerar un factor inductor de transgresiones el comer fuera de casa se relacionaron con una peor calidad de vida.

#### Palabras clave:

Calidad de vida.  
Adherencia. CDDUX  
(*Celiac Disease Dux*).

### Abstract

**Introduction:** the treatment of celiac disease is gluten-free diet for life. This can impact the quality of life (QoL) of patients.

**Objectives:** the objective was to evaluate the QoL and the factors with an impact on QoL in a sample of celiac children.

**Methods and materials:** a descriptive observational study. QoL was evaluated using the Celiac Disease Dux Questionnaire (CDDUX). Adherence to gluten-free diet was assessed with the Celiac Dietary Adherence Test (CDAT) and the presence of gluten immunogenic peptides (GIP) in the feces. Sociodemographic and clinical data were collected, and an ad-hoc survey was developed.

**Results:** eighty patients were included. Median CDDUX score was 44.04 points (QoL: "neutral"). Subscale scores included: "communication", 58.3 points ("neutral"); "having CD", 25 points ("Bad"); and "diet", 41.6 points ("neutral"). QoL was worse among patients with celiac relatives (the result of the survey was "bad" vs. "neutral" with  $p = 0.02$ ) and among those who found unsatisfactory the somatosensory characteristics and the price of gluten-free food (the result of the survey was "bad" vs. "neutral" with  $p = 0.02$ ). Those who found unsatisfactory the texture of these food reported a worse QoL ("bad" vs. "neutral",  $p = 0.009$ ). Those who reported eating outside the home as a transgression inducer reported a "bad" QoL; those who did not, reported a "neutral" QoL ( $p = 0.03$ ).

**Conclusions:** celiac patients report a "neutral" QoL. A poorer QoL was related to having celiac relatives, finding gluten-free food unsatisfactory, and considering eating outside the home as an inducer.

#### Keywords:

Quality of life.  
Adherence. CDDUX  
(*Celiac Disease Dux*).

Recibido: 25/01/2021 • Aceptado: 26/03/2021

Financiación: los gastos derivados de la adquisición del Vycheck GIP stool® y los cassettes fueron sufragados con fondos de la Fundación Nutrición y Crecimiento.

Conflicto de intereses: los autores declaran no tener conflictos de interés.

Fernández Miaja M, Suárez González M, Díaz Martín JJ, Jiménez Teviño S, Bousoño García CA. Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes celíacos. *Nutr Hosp* 2021;38(4):715-721

DOI: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.03538>

#### Correspondencia:

Juan José Díaz Martín. Área de Gestión Clínica de Pediatría. Hospital Universitario Central de Asturias. Av. Roma, s/n. 33011 Oviedo  
e-mail: [juanjo.diazmartin@gmail.com](mailto:juanjo.diazmartin@gmail.com)

## INTRODUCCIÓN

En los últimos años ha crecido el interés por estudiar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) entre los investigadores y los profesionales sanitarios debido a que aporta datos sobre aspectos de la enfermedad de gran importancia en la vida del enfermo y sus familias (1-3).

El diagnóstico de una enfermedad crónica como la enfermedad celíaca (EC) supone un impacto en la calidad de vida (CV) de los pacientes. El tratamiento consiste en realizar una dieta sin gluten (DSG) estricta de por vida, lo cual puede influir negativamente en la CV de los pacientes y sus familias (3,4). El empeoramiento de la CV puede afectar de manera negativa a la adherencia a la dieta, produciendo un deficiente control de los síntomas y una disminución de la absorción de micronutrientes, lo que a su vez afectará negativamente a la CV, cerrándose así un círculo vicioso (3,5).

La evaluación de la CV no es sencilla. Suelen utilizarse cuestionarios específicos para cada enfermedad, pues valoran aspectos importantes de la misma que podrían pasar desapercibidos al utilizar cuestionarios genéricos. Entre estos destaca el *Celiac Disease Dux (CDDUX)*, desarrollado en Holanda (6) y adaptado a nuestro país por Barrio y colaboradores en 2016 (4).

El presente estudio tiene como objetivo principal analizar la CV de los pacientes celíacos mediante la cumplimentación del cuestionario CDDUX; como objetivo secundario, estudiar los posibles factores relacionados con la CV.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se diseñó un estudio observacional descriptivo. El estudio se realizó desde el 1 de enero hasta el 31 de diciembre de 2018. Se incluyeron pacientes diagnosticados de EC mediante los criterios clásicos (7) o con los criterios ESPGHAN 2012 (8) y que llevaban al menos un año de DSG, controlados en la unidad de gastroenterología y nutrición de un hospital universitario de tercer nivel. Se excluyeron aquellos con diagnóstico final de sensibilidad al gluten no celíaca o alergia al gluten y aquellos que habían abandonado el seguimiento clínico.

## MÉTODOS DE ESTUDIO

Se recogieron datos de la historia clínica acerca del diagnóstico y el seguimiento de la enfermedad. Se recogieron datos sociodemográficos: tipo de vivienda (rural o urbana; se utilizó un umbral de 5000 habitantes para su categorización), nivel de estudios de los padres (sin estudios, primarios, secundarios, universitarios), nivel socioeconómico (medio-bajo, medio-alto) y antecedentes familiares de celiaquía.

Se recogieron los valores disponibles de anticuerpos anti-transglutaminasa tisular (AATGT) más cercanos en el tiempo al momento del estudio, analizados mediante la técnica estándar de laboratorio (quimioluminiscencia). Los valores de AATGT menores de 10 U/mL se consideraron negativos.

Se cumplimentó el cuestionario CDDUX. Este cuestionario incluye 12 ítems distribuidos en 3 escalas: "Tener EC", "Comunicación" y

"Dieta". Cada escala indica, respectivamente, cómo se siente el niño cuando le ofrecen o piensa en alimentos con gluten, cómo se siente cuando habla de la EC y cómo se siente por el hecho de tener que seguir una DSG de por vida. Cada ítem tiene 5 opciones de respuesta, las cuales se transforman en una escala de Likert de 1-100 puntos en la que la calidad de vida se clasifica como: muy mala (de 1 a 20 puntos), mala (de 21 a 40 puntos), neutra (de 41 a 60 puntos), buena (de 61 a 80 puntos) y muy buena (de 81 a 100 puntos). Si no se habían contestado más de la mitad de los ítems, no se calculó dicha puntuación. Si se habían contestado más de la mitad, la puntuación se calculó con respecto al número de ítems contestados. El cuestionario fue cumplimentado por los niños si tenían 7 años o más y por los tutores legales si tenían menos de 7 años.

Se cumplimentó el cuestionario de adherencia *Celiac Disease Adherence Test* (CDAT), un cuestionario *ad hoc* de preguntas cerradas en el que se interrogaba sobre factores relacionados con la adherencia a la DSG (Tabla I), y se recogieron heces para

**Tabla I. Encuesta de adherencia**

Pregunta	Opciones de respuesta
¿La dieta es difícil de seguir?	Sí No
Si considera la dieta difícil, marcar el motivo principal	Económico No le gustan los alimentos sin gluten Quiere comer alimentos prohibidos No sabe lo que puede comer
¿Cuál considera que es el lugar de incumplimiento principal?	Colegio Su domicilio Domicilio de abuelos Domicilio de otros familiares Cumpleaños y fiestas
¿Cuál considera que es el factor más determinante para inducir una mala adherencia?	Dificultad económica Comedor escolar No produce beneficio la DSG Insuficiente información Restaurantes Comorbilidad Insuficiente comprensión Comer en distintos sitios Escasa oferta
Su grado de satisfacción con cada característica de los alimentos sin gluten: Sabor Textura Variedad Precio	1. Muy insatisfecho 2. Insatisfecho 3. Poco satisfecho 4. Satisfecho 5. Muy satisfecho
¿Cuáles con sus fuentes de información?	Libros Familiares Otros enfermos Asociaciones de celíacos Nutricionistas Internet Médico de AP

Tomado de la referencia 9.

la determinación de los péptidos inmunogénicos del gluten (GIP). Se consideró que los pacientes con GIP positivos tenían una mala adherencia a la DSG. Una descripción más detallada de la metodología puede encontrarse en una publicación previa (9).

## ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para la descripción de las variables cuantitativas se utilizaron la mediana y la amplitud intercuartílica (AIQ). Las variables categóricas se describen como porcentajes. Se comprobó la normalidad de las variables cuantitativas mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Se utilizaron pruebas del chi cuadrado para la comparación de las proporciones. Para la comparación de las medias se utilizaron pruebas "T" para muestras independientes y pruebas "U" de Mann-Whitney en caso de no cumplirse las condiciones de normalidad. Se utilizó la prueba de tendencia lineal de Jonckheere-Terpstra. Los valores de  $p < 0,05$  se consideraron estadísticamente significativos. El análisis se realizó mediante el paquete estadístico SPSS v.22.

## FINANCIACIÓN Y ASPECTOS ÉTICOS

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Principado de Asturias (expediente n.º 31/18). Se obtuvo el consentimiento informado de todos los participantes. El estudio fue financiado parcialmente con fondos de la Fundación Nutrición y Crecimiento.

## RESULTADOS

Se seleccionaron inicialmente 168 pacientes. Se excluyeron 17 individuos (9 no celiacos, 7 con sensibilidad al gluten no celiaca y 1 con alergia al gluten). No participaron 38 individuos (17 por imposibilidad de contactar, 6 por cambio de residencia y 15 por no aceptar) y 33 fueron excluidos por no aportar una muestra fecal. Finalmente se incluyeron en el estudio 80 pacientes (39 varones, 41 mujeres); la edad en el momento de la inclusión en el estudio fue de 10,85 (AIQ, 7,64) años. La mediana de edad en el momento del diagnóstico fue de 24 meses (AIQ: 18).

Las características sociodemográficas y clínicas, la adherencia estimada mediante GIP y CDAT, y los resultados de la encuesta *ad hoc* sobre los factores relacionados con la adherencia ya están detallados en una publicación previa (9).

La mediana de los resultados del cuestionario CDDUX fue de 44,04 puntos (amplitud intercuartílica (AIQ), 16,77), que corresponde a una calidad de vida "neutra". La de la escala de "comunicación" fue de 58,3 puntos (AIQ, 25), que corresponde a una CV "neutra"; la de la escala "tener EC" fue de 25 puntos (AIQ, 20,9), que corresponde a una CV "mala", y la de "dieta" fue de 41,6 puntos (AIQ, 23), que corresponde a una CV "neutra".

Se encontró una asociación significativa entre CV y tener familiares de primer grado celiacos, la satisfacción con las características somatosensoriales y el precio de los alimentos sin gluten, la satisfacción con la textura de los alimentos sin gluten y el

considerar como factor de riesgo principal de transgredir la dieta el comer fuera de casa.

Los pacientes que no tenían familiares de primer grado celiacos referían una CV "neutra" ( $44,9 \pm 16,9$ ), mientras que los que tenían algún familiar celiaco la consideraban "mala" ( $33,8 \pm 10,0$ ) ( $p = 0,02$ ) (Fig. 1). Los pacientes que estaban parcialmente satisfechos con las características somatosensoriales y el precio de los alimentos sin gluten referían una CV "neutra" ( $45,8 (18,2)$ ), mientras que los que estaban insatisfechos con todas las características la consideraban "mala" ( $28,1 (20,8)$ ) ( $p = 0,02$ ). Al aumentar el grado de satisfacción aumentaba la puntuación de CV (Fig. 2). Los pacientes que estaban satisfechos con la textura de los alimentos sin gluten referían una CV "neutra" ( $45,8 (22,9)$ ), mientras que

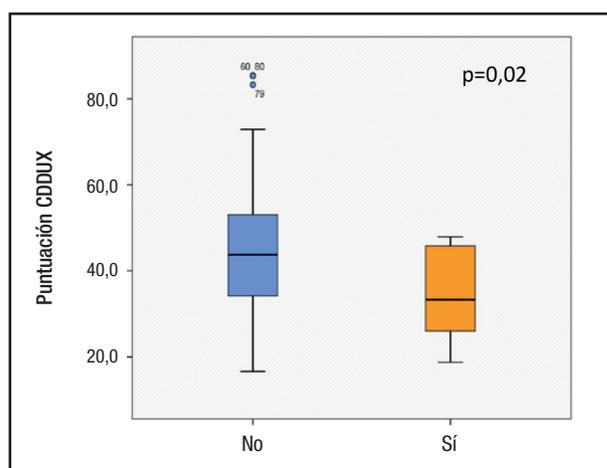


Figura 1.

Puntuación CDDUX según la presencia o no de familiares celiacos de primer grado.

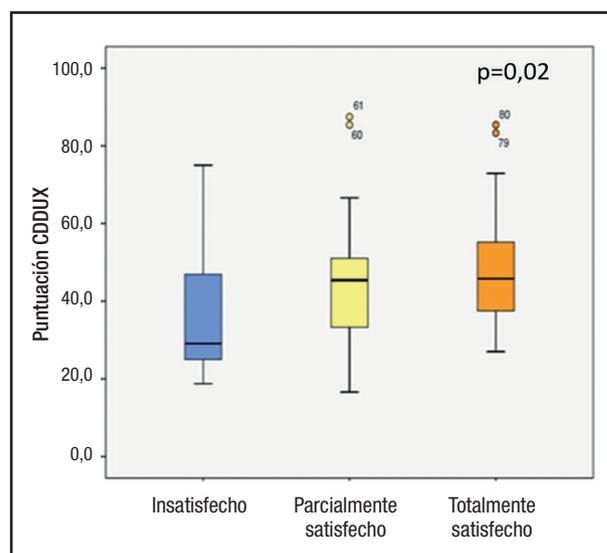


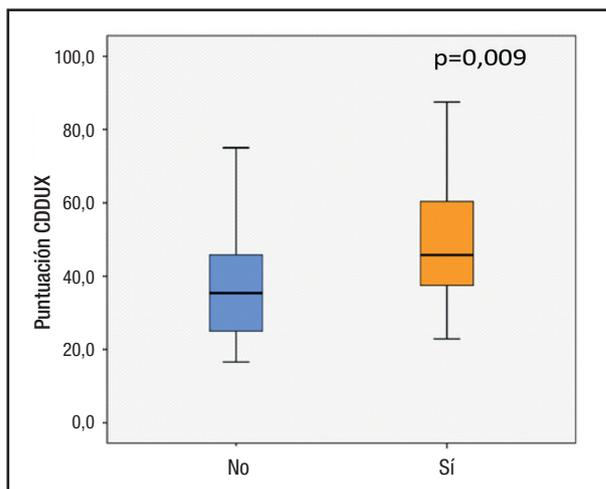
Figura 2.

Satisfacción con las características somatosensoriales y el precio. Prueba de tendencia lineal de Jonckheere-Terpstra.

los que estaban insatisfechos la tachaban de “mala” (35,4 (22,9)) (p = 0,009) (Fig. 3). Los pacientes que consideraban como factor de riesgo principal para transgredir la dieta el comer fuera de casa referían una CV “neutra”(38,7 ± 15,3), mientras que los que no indicaron este factor de riesgo de transgresión como de primer orden refirieron una CV “mala”(43,5 ± 16,4) (p = 0,03).

No se halló relación entre la calidad de vida y los siguientes factores: la edad, la edad al diagnóstico, el tiempo con DSG, el sexo, el nivel socioeconómico, el nivel de estudios de los padres, la forma de presentación, la dificultad con la DSG, considerar el principal factor de riesgo de transgresión la economía o la información o la comprensión de la dieta o el etiquetado, la satisfacción con el sabor de los alimentos sin gluten, la satisfacción con la variedad de los alimentos sin gluten, el lugar de la vivienda (rural/urbano), la adherencia valorada por CDAT y por GIP, y el considerar difícil realizar la DSG.

En la tabla II se exponen los resultados de la encuesta CDDUX observados con respecto a las distintas variables.



**Figura 3.** Puntuación CDDUX según la satisfacción con la textura de los alimentos sin gluten.

**Tabla II.** Puntuación del cuestionario CDDUX según distintas variables de la calidad de vida

Variable		CV, media ± DE	CV, mediana (AIQ)	Significación
Forma de presentación	Clásica	45,7 ± 17,07		p = 0,13
	Latente/Oligosintomática	39,4 ± 11,5		
Nivel socioeconómico	Medio-bajo		41,66	p = 0,79
	Medio-alto		45	
Estudios de progenitores	No universitarios	45,04 ± 18,28		p = 0,62
	Universitarios	43,11 ± 15,84		
La DSG es difícil	No		45,8 (20,9)	p = 0,05
	Sí		29,1 (16,6)	
FR principal de transgresión: economía	No	40,68 ± 13,53		p = 0,7
	Sí	45,42 ± 24,08		
Sabor	Satisfecho		45,8 (20,3)	p = 0,09
	Insatisfecho		35,4 (24)	
Variedad	Satisfecho		45,8	p = 0,58
	Insatisfecho		40	
FR principal de transgresión: Información	Suficiente	41,36 ± 15,44		p = 0,64
	Insuficiente	43,67 ± 21,68		
FR principal de transgresión: Comprensión	Suficiente	41,61 ± 16,48		P = 0,32
	Insuficiente	47,89 ± 15,66		
Adherencia (CDAT)	Buena		43,7	p = 0,92
	Regular/Mala		43,7	
Adherencia (GIP)	Buena	44,4 ± 16,5		p = 0,54
	Mala	39,6 ± 21,5		
Vivienda	Urbana	41,6 (25,4)		p = 0,7
	Rural	45,8 (14,1)		
Lugar principal de incumplimiento: cumpleaños	No	43,71 ± 16,43		p = 0,78
	Sí	45,04 ± 18,20		
Sexo	Varón	45,37 ± 19,52		p = 0,47
	Mujer	42,57 ± 13,19		
Edad	< 13 años	42,84 ± 16,26		p = 0,6
	≥ 13 años	46,11 ± 17,73		

## DISCUSIÓN

En el presente estudio se ha estimado la CV en una muestra de pacientes pediátricos mediante el uso del cuestionario específico de la enfermedad celiaca CDDUX. Se ha observado que los participantes presentan una CV global clasificada como neutra.

El estudio de la CVRS supone un nuevo concepto, complejo y multidimensional, que se refiere al impacto que ocasiona una enfermedad en la vida del paciente (10) y aporta una información de carácter subjetivo sumamente valiosa (4). En el caso de la EC, se ha observado que la evaluación de la CV puede ser tan valiosa como los parámetros biológicos (11). Al instaurar la DSG, los síntomas suelen resolverse en poco tiempo, lo que podría ayudar a mejorar la CV. Sin embargo, a largo plazo existen numerosos aspectos que pueden influir negativamente en la misma. La DSG implica restricciones que pueden alterar la vida social del niño (10,12). Además, supone tener que acudir a numerosas consultas médicas, riesgo de desarrollar enfermedades autoinmunes y complicaciones como enfermedades malignas gastrointestinales, y posibilidad de que otros familiares estén afectados (13). Todo ello puede impactar de forma negativa en la CV a largo plazo y a su vez influir negativamente en la adherencia a la DSG. Las transgresiones o el abandono de la DSG pueden producir un empeoramiento clínico y a su vez empeorar la CV (10,12).

Existen distintos cuestionarios que evalúan la CV en los niños y adolescentes. Hay dos específicos para la enfermedad celiaca, el TACQOLCD (14) y el *Celiac Disease Dutch Questionnaire* CDDUX, que se deriva de un cuestionario de CV genérico, el DUX 25 (6).

En pediatría son escasos los estudios de la CV de los pacientes celiacos, habiendo solo un estudio en nuestro país. Barrio y colaboradores fueron los primeros en investigar este aspecto en 2016. Para ello realizaron la adaptación transcultural al castellano del CDDUX, desarrollado en Holanda (6), pues en ese momento no existían cuestionarios específicos de la EC para niños españoles (4).

El CDDUX se ha aplicado en varios países. Las mejores puntuaciones se han obtenido en Argentina (3) y Chile (15), y las peores en Irán (16), seguido de Holanda. España y Brasil obtuvieron puntuaciones intermedias (4,17). Según las escalas, en Chile, la mejor puntuada fue la de “tener EC” y la peor la de “comunicación”, lo cual fue interpretado como que en dicho país hay acciones pro salud que permiten tener un conocimiento básico de la enfermedad y su tratamiento, pero que son insuficientes en el área de la comunicación (15). La dimensión mejor puntuada en el resto de los estudios fue la de “comunicación” y la peor la de “tener EC” (3,4,6,17). Estos resultados concuerdan con los obtenidos en nuestro estudio. Parece, por tanto, que los niños celiacos, independientemente de su nacionalidad, se preocupan por aspectos similares de su enfermedad. Su principal preocupación radica en tener que mantener una dieta libre de gluten.

Además, diversos factores pueden afectar a la CV, como la edad, la edad al diagnóstico, el tiempo de evolución, el sexo,

la forma de presentación, la existencia de familiares celiacos de primer grado en la familia, las características somatosensoriales y el precio de los alimentos sin gluten, la adherencia a la DSG y el nivel socioeconómico (4). Conocer estos factores es fundamental para diseñar intervenciones dirigidas a mejorar la CV. En nuestro estudio se encontró una diferencia estadísticamente significativa en la CV con respecto a tener familiares celiacos de primer grado. Aquellos que no los tenían referían una CV “neutra” y los que sí, una “mala”. Por el contrario, existen estudios que rechazan esta influencia familiar (18). Cabría pensar que la CV podría ser mejor si hay más familiares afectados, pues la realización de la DSG sería más sencilla, en el entorno habría un mayor conocimiento de la misma y se podrían usar los mismos productos y la misma forma de cocinar para toda la familia. Por el contrario, aumenta el número de enfermos en la familia y el gasto asociado a la dieta, lo que podría afectar de manera negativa a la CV.

Hemos encontrado poca información en la literatura que trate aspectos de los alimentos sin gluten como sus características somatosensoriales o el precio. En este trabajo, la valoración sobre el precio varió desde “muy insatisfecho” a “poco satisfecho”, mientras que los pacientes encuestados estaban en general satisfechos con el sabor, la textura y la variedad (1). En nuestro trabajo hemos visto que las características de los alimentos que influyen de manera más negativa en la CV son la textura y el sabor. Además, los que estaban satisfechos con las características somatosensoriales y el precio, tanto de manera conjunta como aislada, referían una CV “neutra”, mientras que los que no estaban satisfechos la referían “mala”, siendo esta diferencia estadísticamente significativa con respecto a la textura y a las 4 características de manera conjunta.

En nuestro estudio se halló una diferencia estadísticamente significativa entre la CV y el hecho de considerar como principal factor inductor de transgresión de la dieta el “comer fuera de casa”. Los que consideraban comer fuera de casa como un factor de riesgo para transgredir la dieta referían un CV “mala”. Estos pacientes se adaptan peor a los cambios sociales y presentan mayor preocupación por las comidas fuera del domicilio, lo cual puede influir de manera negativa en su CV.

En relación a la adaptación a la DSG, hemos hallado una posible peor CV en los sujetos que refieren que la DSG es difícil de realizar. Hay estudios en los que esta asociación es estadísticamente y clínicamente significativa. Los pacientes que se adaptan mal a la dieta tienden a emplear mucho tiempo en buscar opciones y no salen a comer fuera de casa. Sin embargo, los que se adaptan mejor usan técnicas para adaptarse a los distintos entornos, como llevar tarjetas a los restaurantes con instrucciones, describiendo las restricciones (19,20).

Es de esperar que los no adherentes tengan una peor CV debido a que pueden presentar síntomas y además suelen tener dificultades para realizar la dieta, lo que puede influir negativamente en el aspecto social de la vida. Se describe una peor CV en los pacientes no adherentes (4,15,21). En nuestro estudio, los pacientes con mala adherencia estimada mediante las GIP tienen una posible peor CV; sin embargo, no se hallaron diferencias mediante el CDAT.

Está descrita una peor CV en las formas de presentación no clásicas debido a la ausencia de mejoría que experimentan los pacientes asintomáticos al instaurar la dieta, lo cual hace que les resulte más difícil asumir su nueva condición (4). En nuestro trabajo no hemos hallado una asociación significativa respecto a la forma de presentación; no obstante, los pacientes con una forma de presentación no clásica referían una CV “mala” y los que tenían formas clásicas una “neutra”. Otros estudios describen una CV similar, independientemente de la forma de presentación (22,23).

Se ha descrito una peor CV en las familias que presentan dificultades socioeconómicas que dificultan el cumplimiento de la dieta. El impacto en la vida social de las personas que no se adaptan bien a los cambios y el mayor coste de los alimentos sin gluten en familias con problemas económicos pueden hacer que se vea afectada la CV (4). Otros autores no encuentran ninguna asociación con este aspecto (24). En nuestro estudio no hallamos diferencias importantes a este respecto.

Según la literatura revisada, parece que no hay diferencias de CV en relación con la edad y el sexo de los pacientes (4,17). Con respecto a la edad al diagnóstico, hay estudios en los que se obtienen mejores puntuaciones en los niños menores de 2 años en el momento del diagnóstico, lo cual puede explicarse porque los niños se adaptan bien a los cambios y, de esta manera, aprenden desde muy pequeños a realizar correctamente la DSG (4). Otros autores refieren que la edad en el momento del diagnóstico no tiene influencia en la CV (24). Respecto al tiempo de evolución de la enfermedad, existen discrepancias. En su estudio, Barrio describe mejores puntuaciones en los que tenían la enfermedad desde hacía más de 8 años, por la misma razón que explica que los diagnosticados a edades tempranas podrían tener una mejor CV (4). En los adultos, algunos autores han informado sobre una peor CV si el inicio de la enfermedad se produce en la infancia (25), y otros autores, como Häuser y cols. y Zingone y cols., no encontraron relación entre el tiempo desde el inicio de la enfermedad y la CV (26,27). En nuestro estudio no hemos hallado diferencias con respecto a estas variables.

Las limitaciones del presente estudio son su diseño retrospectivo, el limitado tamaño muestral y el estar realizado en un único centro, lo que limita la validez externa y dificulta la generalización de los resultados. Además, las pérdidas son muy altas, lo que podría producir un sesgo de selección, comprometiendo la validez de los resultados, pues podrían haber participado los más motivados.

En resumen, el nivel medio de calidad de vida que encontramos en los pacientes de nuestro estudio fue “neutro”. La subescala mejor puntuada fue la de “comunicación” y la peor puntuada la de “tener enfermedad celiaca”. Fueron varios los factores que se relacionaron con tener una peor calidad de vida: el hecho de tener familiares de primer grado con enfermedad celiaca, la insatisfacción con las características somatosensoriales y el precio de los alimentos sin gluten, la insatisfacción con la textura de los alimentos sin gluten y el considerar como factor de riesgo principal para transgredir la dieta el comer fuera de casa.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Capellino C, Cúneo F. 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. *FABICIB* 2012;16:179-96. DOI: 10.14409/fabicib.v16i1.907
2. Grupo de trabajo sobre calidad de vida en la infancia. Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación. *Arch Argent Pediatr* 2014;112:571-6.
3. Pico M, Spirito F. Adaptación transcultural del CDDUX: versión español-argentina de un cuestionario de calidad de vida relacionado a la salud específico para niños con enfermedad celiaca. *Medicina Infantil* 2009;XVI:387-93.
4. Barrio J, Román E, Cilleruelo M, Márquez M, Mearin ML, Fernández C. Health-Related Quality of Life in Spanish Children With Coeliac Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2016;62(4):603-8. DOI: 10.1097/MPG.0000000000000963
5. Biagetti C, Naspi G, Catassi C. Health-Related Quality of Life in Children with Celiac Disease: A Study Based on the Critical Incident Technique. *Nutrients* 2013;5(11):4476-85. DOI: 10.3390/nu5114476
6. Van Doorn RK, Winkler LMF, Zwinderman KH, Mearin ML, Koopman HM. CDDUX: a disease-specific health-related quality-of-life questionnaire for children with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2008;47(2):147-52. DOI: 10.1097/MPG.0b013e31815ef87d
7. Walker-Smith JA, Guandalini S, Schmitz J, Shmerling DH, Visakorpi LK. Revised criteria for diagnosis of coeliac disease. *Arch Dis Child* 1990;65:909-11. DOI: 10.1136/adc.65.8.909
8. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabo IR, Mearin ML, Phillips A, Shamir R, et al. European Society for Pediatric Gastroenterology Hepatology, and Nutrition Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2012;54:136-60. DOI: 10.1097/MPG.0b013e31821a23d0
9. Fernández Miaja M, Díaz Martín JJ, Jiménez Treviño S, Suárez González M, Bousoño García C. Estudio de la adherencia a la dieta sin gluten en pacientes celíacos. *An Pediatr (Barc)* 2020. DOI: 10.1016/j.anpedi.2020.06.017
10. Meyer S, Rosenblum S. Activities, Participation and Quality of Life Concepts in Children and Adolescents with Celiac Disease: A Scoping Review. *Nutrients* 2017;9(9):929. DOI: 10.3390/nu9090929
11. Muhammad H, Reeves S, Ishaq S, Mayberry J, Jeanes YM. Adherence to a Gluten Free Diet Is Associated with Receiving Gluten Free Foods on Prescription and Understanding Food Labelling. *Nutrients* 2017;9:705. DOI: 10.3390/nu9070705
12. Biagetti C, Naspi G, Catassi C. Health-Related Quality of Life in Children with Celiac Disease: A Study Based on the Critical Incident Technique. *Nutrients* 2013;5(11):4476-85. DOI: 10.3390/nu5114476
13. Byström I-M, Hollén E, Fälth-Magnusson K, Johansson A. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: from the perspectives of children and parents. *Gastroenterol Res Pract* 2012;2012:986475. DOI: 10.1155/2012/986475
14. Kolsteren MM, Koopman HM, Schalekamp G, Mearin ML. Health-related quality of life in children with celiac disease. *J Pediatr* 2001;138(4):593-5. DOI: 10.1067/mpd.2001.111504
15. Rojas M, Oyarzún A, Ayala J, Araya M. Calidad de vida relacionada a la salud en niños y adolescentes con enfermedad celiaca. *Rev Chil Pediatr* 2019;90(6):632-41.
16. Taghdir M, Honar N, Mazloomi SM, Sepandi M, Ashourpour M, Salehi M. Dietary compliance in Iranian children and adolescents with celiac disease. *J Multidiscip Healthc* 2016;9:365-70. DOI: 10.2147/JMDH.S110605
17. Lins MTC, Tassitano RM, Brandt KG, Antunes MM de C, Silva GAP da. Translation, cultural adaptation, and validation of the celiac disease DUX (CDDUX). *J Pediatr (Rio J)* 2015;91(5):448-54. DOI: 10.1016/j.jped.2014.11.005
18. Biagetti C, Naspi G, Catassi C. Health-Related Quality of Life in Children with Celiac Disease: A Study Based on the Critical Incident Technique. *Nutrients* 2013;5(11):4476-85. DOI: 10.3390/nu5114476
19. Cadenhead JW, Wolf RL, Lebwohl B, Lee AR, Zyburt P, Reilly NR, et al. Diminished quality of life among adolescents with coeliac disease using maladaptive eating behaviours to manage a gluten-free diet: a cross-sectional, mixed-methods study. *J Hum Nutr Diet* 2019;32(3):311-20. DOI: 10.1111/jhn.12638
20. Altobelli E, Paduano R, Gentile T, Caloisi C, Marziliano C, Necozone S, et al. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: survey of a population from central Italy. *Health Qual Life Outcomes* 2013;11:204. DOI: 10.1186/1477-7525-11-204

21. Burger JPW, de Brouwer B, Int'Hout J, Wahab PJ, Tummers M, Drenth JPH. Systematic review with meta-analysis: Dietary adherence influences normalization of health-related quality of life in coeliac disease. *Clin Nutr* 2017;36:399-406. DOI: 10.1016/j.clnu.2016.04.021
22. Nordyke K, Norström F, Lindholm L, Stenlund H, Rosén A, Ivarsson A. Health-related quality of life in adolescents with screening-detected celiac disease, before and one year after diagnosis and initiation of gluten-free diet, a prospective nested case-referent study. *BMC Public Health* 2013;13:142. DOI: 10.1186/1471-2458-13-142
23. van Koopen EJ, Schweizer JJ, Csizmadia CGDS, Krom Y, Hylkema HB, van Geel AM, et al. Long-term Health and Quality-Of-Life Consequences of Mass Screening for Childhood Celiac Disease: A 10-year Follow-Up Study. *Pediatrics* 2009;123:e582-8. DOI: 10.1542/peds.2008-2221
24. Varea Calderón V, Cabañero Pisa MA, de la Rosa López A. Calidad de vida y enfermedad celíaca. En: Polanco Allué I. *Enfermedad celiaca presente y futuro*. Madrid: Ergon; 2013; p. 95-103.
25. Ukkola A, Mäki M, Kurppa K, Collin P, Huhtala H, Kekkonen L, et al. Patients' experiences and perceptions of living with coeliac disease - implications for optimizing care. *J Gastrointest Liver Dis* 2012;21(1):17-22.
26. Häuser W, Stallmach A, Caspary WF, Stein J. Predictors of reduced health-related quality of life in adults with coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2007;25(5):569-78. DOI: 10.1111/j.1365-2036.2006.03227.x
27. Zingone F, Iavarone A, Tortora R, Imperatore N, Pellegrini L, Russo T, et al. The Italian translation of the celiac disease-specific quality of life scale in celiac patients on gluten free diet. *Dig Liver Dis* 2013;45(2):115-8. DOI: 10.1016/j.dld.2012.10.018