

ID: 242

FACTORES QUE AFECTAN A LA DE CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS Y ADULTOS CON ENFERMEDAD CELÍACA DE UNA MISMA COMUNIDAD AUTÓNOMA

Crujeiras Martinez V (Speaker) (1), Varela Iglesias A (2), Martínón Torres N (1), Saborido Fiaño R (1), Leis Trabazo R (1).

(1) Unidad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica, C. Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela. (2) XAP Coruña, Centro de Saúde O Ventorrillo.

Introducción y Objetivos

La calidad de vida (CV) es uno de los principales parámetros a evaluar en el seguimiento y tratamiento de los pacientes con patologías crónicas. El objetivo de este estudio fue valorar aquellos factores que permitan mejorar la CV de un paciente diagnosticado de enfermedad celíaca (EC).

Materiales y Métodos

Estudio transversal realizado entre enero del 2008 y noviembre del 2010 que consistió en una entrevista personal a pacientes diagnosticados de EC pertenecientes a una misma Comunidad Autónoma.

Se entrevistó a un total de 305 pacientes, 51,1 % mujeres y 48,9 varones, entre 2 y 65 años. Se dividieron en dos grupos: pacientes pediátricos (2-17 años) y adultos (18-65 años). Se les aplicó el cuestionario Canadian Celiac Health Survey (CCHS) validado y adaptado a nuestro entorno.

Resultados

La edad media al diagnóstico fue de 10,2 años. En el 33,4% se valoró otra hipótesis diagnóstica inicial, siendo mayor el porcentaje en el caso del grupo de los adultos (71,1% vs 11,9%). El retraso diagnóstico medio fue de 3,2 años, sólo de 8 meses en los pacientes pediátricos y de 8,1 años en el grupo de pacientes adultos.

Un paciente refirió no haber sido bien informado del diagnóstico, sin embargo sólo el 16,6% de los niños y el 0,9% de los adultos fueron remitidos a un especialista en dietética y nutrición.

Eliminar el gluten de la dieta para la mitad de los encuestados fue fácil o muy fácil, a pesar de ello casi dos tercios de los encuestados evita ir a restaurantes y un tercio en el caso de los niños evita viajar.

La mitad del grupo de los adultos refiere tener problemas para encontrar comida sin gluten, disminuyendo al 31% en los niños. Un poco más de la mitad de los casos (54% del grupo de niños y 67% del grupo de adultos) refieren tener a menudo dificultades para identificar si un alimento contiene gluten según etiquetado.

Conclusiones

La EC se puede manifestar con una amplia variedad de sintomatología, lo que conlleva a un retraso diagnóstico, afectando de manera importante a la CV.

La información que reciben no siempre es adecuada, como consiguiente, el seguimiento y el tratamiento puede no ser lo ajustado que debiera. A pesar de los grandes avances, la CV de nuestros pacientes se ve afectada por limitaciones de integración en actividades sociales, dificultades para encontrar comida sin gluten y confusiones en el etiquetado de los alimentos.