



Factores de adherencia a la dieta sin gluten en personas con enfermedad celiaca del Paraguay

Adherence factors to the gluten-free diet in people with celiac disease in Paraguay

Fatores de adesão à dieta sem glúten em pessoas com doença celíaca no Paraguai



Raúl Emilio Real-Delor¹, María Elena Chamorro².

DATOS DE AUTORES

1. Universidad Privada del Este. Facultad de Medicina. Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología Paraguay. E-mail de contacto: raulreal@upe.edu.py. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5288-5854>
2. Fundación Paraguaya de Celiacos. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1875-6829>.

Recibido: 2023-11-23 **Aceptado:** 2024-09-25

doi DOI: <http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v81.n4.43220>



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

©Universidad Nacional de Córdoba



Factores de adherencia a la dieta sin gluten en personas con enfermedad celiaca del Paraguay, 2023

CONCEPTOS CLAVE:

Qué se sabe sobre el tema.

Los pacientes con enfermedad celiaca deben tratarse con una dieta libre de gluten de por vida. La falta de adherencia a dicho tratamiento puede deberse a múltiples factores, como el poco apoyo de la familia y amigos. Por otro lado, la restricción con algunas comidas requiere adaptaciones que pueden conducir a cambios en los hábitos alimentarios, afectando el estado físico, social y emocional.

Qué aporta este trabajo.

Se detectó buena adherencia a la dieta sin gluten en 51,7% y buena adaptación a la misma en 56,2%. En 48,3% se manifestó contar con apoyo familiar. El análisis demostró que el tiempo prolongado desde el diagnóstico y contar con apoyo familiar se asociaron significativamente a la adherencia a la dieta sin gluten.

Divulgación

Es importante que los profesionales de la salud indaguen sobre el apoyo que aporta la familia a las personas con enfermedad celiaca. Así mismo, se debe evaluar la posibilidad de aparición de trastornos de las conductas alimentarias por los cambios adaptativos que aplican estos durante su restricción dietética.



Factores de adherencia a la dieta sin gluten en personas con enfermedad celiaca del Paraguay, 2023

Resumen

Palabras clave:

enfermedad celiaca; dieta sin gluten; cumplimiento y adherencia al tratamiento; conducta alimentaria; apoyo familiar.

Introducción: la adherencia a la dieta sin gluten en las personas con enfermedad celiaca es un constante desafío para los mismos y su entorno familiar. No todos logran adecuarse al nuevo estilo de alimentación y pueden desarrollar conductas desadaptativas. **Objetivo:** evaluar los factores de adherencia a la dieta sin gluten en personas con enfermedad celiaca del Paraguay en 2023. **Metodología:** se utilizó un diseño observacional, de corte transversal, en sujetos adolescentes y adultos portadores de enfermedad celiaca. Se aplicó un cuestionario telemático que contenía datos demográficos y clínicos. Se evaluó la adherencia a la dieta con el cuestionario de Leffler, las actitudes y comportamientos alimentarios con el instrumento CD-FAB, y el apoyo familiar con la prueba de APGAR familiar. Se aplicó estadística descriptiva y analítica con el software SPSS Statistics 25™. La investigación respetó los aspectos éticos. **Resultados:** la muestra final se constituyó con 292 personas. La mediana de edad fue 33 años y predominó el sexo femenino (85,3%). Se detectó buena adherencia a la dieta sin gluten en 151 (51,7%) personas y buena adaptación a la misma en 164 (56,2%). En 141 casos (48,3%) se manifestó contar con apoyo familiar. El análisis demostró que el tiempo prolongado desde el diagnóstico y contar con apoyo familiar se asociaron significativamente a la adherencia a la dieta sin gluten ($p < 0,05$). **Conclusión:** en las personas con enfermedad celiaca, la adherencia a la dieta sin gluten se relacionó con un prolongado tiempo desde el diagnóstico y recibir apoyo familiar. Se recomienda investigar las causas de las conductas de mal adaptación a la dieta sin gluten.



Adherence factors to the gluten-free diet in people with celiac disease in Paraguay, 2023

Abstract

Keywords:

celiac disease;
gluten-free diet;
compliance and
adherence to
treatment; eating
behavior; family
support.

Introduction: The adherence to a gluten-free diet in people with celiac disease is a constant challenge for them and their family environment. Not everyone is able to adapt to the new eating style and may develop maladaptive behaviors.

Objective: To evaluate the factors of adherence to the gluten-free diet in people with celiac disease in Paraguay in 2023. **Methodology:** we perform an observational, cross-sectional design in adolescent and adult subjects with celiac disease. A telematic questionnaire containing demographic and clinical data was applied. The adherence to the diet was evaluated with the Leffler questionnaire, eating attitudes and behaviors with the CD-FAB instrument, and family support with the family APGAR test. Descriptive and analytical statistics were applied with SPSS Statistics 25™ software. The research respected ethical aspects.

Results: the final sample consisted of 292 people. The median age was 33 years and predominated the female sex (85.3%). Good adherence to the gluten-free diet was detected in 151 (51.7%) people and good adaptation to it in 164 (56.2%). In 141 cases (48.3%) it was stated that they had family support. The analysis showed that prolonged time since diagnosis and having family support were significantly associated with adherence to the gluten-free diet ($p < 0.05$). **Conclusions:** In people with celiac disease, adherence to the gluten-free diet was related to a prolonged time since diagnosis and receiving family support. It is recommended to investigate the causes of maladaptive behaviors to the gluten-free diet.



Fatores de adesão à dieta sem glúten em pessoas com doença celíaca no Paraguai, 2023

Resumo

Palavras-chave:

doença celíaca;
dieta isenta de
glúten; cooperação
e adesão ao
tratamento;
comportamento
alimentar; apoio
familiar.

Introdução: a adesão a uma dieta isenta de glúten em pessoas com doença celíaca é um desafio constante para elas e para o seu ambiente familiar. Nem todas as pessoas conseguem se adaptar ao novo estilo alimentar e podem desenvolver comportamentos inadequados. **Objetivo:** avaliar os fatores de adesão à dieta isenta de glúten em pessoas com doença celíaca no Paraguai em 2023. **Metodologia:** foi utilizado um desenho observacional e transversal em adolescentes e adultos com doença celíaca. Foi aplicado um questionário telemático contendo dados demográficos e clínicos. A adesão à dieta foi avaliada com o questionário Leffler, as atitudes e comportamentos alimentares com o instrumento CD-FAB e o apoio familiar com o teste APGAR familiar. A estatística descritiva e analítica foi aplicada com o software SPSS Statistics 25™. A pesquisa respeitou aspectos éticos. **Resultados:** a amostra final foi composta por 292 pessoas. A mediana de idade foi de 33 anos e predominou o sexo feminino (85,3%). Foi detectada boa adesão à dieta isenta de glúten em 151 (51,7%) pessoas e boa adaptação à mesma em 164 (56,2%). Em 141 casos (48,3%) foi afirmado que tinham apoio familiar. A análise mostrou que o tempo prolongado desde o diagnóstico e ter apoio familiar estiveram significativamente associados à adesão à dieta isenta de glúten ($p < 0,05$). **Conclusões:** Em pessoas com doença celíaca, a adesão à dieta sem glúten foi relacionada ao tempo prolongado desde o diagnóstico e ao recebimento de apoio familiar. Recomenda-se investigar as causas dos comportamentos desadaptativos à dieta isenta de glúten.



Introducción

La evaluación de la adherencia a dieta sin gluten (DSG) en las personas con enfermedad celiaca (EC) es un desafío. Pueden utilizarse métodos laboratoriales, anatomopatológicos, entrevistas con nutricionistas o cuestionarios de percepción del cumplimiento llenados por los propios pacientes⁽¹⁾. Las encuestas son métodos indirectos para medir la adherencia a la DSG^(2,3). El cuestionario de adherencia dietética para celíacos de Leffler ha demostrado elevada sensibilidad y especificidad⁽⁴⁻⁶⁾. Ha demostrado su efectividad en diversos países, ya ha sido traducido al castellano y demostrado su validez en las personas con EC del Paraguay^(7,8).

Se ha hallado que la falta de adherencia a la DSG se asocia a trastornos de la conducta alimentaria, por lo que es importante medirla en estos pacientes⁽⁹⁾. La DSG puede distorsionar las actitudes hacia las comidas y favorecer los comportamientos alimentarios desordenados⁽¹⁰⁾. El cuestionario CD-FAB (*Celiac Disease Food Attitudes and Behaviors*) es una herramienta que evalúa actitudes y comportamientos alimentarios potencialmente inadaptados como resultado de creencias sobre la exposición al gluten y la seguridad alimentaria^(11,12).

El apoyo que reciben las personas con EC de sus familiares y amigos ha sido referido como factor de alto impacto en la adherencia a la DSG en un estudio realizado en el Paraguay⁽¹³⁾. Pero esta influencia de los familiares y amigos no ha sido cuantificada. El

cuestionario del APGAR familiar evalúa la percepción de los encuestados del funcionamiento y satisfacción de sus relaciones familiares. Su desventaja es que no permite una exploración profunda de aspectos cruciales del funcionamiento familiar⁽¹⁴⁾. Este instrumento fue creado para valorar de forma general, rápida y sencilla la percepción que se tiene del propio funcionamiento familiar⁽¹⁵⁾.

La DSG exige constante vigilancia y es un desafío en los sujetos con EC que no cuentan con el apoyo de personas de su entorno⁽⁹⁾. De ahí la importancia de conocer la funcionalidad familiar y su relación con la adherencia a esta dieta y la presencia de conductas de mal adaptación⁽¹¹⁾.

Esta investigación pretende aportar conocimientos para que los dietistas y los médicos que tratan a personas con EC puedan orientar sobre cómo evaluar y manejar las actitudes y comportamientos de sus pacientes, ya que pueden tener un alto riesgo de trastornos alimentarios y, al mismo tiempo, que puedan abogar por el cumplimiento estricto de una DSG y alcanzar una buena calidad de vida^(11,16).

El objetivo fue identificar la frecuencia de los factores de riesgo demográficos y clínicos asociados a la adherencia a la DSG en personas con EC del Paraguay en 2023.



Materiales y Métodos

Diseño y población de estudio

Se aplicó un diseño observacional, descriptivo, transversal, correlacional. La población de estudio estuvo constituida por varones y mujeres, mayores de 12 años, portadores de EC, que habitan en el Paraguay en 2023. Los criterios de inclusión fueron EC confirmada con biopsia duodenal y en tratamiento desde al menos 6 meses. Los criterios de exclusión fueron la falta de consentimiento informado y el cuestionario incompleto. El muestreo fue no probabilístico, por conveniencia

Variables e instrumentos de medición

Se utilizó un cuestionario telemático diseñado en el programa *Google Forms*TM donde se midieron variables demográficas (edad, sexo, procedencia) y clínicas (tiempo transcurrido desde el diagnóstico). Se aplicaron 3 pruebas:

1. El cuestionario de adherencia a la DSG de Leffler, que consta de 7 preguntas cuyas opciones se midieron con una escala de Likert como variable ordinal, otorgándose 1 punto a la opción más baja y 5 puntos a la más alta. Esta prueba generó valores totales entre 7 y 35 puntos. Se consideró buena adherencia a DSG a todo valor \geq percentil 50⁽¹⁷⁻²⁰⁾. Con fines estadísticos se consideraron casos a aquellos con mala adherencia y controles a los que tengan buena adherencia a DSG. El valor alfa de Cronbach de esta prueba fue 0,76.

2. El cuestionario CD-FAB (*Celiac Disease Food Attitudes and Behaviors*) se utilizó para evaluar las conductas adaptativas a la DSG. Contiene 14 indicadores que miden 3 dimensiones: actitudes alimentarias, respuesta de miedo y respuesta adaptativa. El mismo fue traducido al castellano por expertos lingüistas y fue sometido a la evaluación de constructo por 3 investigadores. Cada pregunta se respondía con una escala de Likert de 7 opciones: 1 = nunca, 2 = casi nunca, 3 = pocas veces, 4 = algunas veces, 5 = muchas veces, 6 = casi siempre, 7 = siempre. El rango del total de respuestas oscilaba entre 14 y 98 puntos. Las preguntas de la dimensión respuesta adaptativa de puntuaron en forma inversa de modo que, en la suma total de cada encuestado, a mayor puntuación, mayor fue la actitud alimentaria desadaptativa⁽¹¹⁾. Aplicando un punto de corte en la mediana de toda la muestra se pudo clasificar a los sujetos en portadores ($>$ p50) o no ($<$ p50) de conductas desadaptativas^(10,21). El valor alfa de Cronbach de esta prueba fue 0,70.

3. El cuestionario de APGAR familiar se utilizó para indagar el apoyo recibido por la familia por medio de 5 preguntas⁽²²⁾. Del resumen de ellas surge el acrónimo APGAR: adaptación, participación, gradiente de recurso personal, afecto y recursos. Últimamente se ha añadido una sexta que evalúa el soporte que se recibe de los amigos⁽²³⁾. Las respuestas fueron dimensionadas con la escala de Likert de 5 opciones, donde 0 es nunca, 1 pocas veces, 2 algunas veces, 3 muchas veces y 4 siempre⁽²²⁾. Para la interpretación este cuestionario



se utilizó el percentil 50 para agrupar a los sujetos en 2 grupos: con buena función o apoyo familiar ($>p50$) y con disfunción familiar ($<p50$)^(22,24). El valor alfa de Cronbach de esta prueba fue 0,87.

Gestión de datos

Se realizó una prueba piloto con 30 sujetos sanos para evaluar la consistencia interna y calcular el valor alfa de Cronbach de los 3 cuestionarios utilizando el programa estadístico *SPSS Statistics 25™*. Posteriormente los mismos fueron difundidos por las redes sociales a los asociados de la Fundación Paraguaya de Celiacos (www.fupacel.org.py) durante agosto y septiembre del 2023. Se aplicó estadística descriptiva para calcular la frecuencia y porcentaje de las variables cualitativas. Las variables cuantitativas se expresaron en medias \pm DE si tenían distribución paramétrica o en percentiles y rangos si lo hacían en forma no paramétrica. Posteriormente se aplicaron pruebas estadísticas (t de Student, Kruskal Wallis, test exacto de Fisher, regresión lineal y logística) para indagar los factores asociados

Resultados

El cuestionario fue completado por 310 personas, pero la muestra se conformó con 292 sujetos luego de excluir aquellas suministradas por los padres de 8 menores de edad ya que no se trató de una investigación en niños. Se incluyó a 23 adolescentes (7,8%). Respecto a la distribución por sexos, hubo 249 (85,3%) mujeres con mediana de edad 33 años (rango intercuartílico 26 - 44 años) y 43 (14,7%) varones con mediana de edad 31 años (rango intercuartílico 20 - 39 años). En 228 casos (78%) se mencionó a Asunción y ciudades circunvecinas

a la adherencia a la DSG. Se consideró significativa si $p < 0,05$ bilateral asumiendo la hipótesis nula de que no existe diferencia entre los diversos factores de riesgo asociados a la adherencia a la DSG.

Cálculo del tamaño de la muestra

Se utilizó el programa estadístico *Epi Dat 3.1™*. Según estudio previo, se esperó 78% de adherencia a la DSG⁽⁸⁾. Para un IC 95%, precisión 5%, el tamaño mínimo a incluir fue 264 sujetos.

Aspectos éticos

Se respetaron los principios de la Bioética. Los encuestados dieron su consentimiento para el llenado del cuestionario. No se solicitó nombre ni correo electrónico para asegurar el anonimato de los participantes. No existió posibilidad de discriminación por ningún motivo. El protocolo de investigación fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Privada del Este, Asunción.

como lugar de residencia. La mediana del tiempo transcurrido desde el diagnóstico fue 5 años (rango intercuartílico 2 - 10 años).

El indicador del cuestionario de Leffler que mostró mejor adherencia a la DSG fue el autorreporte de 189 personas (65,7%) que nunca ingirieron voluntariamente algún alimento con gluten en las últimas 4 semanas (tabla 1).



Tabla N° 1: Respuestas del cuestionario de Leffler de adherencia a la dieta sin gluten (n 292)

Indicadores	Media ± DE
¿Te has encontrado con poca energía en las últimas 4 semanas?	2,8 ± 1,1
¿Has tenido dolores de cabeza en las últimas 4 semanas?	3,3 ± 1,1
¿Eres capaz de seguir la dieta sin gluten cuando comes fuera de casa?	4,1 ± 1,1
¿Valoras cuidadosamente las consecuencias antes de comer algo?	4,3 ± 1,0
¿Te consideras un fracaso para hacer la dieta sin gluten?	4,2 ± 1,0
¿Es importante para tu salud la ingestión accidental de algún alimento con gluten?	4,3 ± 1,0
En las últimas 4 semanas ¿cuántas veces has comido alimentos que contenían gluten?	4,4 ± 0,8

El percentil 50 de todas las respuestas del cuestionario de Leffler resultó 29,5 lo que permitió dividir a la muestra en dos grupos: personas con buena adherencia a la DSG (n 151 = 51,7%) y aquellas con regular o mala adherencia (n 141 = 48,3%).

Considerando que a mayor valor es peor la actitud alimentaria a la DSG, la dimensión más puntuada del cuestionario *Celiac Disease Food Attitudes and Behaviors* fue la respuesta adaptativa (tabla 2).

Tabla N° 2: Respuestas del cuestionario *Celiac Disease Food Attitudes and Behaviors* (n 292)

Dimensiones	Indicadores	Media ± DE
Actitudes alimentarias 3,3 ± 0,7	Antes de comer, pregunto por los ingredientes de las comidas preparadas fuera de mi casa	2,2 ± 1,7
	Solamente consumo alimentos que haya preparado yo mismo o alguien de mi confianza.	5,3 ± 1,6
	Antes de comer alimentos industrializados busco en el envase la etiqueta o símbolo que diga que no contiene gluten	1,2 ± 0,8
	Mi preocupación sobre la contaminación cruzada me impide ir a eventos sociales que incluyan alimentos	4,2 ± 2,0
	Me resulta extraño comer alimentos sin gluten que se parecen a aquellos que contienen gluten y que me han enfermado en el pasado	3,7 ± 1,8
Respuesta de miedo 3,8 ± 1,6	Tengo miedo de tocar alimentos que contienen gluten	3,9 ± 2,2
	Me preocupa comer con extraños que ingieren gluten	3,5 ± 2,1
	Tengo miedo de comer fuera de mi casa	4,8 ± 1,8
	Me preocupa estar cerca de otras personas cuando comen gluten	3,0 ± 2,0
Respuesta adaptativa 3,9 ± 1,0	Con mucho gusto prepararé alimentos con gluten para otros	3,5 ± 2,1
	Generalmente puedo encontrar comida sin gluten fuera de mi casa si realizo la búsqueda y hago las preguntas adecuadas	3,8 ± 1,6
	Disfruto la compañía de mis familiares y amigos en los restaurantes, aunque no sirvan comidas sin gluten	3,5 ± 1,8
	Me siento cómodo comiendo alimentos sin gluten preparados en la cocina de otras personas	4,3 ± 1,6
	Ahora disfruto salir a comer tanto como era antes de mi diagnóstico	3,2 ± 1,8



El percentil 50 de todas las respuestas de este cuestionario resultó 54,5 lo que permitió dividir a la muestra en dos grupos: sujetos con buena adaptación (n 164 = 56,2%) y con mala adaptación a la DSG (n 128 = 43,8%).

En relación con el cuestionario APGAR que midió el apoyo de la familia y los amigos para realizar la DSG, el indicador mejor puntuado fue la satisfacción de contar con la ayuda de la familia cuando se tenía alguna preocupación (tabla 3).

Tabla 3. Respuestas del cuestionario APGAR familiar (n 292)

Indicadores	Media ± DE
Estoy satisfecho con la ayuda que recibo de mi familia cuando algo me preocupa.	3,0 ± 1,1
Estoy satisfecho con la forma en que mi familia discute asuntos de interés común y comparte la solución del problema conmigo.	2,8 ± 1,1
Mi familia acepta mis deseos para promover nuevas actividades o hacer cambios en mi estilo de vida.	2,9 ± 1,1
Estoy satisfecho con la forma en que mi familia expresa afecto y responde a mis sentimientos de amor y tristeza.	2,8 ± 1,1
Estoy satisfecho con la cantidad de tiempo que mi familia y yo compartimos.	2,8 ± 1,1
Recibo apoyo de mis amigos y compañeros	2,6 ± 1,1

El percentil 50 de todas las respuestas del cuestionario APGAR resultó 19,5 lo que permitió dividir a la muestra en dos grupos: las personas con apoyo familiar (n 141 = 48,3%) y las padecían de alguna disfunción familiar (n 151 = 51,7%).

Se indagó factores de riesgo de la falta de adherencia a la DSG hallándose asociaciones significativas respecto al tiempo transcurrido del diagnóstico y al apoyo familiar (tabla 4).

Tabla 4. Factores de riesgo de falta de adherencia a la dieta sin gluten (n 292)

Factores de riesgo	Con adherencia a la dieta sin gluten (n 151)	Sin adherencia a la dieta sin gluten (n 141)	Valor p
Edad en años ^o	34 (26 - 45)	32 (24 - 41)	0,1*
Sexo femenino (n 249)	124 (49,8%)	125 (50,2%)	
Sexo masculino (n 43)	27 (62,8%)	16 (37,2%)	0,1**
Tiempo en años desde diagnóstico ^o	5 (2 - 11)	3 (1 - 8)	0,03*
Sin adaptación a la dieta (n 128)	62 (48,4%)	66 (51,6%)	
Con adaptación a la dieta (n 164)	89 (54,3%)	75 (45,7%)	0,3**
Sin apoyo familiar (n 151)	59 (39,1%)	92 (60,9%)	
Con apoyo familiar (n 141)	92 (65,3%)	49 (34,7%)	0,001**

^omediana (rango intercuartílico) *prueba Kruskal Wallis ** test exacto de Fisher



En el análisis multivariado, sólo la falta de apoyo familiar persistió como factor de riesgo significativo

($p < 0,0001$) de falta de adherencia a la DSG: OR 2,6 (IC 95% 1,6 - 4,2).

Discusión

El porcentaje de adherencia a la DSG hallada en esta muestra (56,2%) es menor a la detectada en estudios previos en el país, cuando se midieron valores entre 59 y 78%^(7,8). Este fenómeno podría deberse a que estos estudios se realizaron durante la pandemia de SARS-CoV-2, cuando la población estaba mayormente enclaustrada en sus hogares y las personas con EC tenían más posibilidades de elegir sus alimentos, como fue descrito por otros autores⁽²⁵⁾. El cumplimiento de la DSG es un desafío sobre todo cuando los afectados deben alimentarse fuera de su hogar como ocurre en los lugares de trabajo o estudio, eventos sociales, viajes⁽¹³⁾. Sin embargo, esta tendencia de la disminución de la adherencia a la DSG debe monitorearse a sabiendas del reto que implica medir este tratamiento⁽¹⁾.

La adherencia estricta a la DSG puede conducir a cambios en los hábitos alimentarios, los que pueden afectar el estado físico, social y emocional^(26,27). Para algunos pacientes con EC, estas situaciones de hipervigilancia y preocupaciones en torno a la exposición al gluten pueden conducir a una mayor rigidez en los hábitos alimentarios, limitando las opciones de alimentos, generando comportamientos dietéticos restrictivos, preocupación constante por la comida o evitación de situaciones sociales, lo que puede predisponer al desarrollo de trastornos de la

conducta alimentaria⁽¹¹⁾. El seguimiento de una DSG requiere una supervisión constante de los ingredientes de los alimentos, control de la manipulación de éstos y evitación de comidas inseguras. Sin embargo, las exposiciones accidentales al gluten al comer fuera de la casa, viajar o en eventos sociales son comunes. Estas situaciones aumentan la ansiedad en torno a la adherencia a la dieta, lo que puede alterar la calidad de vida y generar conductas de mal adaptación y desembocar en trastornos de conducta alimentaria⁽¹¹⁾.

Respecto a las conductas adaptativas a la DSG, el cuestionario CD-FAB detectó en esta muestra a sólo 56,2% de personas con EC con comportamientos adecuados a esta restricción alimentaria. Las preguntas peor puntuadas correspondieron a estos 2 indicadores: *“solamente consumo alimentos que haya preparado yo mismo o alguien de mi confianza”* y *“me siento cómodo comiendo alimentos sin gluten preparados en la cocina de otras personas”*. Esto expone el miedo que padecen muchas personas con EC a comer fuera de la casa⁽¹³⁾.

El cuestionario APGAR detectó en esta muestra el apoyo de la familia en 48,3% de las personas con EC. La pregunta peor puntuada se refiere al apoyo recibido de los amigos y compañeros, lo que indicaría la dificultad para seguir una DSG fuera del contexto del hogar, lo que coincide con los indicadores del



cuestionario de Leffler arriba mencionado. El cuestionario APGAR familiar ha sido utilizado por otros autores con enfoques biopsicosociales. Altos valores obtenidos en los encuestados han demostrado asociación a estrés, ansiedad, depresión y mala calidad de vida, sobre todo en sujetos recientemente diagnosticados con EC, sobre todo si son solteros, jóvenes y de sexo femenino⁽²¹⁾.

El mayor tiempo transcurrido desde el diagnóstico se asoció significativamente a la DSG. Esto podría deberse a la adaptación del entorno próximo de las personas con EC para poder mantener esta restricción alimentaria. Sin embargo, una investigación en Australia encontró que los años con la EC se asociaron significativamente con los atracones⁽¹²⁾. En otro estudio, se halló que el tiempo de evolución de la EC se asoció con una elevada frecuencia (32%) de ortorexia nerviosa, o excesivo interés en la

alimentación saludable⁽²⁸⁾. Estos hallazgos contradictorios ameritan una investigación prospectiva pues se espera que la DSG mejore los síntomas de la EC y, por ende, la calidad de vida, favoreciendo la adherencia terapéutica⁽⁸⁾.

Las limitaciones de esta investigación se refieren al diseño que impide realizar inferencias, el sesgo de selección de sólo aquellos sujetos que deseaban participar y la limitación de acceso a internet. Como fortalezas, la muestra es amplia y representativa de todo el Paraguay, los cuestionarios utilizados fueron validados y se incluyó a adolescentes y adultos. La información obtenida será beneficiosa para que las instituciones y asociaciones de personas con EC puedan implementar medidas de soporte psicológico y nutricional tanto a los afectados como a sus familias.

Conclusión

En conclusión, se halló adherencia a la DSG en 56,2% de las personas con EC y los factores asociados al mismo fueron el apoyo familiar y el tiempo de duración del tratamiento dietético. Se

recomienda investigar las causas de las conductas de mal adaptación a la DSG.

Bibliografía

1. Uscanga LF. Adherencia a la dieta sin gluten: ¿qué tanto es tantito? *Rev Gastroenterol Mex.* 2023;88(4):305–6. doi: 10.1016/j.rgm.2023.02.001
2. Pinto-Sanchez MI, Bai JC. toward new paradigms in the follow up of adult patients with Celiac Disease on a Gluten-Free diet. *Front Nutr.* 2019 Oct 1;6:153. doi: 10.3389/fnut.2019.00153.
3. Sainsbury K, Marques MM. The relationship between gluten free diet adherence and depressive symptoms in adults with coeliac



- disease: A systematic review with meta-analysis. *Appetite*. 2018 Jan 1;120:578-588. doi: 10.1016/j.appet.2017.10.017.
4. Rodrigo L, Pérez-Martínez I, Lauret-Braña E, Suárez-González A. descriptive study of the different tools used to evaluate the adherence to a gluten-free diet in celiac disease patients. *Nutrients*. 2018 Nov 16;10(11):1777. doi: 10.3390/nu10111777.
 5. Leffler DA, Dennis M, Edwards George J, Jamma S, Cook EF, Schuppan D, Kelly CP. A validated disease-specific symptom index for adults with celiac disease. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2009 Dec;7(12):1328-34, 1334.e1-3. doi: 10.1016/j.cgh.2009.07.031.
 6. Sainsbury K, Halmos EP, Knowles S, Mullan B, Tye-Din JA. Maintenance of a gluten free diet in coeliac disease: The roles of self-regulation, habit, psychological resources, motivation, support, and goal priority. *Appetite*. 2018 Jun 1;125:356-366. doi: 10.1016/j.appet.2018.02.023.
 7. Real-Delor RE, Chamorro-Aguilera ME. Adherencia a la dieta sin gluten en celíacos del Paraguay. *Rev Gastroenterol Mex*. 2023;88(4):307-314. doi: 10.1016/j.rgmex.2021.10.009
 8. Real-Delor RE, Chamorro-Aguilera ME. Adherencia a la dieta sin gluten y calidad de vida en relación con la salud en los celíacos del Paraguay, 2021. *Perspect Nutr Humana*. 2021;23(2):171-82. doi: 10.17533/udea.penh.v23n2a04.
 9. Satherley RM, Howard R, Higgs S. The prevalence and predictors of disordered eating in women with coeliac disease. *Appetite*. 2016 Dec 1;107:260-267. doi: 10.1016/j.appet.2016.07.038.
 10. Satherley RM, Howard R, Higgs S. Development and validation of the coeliac disease food attitudes and behaviours scale. *Gastroenterol Res Pract*. 2018 Aug 19;2018:6930269. doi: 10.1155/2018/6930269.
 11. Gholmie Y, Lee AR, Satherley RM, Schebendach J, Zybert P, Green PHR, Lebowitz B, Wolf R. maladaptive food attitudes and behaviors in individuals with celiac disease and their association with quality of life. *Dig Dis Sci*. 2023 Jul;68(7):2899-2907. doi: 10.1007/s10620-023-07912-6.
 12. Fraser CN, Möller SP, Knowles SR. Understanding disease-specific and non-specific factors predicting disordered eating in adults with coeliac disease. *Appetite*. 2022 Jan 1;168:105744. doi: 10.1016/j.appet.2021.105744.
 13. Real-Delor RE, Aguilera-Chamorro ME. Facilidades y barreras para la dieta sin gluten de personas con enfermedad celíaca del Paraguay. *Rev Esp Nutr Hum Diet*. 2021;25(4):376-83. doi: 10.14306/renhyd.25.4.1338.
 14. Galán-González E, Martínez-Pérez G, Gascón-Catalán A. family functioning assessment instruments in adults with a Non-Psychiatric Chronic Disease: A Systematic Review. *Nurs Rep*. 2021 May 8;11(2):341-355. doi: 10.3390/nursrep11020033.
 15. Castilla H, Caycho T, Shimabukuro M, Valdivia A. Percepción del funcionamiento familiar: Análisis psicométrico de la Escala APGAR-familiar en adolescentes de Lima. *Propósitos y Represent*. 2014;2(1):49-78. doi: 10.20511/pyr2014.v2n1.53.
 16. Wagner G, Zeiler M, Berger G, Huber WD, Favaro A, Santonastaso P, Karwautz A. eating disorders in adolescents with Celiac Disease: Influence of Personality Characteristics and Coping. *Eur Eat Disord Rev*. 2015 Sep;23(5):361-70. doi: 10.1002/erv.2376



17. Fueyo-Díaz R, Magallón-Botaya R, Gascón-Santos S, Asensio-Martínez Á, Palacios-Navarro G, Sebastián-Domingo JJ. The effect of self-efficacy expectations in the adherence to a gluten free diet in celiac disease. *Psychol Health*. 2020 Jun;35(6):734-749. doi: 10.1080/08870446.2019.1675658.
18. Fueyo-Díaz R, Gascón-Santos S, Asensio-Martínez Á, Sánchez-Calavera MA, Magallón-Botaya R. Transcultural adaptation and validation of the Celiac Dietary Adherence Test. A simple questionnaire to measure adherence to a gluten-free diet. *Rev Esp Enferm Dig*. 2016 Mar;108(3):138-44. doi: 10.17235/reed.2016.4033/2015.
19. Nikniaz Z, Asghari Jafarabadi M, Ghaffarifar S, Saeedi Z, Akbari Namvar Z, Shirmohammadi M. Psychometric properties of the Persian version of the celiac disease adherence test questionnaire. *BMC Gastroenterol*. 2020 Jul 29;20(1):247. doi: 10.1186/s12876-020-01396-8.
20. Johansson K, Norström F, Nordyke K, Myleus A. Celiac Dietary Adherence Test simplifies Determining Adherence to a Gluten-free Diet in Swedish Adolescents. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2019 Nov;69(5):575-580. doi: 10.1097/MPG.0000000000002451.
21. Lee AR, Lebowohl B, Lebovits J, Wolf RL, Ciaccio EJ, Green PHR. Factors associated with maladaptive eating behaviors, social anxiety, and quality of life in adults with Celiac Disease. *Nutrients*. 2021 Dec 15;13(12):4494. doi: 10.3390/nu13124494.
22. Cusihamán-Puma AU, Vert-Gossen VR, Medina-Rodríguez JR, Ávalos DS, Ferreira-Gaona MI, Díaz-Reissner CV. La disfunción familiar y su repercusión en el adolescente. Barrio Rosa Mística - Paraguay, 2012. *Mem Inst Investig Cienc Salud*. 2018 Dic;16(3):22-29. doi: 10.18004/Mem.iics/1812-9528/2018.016(03)22-029.
23. Díaz-Cárdenas S, Tirado Amador L, Simancas-Pallares M. Validez de constructo y confiabilidad de la APGAR familiar en pacientes odontológicos adultos de Cartagena, Colombia. *Salud UIS*. 2017; 49(4): 541-548. doi: 10.18273/revsal.v49n4-2017003.
24. Zhang Y. Family functioning in the context of an adult family member with illness: A concept analysis. *J Clin Nurs*. 2018 Aug;27(15-16):3205-3224. doi: 10.1111/jocn.1450.
25. Kreutz JM, Heynen L, Arayess L, Vreugdenhil ACE. Celiac Disease and the gluten free diet during the COVID-19 Pandemic: experiences of children and parents. *Medicina (Kaunas)*. 2023 Feb 21;59(3):425. doi: 10.3390/medicina59030425.
26. Dalton J, Castellanos DC. The exploration of the eating experience in adults with celiac disease: a phenomenological qualitative study. *J Acad Nutr Diet*. 2023 Apr;123(4):593-601. doi: 10.1016/j.jand.2022.08.130.
27. Babio N, Alcázar M, Castillejo G, Recasens M, Martínez-Cerezo F, Gutiérrez-Pensado V, Vaqué C, Vila-Martí A, Torres-Moreno M, Sánchez E, Barrubés L, Salas-Salvadó J. Risk of eating disorders in patients with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2018 Jan;66(1):53-57. doi: 10.1097/MPG.0000000000001648.
28. Kujawowicz K, Mirończuk-Chodakowska I, Witkowska AM. Dietary Behavior and Risk of Orthorexia in Women with Celiac Disease. *Nutrients*. 2022 Feb 21;14(4):904. doi: 10.3390/nu14040904.

**Agradecimientos:**

A la Fundación Paraguaya de Celiacos, por el apoyo para realizar esta investigación.

Limitaciones de responsabilidad:

La responsabilidad del trabajo es exclusivamente de quienes colaboraron en la elaboración del mismo.

Conflicto de interés:

Ninguno.

Fuentes de apoyo:

La presente investigación no contó con fuentes de financiación.

Originalidad:

Este artículo es original y no ha sido enviado para su publicación a otro medio de difusión científica en forma completa ni parcialmente.

Cesión de derechos:

Quienes participaron en la elaboración de este artículo, ceden los derechos de autor a la Universidad Nacional de Córdoba para publicar en la Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba y realizar las traducciones necesarias al idioma inglés.

Contribución de los autores:

Quienes participaron en la elaboración de este artículo, han trabajado en la concepción del diseño, recolección de la información y elaboración del manuscrito, haciéndose públicamente responsables de su contenido y aprobando su versión final.