

Empoderamiento y calidad de vida en adultos con enfermedad celíaca. Estudio de corte transversal

Zaldívar Espinal, Karla María; Peña, Amado Salvador; Serrano-Vela, Juan Ignacio

Empoderamiento y calidad de vida en adultos con enfermedad celíaca. Estudio de corte transversal

Acta Gastroenterológica Latinoamericana, vol. 52, núm. 1, 2022

Sociedad Argentina de Gastroenterología, Argentina

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199371057013>

DOI: <https://doi.org/10.52787/agl.v52i1.162>

Esta obra de Revista Acta Gastroenterológica Latinoamericana está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.

Esta obra de Revista Acta Gastroenterológica Latinoamericana está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.

Empoderamiento y calidad de vida en adultos con enfermedad celíaca. Estudio de corte transversal

Empowerment and Quality of Life in Adults with Celiac Disease. A Cross-Sectional Study

Karla María Zaldívar Espinal kzaldivar@yahoo.com
Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de El Salvador, El Salvador

 <https://orcid.org/0000-0002-6370-6428>

Amado Salvador Peña
Vrije Universiteit Amsterdam University Medical Center, Países bajos

 <https://orcid.org/0000-0002-3472-0116>

Juan Ignacio Serrano-Vela
Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de Madrid, España

 <https://orcid.org/0000-0002-9864-6402>

Acta Gastroenterológica
Latinoamericana, vol. 52, núm. 1, 2022

Sociedad Argentina de Gastroenterología,
Argentina

Recepción: 18 Enero 2022

Aprobación: 21 Marzo 2022

Publicación: 30 Marzo 2022

DOI: <https://doi.org/10.52787/agl.v52i1.162>

Redalyc: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=199371057013>

Resumen: **Introducción.** La enfermedad celíaca es una enfermedad crónica de distribución mundial. En el enfoque de salud centrado en la persona, especialmente en las enfermedades crónicas, adquieren relevancia los conceptos de empoderamiento y calidad de vida. **Objetivos.** Determinar el grado de empoderamiento y de calidad de vida de las personas adultas con enfermedad celíaca en una muestra de El Salvador, así como la correlación entre ambas medidas. **Materiales y métodos.** Estudio descriptivo de corte transversal. Se encuestó en línea a personas adultas salvadoreñas con diagnóstico de enfermedad celíaca confirmado con biopsia duodenal. Los datos sociodemográficos y clínicos fueron requeridos a los participantes. Se aplicó un cuestionario validado en español de empoderamiento de personas con enfermedades crónicas, porque no existe un cuestionario específico de empoderamiento para personas con enfermedad celíaca. También se utilizó un cuestionario validado en español de calidad de vida específico para personas celíacas. **Resultados.** Treinta y seis personas fueron incluidas en el estudio, de las cuales el 86,1% eran mujeres, con una mediana de tiempo desde el diagnóstico de 7,0 años [5,0-10,0]. El 75% reportó seguir la dieta libre de gluten en forma estricta. La puntuación mediana de empoderamiento fue 185,0 [176,25-195,0] sobre 235 puntos y la puntuación mediana de calidad de vida fue 72,5 [54,0-79,75] sobre 100 puntos. La correlación de Spearman entre el empoderamiento y la calidad de vida fue positiva y estadísticamente significativa ($\rho = 0,444$; $p = 0,007$). Las personas evaluadas en este estudio tienen un buen nivel de empoderamiento y de calidad de vida. **Conclusión.** Existe una correlación positiva moderada entre el empoderamiento y la calidad de vida de personas adultas con enfermedad celíaca en esta población.

Palabras clave: Calidad de vida, empoderamiento para la salud, enfermedad celíaca.

Abstract: **Introduction.** Celiac disease is a chronic disease with worldwide distribution. In the person-centered health approach to chronic diseases, the concepts of empowerment and quality of life become relevant. **Aim.** To determine the degree of empowerment and quality of life of adults with celiac disease in a sample from El Salvador, as well as the correlation between both measures. **Materials and methods.** Descriptive cross-sectional study. Salvadoran adults with diagnosis of celiac disease confirmed by duodenal biopsy were surveyed online. Sociodemographic and clinical data were required from the participants. A validated questionnaire in Spanish for the

empowerment of people with chronic diseases was applied because there is no specific empowerment questionnaire for people with celiac disease. A validated quality of life questionnaire in Spanish for people with celiac disease was also used. **Results.** Thirty-six people were included in the study, of whom 86.1% were females, with a median time since diagnosis of 7.0 years [5.0-10.0]. Seventy-five percent reported a strict adherence to the gluten-free diet. The median empowerment score was 185.0 [176.25-195.0] out of 235 points and the median quality of life score was 72.5 [54.0-79.75] out of 100 points. The Spearman correlation between empowerment and quality of life was positive and statistically significant ($\rho = 0.444$; $p = 0.007$). The people evaluated in this study have a good level of empowerment and quality of life. **Conclusion.** There is a moderate positive correlation between empowerment and quality of life for adults with celiac disease in this study.

Keywords: Quality of life, health empowerment, celiac disease.

Introducción

La enfermedad celíaca (EC) es un trastorno inmunológico sistémico mediado por el gluten y las prolaminas relacionadas, que afecta a individuos genéticamente predispuestos. Se caracteriza por la presencia de una combinación variable de manifestaciones clínicas dependientes del consumo de gluten, anticuerpos específicos, haplotipos HLA-DQ2 o HLA-DQ8 y enteropatía.¹ Es una enfermedad crónica de naturaleza inflamatoria y autoinmune que se inicia en el intestino, pero que, frecuentemente, afecta otras funciones del organismo, además de la digestiva.² Puede desarrollarse a cualquier edad y es de por vida. La prevalencia mundial es, en promedio, del 1%, siendo uno de los trastornos autoinmunes más comunes.^{3,4}

La EC y otros trastornos relacionados al gluten no son relevantes en materia de salud pública en Centroamérica.⁵ No existen estudios poblacionales para determinar en esta región, incluido El Salvador, la magnitud de la incidencia de esta enfermedad y sus implicancias. El falso mito de que la EC afecta solo a caucásicos⁶ ha persistido entre los profesionales sanitarios, debido a la carencia de estudios poblacionales sobre EC en Centroamérica.

En 2012, se realizó en El Salvador un estudio genético para determinar la frecuencia de los distintos marcadores de histocompatibilidad HLA-DQ de riesgo treinta y dos personas adultas con diagnóstico de EC. Veintitrés casos fueron portadores de los típicos marcadores proteicos de riesgo HLA-DQ2.5 y/o HLA-DQ8, mientras que ocho casos solo presentaron uno de los alelos que conforman la variante proteica HLA-DQ2.5: HLA-DQA1*05 (siete casos) o HLA-DQB1*02 (un caso). Además, se registró un caso sin genotipo HLA-DQ asociado a EC. Se observó una mayor proporción de casos de EC con la variante HLA-DQ8, presente en dieciséis sujetos (69,56%),⁷ en comparación con poblaciones de origen caucásico, en las que la variante HLA-DQ8 está presente en menos del 10% de las personas con EC.⁸ Está descrita una mayor prevalencia de la variante HLA-DQ8 en poblaciones latinoamericanas.⁹

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente como

la ausencia de afecciones o enfermedades.¹⁰ En 1997, la OMS propuso la necesidad de promover el empoderamiento en la salud del individuo.¹¹ En las enfermedades crónicas, es imprescindible el empoderamiento, con el objetivo de centrar los servicios de salud en la población.¹²

La información concerniente al nivel de empoderamiento de la persona y su impacto en la enfermedad que padece es escasa.¹³ En las ciencias de la salud, no existe una definición unívoca de empoderamiento. No hay consenso sobre qué conceptos relacionados ayudan a establecer su significado.¹⁴ Se ha optado por la definición de empoderamiento de la OMS, que lo conceptualiza como el proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan su salud. Para lograrlo, los individuos y las comunidades necesitan desarrollar habilidades y tener acceso a información y recursos, así como a la oportunidad de tener voz e influencia en los factores que afectan su salud y bienestar.¹⁵ El empoderamiento comprende una dimensión individual, referida a agencia personal, y una dimensión social. La agencia personal abarca los conceptos de autoeficacia, autonomía, control, autodeterminación y autocuidado.¹⁶

No existe un cuestionario específico para medir el empoderamiento de la persona con EC, pero sí uno genérico para enfermedades crónicas: el Cuestionario de Empoderamiento del Paciente con Enfermedad Crónica (CEPEC), originalmente formulado en inglés, adaptado transculturalmente al español y validado. Se aplica a la población adulta y es un instrumento de tipo autoinformado. Consta de cuarenta y siete ítems, distribuidos en tres dimensiones (actitud positiva y sentido de control; toma de decisiones compartida e informada; búsqueda de información y compartir entre iguales), con escalas de tipo *Likert* de 5 puntos y rango de puntuación de 0-235.¹⁷ Se obtuvo la autorización para el uso del CEPEC.

El concepto multidimensional de calidad de vida (CV) tiene una relevancia preponderante en las enfermedades crónicas. Alcanzar un grado aceptable de salud posibilita que los individuos, las familias y las colectividades disfruten de los restantes beneficios de la vida.¹⁸ La CV, según el concepto del grupo de evaluación de CV de la OMS, se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y en el sistema de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto amplio y afectado de forma compleja por la salud física de la persona, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con las características principales del ambiente.¹⁹ Esta definición de CV está alineada con el concepto integral de salud de la OMS. Es frecuente que los términos salud, calidad de vida relacionada con la salud y CV sean utilizados indistintamente. Una misma escala de medida es identificada por diversos autores como instrumento para medir el estado de salud, la CV o la calidad de vida relacionada con la salud.²⁰ Para este estudio, se utilizó la expresión calidad de vida. Para evaluarla en personas adultas con EC existe

un cuestionario específico, CD-QOL (Celiac Disease Quality of Life, por sus siglas en inglés), adaptado transculturalmente al español y validado.²¹ Consta de veinte ítems, organizados en cuatro dimensiones (limitaciones, disforia, preocupaciones de salud y tratamiento inadecuado), con escala tipo *Likert* de 5 puntos y un rango de puntuación de 0-100. Según la puntuación obtenida, la calidad de vida es valorada como mala (0-49 puntos), regular (50-69 puntos) o buena (70-100 puntos).¹⁹ El CD-QOL está protegido por derechos de autor de la Rome Foundation. Se obtuvo la licencia de uso del CDQOL en español.

No hay investigaciones en El Salvador sobre el empoderamiento y su relación con la calidad de vida de las personas con EC. El objetivo de este estudio es determinar el grado de empoderamiento y CV de una muestra de personas adultas con EC, en El Salvador. La hipótesis de este trabajo es que el grado de empoderamiento de la persona adulta con enfermedad celíaca, en El Salvador, está relacionado con su calidad de vida.

Materiales y métodos

Se trata de un estudio descriptivo de corte transversal, con una recolección prospectiva de los datos. Se incluyó a pacientes con EC confirmada mediante biopsia duodenal, mayores de 18 años, de nacionalidad salvadoreña, que fueron invitados a participar por la Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de El Salvador y aceptados tras cumplimentar el consentimiento informado. No se requirió el estudio serológico como criterio de inclusión porque no es un estándar aplicado en el sistema público sanitario salvadoreño.

Los datos fueron recolectados entre junio y agosto de 2021 mediante un formulario en línea. En la primera sección del formulario, se indagó acerca de los datos sociodemográficos (edad, sexo, estado civil, lugar de residencia, conviviente y grado de escolaridad) y clínicos (años hasta y desde el diagnóstico de EC, pruebas realizadas y grado de adherencia a la dieta libre de gluten, autorreportada como intermitente o persistente). La segunda sección contenía el cuestionario de empoderamiento CEPEC y la tercera correspondía al cuestionario de calidad de vida CD-QOL en español.

Se utilizó el programa IBM SPSS Statistics versión 22, para aplicar estadísticos descriptivos e inferenciales. Mediante la aplicación de los tests de Shapiro-Wilk y Kolmogorov-Smirnov (con la corrección Lilliefors), se observó un comportamiento de las variables de tipo no paramétrico. La descripción de los datos sociodemográficos y las características clínicas se realizó a través de la mediana y de rangos intercuartiles para datos cuantitativos y con frecuencias y porcentajes para datos categóricos. Para determinar la relación entre las variables de empoderamiento y CV, se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman. Se consideró una significancia estadística p de 0,05. Para el análisis de variables continuas, se utilizaron los test de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis.

Se obtuvo la aprobación del Comité de Ética de la Universidad Internacional Iberoamericana (acta N° CR-046).

Resultados

De los cuarenta y ocho cuestionarios recibidos, doce fueron excluidos: cuatro, por no informar sobre las pruebas diagnósticas realizadas, y ocho en los que el diagnóstico de EC no estaba confirmado con biopsia duodenal. Las características sociodemográficas y clínicas de los treinta y seis casos están incluidos en la Tabla 1.

Tabla 1
Características sociodemográficas y clínicas de población.

n = 36	
Edad (años)	52,5 [41-60,75]
Sexo	
Femenino	31 (86,1%)
Masculino	5 (13,9%)
Estado familiar	
Soltero(a)	12 (33,3%)
Casado(a)/en pareja	22 (61,1%)
Viudo(a)	2 (5,6%)
Departamento de residencia	
La Libertad	11 (30,6%)
San Salvador	22 (61,1%)
Santa Ana	3 (8,3%)
Con quien vive	
Solo(a)	6 (16,7%)
Con pareja	25 (69,4%)
Con familia	5 (13,9%)
Grado de escolaridad	
Primaria	0 (0%)
Bachillerato	7 (19,4%)
Técnico	5 (13,9%)
Universitario	24 (66,7%)
Años para diagnóstico	4 [1,25-16,5]
Años desde diagnóstico	7 [5-10]
Exámenes para diagnóstico EC	
Biopsia duodenal	18 (50%)
Biopsia duodenal + serología	6 (16,7%)
Biopsia duodenal + estudio genético	2 (5,5%)
Biopsia duodenal + serología + estudio genético	10 (27,8%)
Modalidad DLG	
Intermitente	9 (25%)
Persistente	27 (75%)

Con respecto al empoderamiento, se obtuvo una puntuación mediana de 185,0 (176,25-195,0) sobre un total de 235 puntos. Estableciendo una categorización del nivel de empoderamiento análoga a la que se emplea en el cuestionario CD-QOL, se distingue entre un nivel de empoderamiento malo (0-117 puntos), regular (118-164 puntos) o bueno (165-235 puntos). De acuerdo con esta categorización, el 13,89% de las personas mostró un nivel regular de empoderamiento (151,0 [135,5-157,5]), todas mujeres, y el 86,11% mostró un nivel bueno de empoderamiento (188,0 [179,0-198,0]). Ninguna de las personas encuestadas presentó un nivel malo de empoderamiento. Solo el grado de adherencia a la DLG mostró relación con el nivel de empoderamiento ($p = 0,004$) (Tabla 2).

Tabla 2
Análisis de pruebas Mann-Whitney y Kruskal-Wallis para variable empoderamiento.

	Empoderamiento	Actitud positiva y sentido de control	Toma de decisiones compartida e informada	Búsqueda de información y compartir entre iguales
	Mediana [RIC]	Mediana [RIC]	Mediana [RIC]	Mediana [RIC]
Sexo				
Femenino	185 [176-198]	81 [76-86]	50 [45-54]	51 [49-55]
Masculino	181 [175,5-189,25]	79 [76-82]	48 [45-52]	53 [47,5-56,5]
<i>p</i>	0,567	0,423	0,663	0,837
Edad				
18-35 años	186,5 [178,25-195,5]	79 [75,75-82,25]	52 [42,5-56,25]	55,5 [49,5-57,75]
36-49 años	181 [165,5-194,5]	79 [73-85]	48 [39,5-54]	51 [47,5-53]
> 50 años	190 [178-205]	83 [77-87]	50 [46-54]	53 [49-56]
<i>p</i>	0,491	0,354	0,765	0,268
Estado civil				
Soltero	191 [171,5-205]	80,5 [75-88,25]	52,5 [42,75-58,5]	51,5 [49,25-56,75]
Casado	185 [176,75-194,25]	80,5 [76,75-86]	49 [44,5-53,25]	52,5 [49-55,25]
Viudo	180,5 [178-183]	85,5 [81-90]	47,5 [46-49]	47,5 [47-48]
<i>p</i>	0,745	0,967	0,558	0,266
Con quien vive				
Sola(o)	186,5 [143,25-206]	81,5 [61,25-90,5]	48 [33,25-60,5]	49,5 [46-54,5]
Con pareja	190 [181-212]	81 [80-90]	48 [48-59,5]	57 [49-57,5]
Con familia	184 [174,5-194]	80 [75,5-85,5]	50 [44-54]	51 [49-55]
<i>p</i>	0,464	0,449	0,751	0,304
Escolaridad				
Bachillerato	190 [176-193]	81 [78-86]	46 [42-50]	56 [50-58]
Técnico	185 [149-208]	83 [63,5-89,5]	50 [38,5-61]	48 [44-54]
Universitario	184,5 [174-195]	79,5 [75-86]	50,5 [45,5-54]	51,5 [49-54,75]
<i>p</i>	0,963	0,888	0,436	0,133
Años para diagnóstico				
0-5 años	194 [176-205]	84 [80-90]	50 [40-59]	54 [50-54]
6-10 años	184 [176-195,75]	79 [75-86]	50 [45-54]	51 [48,75-57]
> 10 años	184 [173-193]	80 [76-83]	48 [43-51]	53 [42-56]
<i>p</i>	0,670	0,425	0,863	0,925
Años desde diagnóstico				
0-5 años	182 [173,75-194,75]	79,5 [75,25-86]	48 [42,25-54]	50,5 [49-53,75]
6-10 años	187,5 [173-202,75]	80 [76,25-86,75]	50 [44,5-58,25]	53,5 [47,5-57]
> 10 años	193 [182-205,5]	84,5 [81-87]	50 [45-55,25]	56 [48,75-59,25]
<i>p</i>	0,364	0,458	0,771	0,204
Modalidad DLG				
Intermitente	173 [154-181]	75 [70-80]	45 [31,5-50,5]	49 [46-50,5]
Persistente	190 [181-205]	83 [79-87]	50 [47-57]	54 [50-57]
<i>p</i>	0,004*	0,007*	0,031*	0,003*

* Valor estadísticamente significativo. RIC: Rango intercuartílico.

En cuanto a la CV, 21 personas (58,33%) presentaron una buena CV (79,0 [74,0-88,0]), 9 (25%) una CV regular (55,0 [52,5-60,5]) y 6 (16,67%) una CV mala (43,5 [33,25-48,0]). La puntuación mediana de CV resultó ser buena (72,5 [54,0-79,75]). El estado civil resultó ser la única característica sociodemográfica que mostró una relación estadísticamente significativa ($p = 0,029$) con la dimensión "preocupaciones de salud" de la escala de CV. Las personas viudas con EC prácticamente no mostraron preocupaciones de salud, con una mediana de 23 de un total de 25 puntos. En esta misma dimensión, los solteros obtuvieron una mediana de 13,0 puntos y los casados, de 16,0 puntos (Tabla 3).

Tabla 3

Análisis de pruebas Mann-Whitney y Kruskal-Wallis para variable calidad de vida.

	Calidad de Vida	Limitaciones	Disforia	Preocupaciones de salud	Tratamiento inadecuado
	Mediana [RIC]	Mediana [RIC]	Mediana [RIC]	Mediana [RIC]	Mediana [RIC]
Sexo					
Femenino	74 [57-83]	34 [24-40]	18 [14-19]	16 [12-20]	6 [4-7]
Masculino	54 [44,5-65,5]	23 [19-30]	15 [10-17,5]	12 [8,5-14,5]	5 [3,5-6,5]
<i>p</i>	0,091	0,082	0,191	0,082	0,224
Edad					
18-35 años	50,5 [38,75-72,75]	18 [15,25-30,5]	16 [9,75-17,75]	11,5 [6-19,25]	6 [4,5-7,5]
36-49 años	71 [55,5-79,5]	32 [22,5-38]	17 [14-19,5]	16 [12-18]	6 [4-7]
> 50 años	74 [55-86]	36 [26-40]	18 [14-19]	16 [12-20]	6 [4-7]
<i>p</i>	0,277	0,082	0,652	0,571	0,999
Estado civil					
Soltero	64,5 [45-76,25]	27,5 [15,25-38,75]	16,5 [14-19,5]	13 [11,25-16,75]	5 [4-6]
Casado	73 [54,75-79,25]	33,5 [25,5-36,25]	17 [13,75-18,25]	16 [12-19,25]	6 [5-7]
Viudo	93,5 [91-96]	44 [44-44]	19 [18-20]	23 [23-23]	7,5 [6-9]
<i>p</i>	0,054	0,061	0,394	0,029*	0,149
Con quien vive					
Sola(o)	73,5 [40-81,75]	34 [19,5-40,25]	17 [7,25-20]	14,5 [9,25-20,75]	5 [3,5-6,75]
Con pareja	76 [59-86,5]	34 [27-42]	19 [15-19,5]	16 [12-18]	7 [5-7]
Con familia	72 [52,5-79,5]	33 [23-37,5]	17 [14-18]	16 [12-18,5]	6 [4,5-7,5]
<i>p</i>	0,775	0,736	0,624	0,957	0,474
Escolaridad					
Bachillerato	55 [51-74]	26 [20-33]	15 [14-18]	13 [12-18]	5 [4-6]
Técnico	80 [50,5-91]	39 [23-44]	19 [11-20]	16 [9,5-22]	7 [3-8,5]
Universitario	73 [54,75-79]	34 [23,25-38]	17 [14-18,75]	16 [12-18,5]	6 [4,25-7]
<i>p</i>	0,425	0,306	0,499	0,843	0,238
Años para diagnóstico					
0-5 años	73 [57-77]	30 [23-38]	16 [14-18]	12 [10-20]	6 [6-8]
6-10 años	74 [53,25-83,75]	34 [22,75-40,25]	18 [15,75-19]	16 [12,75-18,25]	6 [4-7]
> 10 años	64,0 [48-89]	32 [14-40]	14 [12-20]	16 [12-20]	5 [4-9]
<i>p</i>	0,811	0,773	0,389	0,847	0,852
Años desde diagnóstico					
0-5 años	71,5 [48,5-78,25]	29 [20,5-38,5]	16,5 [14-18,75]	16 [11,25-17]	6 [4-7]
6-10 años	73,5 [55,5-89,75]	34 [28,5-40,25]	18 [13,25-20]	15,5 [11,5-20,25]	7 [5,75-9,25]
> 10 años	74 [67,75-77,75]	33,5 [30,5-38]	17 [15-18]	16,5 [12,75-18,75]	6 [5-6,5]
<i>p</i>	0,394	0,505	0,659	0,572	0,079
Modalidad DLG					
Intermitente	72 [50-85,5]	34 [22-39]	17 [12,5-19]	16 [10,5-19]	6 [4,5-8]
Persistente	73 [54-80]	33 [23-39]	17 [14-19]	16 [12-19]	6 [4-7]
<i>p</i>	0,914	0,914	0,830	0,802	0,541

* Valor estadísticamente significativo.

La prueba de correlación de Spearman (nivel de confianza de 95%) entre las subescalas de empoderamiento y CV, así como sus dimensiones, mostró correlaciones significativas, con la excepción de la dimensión "búsqueda de información y compartir entre iguales" del CEPEC, que no mostró una correlación significativa con la escala total de CV ni con sus dimensiones. En el mismo sentido, las dimensiones del CD-QOL "preocupaciones de salud" y "tratamiento inadecuado" solo mostraron correlación con una de las dimensiones del CEPEC (Tabla 4).

Tabla 4

Correlación de Spearman de Empoderamiento y Calidad de Vida con sus dimensiones.

	Calidad de Vida	Limitaciones	Disforia	Preocupaciones de salud	Tratamiento inadecuado
	rho / (sig. bilateral)	rho / (sig. bilateral)	rho / (sig. bilateral)	rho / (sig. bilateral)	rho / (sig. bilateral)
Empoderamiento	0,444 (0,007)*	0,461 (0,005)*	0,471 (0,004)*	0,269 (0,112)	0,264 (0,120)
Actitud positiva y sentido de control	0,601 (0,00001)*	0,599 (0,0001)*	0,551 (0,0004)*	0,417 (0,011)*	0,282 (0,096)
Toma de decisiones compartida e informada	0,478 (0,003)*	0,497 (0,002)*	0,541 (0,001)*	0,308 (0,067)	0,341 (0,042)*
Búsqueda de información y compartir entre iguales	-0,070 (0,684)	-0,024 (0,888)	-0,030 (0,861)	-0,156 (0,365)	0,028 (0,872)

* Correlaciones significativas.

Existe una relación moderada positiva entre el empoderamiento y la CV de las personas adultas con EC en El Salvador ($\rho = 0,444$; $p = 0,007$) (Figura 1).

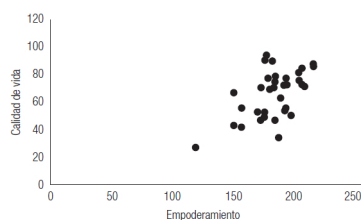


Figura 1

Gráfico puntuación calidad de vida y empoderamiento.

Discusión

El empoderamiento se ha constituido como una condición exigida en el enfoque integral de la medicina centrada en la persona y, con mayor énfasis, en las enfermedades crónicas,¹² para mejorar los resultados de salud y la CV de los individuos.²² No obstante, en la revisión de la literatura, no se han encontrado estudios sobre la correlación entre el empoderamiento y la CV en EC. Las investigaciones referidas a otras condiciones crónicas confirman el resultado obtenido. Un estudio en Corea del Sur con sobrevivientes de cáncer de mama mostró una significativa relación positiva entre empoderamiento y CV. La participación en un grupo de autoayuda tuvo un efecto significativo en términos del empoderamiento de los sobrevivientes de cáncer, que, a su vez, influyó positivamente en su CV.²³ Por otra parte, un estudio sueco concluyó que el nivel de empoderamiento en personas con artritis reumatoide es comparable con el de otras enfermedades crónicas y agregó que el nivel de empoderamiento está asociado a factores relacionados con la CV, la función física y los niveles de actividad física. Las personas con un nivel bajo de empoderamiento reportaron un nivel también bajo de CV.¹³ La correlación entre empoderamiento y CV también se confirmó en un estudio transversal en Portugal en personas con enfermedad reumática. El estudio corroboró que el empoderamiento se relaciona positiva y significativamente con todas las dimensiones de la CV.²⁴

En referencia al componente del nivel individual del empoderamiento, en la Argentina se comprobó una relación significativa positiva entre el autocuidado y la CV en personas con EC.²⁵ Asimismo, en España se confirmó que la autoeficacia específica es más elevada en los grupos con alta adherencia a la DLG y que esta se asocia significativamente a una mejor CV en personas con EC.²⁶

La CV obtenida en El Salvador se categoriza como buena, igual a la reportada en Italia,²⁷ y superior a la de estudios previos en los Estados Unidos,²⁸ Brasil,²⁹ España,³⁰ Paraguay,³¹ India³² y la Argentina.²⁵ Existen estudios en España²⁶ y Canadá³³ que confirman la relación entre la adherencia a la DLG y CV.

Es posible que exista una generalizada, entusiasta y sobrevalorada autopercepción sobre la propia CV. Las personas aprecian lo que tienen y le restan importancia a los deseos y aspiraciones, que consideran superfluos frente a la atención de las necesidades básicas. Esta tendencia la muestran los datos de bienestar del Reporte Mundial de Felicidad. Los residentes en El Salvador reportan un nivel de bienestar de 6,43 sobre 10, ubicándose en la posición 32 entre 152 países.³⁴ Otro elemento a considerar en el nivel de CV resultante en este trabajo es que la muestra es mayoritariamente femenina (86,1%) y que las mujeres tienen más estrategias que los hombres para adherirse y aceptar con el tiempo la DLG.³³ El nivel socioeconómico y la presencia de otras patologías crónicas no fueron evaluados en el estudio y son factores que pueden resultar relevantes en la determinación de la calidad de vida.

Debido a la pandemia por COVID-19, los medios *ad hoc* para recopilar los datos fueron el correo electrónico y las redes sociales. Ambos recursos han demostrado eficacia y eficiencia en la investigación sanitaria.³⁵ La brecha digital en El Salvador³⁶ conlleva un posible riesgo de sesgo de selección. Los estudios de tamaño muestral pequeño pueden ser un aporte para ampliar la base de conocimiento de patologías de baja ocurrencia, ya que posibilitan la formación de investigadores en contextos en los que un estudio mayor no es factible y pueden ser aprovechados para futuras revisiones sistemáticas de la enfermedad.³⁷

Los datos recopilados se basan en autorreporte, lo cual implica una limitación del estudio debida a la subjetividad de los participantes al responder. En una futura investigación, podría corroborarse contra los expedientes médicos y realizarse análisis clínicos para confirmar el estado de salud de las personas, especialmente para validar la adherencia a la dieta libre de gluten (DLG), la presencia de otras patologías crónicas y determinar si son sintomáticos actualmente y al momento del diagnóstico, entre otros aspectos. No existen estudios previos sobre empoderamiento en EC lo que dificultó comparar el nivel de empoderamiento obtenido respecto de otras poblaciones.

La investigación puede servir de base para próximos estudios longitudinales, como también contribuir a la difusión del objetivo de la OMS de promover el empoderamiento en salud de las personas, especialmente en las enfermedades crónicas, como es la enfermedad celíaca. Potenciar el conocimiento sobre el empoderamiento y su instrumento de medición puede contribuir a que las asociaciones de celíacos midan el impacto que sus actividades y programas educativos tienen sobre el empoderamiento de sus asociados.

Conclusiones

El empoderamiento en materia de salud se considera una prioridad por la OMS desde 1997. En los estudios existentes sobre EC, no se evidencia que el empoderamiento de las personas con esta enfermedad sea de relevancia, a pesar de que es un parámetro que normalmente debería evaluarse. Es

conveniente contar con un instrumento específico para medirlo en EC, así como para otras enfermedades crónicas. En el presente estudio, se confirmó que existe una relación positiva entre el empoderamiento y la CV en personas adultas con EC.

Referencias

1. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó IR, Mearin ML, Phillips A, Shamir R, et al.; ESPGHAN Working Group on Coeliac Disease Diagnosis; ESPGHAN Gastroenterology Committee; European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012 Jan;54(1):136-60. DOI: 10.1097/MPG.0b013e31821a23d0
2. Rodrigo L, Lauret-Braña ME, Pérez-Martínez I. Extraintestinal Manifestations and Associated Diseases. En: Rodrigo L, Peña AS, editores. *Celiac Disease and Non-Celiac Gluten Sensitivity*. Barcelona, España: OmniaScience; 2014. pp. 303-325. DOI: <http://dx.doi.org/10.3926/oms.215>
3. Caio G, Volta U, Sapone A, Leffler DA, De Giorgio R, Catassi C, et al. (2019). Celiac disease: a comprehensive current review. *BMC medicine* 2014;17(1):142. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1380-z>
4. Singh P, Arora A, Strand TA, Leffler DA, Catassi C, Green PH, et al. Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2018 Jun;16(6):823-836.e2. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2017.06.037>
5. Ontiveros N, Rodríguez-Bellegarrigue CI, Galicia-Rodríguez G, Vergara-Jiménez MDJ, Zepeda-Gómez EM, Arámburo-Galvez JG, et al. (2018). Prevalence of Self-Reported Gluten-Related Disorders and Adherence to a Gluten-Free Diet in Salvadoran Adult Population. *International journal of environmental research and public health* 2018;15(4):786. DOI: <http://doi.org/10.3390/ijerph15040786>
6. Organización Mundial de Gastroenterología. Guías Mundiales de la Organización Mundial de Gastroenterología: Enfermedad Celíaca. 2016. [Internet]. [consultado 21 noviembre 2021]. Disponible en: <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/celiac-disease-spanish-2016.pdf>
7. Cromeier M, Gutiérrez RA, Zaldivar KM, Crusius BA, Peña AS. Celiac Disease in El Salvador. En: Rodrigo L, Peña AS, editors. *Celiac Disease and Non-Celiac Gluten Sensitivity*. Barcelona, España: OmniaScience; 2014. pp. 75-88. DOI: <http://dx.doi.org/10.3926/oms.231>
8. Al-Toma A, Volta U, Auricchio R, Castillejo G, Sanders DS, Cellier C, et al. European Society for the Study of Coeliac Disease (ESsCD) guideline for coeliac disease and other gluten-related disorders. *UEG Journal* 2019;7:583-613. DOI: <https://doi.org/10.1177/2050640619844125>
9. Cerda-Contreras E, Ramírez-Cervantes KL, Granados J, Mena L, Núñez-Álvarez C, Uscanga L. Is celiac disease better identified through HLA-DQ8 than through HLA-DQ2 in Mexican subjects?. *Revista de Gastroenterología de México (English Edition)* 2018;83(4):410-413. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rgmx.2018.01.005>

10. Organización Mundial de la Salud (1946). Constitución de la Organización Mundial de la Salud. [Internet]. [consultado 21 noviembre 2021]. Disponible en: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf>
11. Organización Mundial de la Salud (1997). Declaración de Yakarta sobre la Promoción de la Salud en el Siglo XXI. [Internet]. [consultado 21 noviembre de 2021]. Disponible en http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/jakarta/en/hpr_jakarta_declaration_sp.pdf
12. Organización Mundial de la Salud. Marco sobre servicios de salud integrados y centrados en la persona: Informe de la Secretaría. 69 Asamblea Mundial de la Salud. 2016. [Internet]. [consultado 21 noviembre 2021]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/253079/A69_39sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y
13. Larsson I, Bremler A, Andersson M. Patient Empowerment and Associations with Disease Activity and Pain-Related and Lifestyle Factors in Patients with Rheumatoid Arthritis. *ACR Open Rheumatology* 2021;1-8. DOI: <https://doi.org/10.1002/acr2.11341>
14. Garcimartín Cerezo P. Adaptación cultural y validación al español del cuestionario Patient empowerment in long term conditions (tesis doctoral). Universidad de Barcelona, Barcelona. 2018.
15. Organización Mundial de la Salud. Health 2020, A European policy framework and strategy for the 21st century. 2013. [Internet]. [consultado 21 noviembre 2021]. Disponible en: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0011/199532/Health2020-Long.pdf
16. Pick S, Sirkin J, Ortega I, Osorio P, Martínez R, Xocolotzin U, et al. Escala Para Medir Agencia Personal y Empoderamiento (ESAGE). *Interamerican Journal of Psychology* 2007;41(3):295-304. [Internet]. [consultado 21 noviembre 2021]. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902007000300004
17. Garcimartín P, Pardo-Cladellas Y, Verdú-Rotellar JM, Delgado-Hito P, Astals-Vizcaino M, Comin-Colet J. Adaptación transcultural al español del cuestionario Patient empowerment in long term conditions. *Atención Primaria* 2019;51(1):24-31. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.09.009>
18. Organización Mundial de la Salud. Declaración de Alma-Ata 1978. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. 1978. [Internet]. [consultado 21 noviembre 2021]. Disponible en: <https://digitalcollections.net/medicinedocs/documents/s21370es/s21370es.pdf>
19. WHOQOL Group. Study Protocol for the World Health Organization Project to develop a Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research* 1993;2:153-159. DOI: <https://doi.org/10.1007/BF00435734>
20. Karimi M, Brazier J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics* 2016;34(7):645-649. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
21. Casellas F, Rodrigo L, Molina-Infante J, Vivas S, Lucendo AJ, Rosinach M, et al. Adaptación transcultural y validación del "Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) survey", un cuestionario específico de medida de la calidad de vida en pacientes con enfermedad celíaca. *Revista Española de*

- Enfermedades Digestivas 2013;105(10):585-593. DOI: <http://dx.doi.org/10.4321/S1130-01082013001000003>
22. Neuhauser D. The coming third health care revolution: personal empowerment. *Qual Manag Health Care* 2003;12(3):171-186. DOI: 10.1097/00019514-200307000-00007
23. Shin S, Park H. Effect of empowerment on the quality of life of the survivors of breast cancer: The moderating effect of self-help group participation. *Japan Journal of Nursing Science* (2017) 14, 311–319. DOI: 10.1111/jjns.12161
24. Alves MP, Cunha AI, Lopes T, Abreu P, Vaz C. Measuring Empowerment in Patients with Chronic Disease: Psychometric Qualities of the Portuguese Rheumatic Disease Empowerment Scale. *Port J Public Health* 2018;36:66-71. DOI: 10.1159/000492084
25. López Ferrer G. Relación entre autocuidado y calidad de vida en personas con celiaquía (trabajo de investigación final). Universidad Argentina de la Empresa, CABA, Argentina. 2020.
26. Fueyo-Díaz R, Magallón-Botaya R, Gascón-Santos S, AsensioMartínez A, 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;35(6):734-749. DOI: 10.1080/08870446.2019.1675658
27. Marsilio I, Canova C, D'Odorico A, Ghisa M, Zingone L, Lorenzon G, et al. Quality-of-Life Evaluation in Coeliac Patients on a Gluten-Free Diet. *Nutrients*. 2020;12(10):2981. DOI: <https://doi.org/10.3390/nu12102981>
28. Lee AR, Wolf R, Contento I, Verdelli H, Green PHR. Coeliac disease: the association between quality of life and social support network participation. *J Hum Nutr Diet* 2016;29:383–390. DOI: 10.1111/jhn.12319
29. Castilhos AC, Goncalves BC, Macedo e Silva M, Lanzoni LA, Metzger LR, Kotze LMS, et al. Quality of life evaluation in celiac patients from southern Brazil. *Arquivos de Gastroenterologia* 2015;52(3):171-175. DOI: <https://doi.org/10.1590/S000428032015000300003>
30. Rodríguez Almagro J, Hernández Martínez A, Lucendo AJ, Casellas F, Solano Ruiz MC, Siles González J. Health-related quality of life and determinant factors in celiac disease. A population-based analysis of adult patients in Spain. *Rev Esp Enferm Dig*. 2016;108(4):181-9. DOI: 10.17235/reed.2016.4094/2015
31. Real-Delor RE, Centurión-Medina IC. Calidad de vida en adultos del Paraguay con enfermedad celíaca. *Duazary*. 2018;15(1):61-70. DOI: <http://dx.doi.org/10.21676/2389783X.2026>
32. Deepak C, Berry N, Vaiphei K, Dhaka N, Sinha AK, Kochhar R. Quality of life in celiac disease and the effect of gluten-free diet. *JGH Open*. 2018;2(4):124-128. DOI: 10.1002/jgh3.12056
33. Zarkadas M, Dubois S, MacIsaac K, Cantin I, Rashid M, Roberts KC, et al. Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. *Journal of human nutrition and dietetics: the official journal of the British Dietetic Association* 2013; 26(1): 10-23. DOI: 10.1111/j.1365-277X.2012.01288.x
34. Helliwell JF, Layard R, Sachs J, De Neve J, eds. *World Happiness Report 2021*. New York: Sustainable Development Solutions Network; 2021.

35. Ali SH, Foreman J, Capasso A, Jones AM, Tozan Y, DiClemente RJ. Social media as a recruitment platform for a nationwide online survey of COVID-19 knowledge, beliefs, and practices in the United States: methodology and feasibility analysis. BMC Med Res Methodol. 2020;20(1):116. DOI: 10.1186/s12874-020-01011-0
36. Morán M, Gómez K. Brecha digital: el tropiezo para la educación en El Salvador. Universidad Centroamericana José Simeón Cañas. [Internet]. [consultado 21 noviembre 2021]. Disponible en: <https://ysuca.org.sv/brecha-digital-el-tropiezo-para-la-educacion-en-el-salvador/>
37. Araujo M. "Small studies" - does size matter in clinical trials?. Medwave 2011;11(06):e5060. DOI: 10.5867/medwave.2011.06.5060

Abreviaturas

EC: Enfermedad celíaca

OMS: Organización Mundial de la Salud

CEPEC: Cuestionario de empoderamiento del paciente con enfermedad crónica

CV: Calidad de vida

CD-QOL: Celiac Disease Quality of Life

DLG: Dieta libre de gluten

Notas

Conflicto de interés. No se recibió financiación externa y ninguno de los autores tiene conflictos de interés que declarar.

Consentimiento para la publicación. Para la confección de este manuscrito, se utilizaron datos anonimizados que no han distorsionado su significado científico.

Propiedad intelectual. Los autores declaran que los datos, las tablas y las figuras presentes en el manuscrito son originales y fueron realizados en sus instituciones pertenecientes.

Cite este artículo como: Zaldívar Espinal K M, Peña A S y Serrano-Vela J I. Empoderamiento y calidad de vida en adultos con enfermedad celíaca. Estudio de corte transversal. Acta Gastroenterol Latinoam. 2022; 52(1): 86-95. <https://doi.org/10.52787/agl.v52i1.162>

Notas de autor

Correspondencia: Karla María Zaldívar Espinal Correo electrónico: kzaldivar@yahoo.com