

Adherencia: metodologías y desafíos para su medición.

Catalina Vespa

MSc. Nutrición y Alimentos



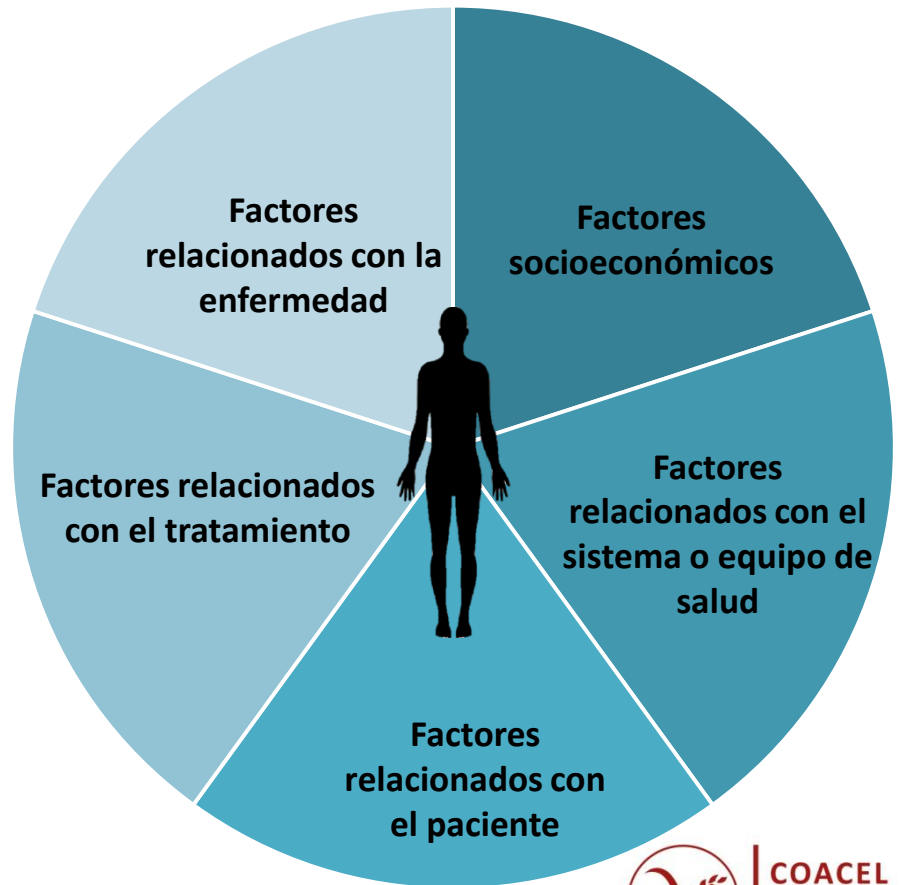
Adherencia

✓ La OMS ha definido la “adherencia al tratamiento a largo plazo” de la siguiente manera:

“Es el grado en que el comportamiento de una persona - de tomar un medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios en su estilo de vida – se corresponde con las recomendaciones acordadas con un prestador de la salud”.

(Adherence to long term therapies, WHO, 2003)

Han determinado 5 dimensiones asociados a la adherencia:



Métodos para medir Adherencia

Métodos Tradicionales

- ✓ Anticuerpos:
 - Antitransglutaminasa (tTG)
 - Antiendomiso (EMA)
 - Deamidados de gliadina (DGP)
- ✓ Cuestionarios cortos (Leffler – Biaggi)
- ✓ Auto reporte.
- ✓ Entrevista Nutricional.

Nuevas Metodologías

- ✓ 33- mer en materia fecal.
- ✓ 33 – mer en orina.
- ✓ Alquiresorcinol en plasma.



Anticuerpos

- ✓ Leffler y cols. Encontraron que 53% de los celíacos no adherentes según entrevista tenían tTG o DGP negativo. Concluyeron que los anticuerpos son precisos para hacer diagnóstico pero no son buenos predictores de adherencia.¹
- ✓ Newnham y cols. Siguieron a un grupo de celíacos por 5 años y encontraron que el 13% tenían al menos un anticuerpo positivo siendo adherentes y con una mucosa intestinal normal. Concluyeron que la adherencia a DLG se asocia a recuperación de la mucosa intestinal y que los anticuerpos son un pobre predictor del estado de la mucosa duodenal.²
- ✓ Tanto el EMA como el tTG se han descrito positivos en celíacos que admitían consumir gluten más de una vez por semana³, por lo que algunos autores han sugerido que el tTG y EMA detectan las grandes transgresiones, pero no las menores.⁴

1. Leffler DA, et al. Prospective comparative study of five measures of gluten-free diet adherence in adults with CD. 2007

2. Newnham ED, et al. Adherence to the gluten-free diet can achieve the therapeutic goals in almost all patients with coeliac disease: A 5-year longitudinal study from diagnosis. 2016.

3. Viljamaa M, et al. Is coeliac disease screening in risk groups justified? A fourteen-year follow-up with special focus on compliance and quality of life. 2005.

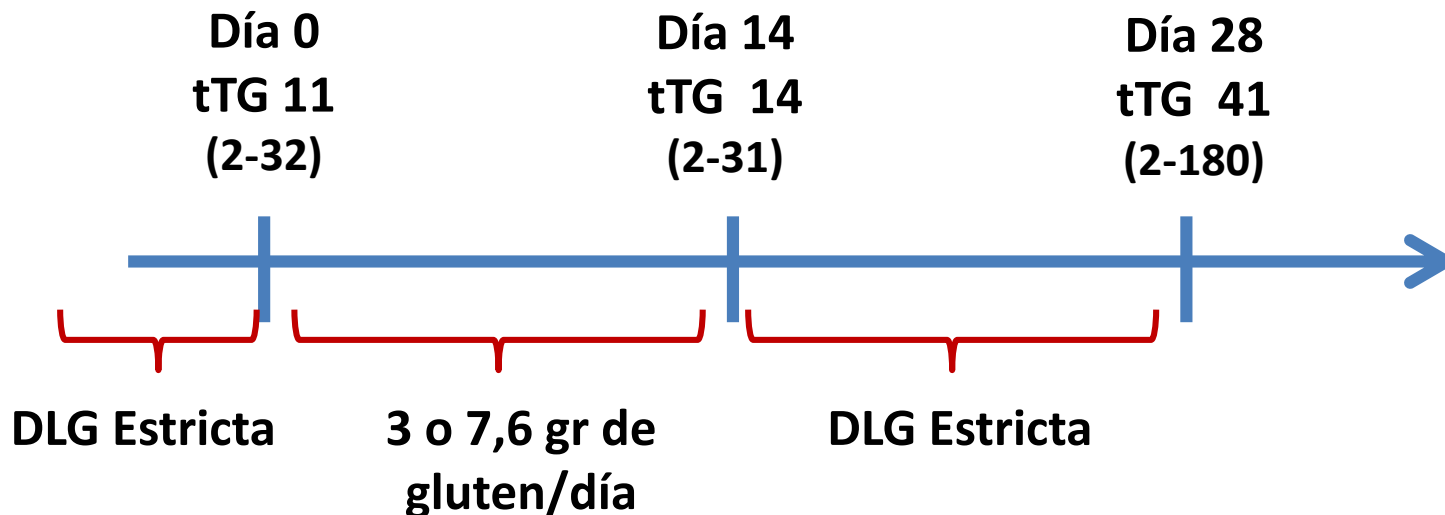
4. Vahedi K, et al. Reliability of antitransglutaminase antibodies as predictors of gluten-free diet compliance in adult celiac disease. 2003.



Kinetics of the histological, serological and symptomatic responses to gluten challenge in adults with coeliac disease

Daniel Leffler,¹ Detlef Schuppan,¹ Kumar Pallav,¹ Robert Najarian,² Jeffery D Goldsmith,² Joshua Hansen,¹ Toufic Kabbani,¹ Melinda Dennis,¹ Ciarán P Kelly¹

- ✓ 20 celíacos diagnosticados con biopsia siguiendo una DLG estricta.
- ✓ Contraprueba con 3 o 7,6 gr de gluten/día durante 14 días.
- ✓ No hubieron diferencias significativas entre los grupos en cuanto a elevación de anticuerpos y daño histológico. Sí hubo diferencias en los síntomas.
- ✓ A los 14 días de consumir gluten el 68% tenía un Marsh 3.



Cuestionarios

- ✓ Actualmente muy utilizados por ser rápidos, sencillos, económicos.
- ✓ Hay que validarlos en la población en la que se van a usar.
- ✓ Fueyo-Díaz y cols. en España adaptaron el CDAT de Leffler al castellano.
- ✓ Dependen de la sinceridad de los pacientes al igual que en el Auto reporte.



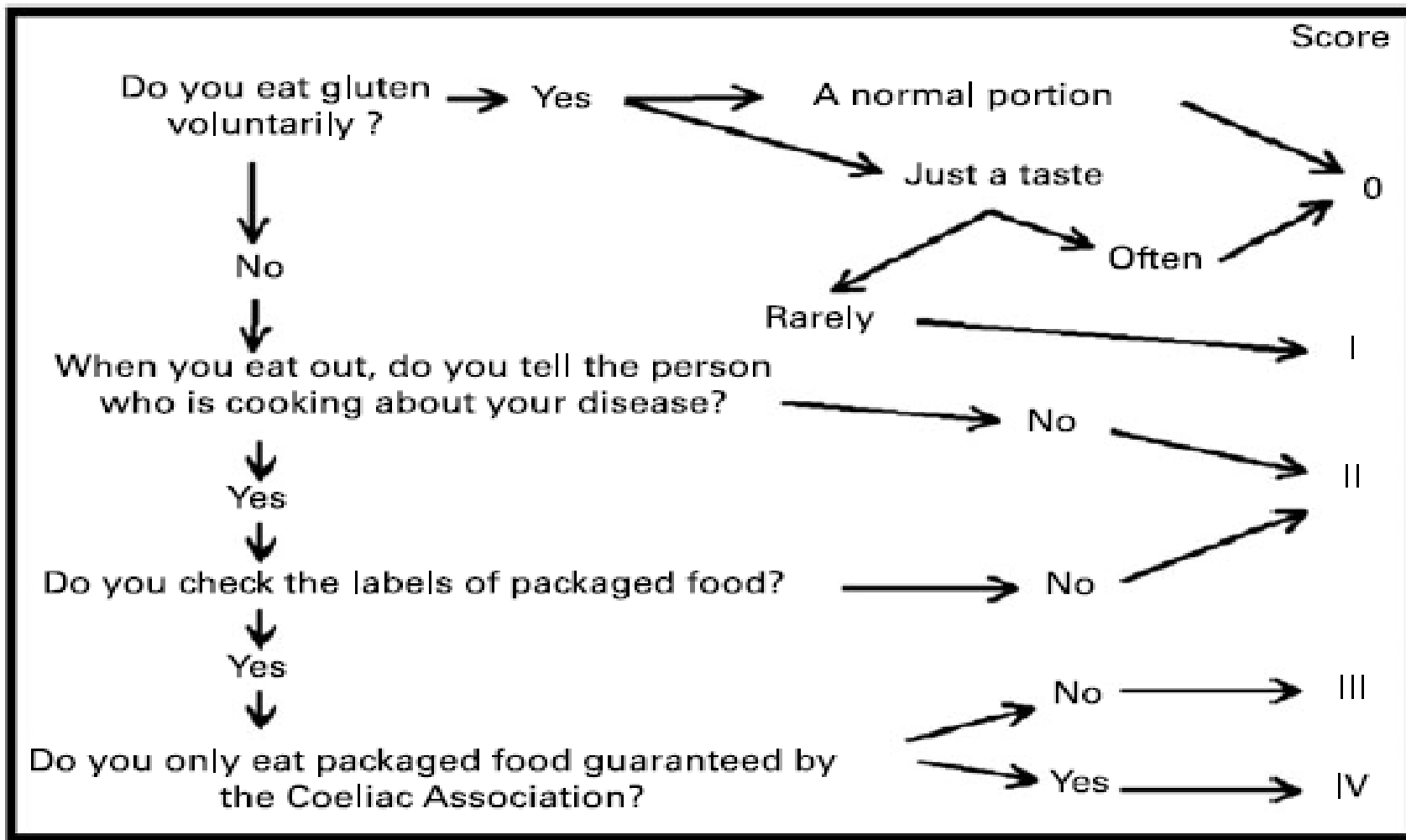
Question	1	2	3	4	5
Have you been bothered by low energy level during the past 4 weeks?	None of the time	A little of the time	Some of the time	Most of the time	All of the time
Have you been bothered by headaches during the past 4 weeks?	None of the time	A little of the time	Some of the time	Most of the time	All of the time
I am able to follow a GFD when dining outside my home	Strongly agree	Somewhat agree	Neither agree nor disagree	Somewhat disagree	Strongly disagree
Before I do something I carefully consider the consequences	Strongly agree	Somewhat agree	Neither agree nor disagree	Somewhat disagree	Strongly disagree
I do not consider myself a failure	Strongly agree	Somewhat agree	Neither agree nor disagree	Somewhat disagree	Strongly disagree
How important to your health are accidental gluten exposures?	Very important	Somewhat important	Neutral/unsure	A little important	Not at all important
Over the past 4 weeks, how many times have you eaten foods containing gluten on purpose?	0 (never)	1-2	3-5	6-10	>10

NOTE. Scores are additive from 7 to 35, with higher scores denoting worse GFD adherence. A total of 92.2% of individuals with a combined score of less than 13 (n = 113 of 200) showed excellent or very good GFD adherence. A total of 83.3% of individuals with scores of greater than 17 (n = 24 of 200) had fair to poor GFD adherence.

Leffler DA, Dennis M, Edwards George JB, Jamma S, Magge S, Cook EF, et al. A simple validated gluten-free diet adherence survey for adults with celiac disease. Clin Gastroenterol Hepatol. 2009 May;7(5):530-6, 6 e1-2



COACEL
CORPORACIÓN
DE APOYO AL
CELIACO



Biagi F, Bianchi PI, Marchese A, Trotta L, Vattiato C, Balduzzi D, et al. A score that verifies adherence to a gluten-free diet: a cross-sectional, multicentre validation in real clinical life. *Br J Nutr.* 2012 Nov 28;108(10):1884-8.



COACEL
CORPORACIÓN
DE APOYO AL
CELIACO

Entrevista

- ✓ Puede hacerla la nutricionista u otra persona del equipo que esté entrenada.
- ✓ Permite evaluar la conducta del paciente y su conocimiento sobre la DLG y hacer educación.
- ✓ Puede complementarse con anticuerpos.
- ✓ La evaluación por nutricionista especialista, aunque no estandarizado y dependiente de la preparación del profesional, es actualmente considerado un método eficaz, confiable y menos invasivo para medir adherencia.^{5,6,7}

5. Hall NJ, et al. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. Aliment Pharmacol Ther. 2009

6. Ciacci C, et al. Long-term follow-up of celiac adults on gluten-free diet: prevalence and correlates of intestinal damage. 2002

7. Leffler DA, et al. A prospective comparative study of five measures of gluten-free diet adherence in adults with CD. 2007



Nuevas Metodologías

33- mer en Materia Fecal⁸

- ✓ 188 celíacos, 84 controles: 73 adultos y 11 lactantes.
- ✓ Registro alimentario, GIP en MF, tTG, DPG.
- ✓ 30% GIP +, No adherentes.
- ✓ 18% No adherentes según Registro Alimentario.
- ✓ Sólo 6,5% GIP + y declararon consumir gluten.
- ✓ 14 tuvieron GIP y tTG +

33- mer en Orina⁹

- ✓ 134: 58 celíacos y 76 sujetos sanos
- ✓ Durante DLG se dio 25 mg o 50 mg de gluten por día.
 - En todos GIP + con 50 mg.
 - En el 75% GIP + con 25 mg.
- ✓ Celíacos:
 - 50% de los que hacían una DLG tenían GIP +
 - 89% GIP -, mucosa normal, tTG -
 - Todos los que tenían daños histológico tenían GIP detectable.

8. Comino I, et al. Fecal Gluten Peptides Reveal Limitations of Serological Tests and Food Questionnaires for Monitoring Gluten-Free Diet in Celiac Disease Patients. Am J Gastroenterol. 2016.

9. Moreno ML, et al. Detection of gluten immunogenic peptides in the urine of patients with coeliac disease reveals transgressions in the gluten-free diet and incomplete mucosal healing. Gut. 2015 Nov 25.



Nuevas Metodologías

Alquilresorcinol en plasma ¹⁰

- ✓ Es un lípido polifenólico de cadena larga (17-25 C) presente en cereales.
- ✓ 52 sujetos período de dieta rica en gluten 17 gr/día, período DLG.
- ✓ Alquilresorcinol < 27 nmol/L DLG
- ✓ Alquilresorcinol \geq 27 nmol/L hay consumo de gluten.

10. Lind MV, Madsen ML, Rumessen JJ, Vestergaard H, Gobel RJ, Hansen T, et al. Plasma Alkylresorcinols Reflect Gluten Intake and Distinguish between Gluten-Rich and Gluten-Poor Diets in a Population at Risk of Metabolic Syndrome. J Nutr. 2016



Adherencia en Enfermedad Celíaca

- ✓ Según datos reportados en la literatura la adherencia a DLG varían entre el 36 y 96% ¹¹. Los resultados varían según la metodología usada y el país de estudio.
- ✓ Datos en Chile:
 - En 1999 se evaluaron 59 celíacos por entrevista, 24% seguía la DLG de forma estricta¹².
 - En 2011 usando auto reporte en encuesta web, adherencia del 70% ¹³.
 - Datos obtenidos entre 2015 y 2016, sólo el 37% de celíacos adultos adherían de forma estricta (datos aún no publicados).

11. Hall NJ, et al. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. Aliment Pharmacol Ther. 2009

12. Mondragón A, Araya M, Roessler JL, Ríos G, Bergenfreid C, Alarcón T. [Does a gluten free diet affects the celiaca patient's family diet?] RevChil 1999

13. Espino A, et al.[A national online survey applied to patients with celiac disease in Chile]. Rev Med Chil. 2011 Jul;139(7):841-7.



Adherencia en Enfermedad Celíaca

- ✓ En celíacos franceses evaluados por entrevista nutricional se describió que 42% de los participantes eran adherentes a la DLG¹⁴.
- ✓ En EE.UU se ha reportado que 79%¹⁵ y 75,5%¹⁶ de los celíacos evaluados por CDAT eran adherentes a DLG.
- ✓ En Argentina, en un grupo de celíacos seguidos por un año y evaluados por entrevista, se encontró que el 60% eran adherentes ¹⁷.
- ✓ En un estudio en Finlandia se midió adherencia con entrevista, 88% de los celíacos eran adherentes¹⁸.

14. Vahedi K, et al. Reliability of antitransglutaminase antibodies as predictors of gluten-free diet compliance in adult celiac disease. 2003

15. Leffler DA, et al. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. Dig 2008

16. Villafuerte-Galvez J, et al. Factors governing long-term adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. Aliment Pharmacol Ther. 2015.

17. Sugai E, et al. Dynamics of celiac disease-specific serology after initiation of a gluten-free diet and use in the assessment of compliance with treatment. Dig Liver Dis. 2009

18. Kurppa K, et al. Factors associated with dietary adherence in celiac disease: a nationwide study. Digestion. 2012;86(4):309-14.



Factors governing long-term adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease




J. Villafuerte-Galvez, R. R. Vanga, M. Dennis, J. Hansen, D. A. Leffler, C. P. Kelly & R. Mukherjee

- ✓ 355 Celíacos mayores de 18 años en DLG por al menos 5 años.
- ✓ 75% de los participantes adherían a la DLG, evaluados por CDAT.
- ✓ Factores que se asociaron a la **No Adherencia** a DLG fueron:
 - Bajo nivel educativo.
 - Una **percepción** negativa de los celíacos sobre sus conocimientos sobre la DLG y de su autoeficacia para seguir la DLG.



Is it gluten-free? Relationship between self-reported gluten-free diet adherence and knowledge of gluten content of foods

Jocelyn A. Silvester M.D., Ph.D. ^{a,b}, Dayna Weiten R.D. ^c, Lesley A. Graff Ph.D. ^{a,d},
John R. Walker Ph.D. ^{a,d}, Donald R. Duerksen M.D. ^{a,e,*}

- ✓ Canadá, 82 celíacos.
- ✓ 55% Adherentes, según autorreporte.
- ✓ Fuentes de información sobre DLG: libros de cocina, internet, diarios, grupos de apoyo, otros celíacos.
- ✓ Se les dio un listado de 17 alimentos y tenían que clasificarlo:
 - Naturalmente LG  17% lo hizo bien
 - Contiene gluten.  44% lo hizo bien
 - Puede contener gluten.  Ninguno identificó todos.
- ✓ No hubo diferencias entre adherentes y no adherentes en las respuestas.
- ✓ Los que pertenecían a la Asociación de Celíacos de Canadá tuvieron mejores puntajes.
- ✓ 24% pudo categorizar correctamente 14 de 17 alimentos.



RESEARCH PAPER

Living gluten-free: adherence, knowledge, lifestyle adaptations and feelings towards a gluten-free diet

J. A. Silvester,^{1,2} D. Weiten,³ L. A. Graff,^{1,4} J. R. Walker^{1,4} & D. R. Duerksen^{1,5}

- ✓ Canadá, 222 celíacos.
- ✓ Se midió adherencia con una escala y cuestionario de conocimientos.
- ✓ De los celíacos 56% eran Adherentes.
- ✓ La **Adherencia** a DLG se asoció a:
 - Dificultad de participar en actividades sociales.
 - Mayor atención a la comida y la preparación de alimentos.
 - Hacer más comidas en el hogar.
 - Emociones negativas como la ansiedad, el aislamiento y la frustración.



Families, Systems, & Health

Celiac Is a Social Disease: Family Challenges and Strategies

Gonzalo Bacigalupe and Aleksandra Plocha

- ✓ EE.UU: 10 familias con niños celíacos entre 6 y 12 años en DLG por 1 a 7 años.
- ✓ Las **Barreras** para la Adherencia se identificaron 3 categorías:
 - Aislamiento social.
 - Inequidad de género.
 - Malentendidos sobre la EC.
- ✓ **Facilitadores**:
 - Apoyo social de la familia y amigos; escuela; grupos de apoyo; conocidos con EC.
- ✓ **Estrategias** para mantener una DLG:
 - Llevar comida a todos los eventos.
 - Planificar con anticipación.



Psychological Correlates of Gluten-free Diet Adherence in Adults With Celiac Disease

Jessica B. Edwards George, PhD, NCSP,† Daniel A. Leffler, MD, MS,*
Melinda D. Dennis, MS, RD, LDN,* Debra L. Franko, PhD,†
Jessica Blom-Hoffman, PhD, NCSP,† and Ciaran P. Kelly, MD**

- ✓ EE.UU, 154 celíacos, >18 años, en DLG.
- ✓ 79%, Adherentes según entrevista.
- ✓ Se buscaron factores que se asociaban a la Adherencia y encontraron que fueron más propensos a **Adherir** a la GFD los individuos con las siguientes características:
 - Aquellos más conscientes y abiertos a reexaminar sus valores.
 - Los que experimentaron síntomas compatibles con EC.
 - Los que tienen una tendencia general a planificar y organizarse en la realización de tareas diarias.
 - Los que reportaron estar dispuestos a reexaminar sus valores sociales, políticos y religiosos (Valores rasgo-Dominio de apertura).
- ✓ Con estas características se creó un modelo de regresión para predecir adherencia.
- ✓ El modelo en el 71% de las veces coincide con la evaluación por nutricionista experta.



Factores que influyen en la Adherencia a DLG Chile*

Evaluando Adherencia por entrevista

- ✓ Las 2 variables que se asocian a **No Adherencia**:
- ✓ El celíaco que auto-califica mal su conocimiento sobre la DLG tiene 5,8 veces más riesgo de ser no adherente.
- ✓ El celíaco que no tiene síntomas al consumir gluten tiene 3,6 veces más riesgo de ser no adherente.

Evaluando Adherencia tTG

- ✓ Las variables que se asocian a **la No Adherencia** fueron:
- ✓ El celíaco que consideró que el costo de los ALG dificultan el seguir la DLG tuvo 4 veces más riesgo de tener tTG +
- ✓ El celíaco que consideró que seguir la DLG en un restorán es difícil tuvo 2 veces más riesgo de tener tTG +
- ✓ El celíaco que llevaba menos de 3 años en DLG tuvo 2,4 veces más riesgo de tener tTG +
- ✓ El celíaco que padecía otra enfermedad crónica además de EC tuvo 3,9 veces más riesgo de tener tTG +

*Datos aún no publicados.



COACEL
CORPORACIÓN
DE APOYO AL
CELIACO

Conclusión

- ✓ La adherencia es muy variable de un país a otro.
- ✓ Los factores que influyen en la adherencia pueden ser similares o no entre los estudios.
- ✓ Es importante conocer los factores que dificultan la Adherencia para poder trabajar sobre ellos.
- ✓ Enfatizar en la educación sobre DLG y EC.



Consultas: cvespa@coacel.cl

Presentación disponible en coacel.cl

MUCHAS GRACIAS!!!



COACEL
CORPORACIÓN
DE APOYO AL
CELIACO