



QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA CELÍACA ADULTA

Catarina Alexandra Rodrigues Faria Lobão*, Rui Filipe Lopes Lopes Gonçalves,
Ricardo Baltazar Monteiro***, Florencio Vicente Castro******

*Docente da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria, Campus 2, Morro do Lena – Alto do Vieiro, Apartado 4137, 2411-901 Leiria/Portugal, (00351) 966467451, catarina.lobao@ipleiria.pt

**Docente da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Av. Bissaya Barreto - Apartado 55, 3000 Coimbra/Portugal, (00351) 966572103, ruigoncalves@esenfc.pt

***Docente da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria, Campus 2, Morro do Lena – Alto do Vieiro, Apartado 4137, 2411-901 Leiria/Portugal, ricardo.monteiro@ipleiria.pt

****Docente da Universidad de Extremadura, Edificio de Rectorado Avda. de Elvas, s/n 06071 Badajoz/Espanha, fvicente@unex.es

RESUMO

Este trabalho tem como objectivo apresentar uma revisão sistemática orientada sob uma metodologia proposta pelo Centro Cochrane e que parte da questão de investigação: *Qual o impacto da doença celíaca na qualidade de vida da pessoa celíaca adulta?* O processo de pesquisa teve em consideração os sete passos preconizados e reuniu um conjunto de estudos que cumpriam os critérios de inclusão pré-definidos. Após a análise dos documentos, não encontramos evidências de estudos de âmbito nacional que possam dar resposta à questão formulada todavia, estudos internacionais proporcionam essa resposta evidenciando o impacto que a doença celíaca impõe na qualidade de vida da pessoa celíaca adulta.

Palavras-chave: doença celíaca; qualidade de vida

ABSTRACT

This paper aims to present a systematic literature review focused on the proposed methodology by the Cochrane Center through the following research question: What is the impact of celiac disease on quality of life of adult celiac person? The research process took into account the seven steps recommended and met a number of studies that respect the pre-defined inclusion criteria. After reviewing the documents, we found no evidence of national surveys that would provide answers to the raised question, however, international studies provide this response demonstrating the impact of celiac disease in quality of life of adult celiac person.

Keywords: celiac disease, quality of life



QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA CELÍACA ADULTA

INTRODUÇÃO

A doença celíaca, também designada de enteropatia sensível ao glúten é uma doença auto-imune desencadeada pela ingestão de glúten, em indivíduos com pré-disposição genética (Nobre, Silva e Cabral, 2007). Sendo inicialmente considerada uma doença exclusiva do foro pediátrico, o seu diagnóstico em adultos tem vindo a aumentar, exigindo mudanças no estilo de vida da pessoa (Machado et al. 2006). Caracteriza-se por uma inflamação crónica da mucosa e sub-mucosa do intestino delgado, provocando má absorção de grande maioria dos nutrientes. Em Portugal conta-se com uma incidência de 1:134 (Antunes, et al. 2006). A única terapêutica eficaz na doença celíaca é a instituição de uma dieta isenta de glúten para o resto da vida da pessoa (Rodrigo, 2006; Zarkadas [et al.], 2006; Casellas e Benaprés, 2008, Karwautz [et al.], 2008). A adopção desta dieta impõe mudanças profundas no estilo de vida da pessoa pelo que, actividades como viajar, alimentar-se fora de casa e ir às compras, se constituam como problemáticas para a pessoa celíaca num estudo realizado por Zarkadas, et al. (2006). Nos seus estudos, Araújo (2008) afirma que a doença celíaca tem forte impacto sobre a vida do celíaco por afectar a sua saúde, as suas práticas alimentares e a sua qualidade de vida.

Segundo Leal (2008, pp. 18) *“A qualidade de vida é o resultado da soma do meio ambiente físico; social; cultural, espiritual e económico onde o individuo está inserido; dos estilos de vida que adopta; das suas acções e da sua reflexão sobre si, sobre os outros e sobre o meio ambiente que o rodeia: é também a soma das expectativas positivas em relação ao futuro”*.

Diversos autores (Rodrigo, 2006; Zarkadas [et al.], 2006; Casellas e Benaprés, 2008, Karwautz [et al.], 2008; Water e Mulder, 2009) estudaram os principais efeitos da dieta isenta de glúten no humor, comportamento e qualidade de vida da pessoa com doença celíaca. Os estudos mostram que a dieta isenta de glúten acarreta grandes melhorias na qualidade de vida da pessoa com doença celíaca apesar de nem todos os sujeitos experienciarem esses benefícios (Water e Mulder, 2009).

Pelo interesse em conhecermos qual o impacto da doença celíaca na qualidade de vida da pessoa celíaca adulta, desenvolvemos esta revisão sistemática da literatura que permita reunir o conhecimento científico produzido sobre a temática em causa e salientar os principais resultados dos estudos analisados. A metodologia que norteou este estudo foi a dos sete passos do Centro Cochrane: formulação da pergunta de investigação; método de localização e selecção dos estudos; avaliação crítica dos resultados; colheita dos dados; apresentação e análise dos dados; interpretação dos resultados e, por último, aperfeiçoamento e actualização.

FORMULAÇÃO DA QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

Surge agora o momento para tentar dar resposta a algumas interrogações colocadas no início deste percurso de investigação. Com o intuito de contextualizarmos a problemática em estudo, enunciámos a seguinte questão: *Qual o impacto da doença celíaca na qualidade de vida da pessoa celíaca adulta?*

MÉTODO DE LOCALIZAÇÃO E SELECÇÃO DOS ESTUDOS

Tendo como objectivo responder à pergunta anterior, iniciámos a 13 de Dezembro de 2009 a uma metapesquisa em bases de dados relevantes da plataforma B-on. A revisão conduzida teve a limitação temporal de 2007 até à actualidade, para o descritor *quality of life* conjugado com *celiac disease* utilizando os conjuntos, Ciências Sociais e Ciências da Saúde, para aceder aos seguintes recursos: Annual Reviews; Elsevier-Science Direct; SpringerLink (Springer/ Kluwer); Taylor & Francis, Wiley Interscience (Wiley); Academic Search Complete (EBSCO); Business Source Complete (EBSCO); ERIC (EBSCO); PubMed; Web of Science (ISI); Current Contents (ISI) e ISI Proceedings (ISI). Obtivemos assim 210 resultados combinados dos 1978 hits encontrados.



PSICOLOGÍA POSITIVA Y SUS DIFICULTADES

A potencial amostra ficou constituída por 110 artigos e, face ao elevado número, iniciámos uma leitura e análise crítica dos respectivos títulos e resumos no sentido de refinarmos a nossa pesquisa. Após esta etapa conseguimos eliminar um conjunto de artigos que se encontravam repetidos e disponíveis em diferentes bases de dados, restando 18 estudos.

Tornou-se assim oportuno definir critérios de inclusão e exclusão no sentido de tornar os artigos encontrados tangíveis ao nosso objecto de estudo e que constituiriam o corpo de revisão.

AVALIAÇÃO CRÍTICA DOS RESULTADOS

Para a selecção dos artigos da nossa revisão da literatura utilizámos o método designado de PI[C]OD: participantes (e situação clínica); intervenção; comparações entre as variáveis em estudo; resultados (*Outcomes*) e desenho ou tipo de estudo. Definimos assim os critérios de inclusão e exclusão para a selecção dos estudos observáveis no Quadro 1.

CrITÉrios de Selecção	CrITÉrios de Inclusão	CrITÉrios de Exclusão
Participantes	Pessoas celiacas adultas	Crianças e adolescentes celiacos
Intervenção	Estudar a qualidade de vida da pessoa celiaca adulta Construção de instrumentos de avaliação da qualidade de vida em pessoas celiacas adultas	-----
Comparação variáveis	Qualidade de vida Variáveis sócio-demográficas Variáveis clínicas	-----
Desenho do estudo	Estudos de investigação utilizando abordagens qualitativas e/ou quantitativas	-----

Quadro 1 - Critérios de inclusão e de exclusão dos estudos a analisar

Excluíram-se ainda todos os estudos fora do limite temporal previamente definido. Após esta análise o corpus de estudos ficou constituído por 6 fontes a seguir referenciadas (Quadro 2).

Quadro 2 - Estudos constituintes da amostra

E1	Dom, S.D.; Hernandez, L.; Minaya, M.T.; Morris, C.B.; Hu, Y.; Leserman, J.; Lewis, S.; Lee, A.; Bangdiwala, S.I.; Green, P.H.R.; Drossman, D.A. (2010). The development and validation of a new coeliac disease quality of life survey (CD-QOL). <i>Alimentary Pharmacology & Therapeutics</i> , 31 (6), pp. 666-675.
E2	Colin, P.; Sievanen, H.; Huhtala, H.; Maki, M.; Kaukinen, K. (2010). Gastrointestinal symptoms, quality of life and bone mineral density in mild enteropathic coeliac disease: a prospective clinical trial. <i>Scand J Gastroenterol</i> , 45(3), pp. 305-314.
E3	Nachman, F.; Maurino, E.; Vazquez, H.; Sfoggia, C.; Gonzalez, A.; del Campo, M.P.; Smecuol, E.; Niveloni, S.; Sugai, E.; Mazure, R.; Cabanne, A.; Bai, J.C. (2009). Quality of life in celiac disease patients: Prospective analysis on the importance of clinical severity at diagnosis and the impact of treatment. <i>Digestive and Liver Disease</i> , Vol. 41, Issue 1.
E4	Sverker, A.; Ostlund, G.; Hallert, C.; Hensing, G. (2007). Sharing life with a gluten-intolerant person - the perspective of close relatives. <i>J Human Nutri Diet</i> , 20, pp. 412-422.
E5	Hauser, W.; Stallmach, A.; Caspary, W.F.; Stein, J. (2007). Development and validation of Celiac Disease Questionnaire (CDQ), a disease-specific health-related Quality of Life Measure for adult patients with celiac disease. <i>J. Clin Gastroenterol</i> , 41 (2), pp. 157-166.
E6	Hauser, W.; Stallmach, A.; Caspary, W.F.; Stein, J. (2007). Predictors of reduced health-related quality of life in adults with coeliac disease. <i>Alimentary Pharmacology & Therapeutics</i> , 25 (5), pp. 569-578.



QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA CELÍACA ADULTA

Após abordagem aprofundada de todas as fontes percebemos que E5 e E6 resultaram do mesmo estudo de investigação. Deste modo, optámos por eliminar E5 ficando o *corpus* de análise constituído por 5 fontes.

COLHEITA DOS DADOS

A colheita de informação foi efectuada segundo um modelo pré-definido, que incluiu os seguintes critérios: participantes, intervenção, comparação entre variáveis, instrumentos de medida e resultados *major*. O Quadro 3 permite uma leitura comparativa entre os dados relevantes de cada uma das fontes em análise nas quais a variável central é a *qualidade de vida* da pessoa celiaca adulta.

Estudo	Participantes	Intervenção	Variáveis	Tipo de Estudo	Resultados
E1	Celiacos adultos	Desenvolver e validar o Coeliac Disease Quality of Life Questionnaire (CD-QoL)	Qualidade de vida Sócio-demográficas Clínicas	Descritivo Correlacional com Focus Group	O CD-QoL é um instrumento consistente e válido para a avaliação da percepção de qualidade de vida da pessoa celiaca.
E2	Celiacos adultos Não celiacos adultos	Avaliar a qualidade de vida Avaliar os sintomas gastrointestinais Avaliar a densidade óssea	Qualidade de vida Sócio-demográficas Clínicas Picosociais	Prospectivo com grupo controle	Doentes com enteropatia média evidenciaram mais sintomas gastrointestinais que os não celiacos mas, não há diferenças significativas entre a qualidade de vida dos dois grupos. Após um ano de dieta sem gluten, a indigestão, a depressão e a densidade óssea são consideravelmente melhoradas no grupo dos celiacos.
E3	Celiacos adultos Não-celiacos adultos	Avaliar a qualidade de vida Avaliar o impacto da introdução da dieta sem gluten	Qualidade de vida Sócio-demográficas Clínicas	Descritivo Correlacional Prospectivo	Pessoas com doença celiaca silenciosa têm melhor qualidade de vida que as que apresentam sintomatologia clássica. O tratamento induz uma rápida e significativa melhoria da sintomatologia.
E4	Celiacos adultos e familiares	Avaliar a qualidade de vida	Qualidade de vida Sócio-demográficas Clínicas Famíliares	Exploratório qualitativo com metodologia de Incidente Crítico	Famíliares de celiacos adultos experimentam uma variedade de dilemas que afetam toda a dinâmica familiar. O papel dos familiares que lidam com a pessoa celiaca no seu dia-a-dia parece estar subestimado e, na tentativa de conhecerem melhor a doença promovem também a atuação do familiar celiaco.
E5	Celiacos adultos	Avaliar percepção de qualidade de vida da pessoa celiaca adulta Desenvolver e validar o Coeliac Disease Questionnaire (CDQ)	Qualidade de vida Sócio-demográficas Clínicas Picosociais	Descritivo Correlacional	A baixa percepção de qualidade de vida na pessoa celiaca está associada não só com a morbilidade física e mental como também com a não adesão à dieta isenta de gluten e com a insatisfação com o relacionamento médico-doente. O CDQ é um instrumento útil, consistente e válido para investigação clínica da percepção da qualidade de vida da pessoa celiaca adulta.

Quadro 3 - Síntese comparativa dos diferentes estudos

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A análise e comparação dos cinco estudos permitiram constatar o seguinte: i) os estudos seleccionados através da plataforma B-on inserem-se no intervalo temporal de 2007 a 2010; ii) todos os estudos abordam o conceito *qualidade de vida* segundo uma metodologia quantitativa utilizando instrumentos de medida da variável, excepto no E4, cujos autores, recorrem à abordagem qualitativa com recurso à metodologia do *incidente crítico*; iii) o E1 utiliza uma abordagem mista com uma abordagem inicialmente qualitativa com recurso a *focus group* e posteriormente o Coeliac Disease Quality of Life Questionnaire (CD-QoL); e iv) nos quatro estudos que utilizaram unicamente uma metodologia quantitativa, há evidências da aplicação de instrumentos de medida por vezes similares. No E2 foram utilizados questionários estruturados e o SF 36. Em E3 foram utilizados o SF 36, a Escala de Avaliação de Sintomas Gastrointestinal e a Escala de Depressão de Beck. Em E5 foram utilizados o SF 36, a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (versão alemã), a Escala de Sintomas Gastrointestinais e o Coeliac Disease Questionnaire (CDQ).

Deste modo, sintetizamos, no Quadro 4, o conjunto de evidências que, além das já descritas no Quadro 3, sustentam o potencial impacto da doença celiaca na qualidade de vida da pessoa adulta.



PSICOLOGÍA POSITIVA Y SUS DIFICULTADES

Quadro 4 - Dados relevantes sobre o estudo da qualidade de vida

Estudo	Dados Relevantes
E1	... indivíduos com mais ansiedade e dor abdominal apresentam baixos níveis de qualidade de vida.
E2	... não há diferenças significativas entre a percepção de qualidade de vida entre celiacos e não celiacos.
E3	... doentes com sintomatologia clássica exibem uma alteração significativamente mais pronunciada que os casos atípicos/silenciosos.
E4	... as alterações do dia-a-dia, da vida social e as preocupações constantes são uma vivência comum da pessoa celiaca e seus familiares e que afectam a sua qualidade de vida. Há uma necessidade constante de informação e de desenvolvimento do conhecimento na sociedade, na família e nas redes sociais.
E5	... morbilidade física, alterações mentais, não-adesão à dieta sem gluten e insatisfação com a relação médico-doente estão associadas a baixos níveis de qualidade de vida. A optimização simultânea do tratamento físico e mental pode promover a qualidade de vida da pessoa celiaca adulta.

INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

A avaliação da percepção da qualidade de vida tornou-se, na opinião de Hauser (2007), um importante indicador primário ou secundário em estudos clínicos e epidemiológicos em gastroenterologia. O conceito de percepção de qualidade de vida refere-se à avaliação subjectiva que a pessoa faz do seu funcionamento social e das dimensões do seu bem-estar físico, mental e social.

Consequentemente, ao longo das últimas duas décadas, aumentou o interesse em construir instrumentos que avaliem a percepção de qualidade dos sujeitos e que podem ser genéricos ou específicos para cada contexto clínico (Dorn [et al.], 2010). No caso da doença celíaca, a avaliação da percepção da qualidade de vida tem recaído nos instrumentos genéricos como o *Short Form Health Survey* (SF-36).

Este facto é facilmente constatável nos estudos de Nachman [et al.] (2009) e Colin [et al.] (2010) onde foi utilizado o SF-36 como instrumento de avaliação da percepção da qualidade de vida nos participantes dos estudos. Assim, os resultados obtidos da comparação entre pessoas celíacas e não celíacas, apesar de aceitáveis, podem não ter sido amplamente significativos pois, um instrumento genérico não avalia aspectos específicos e preocupações de pessoas celíacas adultas (e.g. opção por uma dieta altamente restritiva em glúten). Tal como referem Dorn [et al.] (2010), pode tornar-se insensível e não responder a alterações ao longo do tempo, particularmente as resultantes de intervenções terapêuticas uma vez que as dimensões avaliadas reportam-se a: capacidade funcional, aspecto físico, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

Outros, como Sverker [et al.] (2007), promoveram abordagens qualitativas sem recurso a nenhum instrumento estruturado de avaliação da percepção da qualidade de vida de pessoas celíacas e familiares. Consequentemente uma das limitações deste estudo assenta no facto de se basear apenas em situações problemáticas, independentemente do grau de dificuldade ou frequência. Assim, tal como recomendam os próprios autores, os resultados obtidos neste estudo sobre a qualidade de vida da pessoa celíaca são susceptíveis de múltiplas interpretações e em futuros estudos, aconselham o



QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA CELÍACA ADULTA

desenvolvimento de um instrumento estruturado que permita obter informações sobre quão comuns estas experiências são.

O estudo por nós conduzido revela que até 2007 não havia disponível um instrumento desenvolvido e validado para avaliar a percepção de qualidade de vida da pessoa celíaca. Os estudos de Hauser [et al.] (2007) permitiram desenvolver o primeiro instrumento específico para avaliação da percepção da qualidade de vida da pessoa celíaca adulta (Celiac Disease Questionnaire - CDQ) e potencialmente importante em variados contextos de pesquisa relacionados com a doença celíaca. Constitui-se como um instrumento que avalia a qualidade de vida global dos sujeitos em estudo e em quatro dimensões específicas: social, emocional, preocupações e sintomatologia gastrointestinal.

Mais recentemente, Dorn [et al.] (2010) desenvolvem nos EUA um novo instrumento de avaliação da percepção da qualidade de vida da pessoa celíaca adulta (Coeliac Disease Quality of Life Survey/CD-QOL) que considera em particular, as dificuldades impostas no acesso e aquisição de uma dieta restrita em glúten. Apresenta-se como um instrumento consistente e válido para estudar a percepção de qualidade de vida de pessoas celíacas adultas numa perspectiva global e em quatro dimensões: limitações, disforia, preocupações e tratamento inadequado.

Analisando o CDQ e o CD-QOL podemos observar que, apesar da metodologia de construção ter sido idêntica, a diferença chave entre os dois instrumentos assenta no quadro conceptual subjacente. Por um lado o CDQ apresenta-se mais como um instrumento de avaliação do estado de saúde que tanto foca aspectos físicos e psicológicos, como também os prejuízos no dia-a-dia. Por outro o CD-QOL apresenta-se segundo um modelo baseado nas necessidades e mais sensível a alterações ao longo do tempo.

Neste sentido, a análise dos estudos permite-nos dizer que tem havido um interesse cada vez maior em avaliar o impacto da doença celíaca na qualidade de vida da pessoa e em construir instrumentos específicos para o efeito todavia, só em dois dos estudos analisados é observável a utilização dessa particularidade. Curiosamente, apesar da variabilidade dos desenhos metodológicos propostos nos diferentes estudos, todos permitem apurar os efeitos da doença celíaca e respectivo tratamento na percepção de qualidade de vida da pessoa celíaca adulta.

APERFEIÇOAMENTO E ACTUALIZAÇÃO

Os achados dos estudos que constituem esta revisão sistemática proporcionam uma resposta para a questão de investigação permitindo avançar com o estudo que nos propomos, em continuidade, desenvolver no sentido de aprofundar esta temática, promovendo uma reflexão baseada na evidência científica e na certeza de que o fenómeno que pretendemos aprofundar para além de crescente, reveste-se de enorme complexidade e assim um enorme desafio para a sociedade.

A ideia que retemos no fim deste trabalho leva-nos a concluir que ainda há um longo caminho a percorrer, quer no domínio da prática, quer no domínio da investigação em território nacional, que permita conhecer o impacto da doença celíaca na qualidade de vida da pessoa adulta.

A necessidade de investigações futuras na área em discussão é imperativa, pois é fulcral haver um corpo teórico sustentado e suficiente para suportar as conclusões dos estudos apresentados.

BIBLIOGRAFIA

- Antunes, H. [et al.]. (2006). Primeira determinação de uma prevalência de doença celíaca numa população Portuguesa. *Acta Med Port*, pp. 115-120.
- Casellas, J., & Benaprés, J. M. (2008). Claroscuros en la enfermedad celiaca. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 100, pp. 1-4.



PSICOLOGÍA POSITIVA Y SUS DIFICULTADES

- Colin, P. [et al.] (2010). Gastrointestinal symptoms, quality of life and bone mineral density in mild enteropathic coeliac disease: a prospective clinical trial. *Scand J Gastroenterol*, 45 (3), pp. 305-314.
- Dorn, S.D. [et al.] (2010). The development and validation of a new coeliac disease quality of life survey (CD-QOL). *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 31 (6), pp. 666-675.
- Häuser, W. [et al.] (2007). Development and validation of Celiac Disease Questionnaire (CDQ), a disease-specific health-related Quality of Life Measure for adult patients with celiac disease. *J. Clin Gastroenterol*, 41(2), pp. 157-166.
- Häuser, W. [et al.] (2007). Predictors of reduced health-related quality of life in adults with coeliac disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 25 (5), pp. 569-578.
- Karwautz [et al.]. (2008). Eating pathology in adolescents with celiac disease. *Psychosomatics*, 49 (5), pp. 399-406.
- Machado, A. Sousa [et al.]. (2006). Doença celíaca no adulto: a propósito de uma caso clínico. *GE - Jornal Português de Gastrenterologia*, pp. 139-143.
- Nachman, F. [et al.] (2009). Quality of life in celiac disease patients Prospective analysis on the importance of clinical severity at diagnosis and the impact of treatment. *Digestive and Liver Disease*, 41(1), pp. 15-25.
- Nobre, S. R., Silva, T., & Pina Cabral, J. (2007). Doença celíaca revisitada. *GE - Jornal Português de Gastrenterologia*, 14, pp. 184-193.
- Rodrigo, L. (2006). Celiac Disease. *World Journal of Gastroenterology*, 12(41), pp. 6585-6593.
- Sverker, A. [et al.] (2007). Sharing life with a gluten-intolerante person - the perspective of close relatives. *J Human Nutri Diet*, 20, pp. 412-422.
- Water, J., & Mulder, C. (2009). Celiac Disease: Assessment of quality of life. *Gastroenterology & Hepatology*, 6, pp. 204-205.

Fecha de recepción: 8 febrero 2010

Fecha de admisión: 19 marzo 2010