

CLÁUDIA MARIA DE LORENZO

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM
DOENÇA CELÍACA E DE SEUS PAIS: ESTUDO CASO-
CONTROLE**

**Florianópolis / SC
2010**

CLÁUDIA MARIA DE LORENZO

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM
DOENÇA CELÍACA E DE SEUS PAIS: ESTUDO CASO-
CONTROLE**

Dissertação para obtenção do grau de mestre em
Ciências Médicas pela Universidade Federal de
Santa Catarina. Área de concentração: investigação
clínica. Linha de pesquisa: Saúde Materno-Infantil:
investigação da promoção da saúde e prevenção dos
seus agravos

Coordenadora do Curso de Pós Graduação em Ciências Médicas:

Prof. Dra. MARCIA MARGARETH MENEZES PIZZICHINI

Orientadora:

Prof. Dra. MARIA MARLENE DE SOUZA PIRES

**Florianópolis / SC
2010**

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária
da
Universidade Federal de Santa Catarina

L869a Lorenzo, Cláudia Maria de
Avaliação da qualidade de vida de crianças com doença
celíaca e de seus pais [dissertação] : estudo caso-controle
/ Cláudia Maria de Lorenzo ; orientadora, Maria Marlene de
Souza Pires. - Florianópolis, SC, 2010.
64 p.: il., tabs.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-
Graduação em Ciências Médicas.

Inclui referências

1. Ciências médicas. 2. Doença celíaca. 3. Qualidade de
vida. 4. Crianças. 5. Pais. I. Pires, Maria Marlene de Souza.
II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-
Graduação em Ciências Médicas. III. Título.

CDU 61

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a. Dr.^a. Anne Lise Dias Brasil

Prof.^a. Dr.^a. Silvia Modesto Nassar

Prof.^a. Dr.^a. Márcia Margaret Menezes Pizzichini

Prof.^a. Dr.^a. Maria Marlene de Souza Pires

Dedico esta Dissertação:

Ao meu filho Matheus, o presente de Deus mais incrível que já recebi. Ao meu querido Marco, que me apoiou até onde pôde, nesta caminhada. Aos meus irmãos Gláucia e Marco Antônio – companheiros de todas as horas!

À minha iluminada mãe Dalva, minha estrela da sorte e à memória de meu pai cujo brilho intelectual eu espero ter herdado ao menos uma fagulha.

Aos poetas, palhaços e músicos. Aos que doam, emprestam e perdoam. Aos que ouvem, aos que respondem, aos que abraçam e acolhem. Aos que nos olham nos olhos.

AGRADECIMENTOS

À minha mestra e orientadora, Dr^a. Maria Marlene de Souza Pires, pela inexplicável paciência e confiança depositada. Por sua tranqüilidade, sabedoria e apoio sempre oportunos.

Aos Professores, Doutores, Mônica Lisboa Chang Wayhs, Sílvia Modesto Nassar e João Carlos Xikota, por sua disponibilidade, inteligência e generosidade.

Ao querido Professor Dr. Álvaro José de Oliveira, meu modelo inspirador de criatividade, dignidade e coragem e à toda equipe do Núcleo Interdisciplinar de Apoio ao Desenvolvimento Humano da UFSC.

A equipe do Serviço de Nutrologia e Gastroenterologia Pediátrica, à Direção e aos funcionários do Hospital Infantil Joana de Gusmão de Florianópolis.

À ACELBRA de SC, pela disponibilidade e apoio à este trabalho.

Aos colegas e professores do mestrado, pelo apoio e pela alegria compartilhada de aprender.

À Direção da Escola Paulo Fontes. Aos seus coordenadores, professores, alunos e pais tão colaboradores.

Ao Dr. Ivo Garzel da Clínica Sonitec, por sua generosidade, confiança e engajamento na pesquisa e na produção de conhecimento.

As minhas amigas, Bianca, Geovana, Janice e Verônica, que me garantiram que o céu não ia desabar sobre a minha cabeça, apesar das evidências em contrário.

E às crianças com o diagnóstico de Doença Celíaca e seus familiares, que me ensinaram muito mais do que eu sonhava aprender.

RESUMO

JUSTIFICATIVA: A literatura apresenta estudos contraditórios em relação à qualidade de vida (QV) de indivíduos com doença celíaca (DC). Raros estudos avaliaram a QV de crianças e adolescentes, não sendo encontrados estudos com avaliação da QV de seus pais.

OBJETIVOS: Este estudo tem como objetivo avaliar qualidade de vida de crianças com DC e seus pais, comparando com crianças sem DC e seus respectivos pais.

DESENHO DO ESTUDO E MÉTODO: Realizado estudo caso-controle, para avaliação da QV de crianças (4 a 12 anos) com DC diagnosticada há no mínimo um ano, e de um de seus pais, comparando com a QV de crianças sem DC (e um de seus respectivos pais), com a mesma faixa etária, escolaridade e sexo. A QV das crianças foi avaliada através da escala AUQUEI e a de seus pais por meio do instrumento WHOQOL-BREF.

RESULTADOS: A QV foi avaliada em 33 crianças com DC e em 63 crianças sem DC, e seus respectivos pais (99 adultos). Os escores totais de QV foram semelhantes nos grupos de crianças com e sem DC. Entretanto, na dimensão *Lazer* os escores das crianças com DC foram significativamente menores que os de seus controles ($p < 0,026$). Da mesma forma ao se avaliar a QV dos pais, observou-se escores significativamente menores na dimensão *Social* ($p < 0,036$) em pais de crianças com DC, em relação aos pais de crianças sem DC.

CONCLUSÃO: Há comprometimento da QV de crianças com DC e de seus pais, em relação ao convívio social, especificamente nas dimensões *Lazer* (crianças) e *social* (adultos).

Palavras-chaves: **Doença Celíaca, Criança, Pais, Qualidade de Vida.**

ABSTRACT

RACIONAL: The literature shows controversial studies on quality of life (QOL) of individuals with celiac disease (CD). Only a few studies have assessed the QOL of children and adolescents, and no studies evaluating the QOL of parents of children with CD were found.

OBJECTIVES: The purpose of the present study was to evaluate the QOL of children with CD and of their parents and to compare it with their controls.

STUDY DESIGN AND METHODS: A case-control study was conducted to evaluate the QOL of children (4-12 years of age) with CD, and the QOL of one of their parents, compared to the QOL of controls children without CD and same age, educational level, and gender and their parents. The QOL of the children was assessed by the AUQUEI questionnaire and that of their parents by the WHOQOL-BREF questionnaire.

RESULTS: QOL was evaluated in 33 children with CD, 63 children without CD, and of their respective parents (96 adults). QOL total scores were similar between the groups of children with and without CD. However, in the leisure dimension, the scores of children with CD were significantly lower than those of the controls ($p=0.026$). Assessing the QOL of the parents, we found scores significantly lower in the *Social* dimension ($p=0.036$) for parents of children with CD compared to parents of children without CD.

CONCLUSIONS: There is an impairment of the quality of life of children with CD and of their parents, with regard to social life, particularly in the leisure (children) and social (adults) dimensions.

Keywords: celiac disease, quality of life, child, parents

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

Figura 1: Medianas e amplitudes de variação dos escores de QV nos quatro domínios da AUQUEI nas crianças dos grupos Controle e Doença Celíaca	29
Figura 2. Medianas e amplitudes de variação dos escores de QV nas quatro dimensões do WHOQOL-BREF dos pais nos grupos controle e Doença Celíaca	29
Figura 3: Medianas e amplitudes de variação dos escores de QV nas quatro dimensões do WHOQOL-BREF dos pais nos grupos Controle e Doença Celíaca em relação à renda	32
Figura 4: Medianas e amplitudes de variação dos escores de QV no domínio FUNÇÃO da AUQUEI nas crianças dos grupos Controle e Doença Celíaca em relação nível de instrução materna	33
Figura 5: Medianas e amplitudes de variação dos escores de QV nas dimensões Psicológica e Ambiental do WHOQOL-BREF em relação nível de instrução materna	34
Tabela 1: Características sócio-demográficas dos grupos Controle e Doença Celíaca	28
Tabela 2: Medianas e amplitudes de variação dos escores de QV nos quatro domínios da AUQUEI nas crianças dos grupos Controle e Doença Celíaca em relação ao tempo de diagnóstico	30
Tabela 3: Medianas e amplitudes de variação dos escores de QV nos quatro domínios da AUQUEI nas crianças dos grupos Controle e Doença Celíaca em relação à obediência à Dieta	31

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACELBRA/SC - Associação dos Celíacos do Brasil no estado de Santa Catarina.

AUQUEI - Autoquestionnaire Enfant Imagé

DC - Doença Celíaca

ELISA - Ensaio Imunoenzimático

EPF - Escola Paulo Fontes

ESPHGAN - European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition
(Sociedade Europeia de Gastroenterologia Hepatologia Pediátrica e Nutrição)

HIJG - Hospital Infantil Joana de Gusmão

OMS – Organização Mundial da Saúde

QV – Qualidade de Vida

WHOQOL Group - Grupo de Estudos de Qualidade de Vida da OMS

WHOQOL - 100 - Instrumento de Avaliação da QV elaborado pelo WHOQOL Group - versão completa de 100 questões.

WHOQOL - BREF - Instrumento de Avaliação da QV elaborado pelo WHOQOL Group - versão abreviada de 26 questões.

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS E TABELAS.....	07
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS.....	08
CAPÍTULO I	
1. Referencial Teórico	10
2. Justificativa	14
3. Objetivos	14
3.1. Geral	14
3.2. Específicos	14
4. Referencias bibliográficas	15
CAPÍTULO II	
5. Participantes e métodos	19
CAPÍTULO III	
6. Artigo original	21
Abstract	22
Introduction	23
Material and methods	24
Results	28
Discussion	34
Conclusion	38
References	39
CAPÍTULO IV	
7. Conclusões e implicações	42
APÊNDICES	
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pais e crianças do grupo DC	
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pais e crianças do grupo CT	
Questionário de Conhecimentos parentais sobre a DC e Observância à DLG	
Questionário de Avaliação sócio-demográfica	
ANEXOS	
Questionário AUQEI	
Questionário AUQEI para pré-escolares	
Questionário WHOQOL-BREF	
Aprovação do Comitê de Ética	
Recibo de submissão do artigo	

CAPÍTULO I

1. REFERENCIAL TEÓRICO

A doença celíaca (DC) é definida como enteropatia crônica e permanente, imuno-mediada causada pelo glúten em indivíduos geneticamente predispostos e que acarreta alterações características na mucosa do intestino delgado, notadamente atrofia das vilosidades e hipertrofia das criptas, alterações estas reversíveis com a retirada do glúten da dieta¹⁻³. O glúten é uma glicoproteína, presente em cereais como trigo, centeio, e cevada, e que deve ser excluído da alimentação pelo resto da vida^{1,4}. Os estudos de prevalência da Doença apontam para uma parcela significativa da população, em torno de 1% nos EUA. Entretanto em virtude da variabilidade das apresentações clínicas: clássica, oligossintomática, atípica ou latente, uma boa parte dos indivíduos suscetíveis, ainda não estão diagnosticados subestimando esta prevalência⁵. Neste sentido, estudos de *triagem*, com testes sorológicos, têm sido propostos para diagnósticos mais precoces e confiáveis das formas oligossintomáticas, ou das subpopulações de risco, especialmente no que concerne à prevenção das comorbidades de instalação lenta e sutil como a baixa estatura, a perda de massa óssea (osteoporose) e as doenças malignas do trato gastrointestinal. A retirada total do glúten da dieta leva à remissão completa do quadro histológico, recuperação nutricional e a retomada do crescimento². Da mesma forma, a reintrodução do glúten volta a promover o quadro da doença. O tratamento impõe dificuldades não sendo facilmente exequível, ou isento de prejuízos, uma vez que restrições alimentares prolongadas, e neste caso, permanentes, podem levar a condições de desconforto psicossocial crônico, potencialmente relacionado à sensação de privação ou exclusão no âmbito do convívio social. Assim, após a instituição da terapêutica nutricional (dieta livre de Glúten – DLG) por toda a vida, a avaliação do estado de saúde, nutricional e geral, bem como dos processos metabólicos

e nutricionais que estarão em cena, tornam-se muito importantes no acompanhamento da criança. Assim como um diagnóstico precoce e orientação alimentar adequada, por parte dos profissionais de saúde, são muito importantes para garantir um aporte nutricional adequado e prevenir a desnutrição³. A adesão à Dieta Livre de Glúten (DLG) a ser seguida de forma estrita e por toda a vida representa o esforço e vigilância constantes dos pacientes e, quando crianças, de seus principais provedores e cuidadores diretos, em geral, seus pais.

No que se refere ao indivíduo em desenvolvimento, tais questões se tornam ainda mais delicadas uma vez que a infância e adolescência são períodos extremamente sensíveis às influências ambientais, sejam elas nutricionais, sejam emocionais⁶.

Diversos recursos propedêuticos e terapêuticos, já estão disponíveis para avaliação e acompanhamento da saúde e do crescimento e desenvolvimento das crianças após a instituição da DLG, como as medidas antropométricas e bioquímicas, avaliações do estado metabólico-nutricional, da composição corporal, do metabolismo ósseo, e da presença de possíveis comorbidades, visando sempre à intervenção oportuna e eficaz⁷.

Outro aspecto importante na avaliação das conseqüências, à longo prazo da doença e de seu tratamento, na perspectiva do paciente, vêm recebendo atenção crescente por parte de pacientes, cuidadores e pesquisadores: trata-se do conceito de Qualidade de Vida (QV), ou para alguns autores: Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS). Nesse contexto, a visão da QV, deve possibilitar abordagens que vão além do caráter biomédico, preocupado com as causas e conseqüências das doenças em nível biológico. Possibilita uma compreensão relacional entre os aspectos biológicos da doença com as condições gerais do ser humano⁸.

A QV é um termo que representa uma tentativa de nomear algumas características da experiência humana, que determina a sensação subjetiva de bem estar⁹.

Inicialmente o esforço dos teóricos e pesquisadores deu-se no sentido da discussão de um conceito multidimensional que contemplasse os vários aspectos da QVRS. Dentre estes, destaca-

se o trabalho do grupo de estudo colaborativo da Organização Mundial de Saúde que em 1991 reuniu antropólogos, psicólogos, médicos, sociólogos, planejadores de políticas públicas, pesquisadores e especialistas para desenvolver as bases teóricas e filosóficas para a elaboração deste construto teórico que colocasse a percepção do paciente ou usuário no centro do cuidado à saúde. Este grupo define qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e desejos”^{9, 10}.

Este construto tem recebido grande interesse da Organização Mundial de Saúde (OMS), através de seu grupo colaborativo de Estudos em QV, o WHOQOL- Group, e de grupos de pesquisa de instituições como o MAPPI Research Group e o EuroQol, entre outros, que trabalham na elaboração de instrumentos que possam avaliar a QVRS como importante desfecho, seja aferindo a perda na qualidade de vida nos indivíduos submetidos a fatores de estresse agudo ou crônico¹¹, seja aferindo a manutenção ou recuperação de índices de qualidade de vida semelhantes aos indivíduos saudáveis, nos pacientes submetidos a manejo terapêutico prolongado ou desconfortável¹².

A partir deste referencial teórico, diversos grupos de pesquisa têm-se dedicado à elaboração e desenvolvimento de instrumentos, com qualidades psicométricas adequadas à avaliação deste importante construto em suas principais características: a subjetividade e a multidimensionalidade, além de contemplar as principais dimensões do bem-estar subjetivo percebido pelos indivíduos. Diferentes combinações delas são acessadas pelos diferentes instrumentos, mas há uma concordância entre os autores de que algumas dimensões devem estar sempre presentes nos instrumentos de avaliação de QV, quais sejam: a física, a psicológica, a ambiental e a social^{13, 14}.

O instrumento desenvolvido pelo grupo colaborativo de pesquisas em Qualidade de Vida, organizado pela OMS (WHOQoL-Group), já está disponível em 40 países e na maioria dos

idiomas, e tem sido utilizado, na avaliação da QV de pacientes de diversas condições agudas e crônicas ao redor do mundo ou de seus cuidadores^{15,16}, seja em sua versão completa (100 questões) seja na abreviada (26 questões)¹⁷⁻²².

No caso das doenças crônicas de diagnóstico na Infância, como na DC, por exemplo, a QV pode ser uma forma de avaliar impacto destas doenças no crescimento e desenvolvimento das crianças, além de ser um importante indicador de saúde global destes indivíduos.

As principais discussões metodológicas encontradas na literatura a respeito da avaliação da QV na infância refletem sobre as dificuldades na elaboração e na aplicação de instrumentos capazes de acessar a perspectiva da criança. O entendimento desta sobre a doença que a acomete e sua visão sobre conceitos de saúde e bem estar são particulares ao seu nível de desenvolvimento e sua percepção de QV parece mais refletir “o quanto seus desejos e esperanças se aproximam do que realmente está acontecendo”^{23,24}. Alguns autores apontam para as dificuldades de produzir um instrumento de avaliação de QV que seja auto-aplicável, de modo que a criança seja capaz de compreender as questões e distinguir entre as opções de resposta. O que demanda do instrumento características próprias para viabilizar sua utilização e das crianças habilidades mínimas para interpretá-lo e preenchê-lo²⁵⁻²⁷.

Medidas de QV que utilizam informações fornecidas por adultos, podem apresentar resultados questionáveis. Eiser e Morse, após revisão sistemática sobre a concordância de crianças e pais em questionários de QV, chegaram à conclusão de que os pais estão mais aptos a perceber a dimensão física do que a emocional e a social. A percepção dos pais e da equipe médica da criança sob avaliação, em geral, apresentam baixo índice de correlação positiva com o auto-relato das mesmas²⁸.

Assumpção Jr et al. argumentam que a avaliação da QV na infância deve buscar avaliar a sensação subjetiva de bem-estar do indivíduo em questão: a criança, partindo da premissa que o indivíduo em desenvolvimento é capaz de se expressar quanto a sua subjetividade⁽²⁹⁾. Estes autores, em 2000, traduziram e validaram para nossa língua e cultura o Questionário AUQEI

(Autoquestionnaire Qualite de Vie Enfant Image) desenvolvido por Manificat e Dazord em 1997³⁰ ou AUQUEI³¹ e que utilizamos para a avaliação da QV das crianças envolvidas no presente estudo.

2. JUSTIFICATIVA

A DC é uma doença crônica que afeta várias faixas etárias, cujo tratamento caracteriza-se por uma dieta diferenciada de seu grupo social.

A hipótese a ser estudada é que a DC em crianças, prejudica a QV na óptica destas crianças e possivelmente de seus principais cuidadores (mães e pais).

3. OBJETIVOS

3.1 GERAL

Avaliar a QV de crianças com DC em uso de dieta isenta de glúten e de seus pais.

3.2 ESPECÍFICOS

- Analisar escalas de QV
- Comparar a QV de crianças com DC em uso de dieta isenta de glúten com a QV de crianças sem DC.
- Avaliar relações entre de QV e as variáveis sócio-demográficas e clínicas
- Comparar a QV dos pais das crianças com DC, com a QV dos pai de crianças sem DC.

4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barbieri D. Doença Celíaca. In: Sarvier, ed. *Pediatria Básica*. São Paulo 2005:12-7.
2. Rostom A, Murray JA, Kagnoff MF. American Gastroenterological Association (AGA) Institute technical review on the diagnosis and management of celiac disease. *Gastroenterology*. 2006 Dec;131(6):1981-2002.
3. Niewinski MM. Advances in celiac disease and gluten-free diet. *J Am Diet Assoc*. 2008 Apr;108(4):661-72.
4. Brandt KLS, G. A. P. Doença Celíaca. *Gastroenterologia e Hepatologia em pediatria - Diagnóstico e tratamento* 1a ed. Rio de Janeiro: MEDSI 2003:161-74.
5. Gelfond D, Fasano A. Celiac disease in the pediatric population. *Pediatr Ann*. 2006 Apr;35(4):275-9.
6. Bateson PM, P. O Projeto da vida. Rio de Janeiro: EDIOURO 2000.
7. Sege RD, De Vos E. Care for children and evidence-based medicine. *Pediatr Ann*. 2008 Mar;37(3):168-72.
8. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. [Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref]. *Revista de saude publica*. 2000 Apr;34(2):178-83.
9. What quality of life? The WHOQOL Group. World Health Organization Quality of Life Assessment. *World health forum*. 1996;17(4):354-6.
10. Skevington SM, Sartorius N, Amir M. Developing methods for assessing quality of life in different cultural settings. The history of the WHOQOL instruments. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. 2004 Jan;39(1):1-8.
11. McCarthy MLS. Measuring Children's Health-Related Quality of Life After Trauma *J Trauma*. 2007;63(6):122-9.

12. Speechley KN, Barrera M, Shaw AK, Morrison HI, Maunsell E. Health-related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol*. 2006 Jun 1;24(16):2536-43.
13. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual Life Res*. 2004 Mar;13(2):299-310.
14. Skevington SM, Carse MS, Williams AC. Validation of the WHOQOL-100: pain management improves quality of life for chronic pain patients. *The Clinical journal of pain*. 2001 Sep;17(3):264-75.
15. Lin JD, Hu J, Yen CF, Hsu SW, Lin LP, Loh CH, et al. Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Research in developmental disabilities*. 2009 Nov-Dec;30(6):1448-58.
16. Li L, Young D, Xiao S, Zhou X, Zhou L. Psychometric properties of the WHO Quality of Life questionnaire (WHOQOL-100) in patients with chronic diseases and their caregivers in China. *Bulletin of the World Health Organization*. 2004 Jul;82(7):493-502.
17. Power M, Harper A, Bullinger M. The World Health Organization WHOQOL-100: tests of the universality of Quality of Life in 15 different cultural groups worldwide. *Health Psychol*. 1999 Sep;18(5):495-505.
18. Pibernik-Okanovic M. Psychometric properties of the World Health Organisation quality of life questionnaire (WHOQOL-100) in diabetic patients in Croatia. *Diabetes research and clinical practice*. 2001 Feb;51(2):133-43.
19. Orley J, Saxena S, Herrman H. Quality of life and mental illness. Reflections from the perspective of the WHOQOL. *Br J Psychiatry*. 1998 Apr;172:291-3.
20. O'Carroll RE, Smith K, Couston M, Cossar JA, Hayes PC. A comparison of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF in detecting change in quality of life following liver transplantation. *Qual Life Res*. 2000 Feb;9(1):121-4.

21. Nedjat S, Montazeri A, Holakouie K, Mohammad K, Majdzadeh R. Psychometric properties of the Iranian interview-administered version of the World Health Organization's Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-BREF): a population-based study. *BMC health services research*. 2008;8:61.
22. Najafi M, Sheikhvatan M, Montazeri A, Sheikhfathollahi M. Quality of life in opium-addicted patients with coronary artery disease as measured with WHOQOL-BREF. *The International journal of social psychiatry*. 2009 May;55(3):247-56.
23. Eiser C. Children's quality of life measures. *Archives of disease in childhood*. 1997 Oct;77(4):350-4.
24. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health technology assessment (Winchester, England)*. 2001;5(4):1-157.
25. Prebianchi HB. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. *Psicologia: Teoria e Prática* 2003;5(1):57-69.
26. Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, Verrips GH, Zwinderman KA, Verloove-Vanhorick SP, et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res*. 1998 Jul;7(5):387-97.
27. Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, Griffith LE, Ferrie PJ. Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of measurement properties. *Eur Respir J*. 1997 Oct;10(10):2285-94.
28. Jenney ME, Campbell S. Measuring quality of life. *Archives of disease in childhood*. 1997 Oct;77(4):347-50.
29. Assumpcao FB, Jr., Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EM. [Quality of life evaluation scale (AUQEI--Autoquestionnaire Qualite de Vie Infant Image). Validity and reliability of a quality of life scale for children 4 to 12 years-old]. *Arquivos de neuro-psiquiatria*. 2000 Mar;58(1):119-27.

30. Manificat S, Dazord A, Cochat P, Nicolas J. [Evaluation of the quality of life in pediatrics: how to collect the point of view of children]. *Arch Pediatr.* 1997 Dec;4(12):1238-46.
31. Manificat S, Dazord A, Cochat P, Morin D, Planguet F, Debray D. Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: child, parents and caregiver's point of view. *Pediatric transplantation.* 2003 Jun;7(3):228-35.

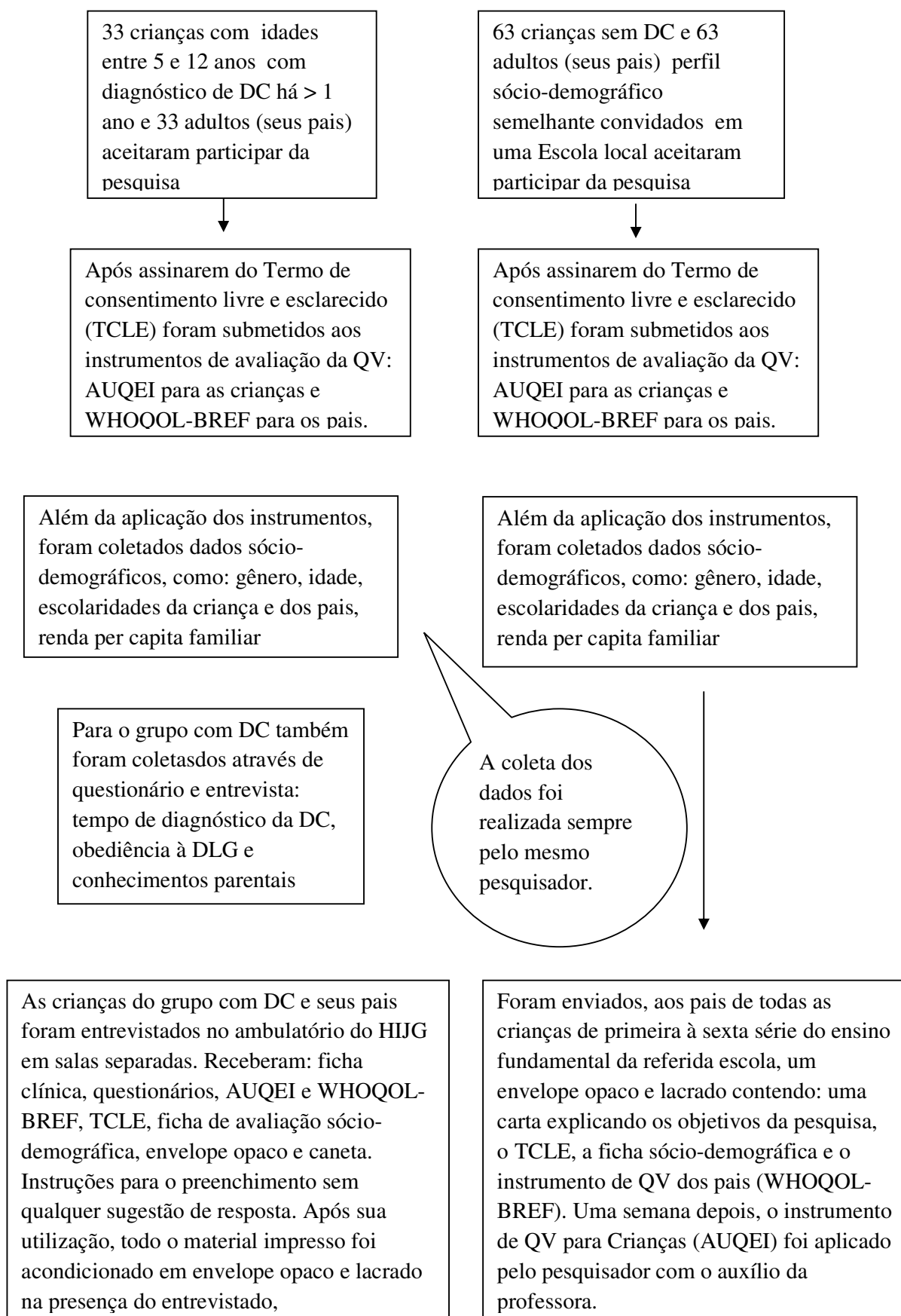
CAPÍTULO II

5. PARTICIPANTES E MÉTODOS

Foi realizado um estudo do tipo caso-controle, no período de fevereiro a outubro de 2009, no ambulatório de Nutrologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) - Florianópolis / SC / Brasil.

O estudo foi realizado de acordo com as diretrizes sobre pesquisa envolvendo seres humanos, estabelecida pela resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL)

Como este tema já está descrito no artigo original, evitaremos duplicação desnecessária de informações. Na figura abaixo, temos o fluxograma do estudo.



CAPÍTULO III

6. ARTIGO ORIGINAL

EVALUATION OF THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH CELIAC DISEASE AND THEIR PARENTS: A CASE-CONTROL STUDY

Cláudia Maria de Lorenzo, MD ¹

João Carlos Xikota, MD, PhD ^{1,2,4,5}

Mônica Chang Wayhs, MD, PhD ^{1,2}

Sílvia Modesto Nassar, PhD ³

Maria Marlene de Souza Pires, MD, PhD ^{1,2}

¹ Division of Paediatrics of the Hospital Polydoro Ermani de São Thiago, Florianópolis,
SC, Brazil

² Department of Paediatrics of the Federal University of Santa Catarina, Florianópolis,
SC, Brazil

³ Department de Information Technology and Statistics of the Federal University of
Santa Catarina

⁴ Transdisciplinary Center in Support of Human Development (Núcleo Desenvolver) of
the graduation course in Medicine, Women & Infants System – UNISUL – Brazil.

⁵ Research Laboratory of Metabolism and Nutrology (UFSC)

Corresponding author:

Maria Marlene de Souza Pires, MD, PhD,

Rua Dom Joaquim, 827/501 – Centro

88015-310 Florianópolis, SC, Brazil

FAX number: +55 48 32235151

Phone number: +55 48 37219007

Email: marlene@ccs.ufsc.br

The authors do not report any potential conflicts of interest.

Abbreviations

QoL - quality of life

CD - celiac disease

GFD - gluten-free diet

CT - control group

AUQUEI – quality of life assessment tool for children

ABSTRACT

Purpose: The purpose of the present study was to evaluate the quality of life (QoL) of children with CD and of their parents and to compare it with that of children without CD and of their parents.

Methods: A case-control study was conducted to evaluate the quality of life of children (5-12 years) with CD and one of their parents, compared to the QoL of children without CD (and their parents as their caregiver providers). The QoL was assessed by applying the following questionnaires: AUQUEI (children) and WHOQoL-BREF (parents).

Results: QoL was evaluated in 33 children with CD, 63 children without CD, and of their respective parents as their parents providers (96 adults). QoL total scores were similar between the groups of children with and without CD. However, in the Leisure dimension, the scores of children with CD were significantly lower than those of the controls ($p=0.029$). Similarly, when assessing the QoL of the parents, we found scores significantly lower in the Social dimension ($p=0.0196$) for parents of children with CD compared to parents of children without CD. Family income presented an impact on the QoL in adults, but did not affect children. In CD group children of mothers who had lower educational levels presented better scores in the Function dimension, regarding self care and autonomy.

Conclusions: There is an impairment of the QoL of children with CD and of their parents, with regard to social life, particularly in the leisure (children) and social (adults) dimensions.

INTRODUCTION

Celiac disease (CD) is defined as an immune-mediated, chronic enteropathy caused by the ingestion of gluten in genetically predisposed individuals. CD leads to characteristic alterations of the mucosa of the small intestine, particularly villi atrophy, crypt hypertrophy, inflammatory infiltrates and intraepithelial lymphocytosis [1]. Gluten is a glycoprotein found in cereals such as wheat, rye and barley. The clinical picture as well as the histological alterations observed in the duodenal mucosa can be reversed with the withdrawal of gluten from the diet and may recur with its reintroduction. Therefore, gluten exclusion from the patient's diet must be for life [2].

Studies on the prevalence of Celiac Disease reveal that approximately 1% of the population is affected, which is a fairly high percentage. However, due to the variability of clinical presentations, such as classical, oligosymptomatic, and atypical forms, a great number of susceptible individuals have not yet been diagnosed; therefore, the true prevalence of CD is underestimated [3]. Because of this variability, screening with serological typing has been proposed for an earlier and more reliable diagnosis of these forms to prevent co-morbidities with slow and subtle onsets, such as short stature, loss of bone mass (osteoporosis), and malignancies of the gastrointestinal tract.

The benefits of a gluten-free diet (GFD) may not be as evident in oligosymptomatic and asymptomatic patients, which makes adherence to the diet more difficult. This presents a different impact on the QoL of these patients compared to the impact on those who are symptomatic and undergoing adequate treatment.

CD requires that the patients and their families undergo a radical and thorough adaptation of eating habits as well as develop the logistics of buying, processing, and storing food [6].

Adherence to a strict and lifelong gluten-free diet requires continual effort and attention from patients and, in the case of children, from their direct caregivers, who are usually their parents.

In CD children, the complete withdrawal of gluten from the diet brings relief from physical symptoms. However, the adherence to a gluten-free diet by their families and social groups might compromise simple activities such as eating out or having lunch at school with their schoolmates that would have a high impact on their subjective feeling of well being. The quality of life is more severely affected in patients with classical celiac disease than in those with atypical/silent celiac disease, and treatment with a GFD improved the QoL in symptomatic but not in silent patients. [24].

One of the proposed actions to assess the consequences of chronic diseases such as CD is to evaluate the health-related quality of life (HRQoL), or simply the quality of life (QoL), to understand the biological aspects of the disease and the general living conditions of the patients [4, 5].

The purpose of the present study was to assess the QoL of children with CD and their caregivers compared with that of children without CD and their parents through the application of two validated questionnaires.

MATERIAL AND METHODS

From February to October 2009, we conducted a case-control study at the nutrition outpatient clinic of the Joana de Gusmão Children's Hospital (HIJG), at Florianópolis, Brazil.

Subjects eligible for enrolment were children between 4 and 12 years of age with the diagnosis of celiac disease (CD) confirmed by ESPGHAN criteria who followed a GFD for at least one year. Children with CD were recruited at the Association of Celiac Patients of the State

of Santa Catarina, Brazil (ACELBRA-SC), at the nutrition and gastroenterology outpatient clinic of HIJG, in the city's public health and school systems, at the HIJG pathology service and from private paediatric gastroenterological or nutrition clinics in Florianópolis. Children with ages, social and demographic characteristics similar to those of the CD group comprised the control group (CT) and were recruited from a public school. Inclusion criteria for the CT were ages between 5 and 12 years, the absence of chronic diseases, and the absence of impairment in school performance. We invited the home caregiver that was mainly in charge of the purchase, preparation and surveillance of the patient diet in each group of children, who was usually the mother or father, to participate in the study. Participants who did not sign the form of free and informed consent (FFIC) or who did not fill in the questionnaire appropriately were excluded from the study.

All subjects of the study (CD, CT, and their parents) were evaluated by quality of life evaluation tools, including AUQUEI for the children and WHOQOL-BREF for the parents. Social and demographic data were collected on the gender, age, levels of education of the child, mother and father, and per capita income of the family for each child. For the CD group, data were also collected on the length of time with CD diagnosis, adherence to a GFD and parental knowledge of the disease. Data collection was always applied by the same observer.

The CT data were collected with permission from the Municipal Health Department and from the school board of the Paulo Fontes Public School of Florianópolis, Brazil. An opaque and sealed envelope containing a letter explaining the objective of the research, the FFIC, the social and demographic form, and the QoL questionnaire (WHOQOL-BREF) was sent to the parents of all children in the first to sixth grades at the elementary school. After one week, a researcher, with the help of the teacher, applied the QoL assessment tool for children (AUQUEI). The authors tried to make a group with two controls for each case; however, they were not able to recruit an adequate number of children for this purpose, especially with regard to healthy male

schoolchildren. This outcome caused a subtle imbalance in the proportion of boys and girls in the groups.

INSTRUMENTS USED:

1. AUQUEI (Autoquestionnaire de l'Enfant Imagé) [7]: the version used in the present study was translated into Brazilian Portuguese and adapted to the local culture by ASSUMPÇÃO et al. [8] at the Psychiatric Service for Infancy and Adolescence of the Institute of Psychiatry of the Medical School of the University of Sao Paulo (SEPIA-IPq-HC – FMUSO). The questionnaire contains 26 questions that explore familial and social relationships, physical activity (e.g., recreational or programmed), health, body functions, and temporary separation from the familial environment. Eighteen questions are distributed into four dimensions (factors or domains) as follows: AUTONOMY, referring to autonomy, relationship with schoolmates and school tests (questions 15, 17, 19, 23, and 24); LEISURE, referring to vacations, birthdays and the subject's relationship with grandparents (questions 11, 21, and 25); FUNCTION, referring to activities at school, meals, bedtime and visits to the doctor (questions 1, 2, 4, 5, and 8); and FAMILY, referring to parents and to themselves (questions 3, 10, 13, 16, and 18). The remaining questions (6, 7, 9, 12, 14, 20, 22, and 26) have individual relevance and represent isolated dimensions. This is a self-assessment questionnaire filled out by the child by choosing from one of four faces showing different emotional states. After identifying the corresponding emotional states for the faces, each question is read, and the respondent is asked to mark the answer that better corresponds to the specific question; there is no time limit for these questions. The scores range from 0 to 3, corresponding to very unhappy, unhappy, happy, and very happy, respectively. The scale allows a maximal score of 78 points that result from the sum of all scores given to each item. The average scores of the questions and the dimensions were used to compare both groups [7, 9].

2. WHOQOL-BREF [4]: Short version, developed by the WHOQOL Group of the World Health Organization from the original tool, contains 26 questions with answers presented in a Likert scale from 1 to 5. The version used in the present study was translated into Brazilian Portuguese [4]. The first two questions represent lonely dimensions and refer to the general perception of the individual about his or her health (question 1) and QoL (question 2). The remaining questions are distributed in groups that evaluate four core dimensions: physical, psychological, social, and environmental.

WHOQOL BREF is a shorter version comprised of 26 questions, extracted from the full version of the WHOQOL-100, that got the best psychometric performance. In all areas, the psychometric characteristics of WHOQOOL-bref in Portuguese version presents similar results of the original one. [5, 10]

The present study was approved by the Ethics and Research Committee of the Federal University of Santa Catarina and the Ethics and Research Committee of the Joana de Gusmão Children's Hospital, Brazil.

The AUQUEI global score was described by the mean and standard deviation, while the questions and domains were described by the median and range of variance (e.g., minimum and maximum). To describe the qualitative variables, absolute and relative frequencies were used. To analyse the quantitative variables with symmetric and asymmetric distribution in relation to QoL scores, Student's t-test was used to compare the means, Levene's test to evaluate equality of variances, and Mann-Whitney U-test to evaluate median scores of the various domains (dimensions) of the AUQUEI and WHOQOL-BREF because they are ordinal categorical variables. The reliability of the questionnaires was assessed by Cronbach's α coefficient. The level of significance was 5 %, and the SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) software, version 12.0, was used in the analysis.

RESULTS

The CD group comprised 66 participants: 33 children aged 5 to 12 years undergoing treatment along with their 33 caregivers (32 mothers). Of the 180 questionnaires sent to the healthy childrens' parents to recruit the CT group, only 63 were returned duly filled out along with the signed consent form. Therefore, the control group comprised 126 participants: 63 children (6 to 2 years of age) and 63 parents (61 mothers). Table 1 shows the social and demographic characteristics of the groups, which were divided by per capita income according to the definition of poverty by Brazilian governmental agencies ($\leq \frac{1}{2}$ wage).

Table 1 - Social and demographic characteristics of the CD and CT groups

Demographics		CD	CT
Total No. of Children		33	63
Gender (n/%)	Female	17 (51.5%)	41 (65%)
	Male	16 (48.5%)	22 (35%)
Child mean age	years/SD	9.03 (2.94)	10.04 (2.01)
Mother mean age	years/SD	38.24 (8.28)	36.44 (6.61)
Father mean age	years/SD	40.75 (8.59)	38.36 (6.86)
Mother's educational level (n/%)	< 8 years	19 (57.6%)	35 (55.5%)
	\geq 8 years	14 (42.4%)	28 (44.5%)
Father's educational level (n/%)	< 8 years	25 (78.1%)	38 (63.3%)
	\geq 8 years	7 (21.9%)	22 (38.7%)
Family per capita income in minimum wages (n/%)	Income $\leq \frac{1}{2}$ wage/person	13 (39.4%)	11 (20%)
	Income $> \frac{1}{2}$ wage/person	20 (60.6%)	44 (80%)

Cronbach's α coefficient obtained with the AUQUEI scale was 0.71. In the WHOQOL-BREF instrument, Cronbach's α was 0.86. These values corroborate that these instruments are adequate for assessing the QoL.

The total score average of the QoL (AUQUEI scale) was similar between the CD (53.48/SD: 6.38) and the CT (56.11/SD: 7.38) groups; no significant difference was observed ($p=0.16$).

In the Leisure dimension AUQUEI scale, the scores of the CT group were significantly higher than those of the CD group ($p=0.0329$) (Figure 1).

The CT group showed lower scores at question 8: "When do you go to see the doctor..." ($p=0.003$).

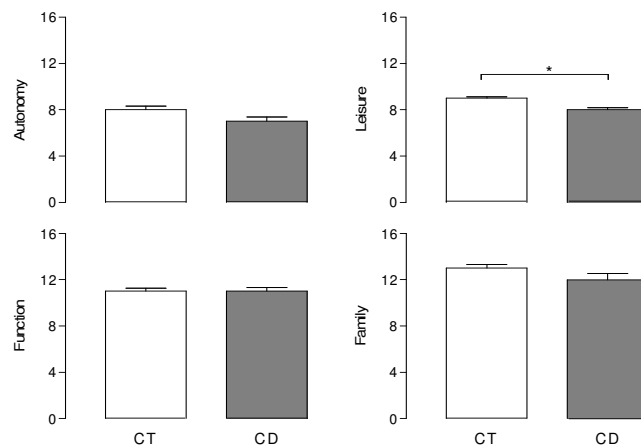


Figure 1: The medians and range of variance of QoL scores in the AUQUEI domains in the CT (white bars) and CD groups (gray bars). * $p=0.0329$; Mann-Whitney's U test.

When assessing the QoL of the parents, we found that scores were significantly lower in the social dimension for the parents of children with CD compared to parents of the CT group ($p = 0.0196$) (Figure 2).

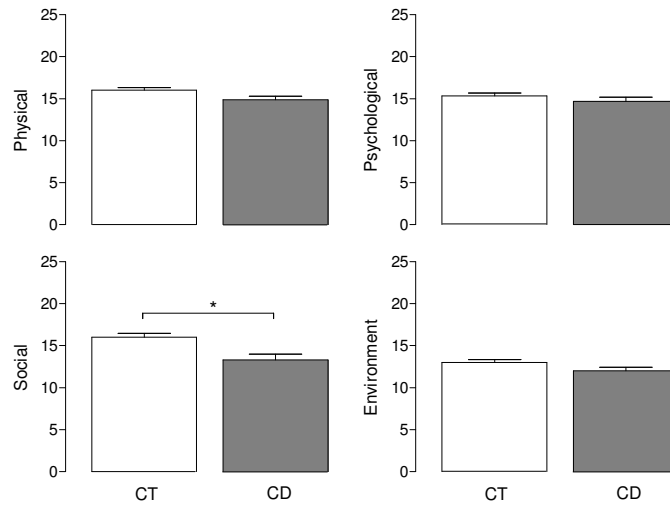


Figure 2: The medians and range of variance of QoL scores in the dimensions of the WHOQOL-BREF for parents in the CT (white bars) and CD groups (gray bars). * $p=0.0196$; Mann-Whitney's U test.

The CD group did not show any significant difference with regard to gender (male, $n=16$; female, $n=17$) in either the mean QoL scores or the various dimensions.

No differences in QoL were found with regard to the time of diagnosis dichotomised as more than six years and less than six years (Table 2). This cut-off point (6 years of age) was defined to allow an adequate statistical analysis regarding the mean age (9 years old) and the time of treatment (at least 1 year) of the present sample.

Table 2 - Median and range of variance (min-max) of AUQUEI domains with regard to length of time with CD diagnosis

Length of time of diagnosis (n)	Autonomy (min-max)	Leisure (min-max)	Function (min-max)	Family (min-max)
< 6 years (23)	7.0 (2-13)	9.0 (5-9)	11.0 (6-14)	12.0 (5-15)
≥ 6 years (10)	7.5 (3-11)	8.0 (6-9)	10.5 (9-13)	12.5 (2-15)
<i>p</i>	0.67	0.61	0.68	0.96

Mann-Whitney U-test

With regard to the clinical variables analysed in the CD group, 15 (45.5 %) reported not having followed the diet. No significant difference was found in the mean global score AUQUEI among the patients who followed the diet (54, SD 6.54) or those who did not follow the diet (52.8, SD 6.36) ($p=1.24/t$ -test). In the same way, no significant difference was found in each of the AUQUEI dimensions (Table 3).

Table 3 - Median and range of variance (min-max) of AUQUEI domains with regard to compliance with the diet

Groups	Autonomy (min-max)	Leisure (min-max)	Function (min-max)	Family (min-max)
Obey (n = 18)	8.0 (3-13)	8.0 (3-13)	15.5 (3-13)	12.0 (3-13)
Do not obey (n = 15)	7.0 (2-9)	8.0 (5-9)	11.0 (6-13)	13.0 (6-15)
<i>p</i>	0.31	0.98	0.73	0.87

Mann-Whitney U-test

The evaluation of family income was stratified into family *per capita* income and classified into two distinct ranges: individuals earning less than half of the minimum wage and those earning more than half of the minimum wage. There was no difference observed between the median global scores of AUQUEI in children in the CD and CT groups. Additionally, no difference was observed between the median scores of the QoL in each of the AUQUEI dimensions in both groups (CD and CT), even when they were stratified into two distinct income ranges.

When we analysed the caregivers' QoL regarding family per capita income, no significant difference was observed between the CD and CT groups. However, when analysing the QoL according to the income range mentioned above within each group (CD and CT adult groups), we observed that the QoL at the lowest-range income was impaired in more dimensions in the adult CD group (physical, psychological and social) than the CT group (physical and environmental) (Figure 3).

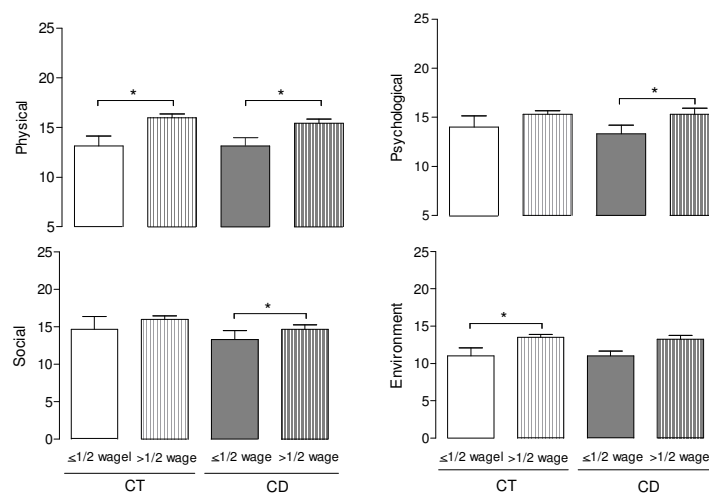


Figure 3: The medians and range of variance of QoL scores in the dimensions of the WHOQOL-BREF for parents of the CT (white squares, $\leq \frac{1}{2}$ minimum wage per capita; gray squares, $> \frac{1}{2}$ minimum wage per capita) and CD groups (white triangles, $\leq \frac{1}{2}$ minimum wage per capita; gray triangles, $> \frac{1}{2}$ minimum wage per capita). * $p < 0.05$; Mann-Whitney's U test.

In this study, the great majority of adults who agreed to take part in this research as the parents were mothers, and of their own children (96,9% in the CT and 96,8% in the CD group). Two fathers participated in the CT group, and only one participated in the CD group. The educational levels of the parents are described in Table 1.

Stratifying the educational levels in eight years (elementary school) or greater (middle or high school) for both mothers and fathers did not show any difference in the mean total scores in AUQUEI in children from either group (CD and CT).

When the impact of education of these mothers was analysed in the four dimensions of AUQUEI, we observed a difference in the medians of the QoL scores in the dimension called Function, which was higher for the CD children whose mothers presented lower educational levels (Figure 4).

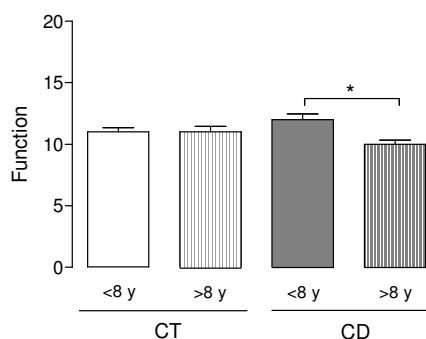


Figure 4: The medians and range of variance of the AUQUEI scores in the function and length of education dimension from mothers belonging to the CT (white squares, <8 years education; gray squares, ≥ 8 years education) and CD groups (white triangles, <8 education; gray triangles, ≥ 8 years education). * $p < 0.05$; Mann-Whitney's U test.

When we evaluated the QoL of these mothers in regards to their educational level, there was no difference observed between the CD and CT groups. However, within the CD group, mothers who only attended school for the maximum length of eight years (elementary) presented lower QoL scores in the psychological and environmental dimensions than those in the same group who received secondary or higher education (Figure 5)

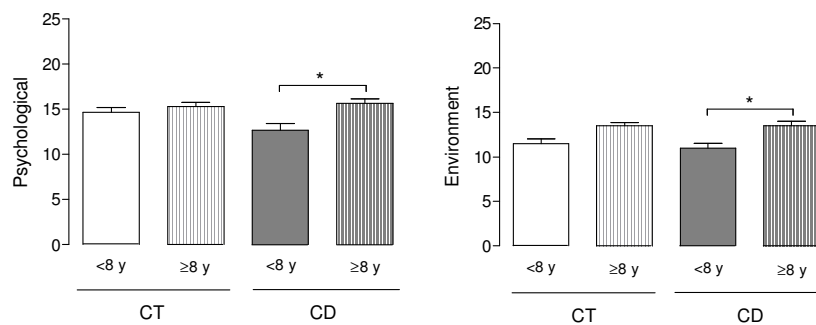


Figure 5: The medians and range of variance of WHOQOL-BREF scores in the psychological/environment and length of education dimensions from mothers belonging to the CT ((white bars, <8 years education; white striped bars, >8 years education) and CD groups (gray bars, <8 years education; gray striped bars, >8 years education). * $p < 0.05$; Mann-Whitney's U test.

DISCUSSION

Evaluation of Quality of Life (QoL) is fundamental for the adequate understanding of the health-sickness process. The assessment of the patient's perspective of the consequences of illnesses and their treatments could collaborate with the general health indicators and treatment cost-effectiveness analysis [9-11-12].

Few studies have been published to evaluate the QoL of patients with CD. There are very interesting studies using qualitative methodologies to evaluate the negative impact of CD in the QoL of these patients and their caregivers. However, we did not find any study that measured the QoL of the parents of celiac children using a formal and valid instrument, such as the WHOQOL-Brief.

Using a generic scale to assess the QoL of children, we did not find any significant difference between the CD and CT groups. Similar results were reported by Kolsteren [13] and Rashid [14], who used a generic questionnaire for the QoL. Wagner [15] used a generic instrument and added a few specific questions about CD, such as clinical information and

assessment of well-being, and this study did not observe any difference compared to healthy controls. However, Hopman [16] used a specific questionnaire for CD that could assess social and clinical data and observed lower QoL in children and adolescents with CD, both in the general scores and those in all of the domains related to CD. In our research, we found lower QoL in celiac patients in the Leisure dimension when evaluating each dimension separately.

Culturally, the Leisure dimension has often been related to feeding and socialisation and is therefore impaired by adhering to the GFD. This fact is similar to what was observed by Van Doorn [17].

However, children from the CD group presented a higher score for question eight: “When do you go to any medical appointment”, which belongs to the Dimension function. In the same way, when we stratified maternal education levels to more or less than eight years, we observed higher QoL in the Function dimension in children belonging to the CD group whose mothers received only elementary education (Figure 4).

These findings suggest psychological adaptation processes as a “coping strategy” for children presenting adversities such as chronic diseases and living in unfavourable socio-cultural environments [18].

Although the socio-demographic variables such as gender, family per capita income and maternal and paternal educational levels have no influence on the total QoL score for children with CD in relation to healthy controls (Figures 3 and 4), we found lower QoL scores in the Social dimension of mothers from the CD group.

We did not find in the literature review any study that measured the QoL of parents of children with CD [19-22]. The qualitative studies by Sverker [23, 24] showed a negative impact on QoL for both sick patients and those who lived with them, corroborating our findings, especially in the Social dimension. This was one of the greatest negative impacts described by Sverker. Negative emotions were found when investigating adult patients with CD and the family who lived with them (wife, parents and other children); these negative feelings varied

from isolation and shame to fear of gluten contamination. Problems in daily life management such as limited food choices, long-term food preparation, high cost, constant state of alert and restricted family leisure options “controlled by CD” are commonly experienced. Sociability and eating out, being at school, at work or in leisure time, the dilemma of exposing the diagnosis or not, the risk of having any gluten contamination in food and frustration for not having a variety of food options end up depriving patients and families from the “sensation of belonging”, a grateful feeling experienced by people who have no food restrictions and get together to eat.

We must note a particular result in relation to the socio-demographic variable “familial *per capita* income”. Despite the fact that differences in the income ranges did not impact any of the QoL dimensions in children with CD or CT, we observed an income impact in the Physical and Environmental dimensions for the parents of children in the CT group. We also found an income impact in the Physical, Psychological and Social dimensions and a decrease in the Environmental dimension ($p=0,052$) for parents in the lower income subset in the CD group. We may assume that parents, even under unfavourable material conditions, manage to produce a kind of protection in relation to their children’s CD, even if their own QoL has already been affected.

We could not find any difference in children’s QoL when we inversely correlated diet transgression or the time of diagnosis to the results from Wagner [15], who observed a better QoL associated to GFD and the untimely diagnosis of this disease. Other studies that also evaluated QoL in CD involved adults [25]. These studies frequently used well-being questionnaires and observed better HRQoL in the following years after the diagnosis when the clinical improvement usually had an important effect on the general sensation of well-being.

Hallet [26] observed a negative impact on QoL in female patients some time after the diagnosis. A gender-related impact was also observed by Sverker [27], who used a semi-quantitative methodology to identify the same dilemmas in patients’ social and emotional daily

life. It also identified that these impacts were negatively related to females. In our study, we observed that most parents were the patients' mothers, the main people responsible for childcare and GFD management. Mothers mainly comprised our adult sample in both the CT group (96.8%) and the CD group (96.9%). These findings may be due to the overload of social roles, such as family care, that are delegated to women in most cultures.

A worrisome finding was recently published by Solaymani-Dodaren in a long-term mortality study, which reported that individuals with CD that were diagnosed since childhood had a 3-fold mortality rate after five years of diagnosis, while individuals who were diagnosed in adulthood had only a 38% increase [28].

The most disturbing finding was that this increase in mortality in the paediatric age group was due to external causes such as accidents, suicide and violence. Some authors accept the possibility that these findings may reflect behavioural alterations associated to the chronic disease and its treatment.

One of the limitations in our study was the use of generic instruments to assess the QoL. The instrument choice, AUQUEI for children, was determined by its validation to our own language and culture by Assumpção et al [8]. Unfortunately, no QoL instrument that is specific for celiac disease in children, such as CDUX that was developed by a group of Dutch researchers [17], has yet to be validated for our language and culture. This fact hindered the applicability of the sample data to our population.

Despite the fact that this questionnaire did not present any specific questions about diet, our study showed a significant difference in the Leisure dimension in children and Social dimension in adults. Such dimensions are strictly related to Personal, Social and Familiar areas described in qualitative studies.

CONCLUSION

In our study, children with CD under treatment for at least 1 year presented global scores of QoL similar to those in children without CD; however, we found a lower QoL in the Leisure dimension. These children's caregivers presented a lower quality of life in the Social dimension. The social and leisure negative impact of these dimensions may hinder successful treatment.

The experience of having CD or living with someone who has this ailment causes a great impact and brings challenges to patients as well as their families and doctors. Each new study emphasises the importance of taking psychological and social aspects into account with regard to treatment, guidance and follow-up of these patients.

Health professionals should offer both adults and children with CD qualified information, psychosocial support and encouragement to help them plan and develop their own strategies to handle risky situations or social discomfort and amplify actions to promote opportunities of socialisation and leisure.

Acknowledgements

The authors would like to thank UFSC, HIJG, the Health and Education Municipal Department of Florianopolis and the Association of Celiac Patients of the State of Santa Catarina, Brazil, for kindly providing data for the present study.

REFERENCES

1. Rostom A, Murray JA, Kagnoff MF (2006) American Gastroenterological Association (AGA) Institute technical review on the diagnosis and management of celiac disease. *Gastroenterology*, 131, 1981-2002.
2. (1990) Revised criteria for diagnosis of coeliac disease. Report of Working Group of European Society of Paediatric Gastroenterology and Nutrition. *Arch Dis Child*, 65, 909-911.
3. Gelfond D, Fasano A (2006) Celiac disease in the pediatric population. *Pediatr Ann*, 35, 275-279.
4. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V (2000) Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica*, 34, 178-183.
5. Eiser C (1997) Children's quality of life measures. *Arch Dis Child*, 77, 350-354.
6. Hornell A (2008) Living well with celiac disease? *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 47, 544-546.
7. Manificat S, Dazord A, Cochat P, Nicolas J (1997) Evaluation of the quality of life in pediatrics: how to collect the point of view of children. *Arch Pediatr*, 4, 1238-1246.
8. Assumpcao FB, Jr., Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EM (2000) Quality of life evaluation scale (AUQEI--Autoquestionnaire Qualite de Vie Enfant Image). Validity and reliability of a quality of life scale for children 4 to 12 years-old. *Arq Neuropsiquiatr*, 58, 119-127.
9. Manificat S, Dazord A, Cochat P, Morin D, Plainguet F, Debray D (2003) Quality of life of children and adolescents after kidney or liver transplantation: child, parents and caregiver's point of view. *Pediatr Transplant*, 7, 228-235.

10. WHO (1998) Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med*, 28, 551-558.
11. Eiser C, Morse R (2001) Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess*, 5, 1-157.
12. Jenney ME, Campbell S (1997) Measuring quality of life. *Arch Dis Child*, 77, 347-350.
13. Kolsteren MM, Koopman HM, Schalekamp G, Mearin ML (2001) Health-related quality of life in children with celiac disease. *J Pediatr*, 138, 593-595.
14. Rashid M, Cranney A, Zarkadas M, Graham ID, Switzer C, Case S, Molloy M, Warren RE, Burrows V, Butzner JD (2005) Celiac disease: evaluation of the diagnosis and dietary compliance in Canadian children. *Pediatrics*, 116, e754-759.
15. Wagner G, Berger G, Sinnreich U, Grylli V, Schober E, Huber WD, Karwautz A (2008) Quality of life in adolescents with treated coeliac disease: influence of compliance and age at diagnosis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 47, 555-561.
16. Hopman EG, Koopman HM, Wit JM, Mearin ML (2009) Dietary compliance and health-related quality of life in patients with coeliac disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 21, 1056-1061.
17. van Doorn RK, Winkler LM, Zwinderman KH, Mearin ML, Koopman HM (2008) CDDUX: a disease-specific health-related quality-of-life questionnaire for children with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 47, 147-152.
18. Castro EK, Piccinini CA (2002) Implications of physical chronic disease in childhood to family relationships: some theoretical questions. *Psicol Reflex Crit*, 15, 625-635.
19. Lv R, Wu L, Jin L, Lu Q, Wang M, Qu Y, Liu H (2009) Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. *Acta Neurol Scand*, 120, 335-341.
20. Verhey LH, Kulik DM, Ronen GM, Rosenbaum P, Lach L, Streiner DL (2009) Quality of life in childhood epilepsy: what is the level of agreement between youth and their parents? *Epilepsy Behav*, 14, 407-410.

21. Xiang YT, Luk ES, Lai KY (2009) Quality of life in parents of children with attention-deficit-hyperactivity disorder in Hong Kong. *Aust N Z J Psychiatry*, 43, 731-738.
22. Allik H, Larsson JO, Smedje H (2006) Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health Qual Life Outcomes*, 4, 1.
23. Sverker A, Hensing G, Hallert C (2005) 'Controlled by food'- lived experiences of coeliac disease. *J Hum Nutr Diet*, 18, 171-180.
24. Sverker A, Ostlund G, Hallert C, Hensing G (2007) Sharing life with a gluten-intolerant person--the perspective of close relatives. *J Hum Nutr Diet*, 20, 412-422.
25. Nachman F, Maurino E, Vazquez H, Sfoggia C, Gonzalez A, Gonzalez V, Plancer del Campo M, Smecuol E, Niveloni S, Sugai E, Mazure R, Cabanne A, Bai JC (2009) Quality of life in celiac disease patients: prospective analysis on the importance of clinical severity at diagnosis and the impact of treatment. *Dig Liver Dis*, 41, 15-25.
26. Hallert C, Lohiniemi S (1999) Quality of life of celiac patients living on a gluten-free diet. *Nutrition*, 15, 795-797.
27. Sverker A, Ostlund G, Hallert C, Hensing G (2009) 'I lose all these hours...!--exploring gender and consequences of dilemmas experienced in everyday life with coeliac disease. *Scand J Caring Sci*, 23, 342-352.
28. Solaymani-Dodaran M, West J, Logan RF (2007) Long-term mortality in people with celiac disease diagnosed in childhood compared with adulthood: a population-based cohort study. *Am J Gastroenterol*, 102, 864-870.

CAPÍTULO IV

7. CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES

No presente estudo, observam-se prejuízos na QV de crianças com DC em tratamento e de seus pais. Estes apareceram em dimensões bastante relacionadas: Lazer no caso das crianças com diagnóstico de DC e Social no caso de seus pais. Diferentemente do encontrado nas outras crianças sem a DC e seus pais. Em ambos os casos, tais achados podem estar associados à características particulares do impacto desta doença e/ou de seu tratamento sobre as vidas destas pessoas. Tais resultados sugerem que tal impacto da DC, não incide apenas no indivíduo acometido, mas de alguma forma muito semelhante nos indivíduos do seu sistema de relações mais próximo: a família. O quanto este impacto pode interferir no tratamento da DC – o cumprimento da DLG - ao longo da vida deste indivíduo em desenvolvimento é algo que está apenas começando a ser compreendido.

A experiência de conviver com a Doença Celíaca ou com alguém que tem esta doença traz desafios aos pacientes, aos seus familiares, às equipes de saúde que os acompanha e à sociedade, na qual todos nós estamos inseridos. Acreditamos que o papel dos pesquisadores na sociedade é produzir conhecimento relevante, que possa se converter em informação qualificada. Cada nova pesquisa publicada deixa clara a importância de tomar os aspectos psicológicos e sociais em consideração, quando se trata de tratar, orientar e acompanhar pacientes. No caso da doença Celíaca Profissionais de saúde devem oferecer aos pacientes, apoio psicossocial e encorajamento, a fim de torná-los capazes de planejar e desenvolver suas estratégias de enfrentamento, para lidar com situações de risco ou desconforto social. Uma vez que os relatos das famílias que entrevistamos, confirmam que apesar dos avanços que se percebe em relação à comercialização e segurança de alimentos livres de Glúten, muito ainda há que se conquistar na

sociedade no sentido de opções de lazer e disponibilidade de alimentos livres de glúten nos cardápios de restaurantes, *buffets*, cantinas escolares, praças de alimentação, entre em outros, que configurem maiores opções de lazer e socialização destas crianças e de seus familiares.

APÊNDICE 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Florianópolis, 2009.

Prezados Pais e/ou responsáveis,

Esta pesquisa tem por objetivo: avaliar os aspectos de Qualidade de Vida relacionados à Saúde de crianças e adolescentes que têm diagnóstico de Doença Celíaca e que já estão em tratamento, como seu filho (ou filha). Ela consta de dois questionários devem ser preenchidos pelos pais: um com informações sobre seu filho (ou filha) como idade, sexo, tempo de diagnóstico e sobre a alimentação da mesma e outro chamado WHOQoL BREF que avalia a qualidade de vida dos pais. Também consta de uma avaliação clínica da criança ou adolescente e de um outro questionário, chamado AUQEI deve ser respondido pela própria criança e faz perguntas sobre como ela se sente, se mais ou se menos feliz em diversas situações do seu dia-a-dia, Por exemplo, quando está brincando, quando vai dormir, no seu aniversário ou quando visita a casa dos avós.

Todas as informações serão mantidas em segredo, o que quer dizer que nenhum participante terá como ser identificado. O objetivo da pesquisa é buscar informações que possam ajudar a compreender melhor a qualidade de vida relacionada à saúde, e assim melhor poder planejar os cuidados de saúde e bem estar das crianças com o mesmo diagnóstico.

Saiba que nem você nem seu filho (ou filha) são obrigados a participar desta pesquisa e que também podem desistir de participar a qualquer momento sem precisar dar qualquer explicação.

Se você se sente adequadamente esclarecido a respeito, peço que leia atentamente os questionários em anexo, responda o questionários para pais, autorize seu filho (ou filha) a responder o questionário AUQEI para crianças preencha e assine a autorização abaixo.

Atenciosamente,

Cláudia Maria de Lorenzo
Médica Pediatra - Depto de Pediatria - HU – UFSC
Fone: 37219184

Eu, _____, considerando-me bastante esclarecido, concordo em participar e autorizo meu filho (ou filha) _____ a participar desta pesquisa.

Assinatura

APÊNDICE 2

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Florianópolis, 2009.

Prezados Pais e/ou responsáveis,

Esta pesquisa tem por objetivo: avaliar os aspectos de Qualidade de Vida relacionados à Saúde de crianças que têm diagnóstico de Doença Celíaca e de crianças que não tem a Doença, como seu filho ou filha. Ela consta de dois questionários que devem ser preenchido pelos pais com informações sobre a criança ou adolescente e sua família, como idade, sexo, nível de escolarização e nível sócio-econômico. Outro questionário, chamado AUQEI deve ser respondido pela própria criança ou adolescente em sala de aula e com o auxílio do(a) professor(a) e faz perguntas sobre como ela se sente, se mais ou se menos feliz em diversas situações do seu dia-a-dia, Por exemplo, quando está brincando, quando vai dormir, no seu aniversário ou quando visita a casa dos avós.

Todas as informações serão mantidas em segredo, o que quer dizer que nenhum participante terá como ser identificado. O objetivo da pesquisa é buscar informações que possam ajudar a compreender melhor a qualidade de vida relacionada à saúde, e assim melhor poder planejar os cuidados de saúde e bem estar das crianças com o diagnóstico dessa doença.

Saiba que nem você nem seu filho (ou filha) são obrigados à participar desta pesquisa e que também podem desistir de participar a qualquer momento sem precisar dar qualquer explicação.

Se você se sente adequadamente esclarecido a respeito, peço que leia atentamente os questionários em anexo, responda o questionário para pais, autorize seu filho (ou filha) a responder o questionário AUQEI para crianças, preencha e assine a autorização abaixo.

Atenciosamente,

Cláudia Maria de Lorenzo
Médica Pediatra - Depto de Pediatria - HU – UFSC
Fone: 37219184

Eu, _____, considerando-me bastante esclarecido, concordo em participar e autorizo meu filho (ou filha) _____ a participar desta pesquisa.

Assinatura

APÊNDICE 3

FIGURA 1 – Questionário a respeito da obediência à dieta e do conhecimento da doença celíaca

Data do preenchimento: ____ / ____ / _____

1. Nome da Criança : _____
 2. Sexo: masculino feminino
 3. Raça: branca mulata negra asiática índia
 4. Data de nascimento: _____
 5. Endereço residencial: _____
 CEP: _____ Cidade: _____ Estado: _____ Telefone: _____
 6. País de nascimento: Brasil Portugal Itália Espanha outro
 7. País de nascimento do pai: Brasil Portugal Itália Espanha
 se outro país, qual? _____ não sei
 8. País de nascimento do avô paterno: Brasil Portugal Itália Espanha
 se outro país, qual? _____ não sei
 9. País de nascimento da avó paterna: Brasil Portugal Itália Espanha
 se outro país, qual? _____ não sei
 10. País de nascimento da mãe: Brasil Portugal Itália Espanha
 se outro país, qual? _____ não sei
 11. País de nascimento do avô materno: Brasil Portugal Itália Espanha
 se outro país, qual? _____ não sei
 12. País de nascimento da avó materna: Brasil Portugal Itália Espanha
 se outro país, qual? _____ não sei
 13. Há quanto tempo foi estabelecido o diagnóstico de doença celíaca:
 _____ anos e _____ meses
 14. Realizou pelo menos uma biopsia de intestino delgado?
 sim não não sei
- Quem respondeu o questionário?
 Nome _____
- Grau de parentesco: mãe pai outro, qual?
15. Em relação à obediência à dieta isenta de glúten:
 - nunca ingere glúten
 - às vezes ingere glúten - uma vez a cada 10 dias, uma vez a cada 15 dias ou uma vez por mês
 - freqüentemente ingere glúten - uma vez por semana até 5 vezes por semana
 - ingere glúten sem restrição alguma
 - ingere glúten segundo orientação médica

Em relação ao conhecimento sobre a doença celíaca assinale a alternativa correta; se necessário assinale mais de uma alternativa, nas questões abaixo:

6. Qual o principal órgão afetado pela doença:

estômago fígado intestino grosso intestino delgado pâncreas não sei

17. Na doença celíaca ocorre um problema:

na digestão dos alimentos na absorção dos alimentos

no transporte de proteínas pelas células não sei

18. Quais os sintomas da doença: diarreia vômitos barriga inchada pneumonia emagrecimento

anemia irritabilidade

19. A afirmativa "Existe predisposição genética na doença celíaca" é:

correta errada não sei

20. Na doença celíaca a intolerância ao glúten é:

transitória por toda a vida não sei

21. Para o diagnóstico da doença celíaca:

em alguns casos, não é necessário a realização de biopsia de intestino delgado;

se o resultado de anticorpos antigliadina for positivo, sugestivo de doença celíaca, não há necessidade de realizar biopsia de intestino delgado;

sempre deve ser realizada biopsia de intestino delgado;

se todos os exames para avaliar má absorção forem sugestivos de doença celíaca, não há necessidade de biopsia de intestino delgado.

Em relação ao conhecimento do tratamento da doença celíaca, assinale a alternativa correta; se necessário assinale mais de uma alternativa

22. Quanto à manutenção da dieta isenta de glúten, o indivíduo com doença celíaca deverá:

manter dieta sem glúten, podendo ingerir um único alimento com glúten uma vez por semana;

manter dieta sem glúten, podendo ingerir um único alimento com glúten uma vez por mês;

manter dieta totalmente isenta de glúten;

23. O glúten é:

uma enzima uma proteína um carboidrato uma gordura não sei

24. Em quais dos cereais o glúten está presente:

na cevada no trigo no arroz na aveia no centeio

25. Assinale quais os produtos que substituem o glúten e que podem ser utilizados no preparo de alimentos dos portadores da doença celíaca:

farinha de trigo farinha de aveia farinha de arroz polvilho

farinha de milho fécula de batata

26. A afirmativa "Se o portador da doença celíaca ingere glúten e não apresenta sintomas, então o intestino não apresentará lesão alguma" é:

correta errada

27. A ingestão de glúten regularmente em pequena quantidade sem a ocorrência de sintomas

poderá causar lesão intestinal mais tarde não causará lesão intestinal mais tarde

V. 38 - no. 4 - out./dez. 2001 *Arq Gastroenterol* 235

Sdepanian VL, Morais MB, Fagundes-Neto U. Doença celíaca: avaliação da obediência à dieta isenta de glúten e do conhecimento da doença pelos pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA) – adaptado por Lorenzo.

APÊNDICE 4

Caros Srs. Pais ou Responsáveis,

Solicitamos, por gentileza, o preenchimento do questionário abaixo e a sua devolução, juntamente com o termo de consentimento livre e esclarecido devidamente preenchido e assinado.

NOME DA CRIANÇA : _____

Data de Nascimento ____ / ____ / _____ Série (ou Ano): _____

Peso: _____ Altura: _____ (Caso não saiba o peso e a altura do aluno, você autoriza que ele seja pesado e medido na Escola? [] sim [] não

Dados da família

1. *Nome do responsável pela criança:* _____
2. *Grau de parentesco com a criança:* [] mãe [] pai [] outros (especificar): _____
3. *Pais do aluno vivem juntos ?* [] sim [] não
4. *Quantos irmãos tem a criança ?* _____ irmãos.
5. *Quantas pessoas moram na casa da criança?* _____ pessoas.
6. *Quantos cômodos são usados para dormir na casa da criança?* _____ cômodos.
7. *Qual é o total da renda mensal das pessoas que moram na casa da criança?* _____ Reais.

Dados da mãe

6. *Qual a idade da mãe da criança?*
|_|_| anos.

7. *Qual a escolaridade da mãe da criança?*
- () Não estudou
 - () Ensino Fundamental incompleto (1º grau)
 - () Ensino Fundamental completo (1º grau)
 - () Ensino médio incompleto (2º grau)
 - () Ensino médio completo (2º grau)
 - () Superior incompleto (3º grau)
 - () Superior completo (3º grau).

Dados do pai

8. *Qual a idade do pai da criança?*
|_|_| anos.

9. *Qual a escolaridade do pai da criança?*
- () Não estudou
 - () Ensino Fundamental incompleto (1º grau)
 - () Ensino Fundamental completo (1º grau)
 - () Ensino médio incompleto (2º grau)
 - () Ensino médio completo (2º grau)
 - () Superior incompleto (3º grau)
 - () Superior completo (3º grau).

ANEXO 1

AUQEI - Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes.
(Assumpção Jr. - 2000 - modificado por Lorenzo)

ALGUMAS VEZES VOCÊ SE SENTE...



MUITO INFELIZ?

DIGA POR QUE ?



INFELIZ?

DIGA POR QUE ?



FELIZ?

DIGA POR QUE ?



MUITO FELIZ?

DIGA POR QUE ?

Diga como você se sente:

Muito Infeliz Infeliz Feliz Muito feliz

- | | | | | |
|---|-----|-----|-----|-----|
| 1. à mesa, junto com sua família. | () | () | () | () |
| 2. à noite, quando você se deita. | () | () | () | () |
| 3. se você tem irmãos, quando brinca com eles. | () | () | () | () |
| 4. à noite, ao dormir. | () | () | () | () |
| 5. na sala de aula. | () | () | () | () |
| 6. quando você vê uma fotografia sua. | () | () | () | () |
| 7. em momentos de brincadeiras, no recreio escolar. | () | () | () | () |
| 8. quando você vai a uma consulta médica. | () | () | () | () |
| 9. quando você pratica um esporte. | () | () | () | () |
| 10. quando você pensa em seu pai. | () | () | () | () |
| 11. no dia do seu aniversário. | () | () | () | () |
| 12. quando você faz as lições de casa. | () | () | () | () |



MUITO INFELIZ



INFELIZ



FELIZ



MUITO FELIZ

Diga como você se sente:

Muito Infeliz Infeliz Feliz Muito feliz

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 13. quando você pensa em sua mãe. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. quando você fica internado no hospital. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. quando você brinca sozinho (a). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. quando seu pai ou sua mãe falam de você. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. quando você dorme fora de casa. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. quando alguém te pede que mostre
alguma coisa que você sabe fazer. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. quando os amigos falam de você. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. quando você toma remédios. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. durante as férias. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. quando você pensa em quando tiver crescido. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. quando você está longe de sua família. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. quando você recebe as notas da escola. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. quando você está com os seus avós. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. quando você assiste televisão. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
-

ANEXO 2

AUTO - QUESTIONARIO (AUQUEI) – PRÉ-ESCOLARES

AS FIGURAS REPRESENTADAS ABAIXO EXPRESSAM SENTIMENTOS E QUE VÃO APARECER AO LONGO DESTA QUESTIONÁRIO. O PRIMEIRO ITEM É UM POUCO DIFERENTE DOS DE MAIS E PERGUNTA SE A CRIANÇA ÀS VEZES SE SENTE EM ALGUM DOS ESTADOS DE ÂNIMO QUE SERÃO AVALIADOS, E PERGUNTA POR QUE. AS QUATRO FACES REPRESENTAM OS SENTIMENTOS DA CRIANÇA EM RELAÇÃO A CADA QUESTÃO LEVANTADA, SENDO-LHE SOLICITADO QUE RESPONDA PINTANDO O CÍRCULO ABAIXO DA FIGURA QUE REPRESENTA SUA RESPOSTA.
(Manificat – 2003 – modificado)



1. ALGUMAS VEZES VOCÊ SE SENTE...

MUITO INFELIZ?
DIGA POR QUE ?

INFELIZ?
DIGA POR QUE ?

FELIZ?
DIGA POR QUE ?

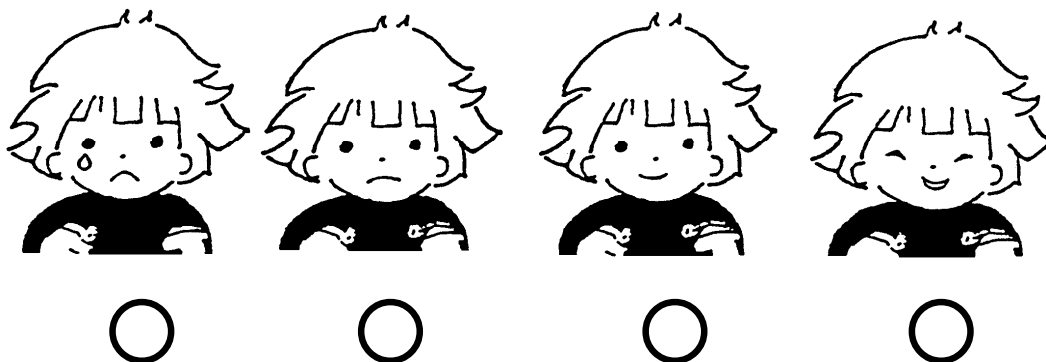
MUITO FELIZ?
DIGA POR QUE ?

DIGA COMO VOCÊ SE SENTE:

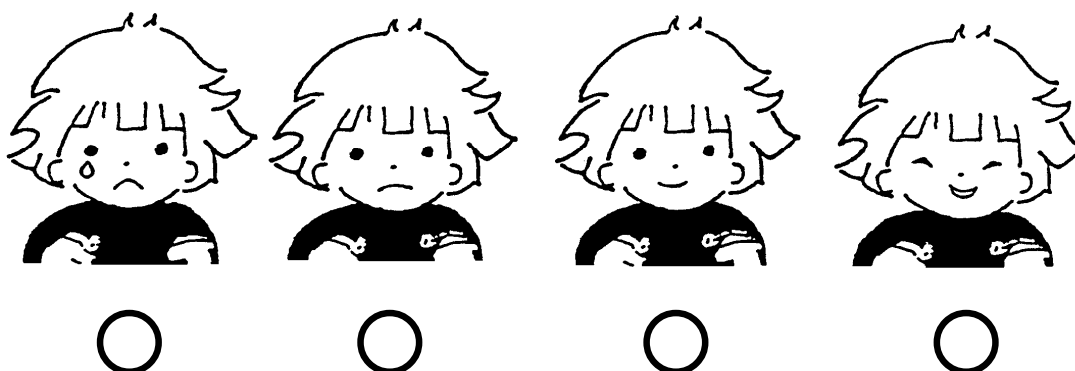
1. À MESA JUNTO COM SUA FAMÍLIA?



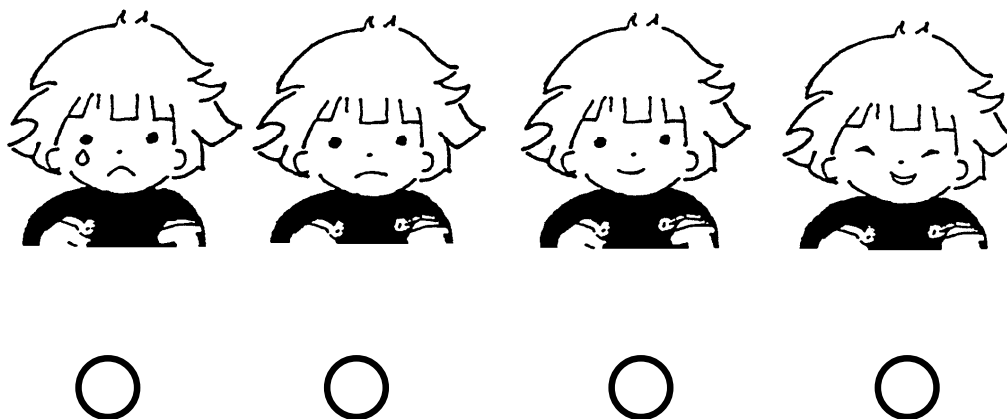
2. À NOITE QUANDO VOCÊ SE DEITA?



3. SE VOCÊ TEM IRMÃOS, QUANDO BRINCA COM ELES?



4. À NOITE AO DORMIR



5. NA SALA DE AULA.



6. QUANDO VOCÊ VÊ UMA FOTOGRAFIA SUA.



7. EM MOMENTOS DE BRINCADEIRAS, DURANTE O RECREIO ESCOLAR?



8. QUANDO VOCÊ VAI A UMA CONSULTA MÉDICA?



9. QUANDO VOCÊ PRÁTICA UM ESPORTE?



10. QUANDO VOCÊ PENSA EM SEU PAI?



11. NO DIA DO SEU ANIVERSÁRIO?



12. QUANDO VOCÊ FAZ AS LICÕES DE CASA?



13. QUANDO VOCÊ PENSA EM SUA MÃE?



14. QUANDO VOCÊ FICA INTERNADO EM UM HOSPITAL?



15. QUANDO VOCÊ BRINCA SOZINHO(A)?



16. QUANDO SEU PAI OU SUA MÃE FALAM DE VOCÊ?



17. QUANDO VOCÊ DORME FORA DE CASA?



18. QUANDO ALGUÉM TE PEDE QUE MOSTRE ALGUMA COISA QUE VOCÊ SABE FAZER?



19. QUANDO OS AMIGOS FALAM DE VOCÊ?



20. QUANDO VOCÊ TOMA REMÉDIOS ?



21. DURANTE AS FÉRIAS?



22. QUANDO VOCÊ PENSA EM QUANDO ESTIVER CRESCIDO?



23. QUANDO VOCÊ ESTÁ LONGE DE SUA FAMÍLIA ?



24. QUANDO VOCÊ RECEBE AS NOTAS DA ESCOLA?



25. QUANDO VOCÊ ESTÁ COM SEUS AVÓS?



26. QUANDO VOCÊ ASSISTE TELEVISÃO?



ANEXO 3

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões** . Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas** . Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO