



MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

SARA DE MEIRELES FERNANDES PINHEIRO

***Impacto de um diagnóstico de doença celíaca em idade pediátrica na  
qualidade de vida da criança e da família***

ARTIGO CIENTÍFICO ORIGINAL

ÁREA CIENTÍFICA DE PEDIATRIA

Trabalho realizado sob a orientação de:

DOUTORA CARLA SUZANA MARQUES MAIA

PROFESSORA DOUTORA GUIOMAR GONÇALVES DE OLIVEIRA

MARÇO/2021

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

***Impacto de um diagnóstico de doença celíaca em idade pediátrica na qualidade de vida da criança e da família***

SARA DE MEIRELES FERNANDES PINHEIRO<sup>1</sup>

DOUTORA CARLA SUZANA MARQUES MAIA<sup>2</sup>

PROFESSORA DOUTORA GUIOMAR GONÇALVES DE OLIVEIRA<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

<sup>2</sup> Hospital Pediátrico, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Coimbra, Portugal

**Morada Institucional:**

Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Pólo III

Azinhaga de Santa Comba, Celas

3000-548 Coimbra

**Email:**

sara.mfp@hotmail.com

Coimbra, março de 2021

## Índice

Lista de Abreviaturas .....	4
Resumo .....	5
Abstract .....	7
Introdução.....	9
Materiais e Métodos.....	11
Participantes .....	11
Recolha de dados .....	11
Análise estatística .....	11
Resultados.....	13
Impacto do diagnóstico de DC no DCO e na família.....	13
Pais/Cuidadores.....	13
Vida social.....	14
Comunidade Escolar .....	16
Refeições/Alimentação.....	16
Compras/supermercados .....	17
Férias.....	17
Adesão à DIG.....	18
Informação .....	18
Discussão.....	21
Conclusão.....	25
Agradecimentos.....	26
Referências Bibliográficas .....	27
ANEXOS.....	30
Anexo I: Consentimento informado dirigido aos pais/cuidadores dos doentes celíacos.....	31
Anexo II: Questionário em formato papel dirigido aos pais/cuidadores dos doentes celíacos.....	33

## **Lista de Abreviaturas**

AIG – Alimentos Isentos em Glúten

APC – Associação Portuguesa de Celíacos

CHUC – Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

DC – Doença Celíaca

DCO – Doente Celíaco

DIG – Dieta Isenta em Glúten

HP – Hospital Pediátrico de Coimbra

QdV – Qualidade de Vida

## Resumo

**Introdução:** A doença celíaca (DC), frequentemente diagnosticada em idade pediátrica, é uma doença autoimune caracterizada por uma intolerância total e permanente ao glúten em indivíduos geneticamente suscetíveis. O único tratamento atualmente disponível é a dieta isenta em glúten (DIG), o que exige uma mudança rigorosa na alimentação do doente.

**Objetivos:** Avaliar o impacto do diagnóstico de DC na qualidade de vida (QdV) da criança/adolescente e da família com a finalidade de identificar as dificuldades sentidas na rotina diária e contribuir para encontrar estratégias futuras para as minorar.

**Material e métodos:** Estudo observacional, transversal e correlacional através de um questionário dirigido aos pais/cuidadores de crianças/adolescentes com diagnóstico de DC há mais de 6 meses e menos de 5 anos, seguidos na Consulta de Gastreenterologia e Nutrição Pediátrica do Hospital Pediátrico/Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra.

Parâmetros analisados: dados demográficos, impacto do diagnóstico de DC no doente celíaco e na família/pais/cuidadores, implicações na vida social, na escola, nas refeições/alimentação, nas compras e nas férias. Foi ainda questionada a adesão à DIG, a responsabilidade da sua supervisão e o modo de obtenção de informação.

A análise estatística foi realizada com recurso ao *software* IBM SPSS 26.0.

**Resultados:** A amostra de conveniência foi constituída por 58 pais/cuidadores de crianças/adolescentes celíacos.

A maioria dos pais/cuidadores (49; 84,5%) negou que globalmente a QdV do agregado familiar tenha piorado após o diagnóstico.

Foram referidas dificuldades na rotina diária, como na vida social (refeições fora de casa e férias), no ambiente escolar, na compra de alimentos isentos em glúten (AIG) e que a DIG passou a ser uma preocupação central da família. Foi, também, referida a falta de informação relativa à DC por parte da sociedade. Foram encontradas estratégias adaptativas, como informar ativamente sobre a DC; levar AIG para convívios sociais; espaços dedicados a AIG em casa; adotar refeição isentas em glúten para toda a família.

Observou-se uma correlação estatisticamente significativa de magnitude moderada entre as seguintes variáveis: “Impacto Negativo na QdV” e “Adesão à Dieta” com “Consequências Psicológicas Parentais”, “Adesão à Dieta” e “Consequências Psicológicas Parentais” com “Conhecimento sobre a doença” ( $p < .01$ ). Não foram encontradas correlações significativas nas restantes variáveis.

**Conclusão:** Embora a doença celíaca e a necessidade de dieta isenta em glúten tenham impacto na qualidade de vida da criança/adolescente e da família, a maioria dos doentes celíacos e pais/cuidadores encontraram diferentes estratégias para minorar as dificuldades sentidas e, assim, na larga maioria dos casos, não foi considerado que a qualidade de vida destes tenha piorado após o diagnóstico.

**Palavras-Chave:** Doença Celíaca; Qualidade de Vida; Criança; Família; Pediatria.

## **Abstract**

**Introduction:** Celiac disease (CD), usually diagnosed in pediatric age, is an autoimmune disease characterized by a total and permanent gluten intolerance in genetically susceptible individuals. Currently, the only available treatment is a gluten free diet (GFD), which implies a rigorous change in the patient diet.

**Objectives:** Evaluate the impact of CD diagnosis in the quality of life (QoL) of the celiac patient and family in order to identify the difficulties experienced in the daily routine and, therefore, find future strategies to lessen these difficulties.

**Material and methods:** Observational, cross-sectional and correlational study through a questionnaire addressed to parents/caregivers of children/adolescents diagnosed with CD for more than 6 months and less than 5 years; from the Pediatric Gastroenterology and Nutrition outpatient clinic of the Pediatric Hospital/ Coimbra Hospital and University Center.

Analysed parameters: demographic data, impact of CD diagnosis on the celiac patient and the family/parents/caregivers; implications in social life, school, meals, shopping and holidays. It was also questioned the GFD compliance and the responsibility for its supervision and the way of obtaining information.

The statistical analysis was performed using the IBM SPSS 26.0 software.

**Results:** The convenience sample consisted of 58 parents/caregivers of celiac children/adolescents.

The majority of parents/caregivers (49; 84,5%) denied that the QoL globally worsened after diagnosis.

Difficulties were mentioned in the daily routine, as in social life (meals outside home, holidays); purchases of gluten-free food. It was also mentioned the lack of information related to CD by the community. Adaptive strategies were found, such as actively informing about CD; taking GFD to social events; spaces dedicated to GFD at home; gluten-free meals for the whole family.

There was a statistically significant correlation of moderate magnitude between the following variables: "Negative Impact on QoL" and "Adherence to the Diet" with "Psychological Parental Consequences", "Adherence to the Diet" and " Psychological Parent Consequences" with "Knowledge about the Diseases" ( $p < .01$ ). No significant correlations were found in the remaining variables.

**Conclusion:** Although CD and a GFD impact in the QoL of the child/teenager and family, the majority of celiac patients and parents/caregivers found different approaches to lessen the difficulties felt, and so, in the larger majority of cases, it was

not considered that the QoL of the celiac patient and family worsened after the diagnostic.

**Keywords:** Celiac Disease; Quality of Life; Child; Family; Pediatrics.



## Introdução

A Doença Celíaca (DC) é uma doença autoimune caracterizada por uma intolerância total e permanente ao glúten em indivíduos geneticamente suscetíveis. (1) O espectro clínico varia desde formas silenciosas a quadros sintomáticos com manifestações intestinais ou extraintestinais. (2–4) Com uma prevalência global de aproximadamente 1% é, assim, uma doença frequente, contudo largamente sub-diagnosticada que pode surgir em qualquer idade, embora seja frequentemente diagnosticada em idade pediátrica. (1,3,5,6)

É uma doença crónica cujo único tratamento atualmente disponível é a dieta isenta em glúten (DIG) que deve ser total, permanente e definitiva, mesmo nos doentes assintomáticos. (1,3,7) A adesão a uma DIG em idade pediátrica é um desafio e, segundo a literatura, varia entre 40% a 98%. Estas dificuldades acentuam-se na adolescência, mesmo entre aqueles que cumpriram previamente a DIG. (1,8,9) Portanto, a avaliação da qualidade de vida (QdV) é particularmente importante em doentes com DC, tendo em conta que a necessidade de cumprir rigorosamente a DIG pode influenciar fortemente a vida diária e social e o estado comportamental e emocional do doente celíaco (DCO). (10–12) Por QdV entende-se a perceção individual sobre a posição na vida em termos de expectativas, padrões e preocupações de acordo com os valores e cultura do próprio. (11)

O tratamento da DC exige que a criança/adolescente cumpra rigorosamente a DIG em todos os contextos, adaptando e mudando os seus hábitos alimentares. (3) No caso da idade pediátrica, vai acarretar implicações na família, mesmo que a DIG não seja adaptada por todos os membros do agregado familiar. (6) O apoio da família é fundamental para garantir a adesão a uma DIG, mas também para dar apoio emocional ao DCO, acalmando os seus medos e ansiedades. (12,13) Efetivamente, a DC implica várias adaptações e mudanças na dinâmica familiar. Tem impacto não apenas nas refeições partilhadas, mas, inclusivamente na logística das compras e em atividades sociais, como férias, idas a restaurantes e reuniões familiares. (8,12,14,15)

Portanto, a adesão a uma DIG rigorosa, total, permanente e vitalícia requer esforço e atenção não apenas por parte dos doentes, mas também por parte dos pais/cuidadores e de outros que os rodeiam, nomeadamente a comunidade escolar. No caso de indivíduos de idade pediátrica, os pais têm um papel importante enquanto supervisores primários da DIG e na educação dos hábitos alimentares. (8,16) É também nos pais/cuidadores que as crianças encontram a confiança e apoio fundamentais, o que pode desafiar o bem-estar destes pelo sentido de responsabilidade associado, causando sentimentos como depressão, ansiedade e autocensura. (5,6)

Vários estudos têm sido realizados com o intuito de analisarem as dificuldades e desafios que DCO e famílias encontram no seu cotidiano, contudo a maioria dos estudos incide essencialmente na população celíaca adulta. (8,14)

Neste sentido, os dados insuficientes sobre a QdV em crianças/adolescentes com DC e suas famílias, assim como a variabilidade dos resultados produzidos por diversos questionários, exigem mais investigações para compreendermos melhor como é que estes experienciam e gerem a sua vida condicionada pela necessidade de cumprirem a DIG e pelo peso incondicional de serem portadores de uma doença crónica. (3)

O presente estudo tem como objetivo avaliar o impacto de um diagnóstico de DC em idade pediátrica na qualidade de vida da criança e da família com a finalidade de identificar as dificuldades sentidas pelas famílias, as implicações na sua rotina diária e contribuir para encontrar estratégias futuras para minorar essas dificuldades.

## **Materiais e Métodos**

Realizou-se um estudo observacional, transversal e correlacional com recurso a uma amostra de conveniência obtida através da base de dados de DC da Consulta de Gastrenterologia e Nutrição Pediátrica do Hospital Pediátrico/Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (HP/CHUC).

O presente estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do CHUC (referência interna CHUC-134-20) e foram obtidos consentimentos informados dirigidos aos pais/cuidadores dos DCO, autorizando a utilização dos registos dos mesmos para fins científicos. (Anexo I) Todos os dados foram devidamente mantidos em anonimato e codificados neste projeto.

### ○ **Participantes**

Pais/cuidadores de crianças/adolescentes celíacos com diagnóstico há mais de 6 meses e menos de 5 anos (janeiro de 2016 a fevereiro de 2020) seguidos na consulta de Gastrenterologia e Nutrição Pediátrica do HP/CHUC.

### ○ **Recolha de dados**

Foram aplicados questionários iguais *on-line* e em papel dirigidos aos pais/cuidadores de crianças/adolescentes celíacos entre outubro de 2020 e dezembro de 2020 (Anexo II). Os questionários em formato papel foram entregues na consulta com devolução posterior por correio, sendo todas as despesas suportadas pelo investigador principal. O questionário *on-line*, criado com recurso à ferramenta *Google Forms®*, foi enviado pelo investigador para o e-mail dos pais/cuidadores, sendo posteriormente submetido diretamente por estes.

Em ambas as situações, o preenchimento do questionário foi anónimo e confidencial, com respostas de afirmação/negação e de seleção nas seguintes categorias: dificuldade (muito difícil a muito fácil), frequência (muito frequente a nada frequente) e recetividade (muito recetivo a nada recetivo).

### ○ **Análise estatística**

Os dados foram organizados no Microsoft Office Excel® versão 2016 e a análise estatística foi realizada com recurso ao *software* IBM SPSS 26.0.

As variáveis qualitativas nominais analisadas foram as seguintes: sexo do DCO, presença/ausência e grau de parentesco de familiares com DC, impacto do diagnóstico

de DC a nível psicológico, nas refeições, na escola, na vida social, nas férias, nas compras de bens alimentares, nos estabelecimentos de ensino e nos pais/cuidadores. Foi, ainda, inquirida a adesão à DIG e o modo de obtenção de informação acerca da DC. Enquanto variáveis quantitativas contínuas destacam-se: idade do DCO, data de nascimento, data de diagnóstico, número de elementos do agregado familiar, idade do/a(s) irmão(s), se aplicável, idade e escolaridade dos pais.

A análise estatística foi realizada com recurso a técnicas de estatística descritiva, nomeadamente determinação de frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central (média aritmética, mediana e moda) e de dispersão (mínimo e máximo).

Calculou-se o coeficiente de *Pearson* para obter a relação entre as diversas variáveis. Analisou-se a direção das correlações significativas e, finalmente, a magnitude dos coeficientes, seguindo os critérios de Cohen (cit. por Pallant, 2011), em que um coeficiente entre .10 e .29 é considerado baixo, de .30 a .49 moderado e de .50 a 1.0 é considerado elevado.

Foi considerado um nível de significância estatística de 5%.

## Resultados

Atualmente são seguidos na consulta de Gastreenterologia e Nutrição Pediátrica do HP/CHUC 59 DCO com diagnóstico há mais de 6 meses e menos de 5 anos. Foram contactados os seus pais/cuidadores e 59 aceitaram participar no estudo. Destes, 1 não respondeu ao questionário. Assim, a amostra final foi constituída por 58 pais/cuidadores, alcançando uma taxa de resposta de 98,3 %.

Em 48 casos (82,8%) o inquérito foi respondido pela mãe, em 6 por ambos os pais (10,4%), em 2 pela irmã (3,4%) e em 1 apenas pelo pai (1,7%). Num questionário, este item não foi preenchido (1; 1,7%).

A média de idades das mães é 40,69 anos  $\pm$  4,93 (mínimo 32; máximo 52) e dos pais é 42,04 anos  $\pm$  5,19 (mínimo 30; máximo 53).

Relativamente à caracterização dos DCO, a que correspondem estes cuidadores, 37 são do sexo feminino (63,8%) e 21 do sexo masculino (36,2%) com média de idade atual de 8,71 anos  $\pm$  3,95 (mínimo 3; máximo 17). A média de idade ao diagnóstico de DC é de 8,97 e mediana de 7,87 anos.

Os dados sociodemográficos do estudo encontram-se sumariados na Tabela 1.

### ○ **Impacto do diagnóstico de DC no DCO e na família**

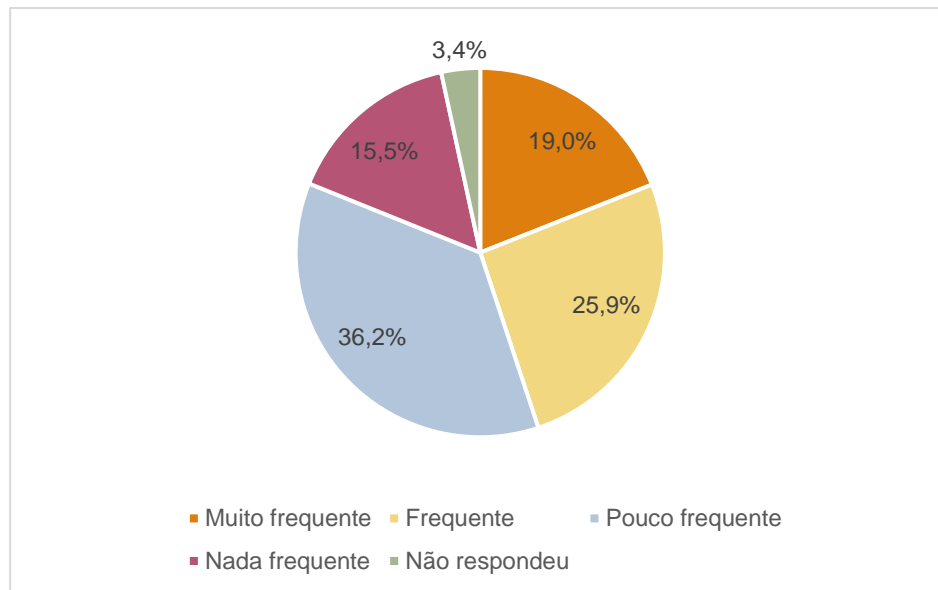
Foi inquirida a perceção do impacto psicológico após o diagnóstico de DC, questionando o surgimento de emoções como irritabilidade, revolta, zanga, negação ou medo. Vinte e oito pais/cuidadores (48,3%) admitiram que eles próprios apresentaram estas emoções. Consideraram ainda que estas emoções também se verificaram em 23 DCO (39,7%) e em 10 irmãos (23,3%).

Cinquenta e seis participantes (96,6%) afirmaram ter havido uma aproximação do agregado familiar de forma a apoiarem o DCO.

A maioria dos pais/cuidadores (49; 84,5%) negou que globalmente a QdV do agregado familiar tenha piorado após o diagnóstico.

### ○ **Pais/Cuidadores**

Vinte e um pais/cuidadores (36,2%) afirmaram como “pouco frequente” sentir ansiedade pela possibilidade da criança/adolescente ingerir alimentos com glúten na sua ausência e 9 “nada frequente” (15,5%). Já 26 referiram sentir essa ansiedade, dos quais 15 “frequentemente” (25,9%) e 11 “muito frequentemente” (19,0%). Em 2 casos não foi obtida resposta (3,4%). (Figura 1)



**Figura 1: Ansiedade sentida pelos pais/cuidadores pela possibilidade do DCO ingerir alimentos com glúten na sua ausência.**

Na maioria dos casos, a DIG passou a ser uma preocupação central da família: “muito frequente” em 31 famílias (53,5%), “frequente” em 25 (43,1%) e apenas num caso foi considerada “pouco frequente” (1,7%). Não foi obtida uma resposta (1,7%).

#### o **Vida social**

Foi referido que, após o diagnóstico, 28 DCO (48,3%) reduziram a ida a convívios sociais, enquanto 29 (50,0%) mantiveram a frequência. Não foi obtida uma resposta (1,7%).

A maioria dos pais/cuidadores (57; 98,3%) procura informar ativamente os familiares/amigos acerca da DIG e destes, 8 (13,8%) afirmam não ser compreendidos.

Em 52 casos (89,7%), os DCO têm por hábito levar o seu lanche para festas de aniversário. Contudo, foi também referido em 44 casos (75,9%) que os pais dos colegas têm a preocupação de fornecer DIG em eventos, como festas de aniversário.

No que respeita à informação da população em geral acerca da DC, a maioria dos pais/cuidadores (55; 94,8%) considerou que esta não está devidamente informada e não compreende a necessidade do cumprimento estrito da DIG. Consideraram em 84,5% dos casos que o DCO é sujeito a comentários desajustados graças a esta falta de conhecimento.

**Tabela 1: Dados sociodemográficos e clínicos do estudo.**

<b>Variáveis</b>	<b>N (%)</b>
<b>Idade DCO (anos):</b> média; mediana	8,71; 7,50
<b>Idade de diagnóstico da DC (anos):</b> média; mediana	6,08; 5,15
<b>Nº elementos do agregado familiar</b>	
2	3 (5,2%)
3	14 (24,1%)
4	37 (63,8%)
5	3 (5,2%)
Não respondeu	1 (1,7%)
<b>Irmãos</b>	
Não	16 (27,6%)
Sim	42 (72,4%)
Masculino	21 (36,2%)
<10 anos	11 (19,0%)
10 a 20 anos	9 (15,5%)
Não respondeu	1 (1,7%)
Feminino	21 (36,2%)
<10 anos	7 (12,1%)
10 a 20 anos	9 (15,5%)
>20 anos	4 (6,9%)
Não respondeu	1 (1,7%)
<b>Familiares celíacos</b>	
Sim	5 (8,6%)
Mãe	1 (1,7%)
Pai	1 (1,7%)
Prima	3 (5,2%)
Não	53 (91,4%)
<b>Idade da mãe (anos):</b> média; mediana	40,69; 40,50
<b>Escolaridade da mãe</b>	
1.º ciclo	1 (1,7%)
2.º ciclo	3 (5,2%)
3.º ciclo	5 (8,6%)
Ensino Secundário	20 (34,5%)
Licenciatura	23 (39,7%)
Mestrado	6 (10,3%)
<b>Idade do pai (anos):</b> média; mediana	42,04; 42,00
<b>Escolaridade do pai</b>	
2.º ciclo	5 (8,7%)
3.º ciclo	11 (19,0%)
Ensino Secundário	20 (34,5%)
Bacharelato	1 (1,7%)
Licenciatura	18 (31,0%)
Mestrado	1 (1,7%)
Doutoramento	1 (1,7%)
Não respondeu	1 (1,7%)

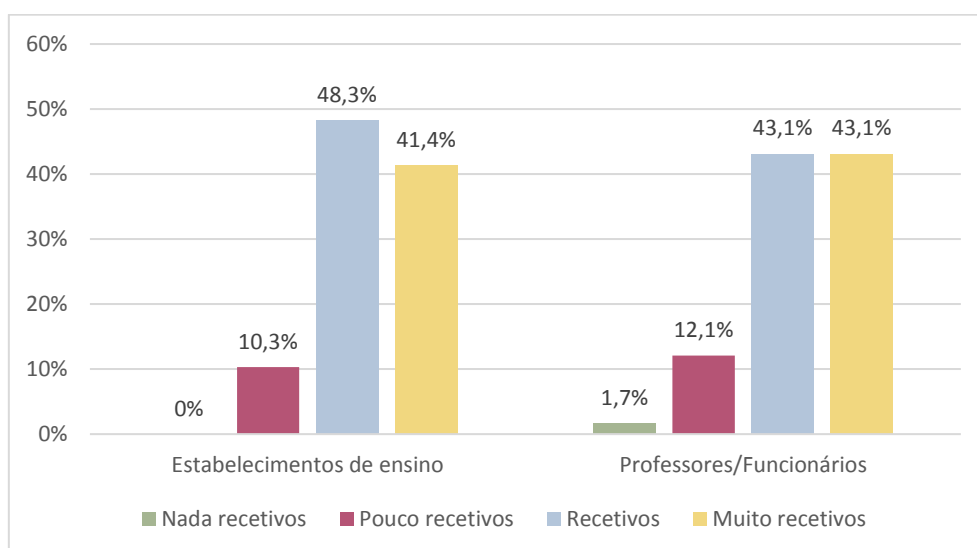
**Legenda:** DCO = Doente Celíaco; DC = Doença Celíaca

- **Comunidade Escolar**

Dos pais/cuidadores, 56 (96,6%) referiram que procuram informar ativamente a escola das necessidades alimentares do DCO e destes, 20 (34,5%) recorrem a ajuda especializada, como a Associação Portuguesa de Celíacos (APC).

Quanto à confiança na preparação e fornecimento da alimentação, 31 pais/cuidadores (53,4%) mostraram-se confiantes.

Em relação à recetividade dos estabelecimentos de ensino face à necessidade da DIG, foram considerados “recetivos” em 28 casos (48,3%), “muito recetivos” em 24 (41,4%) e “pouco recetivos” em 6 (10,3%). Avaliando a mesma questão em relação aos professores/funcionários, os participantes consideraram-nos “recetivos” em 25 casos (43,1%), “muito recetivos” em 25 (43,1%), “pouco recetivos” em 7 (12,1%) e “nada recetivos” em apenas 1 caso (1,7%). (Figura 2)



**Figura 2: Recetividade dos estabelecimentos de ensino e dos professores/funcionários face à necessidade de DIG.**

Dos DCO, 56 (96,6%) almoçavam na escola antes do diagnóstico de DC. Não foi obtida uma resposta (1,7%). Destes 56, 12 (21,4%) deixaram de almoçar após o diagnóstico.

- **Refeições/Alimentação**

Quando questionados acerca da facilidade de perceber quais os alimentos com/sem glúten, 37 pais/cuidadores (63,8%) responderam positivamente, 20 negativamente (34,5%) e não foi obtida uma resposta (1,7%). Quando avaliados os



graus de dificuldade, 2 consideraram ser “muito fácil” (3,5%), 32 “fácil” (55,2%), 17 “difícil” (29,3%), 6 “muito difícil” (10,3%) e não foi obtida uma resposta (1,7%).

Em 44 casos (75,9%) optam por refeições isentas em glúten para toda a família e 44 das famílias (75,9%) têm em casa zonas separadas para armazenamento e preparação de AIG.

Em 56 famílias (96,6%) houve uma diminuição das idas a restaurantes após o diagnóstico de DC e apenas 2 (3,4%) consideraram a oferta de DIG satisfatória em restaurantes/café. Em 57 casos (98,3%), as famílias procuram obter previamente informações acerca da existência de opções sem glúten nestes estabelecimentos.

- **Compras/supermercados**

Para 52 famílias (89,7%), o tempo despendido nas compras aumentou e 40 pais/cuidadores (69,0%) admitiram sentir dificuldade em suportar os custos acrescidos com a DIG. Quarenta e cinco participantes (77,6%) consideraram que a oferta de AIG nestes estabelecimentos não é satisfatória.

Em 42 casos (72,4%), o DCO acompanha os pais/cuidadores nas compras para aprender a ler rótulos e a escolher os AIG.

- **Férias**

Apenas 8 pais/cuidadores (13,8%) consideraram “fácil” escolher um destino de férias que responda às necessidades do DCO. Em 22 casos (37,9%) reduziram a frequência das férias e 33 pais/cuidadores (56,9%) alteraram o tipo de férias. As alterações efetuadas encontram-se representadas na Tabela 2.

**Tabela 2: Mudanças nas férias.** (n total = 33; podem ocorrer múltiplas mudanças nas férias em cada família.)

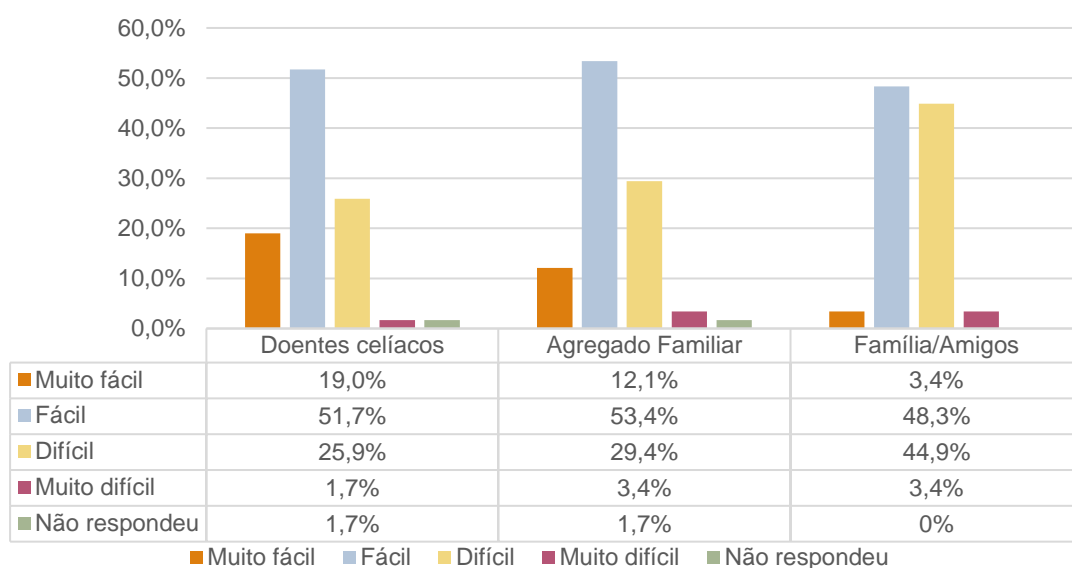
<b>Mudanças nas férias</b>	<b>N (%)</b>
Alojamento com recursos para cozinhar (casa/apartamento; hotel com cozinha; campismo/bungalows)	21 (36,2%)
Garantir proximidade de locais com AIG	6 (10,3%)
Levar AIG para refeições fora de casa	3 (5,2%)
Férias apenas em território nacional	1 (1,7%)
Casa de férias própria	1 (1,7%)
Deixar de fazer férias	1(1,7%)

**Legenda: AIG** – Alimentação Isenta em Glúten.

- **Adesão à DIG**

Segundo os pais/cuidadores, apenas 36 DCO (62,1%) cumprem rigorosamente a DIG. Nos restantes são reportadas infrações (21; 36,2%). Não foi obtida 1 resposta (1,7%).

Relativamente à adaptação e adesão à DIG, os pais/cuidadores afirmaram que foi “fácil”/“muito fácil” para o DCO em 41 casos (70,7%). No que diz respeito à adaptação e aceitação pelos agregados familiares e família/amigos consideraram “fácil”/“muito fácil” em 38 (65,5%) e em 30 casos (51,7%), respetivamente (Figura 3).



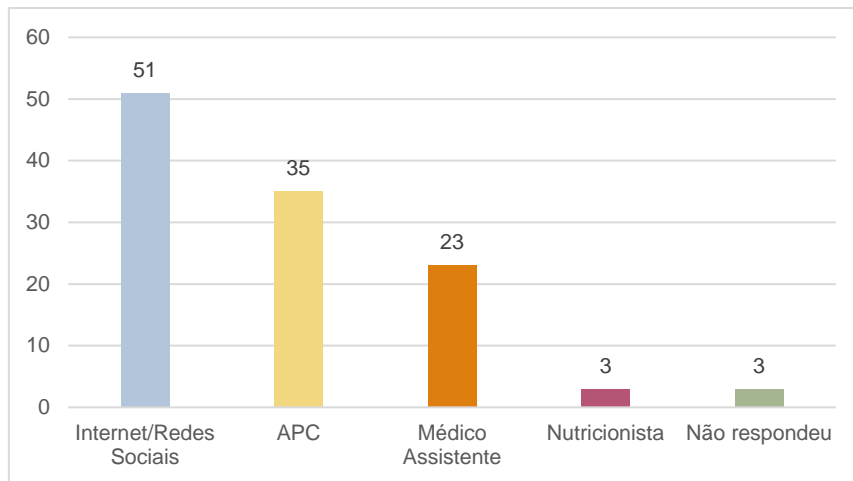
**Figura 3: Adaptação e adesão à DIG por parte da criança/adolescente celíaco e adaptação e aceitação pelo agregado familiar e familiares/amigos.**

- **Informação**

Dos pais/cuidadores, 41 (70,7%) consideraram “fácil” a pesquisa de informação sobre DC e 6 (10,4%) “muito fácil”. Em 10 casos (17,2%) afirmaram ser “difícil” e não foi obtida uma resposta (1,7%).

Quanto à obtenção de informação, em 30 casos consideraram-na “fácil” (51,8%) e em 3 (5,2%) “muito fácil”. Já 21 pais/cuidadores definiram-na como “difícil” (36,2%) e 2 (3,4%) “muito difícil”. Não foram obtidas 2 respostas (3,4%).

A internet/redes sociais e a APC são as fontes de informação mais utilizadas (Figura 4).



**Legenda:** APC = Associação Portuguesa de Celíacos.

**Figura 4: Fontes para obtenção de informação.** (n total = 115; podem ser usadas múltiplas fontes de informação por parte de cada pai/cuidador.)

A tabela 3 apresenta a correlação de *Pearson* usada para avaliar as correlações do Impacto negativo na QV com a Adesão à Dieta, Refeições, Escola, Consequências Psicológicas Parentais, Informação e Férias.

**Tabela 3: Relação entre a QV com a Adesão à Dieta, Refeições, Escola, Consequências Psicológicas Parentais, Informação e Férias**

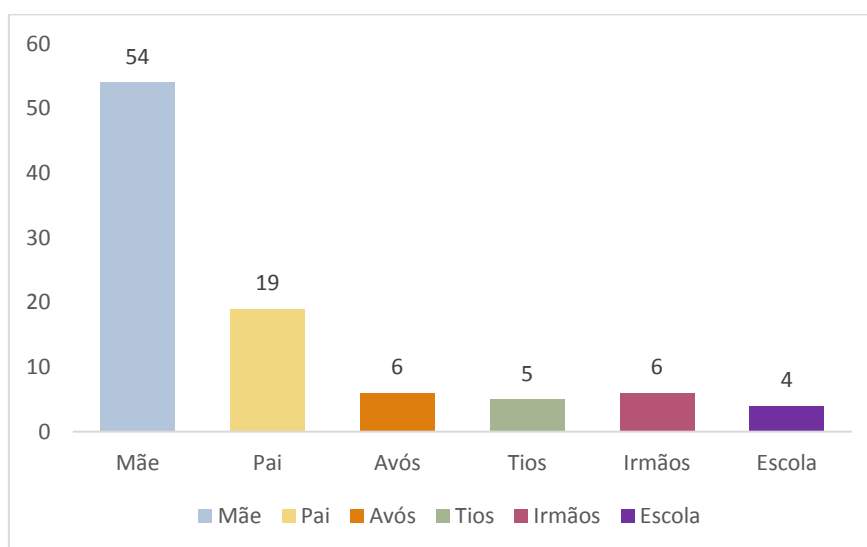
Impacto Negativo									
Impacto Negativo	1	Adesão à Dieta	Refeições		Escola		Psicológico		
Adesão à Dieta	,212	1	Refeições		Escola		Psicológico		
Refeições	,077	,131	1	Escola		Psicológico			
Escola	,092	-,233	,032	1	Psicológico		Informação		
Psicológico	,436**	,436**	,000	,147	1	Informação		Férias	
Informação	,083	,520**	,145	-,173	,437**	1	Férias		
Férias	,131	-,067	-,080	-,021	,240	-,164	1		

**Legenda:** \*\* p <,001

Verificamos uma correlação estatisticamente significativa de magnitude moderada entre “Impacto Negativo na QdV” e “Adesão à Dieta” com “Consequências Psicológicas Parentais” ( $r=,436$ ;  $p<,001$ ). Há também uma correlação estatisticamente significativa de magnitude moderada entre “Adesão à Dieta” ( $r=,520$ ;  $p<,001$ ) e “Consequências Psicológicas Parentais” ( $r=,437$ ;  $p<,001$ ) com “Conhecimento sobre a Doença”. Não encontramos correlações significativas nas restantes variáveis.

- **Supervisão da dieta**

A mãe é a grande responsável pela supervisão da dieta (93,1%), isoladamente (38; 65,5%) ou em associação a outros elementos do agregado familiar e/ou escola (16; 27,6%). Apenas em 3 casos (5,2%) é o pai isoladamente o responsável por essa supervisão. A supervisão encontra-se representada na Figura 5.



**Figura 5: Supervisão da DIG da criança/adolescente celíaco.** (n total =94; a supervisão da DIG pode ser realizada por mais do que um elemento do agregador familiar e escola, em simultâneo.)

## Discussão

A DC é caracterizada por uma intolerância total e permanente ao glúten, cujo único tratamento atualmente disponível é a DIG, essencial para a prevenção não só dos sintomas, mas também das complicações a longo prazo. (15–17)

Os DCO de idade pediátrica, sujeitos a uma DIG para toda a vida, enfrentam vários constrangimentos no seu quotidiano, o que poderá influenciar profundamente a sua QdV. (10,18) Além destes, também os pais/cuidadores enfrentam várias dificuldades na sua rotina, a nível físico, social, mental e emocional. (5,6,8,16) Portanto, a necessidade de DIG poderá causar um impacto na vida de ambos, uma vez que a alimentação não surge apenas para responder a necessidades fisiológicas individuais, como também tem um papel fundamental a nível cultural, social e psíquico. (2,13–15)

No que diz respeito à perceção do impacto psicológico em crianças/adolescentes após o diagnóstico de DC, foi referido numa minoria sentimentos fortes, como irritabilidade, revolta e zanga. Estas emoções negativas poderão ser explicadas pela necessidade do cumprimento de uma dieta, o que pode acarretar o sentimento de diferença em relação aos pares, e também pela menor receptividade por partes dos colegas em convívios sociais. (12,19,20)

Em contrapartida, quase metade dos pais/cuidadores dos DCO assume um impacto psicológico negativo após o diagnóstico, referindo emoções, como medo e ansiedade. (21) Cabe aos pais, a responsabilidade enquanto supervisores principais da alimentação do DCO. Assim, percebe-se a elevada percentagem que sente ansiedade pela possibilidade da criança/adolescente ingerir alimentos com glúten na sua ausência. (3,15)

Pais/cuidadores têm de lidar com problemas encontrados na gestão da vida diária, como necessidade de opções alimentares diferentes do habitual em casa e em estabelecimentos públicos, gastos económicos acrescidos e opções de lazer em família condicionadas. (5,6,8,16,17) Portanto, é possível afirmar que o impacto negativo na QdV dos pais/cuidadores e a adesão à DIG por parte do DCO estarão correlacionados com as consequências psicológicas parentais, como constatado anteriormente neste estudo.

Por outro lado, a maioria dos pais/cuidadores destaca positivamente uma aproximação entre o agregado familiar após o diagnóstico e uma notável compressão por familiares/amigos no que diz respeito às necessidades do DCO. É compreensível que tal se verifique pelo aumento da empatia por partes dos familiares, entre outros efeitos psicossociais positivos, e pela criação de novas tradições familiares com o intuito de adaptação. (11,13,16)

Relativamente à vida social destas crianças/adolescentes, apuramos que as relações sociais podem ser afetadas pela DC, na medida em que aproximadamente metade dos DCO optam por reduzir a ida a convívios sociais, como ir ao café, almoçar fora e ir a festas, ao invés de manterem os seus hábitos, adaptando a sua dieta nestes contextos. (14,15) Não obstante, também verificamos que são encontradas estratégias para superar estas dificuldades, como levar AIG, avaliar previamente a disponibilidade de DIG e informar ativamente acerca da DC. De facto, praticamente todos os pais/cuidadores afirmam informar ativamente a comunidade escolar, a família e os amigos, para que a criança/adolescente continue a participar em todas as atividades em conjunto com os seus colegas e familiares. (15)

Contudo, verificamos que, positivamente, a maioria dos DCO tenta manter as rotinas prévias, por exemplo continuando a almoçar na escola após o diagnóstico, e que a maioria dos pais/cuidadores sente confiança em relação à oferta de DIG nos estabelecimentos de ensino. (7)

Efetivamente, muitas famílias consideram que a população não está devidamente informada acerca da DC nem compreende a necessidade do cumprimento rigoroso da DIG. (15) Consequentemente, esta falta de informação contribui para a construção de comentários negativos e, eventualmente, para o fornecimento de alimentos inadequados, não isentos em glúten, a estas crianças. (3,15) Desta forma, compreendemos a correlação estatisticamente significativa de magnitude moderada que foi encontrada entre as consequências psicológicas parentais e a adesão à dieta com a informação da população em geral acerca da DC e DIG.

Percebe-se, assim, que a maioria dos pais/cuidadores procure informar ativamente os familiares/amigos e a escola acerca das necessidades alimentares do DCO, com o intuito de evitar estas situações. Torna-se crucial investir na literacia em saúde e, neste caso em particular, aumentar a consciencialização da população em geral acerca desta patologia e da DIG, onde, por exemplo, a organização de mais campanhas de sensibilização seria uma excelente iniciativa. (9)

Em relação à DIG, este estudo mostrou que geralmente é adotada por todo o agregado familiar, provavelmente pela comodidade na criação de uma refeição única. A criação em casa de áreas separadas para comida com e sem glúten é uma estratégia adotada por várias famílias após o diagnóstico, de forma a evitar a contaminação cruzada e infrações do cumprimento da DIG pelo DCO. (13,21,22) Além disto, para a maioria das famílias foi fácil perceber quais os alimentos com e sem glúten. Porém, verificamos que o número de pais/cuidadores que responderam positivamente à pergunta se teria sido fácil percebê-lo, não correspondeu ao número de respostas “fácil”

obtidas na questão “Considera fácil obter informação acerca da dieta sem glúten e dos produtos com e sem glúten?”, o que poderá ter causado um viés dos resultados pela falta de concordância entre as respostas.

No que concerne à disponibilidade de AIG em restaurantes/cafés, percebemos que a maioria dos pais/cuidadores lamenta a fraca oferta/variedade e admite ter reduzido a regularidade com que os frequentam e, quando o fazem, referem avaliar previamente a existência destes alimentos. (14,15,17,22). Esta redução pode ser também explicada pela preocupação por uma possível contaminação cruzada na preparação dos alimentos. (21) Seria importante, assim, investir na maior oferta de AIG nestes estabelecimentos, de forma segura e transparente, assegurando uma relação de confiança para com os seus consumidores.

Da mesma forma, a maioria dos pais/cuidadores considera insatisfatória a oferta de AIG em supermercados. Pelo facto dos alimentos processados isentos em glúten serem na maioria dos casos mais caros, muitas famílias sentem dificuldade em suportar os custos acrescidos causando, conseqüentemente, repercussões emocionais. (6,14) Todavia, importa saber que uma DIG pode e deve privilegiar alimentos naturalmente isentos em glúten e não ser baseada em produtos processados que são, particularmente, mais dispendiosos. (19) É imprescindível que esta perspetiva seja transmitida às famílias de forma a gerirem melhor as suas economias, encontrando estratégias alternativas e mais saudáveis, ultrapassando assim esta dificuldade.

Quanto às férias das famílias, verifica-se que se torna difícil escolher um destino e manter a frequência e o tipo das mesmas, assegurando simultaneamente as condições necessárias para a rotina com um DCO. (15,21) Neste sentido, são encontradas soluções pelos pais/cuidadores, como optar por uma casa/apartamento, o que pode ser bastante positivo para a família, não se privando de manter as férias que eventualmente organizavam antes do diagnóstico de DC. (14)

A maioria dos pais/cuidadores de DCO recorrem à internet/redes sociais e à APC para obterem informação e, de facto, quando estes estão incluídos em grupos e organizações de autoajuda com educação e apoio profissional, poderá haver um maior impacto positivo na QdV destes doentes. (15)

Verificou-se que a supervisão da DIG é geralmente realizada pela mãe, provavelmente fruto da maior responsabilidade em cuidar da família, nomeadamente das crianças, atribuída na maioria das culturas. Frequentemente, a mãe não é apenas a responsável pela supervisão, mas também pela educação da criança e dos outros acerca da DIG, pela compra dos bens alimentares, pela organização dos espaços onde estes são armazenados em casa e pelo planeamento e confeção das refeições. (13)

Não obstante as dificuldades relatadas, constatou-se que na maioria dos casos a adaptação à DC e à DIG foi conseguida com sucesso, sendo ativamente encontradas estratégias alternativas para as minorarem. (18,23) No entanto, poderá haver uma maior dificuldade na adaptação caso o diagnóstico seja realizado na adolescência, período marcado por mudanças cognitivas, físicas e sociais, podendo causar menor adesão ao tratamento. (10,17,19,24) A autonomia e a independência que caracterizam esta faixa etária contribuem para a perda de controlo dos pais/cuidadores sob a dieta do DCO. (8,9,16) No nosso estudo, DCO diagnosticados dos 11 aos 14 anos de idade, idade máxima de diagnóstico, tiveram maioritariamente facilidade em se adaptarem e aderirem à DIG, o que se opõe à interpretação de alguns autores.

Globalmente, constatamos que na maioria dos casos, as crianças/adolescentes celíacos e as famílias, embora sentindo algumas dificuldades naturalmente inerentes a um diagnóstico de doença crónica, tentaram positivamente manter a sua QdV e as rotinas pré-existentes e proporcionar uma vida semelhante aos seus pares e ao DCO, encontrando estratégias para contornar os obstáculos e as dificuldades. Grande parte das dificuldades prende-se com a falta de informação relativamente à DC, quer por parte da população em geral, quer do próprio DCO e família.

Limitações do nosso estudo incluem o facto de ser um questionário não validado direccionado a problemas concretos relacionados exclusivamente com o diagnóstico de DC em idade pediátrica, não tornando possível a comparação de alguns parâmetros com um grupo controlo. É importante realçar que pelo facto do questionário ter sido dirigido aos pais/cuidadores de DCO, pode ter sido criada uma avaliação superestimada da QdV real da criança/adolescente celíaco. Outra limitação a apontar é o facto de se tratar de um estudo transversal que torna impossível estabelecer relações causais por não haver uma sequência temporal, mas sim por respostas confinadas a um momento específico. Por último, realçar que o tamanho da amostra conseguida não é o suficiente para generalizar os resultados.

Finalmente, torna-se pertinente referir que qualquer estudo em que se avalia a QdV relacionada com a saúde apresenta um carácter subjetivo, interpretado por cada participante individualmente. Assim, todas as perspetivas, não só dos DCO, mas também dos pais/cuidadores, devem ser devidamente estudadas ao avaliarmos o impacto do diagnóstico de DC em idade pediátrica, destacando-se, então, a relevância e interesse científico deste estudo.



## **Conclusão**

Embora a doença celíaca e a necessidade de uma dieta isenta em glúten tenham um impacto na qualidade de vida da criança/adolescente e da família, a maioria dos pais/cuidadores e educadores encontraram diferentes estratégias para minorar as dificuldades sentidas e, assim, a larga maioria dos pais/cuidadores negou que globalmente a qualidade de vida do agregado familiar tenha piorado após o diagnóstico.

As maiores dificuldades sentidas prendem-se com a falta de informação da população em geral acerca da doença celíaca e da dieta isenta em glúten, tornando-se necessária uma maior consciencialização e informação acerca de ambas.

Por outro lado, salienta-se a importância de serem encontradas estratégias para enfrentar os obstáculos, pelo que nas consultas de seguimento destes doentes, estas devem ser antecipadas e exploradas para evitar um impacto negativo inesperado na qualidade de vida.

Algumas das soluções que podem ser equacionadas são: a promoção de campanhas de sensibilização por órgãos/instituições públicas, aumentar a oferta de opções sem glúten acessíveis em estabelecimentos comerciais, melhorar a rotulagem dos alimentos e promover o aconselhamento às famílias e ao doente celíaco por nutricionistas, médicos assistentes e grupos de apoio ao doente.

## **Agradecimentos**

Agradeço à Doutora Carla Suzana Marques Maia pela sua incansável orientação e disponibilidade. Reconheço todo o auxílio prestado e conhecimento que tornaram possível a realização deste estudo.

Agradeço à Professora Doutora Guiomar Gonçalves de Oliveira por me ter permitido a realização deste projeto no Serviço de Pediatria Médica na consulta de Gastreenterologia Pediátrica do HP/CHUC.

Agradeço à Professora Doutora Maria del Carmen Bento Teixeira pela sua colaboração na análise estatística de alguns dos dados apresentados.

Termino com um especial agradecimento à minha família e amigos pelo apoio incondicional prestado e incentivo à minha superação durante todo o meu percurso académico.

## Referências Bibliográficas

1. Comba A, Çaltepe G, Yüce Ö, Eren E, Kalayci AG. Effects of age of diagnosis and dietary compliance on growth parameters of patients with celiac disease. *Arch Argent Pediatr*. 2018;
2. Simon Bongiovanni TR, Clark AL, Garnett EA, Wojcicki JM, Heyman MB. Impact of gluten-free camp on quality of life of children and adolescents with celiac disease. *Pediatrics*. 2010;
3. Skjærning H, Mahony RO, Husby S, Dunningalvin A. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: Patient-driven data from focus group interviews. *Qual Life Res*. 2014;
4. Dewar DH, Ciclitira PJ. Clinical features and diagnosis of celiac disease. *Gastroenterology*. 2005;
5. Satherley RM, Coburn SS, Germone M. The Impact of Celiac Disease on Caregivers' Well-being: An Integrative Review. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2020;70(3):295–303.
6. Paiva LMA, Gandolfi L, Pratesi R, Uenishi RH, Zandonadi RP, Nakano EY, et al. Measuring quality of life in parents or caregivers of children and adolescents with celiac disease: Development and content validation of the questionnaire. *Nutrients*. 2019;
7. Soto LG, Martín-Masot R, Nestares T, Maldonado J. Analysis of the gluten-free menus served in school canteens: Are they balanced? *Nutr Hosp*. 2019;
8. Meyer S, Rosenblum S. Daily experiences and challenges among children and adolescents with celiac disease: Focus group results. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2018;
9. Biagetti C, Naspi G, Catassi C. Health-related quality of life in children with Celiac Disease: A study based on the critical incident technique. *Nutrients*. 2013;
10. Biagetti C, Gesuita R, Gatti S, Catassi C. Quality of life in children with celiac disease: A paediatric cross-sectional study. *Dig Liver Dis*. 2015;
11. Tolunay Oflu A. Life quality and empathy in children with celiac disease. *North Clin Istanbul*. 2020;
12. Chellan D, Muktesh G, Vaiphei K, Berry N, Dhaka N, Sinha SK, et al. Effect of

- gluten-free diet and compliance on quality of life in pediatric celiac disease patients. *JGH Open*. 2019;
13. Russo C, Wolf RL, Leichter HJ, Lee AR, Reilly NR, Zybert P, et al. Impact of a Child's Celiac Disease Diagnosis and Management on the Family. *Dig Dis Sci*. 2020;
  14. Altobelli E, Paduano R, Gentile T, Caloisi C, Marziliano C, Necozone S, et al. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: Survey of a population from central Italy. *Health Qual Life Outcomes*. 2013;11(1):1–9.
  15. Bacigalupe G, Plocha A. Celiac is a social disease: Family challenges and strategies. *Fam Syst Heal*. 2015;
  16. De Lorenzo CM, Xikota JC, Wayhs MC, Nassar SM, De Souza Pires MM. Evaluation of the quality of life of children with celiac disease and their parents: A case-control study. *Qual Life Res*. 2012;21(1):77–85.
  17. Begen FM, Barnett J, Barber M, Payne R, Gowland MH, Lucas JS. Parents' and caregivers' experiences and behaviours when eating out with children with a food hypersensitivity. *BMC Public Health*. 2017;
  18. Giannakopoulos G, Margoni D, Chouliaras G, Panayiotou J, Zellos A, Papadopoulou A, et al. Child and Parent Mental Health Problems in Pediatric Celiac Disease: A Prospective Study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2020;
  19. White LE, Bannerman E, Gillett PM. Coeliac disease and the gluten-free diet: a review of the burdens; factors associated with adherence and impact on health-related quality of life, with specific focus on adolescence. *J Hum Nutr Diet*. 2016;
  20. Simsek S, Baysoy G, Gencoglan S, Uluca U. Effects of gluten-free diet on quality of life and depression in children with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2015;
  21. Erickson K, Freeborn D, Roper SO, Mandleco B, Anderson A, Dyches T. Parent Experiences Raising Young People with Type 1 Diabetes and Celiac Disease. *J Pediatr Nurs*. 2015;
  22. Coppell KJ, Stamm RA, Sharp KP. Diagnostic delays and treatment challenges in children with coeliac disease: The New Zealand Coeliac Health Survey. *N Z Med J*. 2019;

23. Van Doorn RK, Winkler LMF, Zwinderman KH, Mearin ML, Koopman HM. CDDUX: A disease-specific health-related quality-of-life questionnaire for children with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2008;
24. Barrio J, Cilleruelo ML, Román E, Fernández C. Health-related quality of life in Spanish coeliac children using the generic KIDSCREEN-52 questionnaire. *Eur J Pediatr.* 2018;

## **ANEXOS**

**Anexo I: Consentimento informado dirigido aos pais/cuidadores dos doentes celíacos**



**INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE E FORMULÁRIO DE  
CONSENTIMENTO INFORMADO**

IM-02.01

Próxima Revisão:

Junho/2023

Comissão de Ética para a Saúde

Página 32 de 40

NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A MENOS QUE TENHA TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER RECEBIDO RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.

**CONSENTIMENTO INFORMADO**

**Título do Projeto de Investigação**

IMPACTO DE UM DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CELÍACA EM IDADE PEDIÁTRICA NA QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA

**Nome do Participante:**

**BI / CC:**

**Contactos:**

**Nome do Investigador: Sara de Meireles Fernandes Pinheiro**

No âmbito da realização do Projeto de Investigação acima mencionado, declaro que tomei conhecimento:

- do conteúdo informativo anexo a este formulário e aceito, de forma voluntária, participar neste estudo;
- da natureza, alcance, consequências, potenciais riscos e duração prevista do estudo, assim como do que é esperado da minha parte, enquanto participante;
- e compreendi as informações e esclarecimentos que me foram dados. Sei que a qualquer momento poderei colocar novas questões ao investigador responsável pelo estudo;
- que o investigador se compromete a prestar qualquer informação relevante que surja durante o estudo e que possa alterar a minha vontade de continuar a participar;
- e aceito cumprir o protocolo deste estudo. Comprometo-me ainda a informar o investigador de eventuais alterações do meu estado de saúde que possam ocorrer *(quando aplicável)*;
- e autorizo a utilização e divulgação dos resultados do estudo para fins exclusivamente científicos e permito a divulgação desses resultados às autoridades competentes;
- que posso exercer o meu direito de retificação e/ou oposição, nos limites da Lei;
- que sou livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem ter de justificar a minha decisão e sem sofrer qualquer penalização. Sei também que os dados recolhidos e tratados até a essa data serão mantidos;
- que o investigador tem o direito de decidir sobre a minha eventual saída prematura do estudo e se compromete a informar-me do respetivo motivo;
- que o estudo pode ser interrompido por decisão do investigador, do promotor ou das autoridades reguladoras.

<b>Local e data:</b>	<b>Assinaturas</b>
	<b>Participante:</b>
	<b>Representante legal:</b>
	<b>Representante legal:</b>
	<b>Investigador (*):</b>

(\*) Confirmo que expliquei ao participante acima mencionado a natureza, o alcance e os potenciais riscos do estudo acima mencionado



**Anexo II: Questionário em formato papel dirigido aos pais/cuidadores dos doentes celíacos**

**Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra**  
**Trabalho Final do 6.º ano Médico no Âmbito do Mestrado Integrado em Medicina**

Este projeto, desenvolvido no âmbito do trabalho final do Mestrado Integrado em Medicina, tem por objetivo avaliar o impacto de um diagnóstico de doença celíaca em idade pediátrica na qualidade de vida da criança e da família. Este questionário está destinado a fins científicos, pelo que as respostas serão utilizadas apenas com esta finalidade. Neste sentido, informo que a participação é voluntária e anónima, pelo que as informações são estritamente confidenciais.

Agradeço-lhe desde já pela sua disponibilidade em preencher este breve questionário.

A. Preencha por favor as seguintes questões:

- o Sexo do doente celíaco: masculino  feminino
- o Idade atual do doente celíaco: \_\_\_\_\_ anos
- o Data de nascimento: \_\_\_\_\_
- o Data do diagnóstico: \_\_\_\_\_
- o O doente celíaco tem outras doenças associadas? (ex: diabetes mellitus ou patologia da tiróide)  Não  Sim  
Se sim, refira quais: \_\_\_\_\_
- o Constituição do agregado familiar: \_\_\_\_\_
- o Se existirem irmãos, refira o sexo e as idades: \_\_\_\_\_
- o Existe mais algum familiar celíaco?  Sim. Grau de parentesco? \_\_\_\_\_  Não
- o Idade da mãe: \_\_\_\_\_ anos      Escolaridade: \_\_\_\_\_
- o Idade do pai: \_\_\_\_\_ anos      |      Escolaridade: \_\_\_\_\_

B. Assinale com uma cruz (X) a opção que considera ser a resposta mais adequada às seguintes perguntas:

IMPACTO DO DIAGNÓSTICO	SIM	NAO
Houve um impacto negativo <b>no doente celíaco</b> após o diagnóstico? (Emoções como irritabilidade, revolta, zanga, negação ou medo)		
Houve um impacto negativo <b>nos pais/cuidadores</b> após o diagnóstico? (Emoções como irritabilidade, revolta, zanga, negação ou medo)		
<b>No caso de haver irmãos:</b> Houve um impacto negativo nos irmãos do doente celíaco após o diagnóstico? (Emoções como irritabilidade, revolta, zanga, negação ou medo)		
Houve aproximação entre os elementos do agregado familiar no sentido de apoiarem o doente celíaco?		
Globalmente, a qualidade de vida do agregado familiar piorou após o diagnóstico?		
REFEIÇÕES	SIM	NAO
Foi fácil perceber quais os alimentos com e sem glúten?		
Em casa: a refeição é igual para toda a família (sem glúten)?		
Em casa: há zonas separadas para preparação e armazenamento de alimentos sem glúten?		
As refeições fora/em restaurantes diminuíram após o diagnóstico?		
Consideram satisfatória a oferta de alimentos sem glúten em restaurantes/cafés?		
Antes de irem a restaurantes/cafés, tentam obter informações acerca da existência de opções sem glúten?		

ESCOLA	SIM	NÃO
A criança/adolescente almoçava no estabelecimento de ensino <b>antes</b> do diagnóstico?		
A criança/adolescente deixou de almoçar no estabelecimento de ensino <b>após</b> o diagnóstico?		
Procuramos ativamente informar a escola das necessidades alimentares do doente celíaco.		
Procuramos ajuda especializada (exemplo: Associações de doentes celíacos) para informar a escola das necessidades alimentares da criança/adolescente celíaco.		
Sentimos confiança em relação à preparação e fornecimento de alimentação na escola.		
VIDA SOCIAL	SIM	NÃO
A criança/adolescente reduziu a ida a convívios sociais (como ir ao café, almoçar fora, festas, entre outras)?		
Os pais dos colegas têm conhecimento da doença celíaca e têm isso em conta nas festas de aniversário (por exemplo, tendo disponíveis alimentos sem glúten)?		
Nas festas a criança/adolescente leva o seu lanche?		
Os familiares/amigos entendem a necessidade de cumprimento rigoroso da dieta sem glúten?		
Procuramos ativamente informar os familiares e amigos acerca das necessidades alimentares do celíaco.		
Consideram que a população geral está informada e entende a necessidade de cumprimento rigoroso da dieta sem glúten?		
Acham que há pessoas com comentários desajustados e rudes, pelo facto de não perceberem as necessidades alimentares de um celíaco?		

FÉRIAS	SIM	NÃO
É fácil escolher um destino de férias que responda às necessidades do celíaco (por exemplo: escolher hotel que ofereça opções isentas de glúten; locais com supermercados/restaurantes na proximidade com boa oferta de alimentos isentos de glúten).		
Houve alterações na <b>frequência</b> das férias após o diagnóstico?		
Houve alterações no <b>tipo</b> de férias após o diagnóstico?		
Se as respostas acima foram sim, refira que mudanças houve nas férias:		
<b>COMPRAS/SUPERMERCADOS</b>	SIM	NÃO
O tempo despendido nas compras aumentou?		
Houve dificuldade em suportar os custos acrescidos com a alimentação sem glúten?		
A criança/adolescente costuma acompanhar os pais nas idas ao supermercado para aprender a ler os rótulos e a escolher os produtos sem glúten?		
Considera a oferta de alimentos sem glúten satisfatória em restaurantes/cafés?		

C. Caracterize as situações apresentadas em cada uma das seguintes questões:

<b>ADESÃO À DIETA</b>	Muito fácil	Fácil	Difícil	Muito difícil
Foi fácil a adaptação e adesão à dieta sem glúten por parte da <b>criança/adolescente celiaco?</b>				
Foi fácil a adaptação e aceitação da dieta sem glúten por parte do <b>agregado familiar?</b>				
Foi fácil a adaptação e aceitação da dieta sem glúten por parte dos <b>familiares/amigos?</b>				
Foi fácil perceber quais os alimentos/produtos com e sem glúten?				
A criança/adolescente celiaco cumpre rigorosamente a dieta isenta em glúten ou por vezes ocorrem deslizes?				

<b>ESTABELECIMENTOS DE ENSINO</b>	Muito recetivo	Recetivo	Pouco recetivo	Nada recetivo
O <b>estabelecimento escolar</b> mostrou-se recetivo em relação às necessidades alimentares da criança/adolescente celiaco?				
Os <b>professores/funcionários</b> mostraram-se recetivos para ajudar no cumprimento da dieta sem glúten?				

APENAS PARA PAIS/CUIDADORES	Muito frequente	Frequente	Pouco frequente	Nada frequente
Sinto bastante ansiedade pela possibilidade do meu filho ingerir alimentos com glúten na minha ausência.				
A dieta isenta em glúten passou a ser a preocupação central da nossa vida.				
O meu filho transmitiu-me tristeza pela incompreensão dos amigos face à necessidade dos seus cuidados com a alimentação.				
<b>No caso de haver irmãos:</b> Sinto que começou a haver uma maior rivalidade entre irmãos pelos cuidados e atenção prestados à criança/adolescente celíaco.				
INFORMAÇÃO	Muito fácil	Fácil	Difícil	Muito difícil
Considera fácil obter informação acerca da dieta sem glúten e dos produtos com e sem glúten?				
Como caracteriza a pesquisa de informação ( <i>internet</i> , livros) sobre a doença e alimentação do doente celíaco?				
Indique quais as fontes escolhidas para obter informação (por exemplo: <i>internet</i> , <u>facebook</u> , Associação Portuguesa de Celíacos, grupos de doentes, amigos, médico assistente): _____				

Quem respondeu ao inquérito? (Assinale todos os que participaram no preenchimento.)

Mãe       Pai       Criança/Adolescente       Outro(s): \_\_\_\_\_

Quem é o responsável pela supervisão da dieta sem glúten da criança/adolescente? (Assinale todos os que se aplicarem.)

Mãe       Pai       Criança/Adolescente       Outro(s): \_\_\_\_\_

Gratas pela sua colaboração,  
Sara de Meireles Fernandes Pinheiro  
Drª. Carla Suzana Marques Maia

