

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO  
CENTRO DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Carolina Ribeiro Lins e Mello

**ADESÃO À DIETA SEM GLÚTEN EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM  
DOENÇA CELÍACA: CONTRIBUIÇÕES DO *CELIAC DIETARY ADHERENCE TEST*  
ADAPTADO E DO TESTE RÁPIDO PARA DETECÇÃO DE GLÚTEN NA URINA**

Recife

2023

Carolina Ribeiro Lins e Mello

**ADESÃO À DIETA SEM GLÚTEN EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM  
DOENÇA CELÍACA: CONTRIBUIÇÕES DO *CELIAC DIETARY ADHERENCE TEST*  
ADAPTADO E DO TESTE RÁPIDO PARA DETECÇÃO DE GLÚTEN NA URINA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente. Linha de pesquisa: Gastroenterologia e Alimentação Pediátrica.

**Orientadora:** Prof<sup>ra</sup>. Dr<sup>a</sup>. Margarida Maria de Castro Antunes

Recife

2023

Catálogo na fonte:  
Bibliotecário: Aécio Oberdam, CRB4: 1895

M527a Mello, Carolina Ribeiro Lins e.  
Adesão à dieta sem glúten em crianças e adolescentes com doença celíaca: contribuições do celiac dietary adherence test adaptado e do teste rápido para detecção de glúten na urina / Carolina Ribeiro Lins e Mello – 2023.  
104 p.

Orientadora: Margarida Maria de Castro Antunes  
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Ciências Médicas. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Recife, 2023.

Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Adesão ao tratamento. 2. Dieta sem glúten. 3. Criança. 4. Doença celíaca. 5. Peptídeo imunogênico do glúten. Antunes, Margarida Maria de Castro (orientadora). II. Título.

613.0432 CDD (23.ed.)

UFPE (CCS 2023 - 262)

CAROLINA RIBEIRO LINS E MELLO

**ADESÃO À DIETA SEM GLÚTEN EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM  
DOENÇA CELÍACA: CONTRIBUIÇÕES DO *CELIAC DIETARY ADHERENCE TEST*  
ADAPTADO E DO TESTE RÁPIDO PARA DETECÇÃO DE GLÚTEN NA URINA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente. Linha de pesquisa: Gastroenterologia e Alimentação Pediátrica.

Aprovado em: 28/08/2023.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Gisélia Alves Pontes da Silva (Examinador Interno)  
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Poliana Coelho Cabral (Examinador Interno)  
Universidade Federal de Pernambuco – UFPE

---

Prof. Dr. Hécio de Sousa Maranhão (Examinador Externo)  
Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN

## AGRADECIMENTOS

A Nosso Senhor, por sua imensa misericórdia e amor, que me permitiu ampliar horizontes e me deu proteção nos momentos mais desafiadores dessa caminhada.

Ao meu marido Leonardo Lafayette e meus filhos Luís Felipe e Marcelo, que são minha maior missão de amor e com quem contei incondicionalmente. Aos meus pais, Maria das Graças Ribeiro e Ignacio Lins e Mello, e familiares Maria Lucília Lafayette e Eduardo Jansen, por todo o apoio e dedicação durante os momentos de preparação e realização do mestrado.

A Universidade Federal Rural de Pernambuco pelo deferimento do afastamento para mestrado, instrumento imprescindível de fomento ao aperfeiçoamento de seu corpo funcional.

A minha orientadora, Professora Margarida Antunes, que é responsável, juntamente com outros pesquisadores, pelo avanço científico do Estado de Pernambuco na temática da doença celíaca. E foi estímulo, limite, direcionamento, dedicação e abertura para a realização de um sonho, além de importante manancial de boas ideias. Sua orientação me fez mergulhar num instigante objeto de estudo que tornou o mestrado uma rica experiência de vida e conhecimento.

A professora Gisélia Alves que foi luz e paciência nas orientações realizadas. Será inesquecível por seus ensinamentos elegantemente transmitidos durante as inúmeras reuniões de orientação. Sua capacidade de organização de ideias nos protegeu, em diferentes momentos, dos enganos do processo de construção do conhecimento.

Aos professores por serem tão competentes e empáticos ao praticar a docência. À Professora Michela Marmo e Prof. Dr. Hélcio de Sousa Maranhão pela generosidade em contribuir com a qualidade do documento construído. À Professora Silvia Sarinho por sua dedicação ímpar em todas as disciplinas ministradas na Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Aos Professores Poliana Cabral, Alcides Diniz e Goretti Burgos que me acompanham desde a graduação com muito carinho e atenção.

À médica Manuela Torres e a todos os colegas que participaram da pesquisa de campo e que contribuíram direta e indiretamente na sua execução. E, a todas as crianças e adolescentes com doença celíaca e suas famílias que participaram do estudo.

À Cecília Cruz por tamanha dedicação e incentivo no desenvolvimento do trabalho de revisora durante a realização da revisão sistematizada. Uma pesquisadora admirável por seu amor a ciência e as pessoas que estão ao seu redor.

Às médicas Kátia Brandt e Mara Alves e as nutricionistas Cristiana Menezes e Isis

Suruagy pelas contribuições ao participar do painel de especialistas durante a etapa de adaptação de um dos instrumentos dessa pesquisa.

À Ana Katarina, bibliotecária da Universidade Federal Rural de Pernambuco, pelo suporte imprescindível na busca de artigos científicos durante a realização da revisão sistematizada.

À Josiane de Souza e Leandra dos Santos por terem sido rede de apoio durante esses dois anos de dedicação ao mestrado.

A todas as discentes com quem convivi presencial ou virtualmente e aprendi. Daniela, Janaína, Késya, Rebeca, Wanessa, Hellen, Mayelle, Luana, Danielle, Natália, Priscila, Rafaela, Suzany, Thayná e Vanessa. Terei saudades.

“É realmente estranho, chocante, o fato de que, num mundo como o nosso, caracterizado por tão excessiva capacidade de escrever-se e de publicar-se, haja até hoje tão pouca coisa escrita acerca do fenômeno da fome, em suas diferentes manifestações” (Josué de Castro, 1965, p. 9).

## RESUMO

Avaliar a adesão à dieta sem glúten é um ponto crucial do acompanhamento dos pacientes com doença celíaca (DC). **Objetivos:** Investigar se há concordância entre a adesão à dieta sem glúten avaliada pelo *Celiac Dietary Adherence Test* (CDAT) adaptado e a negatividade do Teste Rápido para Detecção de Glúten na urina (GIPu). Além disso, buscou-se avaliar como fatores clínicos, sociodemográficos e a situação de segurança alimentar da família de crianças e adolescentes com DC influenciam na adesão à dieta sem glúten e nos resultados do GIPu. **Métodos:** O estudo envolveu 54 crianças e adolescentes com diagnóstico de DC, em acompanhamento médico, com prescrição de dieta sem glúten por pelo menos seis meses, em dois hospitais públicos vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS). O CDAT adaptado foi aplicado e amostras de urina foram coletadas para a realização do GIPu. O questionário CDAT original passou por adaptação com tradução, retrotradução e avaliação por especialistas. Foi realizada entrevista para coleta de dados sociodemográficos (sexo, idade, número de pessoas na família, renda familiar *per capita*) e das características da doença (idade e tempo de diagnóstico, forma de apresentação da DC). A situação de (in)segurança alimentar (SAN) da família foi avaliada pela Escala Brasileira de Insegurança Alimentar (EBIA). **Resultados:** A concordância entre os dois métodos foi 79,6% (43/54), com discordância de 20,4% (11/54). A adesão à dieta sem glúten foi observada em 88,9% (IC:77,4-95,8;  $p < 0,001$ ) pela pontuação no CDAT adaptado e 87,0% (IC:75,1-94,6;  $p < 0,001$ ) tiveram GIPu negativo. A idade mais jovem dos pacientes explicou 23,0% ( $r_b = -0,48$ ) da adesão à dieta sem glúten, enquanto o sexo masculino explicou 7,3% ( $\phi = 0,27$ ), a menor idade no momento do diagnóstico em 14,4% ( $\phi = -0,38$ ), o menor tempo de diagnóstico em 6,8% ( $\phi = -0,26$ ) e a presença de sintomas no diagnóstico explicou 8,4% ( $\phi = 0,29$ ). A renda familiar *per capita* não teve efeito na adesão à dieta. Por outro lado, o menor número de membros na família explicou 7,8% ( $r_b = -0,28$ ) e a situação de insegurança alimentar moderada ou grave explicou 10,2% ( $\phi = 0,32$ ) da positividade para o GIPu. **Conclusão:** Os resultados do GIPu têm discordância com o questionário CDAT adaptado. Altas taxas de adesão à dieta sem glúten e negatividade para o GIPu foram observadas em crianças e adolescentes com DC em acompanhamento especializado de gastropediatria. Fatores como idade, sexo, momento e duração do diagnóstico afetam a adesão à dieta, enquanto o tamanho da família e a insegurança alimentar têm efeito na positividade para o GIPu.

**Palavras-chave:** adesão ao tratamento; dieta sem glúten; criança; adolescente; doença celíaca; questionário; peptídeo imunogênico do glúten.

## ABSTRACT

Assessing adherence to a gluten-free diet is crucial to the follow-up of patients with Celiac Disease (CD). **Objectives:** Investigate the concordance between the adherence to the gluten-free diet, assessed through the adapted Celiac Dietary Adherence Test (CDAT), and the negative results of the quick test for Gluten Detection in urine (uGIP). Besides, clinical and social demographic factors and the food security status of the families of children and adolescents with CD were also assessed regarding their influence on the adherence to the gluten-free diet and the uGIP results. **Methods:** This study enrolled 54 children and adolescents diagnosed with CD, followed by a physician, and prescribed a gluten-free diet for at least six months from two public hospitals linked to the Brazilian Public Health System (*SUS*). The adapted CDAT was used and urine samples were collected for the uGIP. The original CDAT was adapted with a translation, a back translation, and the assessment of specialists. The participants were interviewed for the collection of social and demographic data (sex, age, number of people in the family, family income *per capita*) and characteristics of the disease (age, time of diagnosis, and CD presentation). The families had their food (in)security status (SAN) assessed through the Brazilian Scale of Food Insecurity (EBIA). **Results:** The concordance between both methods was 79.6% (43/54), with discordance of 20.4% (11/54). Adherence to the gluten-free diet was found in 88.9% of the participants (CI: 77.4 - 95.8;  $p < 0.001$ ) according to the adapted CDAT score, and 87.0% of them (CI: 75.1-94.6;  $p < 0.001$ ) had a negative uGIP. Younger patient age explained 23.0% ( $r_b = -0.48$ ) of the gluten-free diet adherence, while male gender explained 7.3% ( $\phi = 0.27$ ), the lowest age at diagnosis by 14.4% ( $\phi = -0.38$ ), the shortest time since diagnosis by 6.8% ( $\phi = -0.26$ ) and the presence of symptoms at diagnosis explained 8.4% ( $\phi = -0.29$ ) of it. The family income *per capita* did not affect diet adherence. On the other hand, fewer people in the family explained 7.8% ( $r_b = -0.28$ ) of it, and moderate to severe food insecurity explained 10.2% ( $\phi = 0.32$ ) of the positive uGIP. **Conclusion:** uGIP shows discordance with the adapted CDAT questionnaire. High rates of gluten-free diet adherence and negative uGIP were found in children and adolescents with CD, followed by a specialist in pediatric gastroenterology. Factors such as age, sex, time, and duration of the diagnosis affect diet adherence, whereas family size and food insecurity play a role in positive uGIP tests.

**Keywords:** treatment adherence; gluten-free diet; child; adolescent; celiac disease; Celiac Dietary Adherence; Gluten immunogenic peptide.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

### FIGURAS

Figura 1 - Six Cs Model adaptado para adesão à dieta sem glúten em crianças com doença celíaca .....	28
Figura 2 - Fluxograma das etapas da operacionalização do estudo .....	41
Figura 3 – Distribuição das frequências dos resultados do CDAT adaptado e GIPu.....	46
Figura 4 - <i>PRISMA flowchart</i> 2020 com número de registros e justificativas de exclusão dos artigos .....	95
Figura 5 - Métodos de medição da adesão .....	101

### QUADROS

Quadro 1 - Percentual de concordância dos especialistas por pergunta do CDAT adaptado .....	38
Quadro 2 - Pontos de corte do nível de segurança/insegurança alimentar para domicílios com crianças e adolescentes .....	39
Quadro 3 - Definições do termo de adesão à dieta sem glúten .....	96

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características sociodemográficas e clínicas dos 54 pacientes com DC acompanhados em dois serviços de referência em gastropediatria.....	44
Tabela 2 - Frequência de adesão à dieta sem glúten pelo <i>Celiac Dietary Adherence Test</i> (CDAT) e da ausência de glúten na urina pelo Teste Rápido para Detecção de Glúten na urina (GIPu) em crianças e adolescentes com DC.....	45
Tabela 3 – Concordância da adesão à dieta sem glúten pelo <i>Celiac Dietary Adherence Test</i> (CDAT) e da ausência de glúten na urina pelo Teste Rápido para Detecção de Glúten na urina (GIPu) em crianças e adolescentes com DC.....	45
Tabela 4 - Características sociodemográficas e clínicas associadas à adesão avaliada pelo <i>Celiac Dietary Adherence Test</i> (CDAT) e à ausência de glúten na urina apresentada pelo Teste Rápido para Detecção de Glúten na urina (GIPu) de 54 crianças e adolescentes com DC .....	47
Tabela 5 - Características sociodemográficas e clínicas associadas à adesão avaliada pelo <i>Celiac Dietary Adherence Test</i> (CDAT) e à ausência de glúten na urina apresentada pelo Teste Rápido para Detecção de Glúten na urina (GIPu) de 54 crianças e adolescentes com DC.....	47
Tabela 6 - Estratégias de busca .....	92
Tabela 7 - Frequência da adesão à dieta sem glúten por método de avaliação .....	98

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACG	<i>American College of Gastroenterology</i>
CDAT	<i>Celiac Dietary Adherence Test</i>
COVID-19	<i>Coronavirus disease 2019</i>
DC	Doença Celiaca
DGP	Deamidated gliadin peptides
EBIA	Escala Brasileira de Insegurança Alimentar
ELISA	<i>Enzyme-Linked Immunosorbent Assay</i>
EP	Erro Padrão
ESPGHAN	<i>European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition</i>
GIP	Peptídeo Imunogênico do Glúten
GIPu	Teste Rápido para Detecção de Glúten na Urina
HC/UFPE	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco
IC	Intervalo de Confiança
IgA	Imunoglobulina A
IMIP	Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira
LFIA	Imunocromatografia de Fluxo Lateral
NASGHAN	<i>North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition</i>
NHANES	<i>National Health and Nutrition Examination Survey</i>
OD	<i>Odds ratio</i>
PNAE	Programa Nacional de Alimentação Escolar
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i>
SAN	Segurança Alimentar e Nutricional
SARS-COV-2	<i>Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Anti-tTG	Anticorpo Antitransglutaminase Tecidual
Anti-tTG IgA	Anticorpo Antitransglutaminase Tecidual de classe IgA

UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
UNICEF	United Nations Children's Fund
VIGISAN	Inquérito Nacional sobre Insegurança Alimentar no Contexto da Pandemia de Covid-19 no Brasil
WHO	<i>World Health Organization</i>

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>17</b>
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>19</b>
2.1	ADESÃO AO TRATAMENTO: CONCEITO E DEFINIÇÕES .....	20
2.2	VARIABILIDADE DA FREQUÊNCIA DA ADESÃO À DIETA SEM GLÚTEN ..	22
2.3	ADESÃO AO TRATAMENTO DO PACIENTES COM DC: COMPLEXIDADE .	24
2.4	MÉTODOS DE AVALIAÇÃO DA ADESÃO: INTERPRETAÇÃO .....	29
2.5	CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	34
<b>3</b>	<b>MÉTODOS</b> .....	<b>36</b>
3.1	DELINEAMENTO, LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO .....	36
3.2	CASUÍSTICA .....	36
3.3	DEFINIÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS .....	36
3.3.1	Variáveis do estudo .....	36
3.3.2	Adesão à dieta sem glúten.....	37
3.3.3	Contato com glúten .....	37
3.4	INSTRUMENTOS DE PESQUISA .....	37
3.4.1	Questionário <i>Celiac Dietary Adherence Test</i> adaptado .....	37
3.4.2	Escala Brasileira de Insegurança Alimentar .....	39
3.4.3	Teste Rápido para Detecção de Glúten na Urina .....	39
3.5	OPERACIONALIZAÇÃO DA COLETA DE DADOS.....	40
3.6	PROCESSAMENTO E ANÁLISE DE DADOS.....	41
3.7	ASPECTOS ÉTICOS.....	43
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	<b>44</b>
4.1	CARACTERÍSTICAS GERAIS.....	44
4.2	FREQUÊNCIAS DOS DESFECHOS .....	45
4.3	CONCORDÂNCIA ENTRE OS MÉTODOS .....	45
4.4	FATORES ASSOCIADOS.....	46
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	<b>49</b>
<b>6</b>	<b>CONCLUSÕES</b> .....	<b>54</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>56</b>
	<b>APÊNDICE A – FORMULÁRIO DE PESQUISA</b> .....	<b>83</b>
	<b>APÊNDICE B - TCLE</b> .....	<b>88</b>
	<b>APÊNDICE C - TALE</b> .....	<b>90</b>

<b>APÊNDICE D - METODOLOGIA DA REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>92</b>
<b>APÊNDICE E - DADOS SOBRE DEFINIÇÕES DE ADESÃO .....</b>	<b>96</b>
<b>APÊNDICE F - DADOS SOBRE FREQUÊNCIAS DE ADESÃO .....</b>	<b>98</b>
<b>APÊNDICE G - DADOS SOBRE MÉTODOS DE ADESÃO .....</b>	<b>100</b>
<b>ANEXO A - QUESTIONÁRIO CDAT .....</b>	<b>102</b>
<b>ANEXO B - PERMISSÃO PARA ADAPTAÇÃO .....</b>	<b>103</b>
<b>ANEXO C - ESCALA EBIA .....</b>	<b>104</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A doença celíaca (DC) é uma doença sistêmica, de caráter autoimune, geneticamente determinada, que afeta aproximadamente 1,0% da população mundial (Fasano; Catassi, 2001). A maioria dos pacientes desenvolve DC antes dos 10 anos de idade e, para manutenção da saúde, necessitam realizar a exclusão do glúten da dieta por toda a vida (Fasano; Catassi, 2001; Liu *et al.*, 2017). Com isso, a avaliação da adesão à dieta sem glúten é um dos pontos-chaves do acompanhamento de pacientes com doença celíaca.

A definição do termo “adesão à dieta sem glúten” é heterogênea e não está alinhada com o conceito de adesão a tratamentos de longo prazo preconizado pela *World Health Organization* (WHO) em diferentes contextos de enfermidades crônicas (World Health Organization, 2003). O termo “adesão à dieta sem glúten” possui definição e operacionalização variáveis nas pesquisas sobre DC e na prática clínica (Macedo-Campos *et al.*, 2021; Mearin *et al.* 2022; Myléus; Reilly; Green, 2020; Rubio-Tapa *et al.*, 2023). Além disso, cada vez mais, parece haver interesse em se identificar biomarcadores para avaliar a adesão à dieta sem glúten (Coto *et al.*, 2021). Entretanto, tem sido indicada uma combinação de métodos para avaliar a adesão à dieta sem glúten (Mearin *et al.*, 2022), o que parece adequado diante do contexto de uma doença com possibilidade de apresentação assintomática e contato com glúten inconsciente (ESPGHAN, 2020; Syage *et al.*, 2018). A maior parte dos estudos sobre DC se restringe a realizar a comparação entre os métodos de avaliação da adesão à dieta sem glúten, mas identificar as contribuições entre eles parece ser uma discussão necessária na atualidade.

As principais formas utilizadas na avaliação da adesão variam dentre marcadores clínicos e biológicos que possuem potencialidades e limitações para acessarem a adesão à dieta sem glúten de crianças e adolescentes com DC (Gerasimidis *et al.*, 2018). Dentre outros, o questionário *Celiac Dietary Adherence Test* (CDAT) e o Teste rápido domiciliar para detecção de peptídeo imunogênico do glúten na urina (GIPu), cujo nome comercial é GlutenDetect® para uso doméstico, são dois métodos que têm sido utilizados para avaliação da adesão à dieta sem glúten (Coto; Sousa; Cebolla, 2021; Leffler *et al.*, 2009;).

O questionário CDAT avalia a adesão com base em comportamentos do paciente com DC. Por outro lado, a avaliação da adesão à dieta sem glúten por meio de biomarcadores, como o GIPu, busca mensurar o consumo de glúten recente (Coto; Sousa; Cebolla, 2021). Dessa maneira, a interpretação e a aplicabilidade clínica desses dois métodos, na avaliação do paciente com DC, devem ser melhor esclarecidas para contribuírem com a qualidade das pesquisas em

DC, com a prática dos profissionais de saúde e a adequada compreensão da adesão à dieta sem glúten por parte das crianças e adolescentes com DC.

Como nutricionista e pessoa diagnosticada com DC, no ano da minha colação de grau, interessei-me por estudos sobre dieta sem glúten. Após ingressar no Programa de Mestrado da Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescentes, surgiu a oportunidade de aprofundar o conhecimento sobre a adesão à dieta sem glúten, um tema desafiador na prática clínica e que apresenta lacunas importantes a serem respondidas. Tive a oportunidade de realizar um sonho pessoal e profissional ao desenvolver a dissertação, na linha de pesquisa de Gastroenterologia e Alimentação Pediátrica, sobre DC em crianças e adolescentes acompanhados em dois hospitais vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS).

Perante o exposto, a dissertação foi realizada tomando como base a seguinte **pergunta condutora**:

- Existe concordância entre a adesão à dieta sem glúten avaliada pelo *Celiac Dietary Adherence Test* (CDAT) adaptado e a ausência de glúten na urina pelo Teste Rápido para Detecção de Glúten na urina (GIPu) em crianças e adolescentes com doença celíaca?

Para responder à pergunta condutora, o **objetivo geral** do estudo consistiu em:

- Analisar se há concordância entre a adesão à dieta sem glúten e a ausência de glúten na urina de crianças e adolescentes com doença celíaca acompanhados em serviços especializados vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS).

Os seguintes **objetivos específicos** foram elaborados:

- Analisar a frequência da adesão à dieta sem glúten e da ausência de glúten na urina;  
- Avaliar quais características clínicas, sociodemográficas e da situação de segurança alimentar da família estão associadas à adesão à dieta sem glúten e à ausência de glúten na urina;

Na estruturação da dissertação, o documento foi organizado em seis capítulos, conforme a formatação exigida pelo PPGSCA no link: <https://www.ufpe.br/sib/ficha-catalografica-normalizacao>.

No primeiro capítulo, o objetivo é introduzir a importância da adesão à dieta sem glúten dentro do contexto da doença celíaca, o problema de estudo, a lacuna da literatura e a motivação para a realização desta pesquisa.

O segundo capítulo é destinado à fundamentação teórico-metodológica da dissertação. Tem como base uma revisão narrativa sistematizada elaborada com o objetivo de trazer uma análise crítica das definições, frequências e métodos de avaliação da adesão à dieta sem glúten nos

últimos 20 anos, bem como abordar os fatores associados à adesão à dieta sem glúten e aos métodos da pesquisa que originaram os dados empíricos da dissertação.

Por fim, nos apêndices, o artigo original que compõe essa dissertação está formatado para, após tradução, ser submetido ao periódico, *Journal of Pediatric of Gastroenterology and Nutrition* (JPGN), com o intuito de compartilhar com a comunidade científica nossos achados acerca da operacionalização do termo “adesão à dieta sem glúten”, por meio da contribuição de dois métodos para a identificação de frequências e fatores associados à adesão à dieta sem glúten em crianças e adolescentes com DC.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

A doença celíaca (DC) é uma condição sistêmica autoimune geneticamente determinada e caracterizada pela presença de enteropatia glúten dependente, bem como de anticorpos específicos que podem se associar a sinais clínicos de má absorção intestinal. Existem diferentes formas de manifestação da DC, mas, de uma maneira geral, as apresentações são: gastrointestinal e não gastrointestinal (ESPGHAN, 2020). A chave para a manutenção da saúde de crianças e adolescentes com DC é a adesão à dieta sem glúten por toda a vida (Fasano; Catassi, 2001).

A frequência de adesão à dieta sem glúten em crianças e adolescentes com doença celíaca apresenta ampla variação ou é desconhecida em algumas regiões geográficas. Os dados epidemiológicos mais recentes demonstram uma variação de 23,0% a 98,0%, o que pode refletir, mais do que uma variação real, o fato de os pesquisadores utilizarem diferentes formas de definir e medir adesão à dieta sem glúten (Myléus; Reilly; Green, 2020).

Atualmente os métodos empregados para analisar a adesão à dieta sem glúten nos estudos são: a sorologia específica para DC, a detecção do GIP, a biópsia da mucosa gastrointestinal, o autorrelato do paciente, a entrevista dietética estruturada do nutricionista e os questionários de avaliação da adesão validados ou não (Muhammad; Reeves; Jeanes, 2019). No entanto, não há uma diretriz que estabeleça um método consensual para essa avaliação, o que pode impactar na qualidade dos estudos (Wieser *et al.*, 2021).

Dessa maneira, é necessário entender a contribuição, as potencialidades e limitações de cada método de avaliação da adesão à dieta sem glúten para uma interpretação adequada do perfil de adesão (Singh *et al.*, 2019). Um cuidado semelhante é indicado na construção de questionários de investigação da adesão (Bowling, 2009). É recorrente a comparação entre métodos de avaliação da adesão, com objetivos diferentes de mensuração, em estudos empíricos

e de revisão sistemática (Coto *et al.* 2021; Mehta *et al.*, 2018). Dessa forma, parece estar na compreensão das contribuições dos métodos e, não na comparação entre eles, a mensuração válida e confiável da adesão à dieta sem glúten.

Uma revisão narrativa sistematizada foi desenvolvida com o objetivo de mapear as atuais definições da adesão à dieta sem glúten, a magnitude desse fenômeno, a complexidade dos fatores associados e os métodos de avaliação utilizados na mensuração da adesão à dieta sem glúten. Foram pesquisados artigos publicados, entre janeiro de 2003 e agosto de 2023, em periódicos indexados nas bases de dados Scopus, Embase, Pubmed, Lilacs/BVS, Cochrane, Google Scholar, e na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações. A busca foi desenvolvida por meio de descritores articulados com a lógica booleana. Os *Mesh terms*, *Emtree terms*, Decs e descritores livres utilizados foram: *Treatment Adherence and Compliance*, *Therapeutic Adherence and Compliance*, *Treatment Adherence*, *Therapeutic Adherence*, *Cumplimiento y Adherencia al Tratamiento*, *Diet*, *Gluten-Free*, *Gluten-Free Diets*, *Child*, *Children*, *Niño*, *Adolescent*, *Adolescents*, *Adolescence*, *Adolescente*, *Pediatrics*, *Pediatría*, *Celiac Disease*, *Celiac Sprue*, *Gluten Enteropathy*, *Gluten Enteropathies*, *Enfermedad Celíaca*, *Gluten Immunogenic Peptides*, *Food Safety*, *Safety*, *Food*, *COVID-19*.

A descrição detalhada das estratégias de busca e da metodologia utilizada pode ser consultada no Apêndice D.

## 2.1 ADESÃO AO TRATAMENTO: CONCEITO E DEFINIÇÕES

É um desafio para os pacientes com condições crônicas de saúde aderirem ao tratamento (World Health Organization, 2003). Em crianças e adolescentes com doenças de história natural prolongada, a adesão aos tratamentos de longo prazo varia entre 4,6% a 100,0% (Steiner *et al.*, 2013), na dependência do critério e da forma de analisar a adesão. A World Health Organization (2003), no livro “*Adherence to long-term therapies: evidence for action*”, elaborado por equipe interdisciplinar com o objetivo de discutir questões sobre adesão ao tratamento, define adesão como a concordância entre o comportamento de uma pessoa em relação às recomendações acordadas com o profissional de saúde. Esta definição destaca a adesão como uma concordância de propósitos entre o paciente e o profissional de saúde que não só está relacionada à adesão ao tratamento medicamentoso, mas também ao seguimento de uma dieta e às mudanças de estilo de vida (World Health Organization, 2003).

Segundo a WHO (2003), os comportamentos de adesão do paciente possuem aspectos dinâmicos e, por isso, devem ser avaliados de forma continuada. Dessa forma, não há preditores

estáveis que indiquem, de forma confiável, a adesão. No entanto, o construto de adesão deve ter mensuração válida e confiável. A Entidade considera os questionários de avaliação como os melhores instrumentos de mensuração dos comportamentos de adesão. A adesão, embora seja um fenômeno dinâmico, deve ser avaliada com precisão (World Health Organization, 2003).

É uma tarefa complexa compreender tal fenômeno, por isso diferentes terminologias e definições são usadas na tentativa de explicar esse termo. Segundo Gusmão e Minon-Jr (2006), termos como aderência, observância, complacência, fidelidade e *compliance* são usados como sinônimos para adesão. O termo adesão reflete com mais frequência a postura ativa do paciente para o seu autocuidado desde níveis excelentes ou bons até níveis moderados ou ruins. (Gusmão; Mion-Jr, 2006).

A definição da adesão à dieta sem glúten é variável entre os diversos estudos. Uma revisão sistemática sobre esse assunto, em população pediátrica, identificou dois estudos nos quais “adesão” foi descrita como ‘não ingerir intencionalmente alimentos com glúten’ (Myléus; Reilly; Green, 2020, p. 564). Nesta mesma revisão sistemática, identificaram-se estudos com ausência de definição clara do termo e diferentes formas de avaliá-lo. O autorrelato de sempre realizar dieta sem glúten, a ausência de atrofia vilositária confirmada por biópsia, a testagem negativa para sorologia específica da DC (Anti-tTG) e a ausência do GIP nas fezes ou na urina foram as formas de avaliação da adesão mais utilizadas entre os estudos analisados (Myléus; Reilly; Green, 2020).

Macedo-Campos *et al.* (2021), em outra revisão sistemática envolvendo população pediátrica, também identificaram heterogeneidade na operacionalização do termo ‘adesão’ à dieta sem glúten. Os autores afirmaram que a definição de *compliance* à dieta sem glúten precisa ser esclarecida. O mesmo estudo vai além e alerta para o impacto dessa heterogeneidade de definições e métodos de medição da adesão sobre a validade e a qualidade dos resultados das pesquisas atuais e futuras.

Segundo outros autores, o termo “adesão à dieta sem glúten” pode ser definido pelo autorrelato. Nesse caso, adesão significaria o autorrelato de ‘nunca ingerir glúten’ (Sdepanian; Moraes; Fagundes-Neto, 2001, p. 234) ou ‘não ingerir produtos com glúten intencionalmente’ (Macculloch; Rashid, 2014, p. 306) ou ‘sempre evitar o consumo de glúten’ (Rodrigues; Yonaminez; Satiro, 2018, p. 3).

Em crianças norte-americanas com DC, Reilly *et al.* (2011), analisaram os dados de uma coorte retrospectiva para avaliar as modificações na composição corporal e nas características clínicas durante o seguimento da terapia de longo prazo com dieta sem glúten. As crianças cujas sorologias positivas se normalizaram, dentro de dois anos, após o início da dieta e que

mantiveram soronegatividade, foram consideradas com adesão à dieta sem glúten. Nos resultados, as crianças classificadas com adesão à dieta sem glúten apresentaram maior tempo de acompanhamento com nutricionista. Desse modo, é possível deduzir que a adesão é o comportamento do paciente em realizar acompanhamento periódico com profissional de saúde e não apenas a busca pela negatificação de um biomarcador (World Health Organization, 2003).

El Mehadji *et al.* (2022) realizaram um estudo transversal com o objetivo de avaliar a adesão à dieta sem glúten a longo prazo e analisaram parâmetros antropométricos, sorologia e a recuperação da mucosa intestinal em 111 crianças e adolescentes com DC na Argélia. Houve a separação dos participantes em dois grupos de acordo com a seguinte definição de adesão: “Os pacientes com adesão não tinham consciência de consumir qualquer alimento com glúten”. Esta definição, que leva em consideração genericamente o comportamento do paciente, concluiu que a recuperação da mucosa é dependente da boa adesão à dieta sem glúten. Dessa maneira, considerar o comportamento de adesão é importante para o acompanhamento do paciente (World Health Organization, 2003).

Apresentamos as definições de adesão à dieta sem glúten utilizadas em outros estudos no Quadro 3 do Apêndice E.

## 2.2 VARIABILIDADE DA FREQUÊNCIA DA ADESÃO À DIETA SEM GLÚTEN

A variedade de frequências observadas nos estudos que objetivam medir a adesão na população pediátrica reflete a diversidade de métodos de avaliação utilizados. Em uma diretriz publicada em 2005 pela Sociedade Norte-americana de Gastroenterologia Pediátrica, Hepatologia e Nutrição, a frequência de adesão à dieta sem glúten variou de 45,0% a 81,0%, (Hill *et al.*, 2005). No entanto, uma revisão sistemática, publicada em março de 2020, analisando dados de 49 estudos, relatou adesão entre 23% e 98% em crianças e adolescentes com DC. Esta mesma revisão identificou frequência de 79,0% e 74,0% em estudos com crianças e adolescentes com DC na América do Norte e na Europa respectivamente (Myléus; Reilly; Green, 2020). No Chile, um estudo realizado, entre 2008 e 2016, com pacientes menores de 18 anos, apresentou resultados de frequência de adesão de 44,0% nesta população (Schilling; Yohannessen; Araya, 2018).

Há 20 anos, foi realizada a pesquisa mais ampla sobre essa temática no Brasil. Nesse estudo, 364 crianças e adolescentes com DC, em diferentes regiões do Brasil, foram avaliados sobre a adesão à dieta sem glúten por meio de questionário enviado por correio. As crianças e

adolescentes contaram com o suporte dos pais para o preenchimento do questionário. A frequência de adesão identificada foi de 75,5% em crianças menores de cinco anos, 72,5% em crianças entre cinco e dez anos e 71,0% em adolescentes entre 11 e 20 anos (Sdepanian; De Moraes; Fagundes-Neto, 2001).

Em Brasília, um estudo com 19 participantes mostrou apenas 40,0% de adesão em crianças de dois a seis anos, 62,5% em crianças de sete a nove anos e 31,6% em adolescentes entre dez e 18 anos (Casemiro, 2006). Na região Sudeste do Brasil, Andreoli *et al.* (2013) pesquisaram 63 participantes e observaram 58,8% de adesão em crianças e 65,5% em adolescentes. Em um outro estudo mais recente, foi identificada adesão dietética de 80,0% em 35 crianças e adolescentes com DC (Rodrigues; Yonaminez; Satiro, 2018).

Simsek *et al.* (2015) investigaram as diferenças de qualidade de vida e os níveis de depressão em crianças e adolescentes entre 9 e 16 anos, saudáveis e com DC, em relação à adesão à dieta sem glúten, definida como sorologia negativa dos anticorpos EmA e Anti-tTG IgA. A partir de seis meses de diagnóstico e dieta sem glúten, foi feita a sorologia e uma frequência de adesão à dieta muito baixa foi identificada, 29,2% (7/24). A frequência encontrada limita a compreensão da adesão à dieta sem glúten, já que não foram avaliados os comportamentos de adesão dos participantes (World Health Organization, 2003).

Em outro estudo prospectivo com indivíduos saudáveis e com DC, Comino *et al.* (2016) objetivaram investigar a utilidade clínica do GIP como um biomarcador da adesão à dieta sem glúten. Neste estudo, foram utilizados quatro métodos de avaliação da adesão. As frequências de adesão dos participantes em dieta sem glúten, há um ano, foram: 71,0% (n=99) pela dosagem do GIP (fezes), 81,9% (n=113) pelo questionário dietético, 98,9% (n=180) pela sorologia para Anti-tTG IgA e 93,5% (n=160) pela sorologia para gliadina deaminada (anti-DGP). A alta frequência de adesão encontrada por meio da dosagem dos anticorpos Anti-tTG IgA, nessa população, chama a atenção para a interpretação adequada dos biomarcadores de avaliação da adesão (Singh *et al.*, 2019).

Benelli *et al.* (2015) acompanharam uma coorte prospectiva, em que um dos objetivos foi comparar a resposta clínica e laboratorial de crianças e adolescentes em dieta sem glúten com diagnóstico de DC realizado com e sem biópsia. O questionário proposto por Biagi *et al.* foi aplicado como método de avaliação da adesão. Foram considerados com adesão à dieta sem glúten 97,8% (n=90) e 100,0% (n=51) dos participantes com e sem diagnóstico por biópsia, respectivamente. As altas frequências de adesão apresentadas, neste estudo, apontam para a importância da validação adequada dos questionários (Bowling, 2009).

Mais recentemente, Sainsbury *et al.* (2018) avaliaram um conjunto de construtos relevantes para a manutenção da mudança de comportamento na compreensão e predição da adesão à dieta sem glúten em indivíduos com DC acima de 16 anos. O método de avaliação da adesão utilizado foi o questionário CDAT e 60,5% (3.493/5.773) dos participantes foram considerados com excelente ou boa adesão à dieta sem glúten. Dessa maneira, aprofundar o conhecimento sobre os comportamentos de adesão possibilita identificar, com maior segurança, as frequências de adesão na população estudada (World Health Organization, 2003).

Por outro lado, um estudo randomizado conduzido por Moreno *et al.* (2017), que incluiu 31 crianças, objetivou determinar o consumo de glúten, monitorar a adesão à dieta sem glúten e analisar a correlação com o dano à mucosa. O método de avaliação da adesão se deu pela estimativa do teor de GIP na urina. A frequência de adesão à dieta sem glúten encontrada nas crianças foi de 55,0% (17/31). Como não foram avaliados comportamentos de adesão dos pacientes, não é possível concluir o que a frequência apresentada representa (Singh *et al.*, 2019; World Health Organization, 2003).

Apresentamos a Tabela 7 com frequências de adesão à dieta sem glúten no Apêndice F.

## 2.3 ADESÃO AO TRATAMENTO DO PACIENTE COM DC: COMPLEXIDADE

Aderir à dieta sem glúten exige dedicação do paciente e dos cuidadores, pois o glúten está presente no trigo, na cevada, no centeio, em aveias contaminadas, bem como em alimentos processados e em muitos produtos utilizados por crianças e adolescentes, por exemplo, cola para selos, massa de modelar, pasta de dente, enxaguante bucal e protetor labial. A exclusão do glúten requer um controle sobre a produção e preparo dos alimentos, a verificação de rótulos e a busca de informações para evitar contaminação cruzada de alimentos sem glúten com alimentos com glúten (Cadenhead, 2019).

Newton e Singer (2012) consideram que crianças e adolescentes podem não estar prontos para compreender a necessidade de aderir a essa dieta rígida. Além disso, adolescentes, caracterizados por hábito de grupo social e aumento da independência, podem desenvolver o sentimento de descontentamento, assim como a dificuldade de aderir e de ter o autocuidado necessário ao seguir uma dieta sem glúten.

Os fatores associados à adesão à dieta sem glúten são múltiplos (Macedo-Campos *et al.*, 2021). A partir dos modelos explicativos da saúde e da doença, é possível compreender a existência de interação entre eles, assim como a modificação desses fatores, ao longo do desenvolvimento da criança e do adolescente (Harrison *et al.*, 2011). Nas pesquisas científicas,

predomina a investigação dos fatores associados à adesão à dieta sem glúten de forma isolada (Dimidi *et al.*, 2021). Porém, tais fatores são múltiplos e, segundo a WHO, podem ser agrupados em cinco dimensões relacionadas: à criança ou à família, ao tratamento, à doença, ao sistema de saúde e a fatores socioeconômicos; como observado nos demais contextos de adesão a tratamentos de doenças crônicas (World Health Organization, 2003). De forma geral, avaliar os diferentes fatores associados à adesão e identificar a interação entre eles é um desafio necessário para propiciar a redução das dificuldades na adesão à dieta sem glúten em crianças e adolescentes com DC.

As revisões sistemáticas sobre adesão à dieta sem glúten em pediatria têm apresentado alguns fatores associados à adesão. Em se tratando de crianças e adolescentes, uma maior adesão tem sido relacionada a crianças menores em relação aos adolescentes, possivelmente, dentre outras causas, por estes terem maior independência em suas escolhas alimentares (Macedo-Campos *et al.*, 2021; Myléus; Reilly; Green, 2020).

Por outro lado, o sexo da criança ou do adolescente não parece estar associado à adesão (Myléus; Reilly; Green, 2020). No Brasil, Andreoli *et al.* (2013), ao avaliarem 34 crianças e 29 adolescentes com e sem adesão, pela sorologia do anticorpo Anti-tTG IgA, não identificaram associação com o sexo. Um estudo no Brasil, com 35 participantes, na faixa etária pediátrica, e com avaliação da adesão mediante o uso de um questionário, também não encontrou essa associação com o gênero (Rodrigues; Yonaminez; Satiro, 2018)

Outro aspecto importante é o conhecimento dos pais. Considerando que os pais são os responsáveis pela alimentação da criança, o conhecimento deles e a consciência geral sobre a DC têm relação significativa com a adesão (Garg; Gupta, 2014).

Segundo Mehta *et al.* (2018), as crianças com melhor adesão à dieta tinham pais que possuíam maior conhecimento sobre os alimentos com glúten ou potencialmente contaminados com glúten. Além disso, conheciam sobre a prevenção de contaminação cruzada na cozinha e a leitura adequada de rótulos de alimentos, medicamentos e cosméticos para identificarem fontes de glúten. De forma geral, eles tinham melhor compreensão sobre o tratamento da DC, os prejuízos causados por ocasionais momentos de não adesão e sabiam identificar alimentos sem glúten (Garg; Gupta, 2014). Macedo-Campos *et al.* (2021) sugerem que o conhecimento dos pais é um fator modificável importante para o aumento da adesão à dieta sem glúten.

O indesejado sabor da comida sem glúten, o alto custo e a baixa disponibilidade de alimentos sem glúten estão associados à menor adesão (Rodrigues; Yonaminez; Satiro, 2018). No entanto, no tocante ao tempo de diagnóstico não foi observado um padrão claro, até o momento, em relação a uma maior adesão à dieta (Myléus; Reilly; Green, 2020). No que se

refere às características clínicas da doença, os estudos não identificaram associação com: a idade do diagnóstico, a história familiar da DC a presença de comorbidades, doença sintomática na apresentação, diagnóstico por triagem e sintomas atípicos. Em relação ao sistema de saúde, ter acompanhamento médico está associado a uma maior adesão (World Health Organization, 2003), assim como ter acesso gratuito a alimentos sem glúten (Monzani *et al.*, 2020).

Quanto aos fatores socioeconômicos e ambientais, ainda não está clara a associação entre a situação socioeconômica e uma maior adesão. Por outro lado, uma maior escolaridade materna e paterna está relacionada a uma maior adesão. Em famílias nucleares, compostas apenas pelos pais e criança, a adesão é maior (Macedo-Campos *et al.*, 2021). Da mesma forma, ser membro de associações de pacientes com DC está associado a uma maior adesão (Macedo-Campos *et al.*, 2021). O tamanho da comunidade e a localização geográfica onde as crianças e adolescentes residem parecem não estar associados à adesão (Myléus; Reilly; Green, 2020).

Um dos principais fatores limitadores da adesão é o alto custo dos alimentos sem glúten (Macedo-Campos *et al.*, 2021). Segundo Rodrigues, Yonaminez e Satiro (2018), 15,4% de crianças e adolescentes com DC tiveram dificuldade para aderir ao tratamento dietético, devido ao alto custo dos produtos sem glúten. Na Itália, a pandemia de Covid-19 gerou aumento de adesão à dieta sem glúten, exceto no momento em que houve dificuldade de acesso aos alimentos sem glúten gratuitamente fornecidos pelo governo (Monzani *et al.*, 2020). Nos Estados Unidos, um estudo recente mostrou que os produtos sem glúten podem chegar a ser 183,0% mais caros que versões com glúten e, por conseguinte, afetar a adesão à dieta sem glúten (Lee *et al.*, 2019). O aumento da adesão à dieta sem glúten parece ter relação com a redução dos custos dos produtos sem glúten ou com a implementação de suporte para o acesso a esses alimentos por parte do sistema de saúde dos países.

Em relação ao acesso a alimentos sem glúten, um estudo mostrou que 81,0% das crianças com adesão tinham pais que não consideravam a dieta sem glúten um fardo em seu orçamento (Garg; Gupta, 2014). Por outro lado, é necessário ter habilidades culinárias e disponibilizar tempo para o preparo de receitas e refeições baseadas em alimentos *in natura* sem glúten (Ministério da Saúde, 2014). Assim um aspecto a ser ressaltado é que a exclusão dos alimentos com glúten tem gerado um incentivo aos pacientes com DC a incorporar fontes de alimentos nutritivos, como frutas, legumes, carne e produtos sem glúten em sua rotina alimentar (Aljada; Zohni; El-Matary, 2021).

No Brasil, um estudo que identificou alta taxa de adesão à dieta em crianças e adolescentes com DC, mostrou que 88,6% delas preparavam receitas sem glúten em casa, com o auxílio dos pais (Rodrigues; Yonaminez; Satiro, 2018). Embora o preparo de alimentos em

casa contribua para o acesso aos alimentos sem glúten, ter oferta de comida sem glúten nas escolas também contribui para aumentar a adesão à dieta sem glúten, sobretudo por crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade social.

Segundo Rodrigues, Yonaminez e Satiro (2018), 69,2% das crianças e adolescentes brasileiros com DC não recebem alimentação sem glúten nas escolas. Embora a disponibilidade destes alimentos, em estabelecimentos comerciais, tenha aumentado nos últimos dez anos, o ônus econômico desses produtos continua a limitar o acesso dos pacientes com DC aos alimentos sem glúten (Lee *et al.*, 2019). De forma geral, a disponibilidade dos alimentos sem glúten pode estar relacionada com a renda da família, o custo destes alimentos, a habilidade culinária dos pais, a disponibilidade de tempo para cozinhar e a oferta de alimentos sem glúten em escolas e estabelecimentos comerciais (Casemiro, 2006; Myléus; Reilly; Green, 2020; Rodrigues; Yonaminez; Satiro, 2018).

Um outro fator de impacto na adesão à dieta sem glúten é o agravamento da situação de insegurança alimentar como consequência da pandemia Covid-19, decretada em 11 de março de 2020, quando o vírus do SARS-CoV-2 se disseminou pelo mundo, com graves consequências para a saúde das pessoas (Bracken *et al.*, 2021; Ma *et al.*, 2022; World Health Organization, 2021). A necessidade de conter a propagação do coronavírus fez a maior parte dos países decretar medidas de redução da circulação de pessoas e até o *lockdown*. Tais medidas contribuíram para agravar a crise econômica em países de média e de baixa rendas (REDE PENSSAN, 2021).

De forma geral, o acesso e a disponibilidade de alimentos foram afetados: cerca 125,2 milhões de brasileiros passaram à condição de insegurança alimentar (IA) e 33 milhões passam fome, de acordo com o Inquérito Nacional sobre Insegurança Alimentar no Contexto da Pandemia de Covid-19 no Brasil (II VIGISAN) (REDE PENSSAN, 2022). O Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) estimou, como impacto primário da Covid-19, que a escassez de alimentos afetou 40,0% das crianças e dos adolescentes, assim como gerou uma redução de 21,0% no número de pessoas empregadas e uma diminuição em 63,0% na renda de famílias com crianças e adolescentes (UNICEF, 2020). Outra consequência da pandemia, no país, foi o aumento da situação de insegurança alimentar, com 58,7% dos domicílios em situação de IA e 15,5% em situação de fome (IA grave) (REDE PENSSAN, 2022). No Norte e Nordeste do país, a situação foi ainda mais preocupante: nessas regiões, identificaram-se os maiores percentuais de perda de emprego e redução dos rendimentos durante a pandemia (UNICEF, 2020).

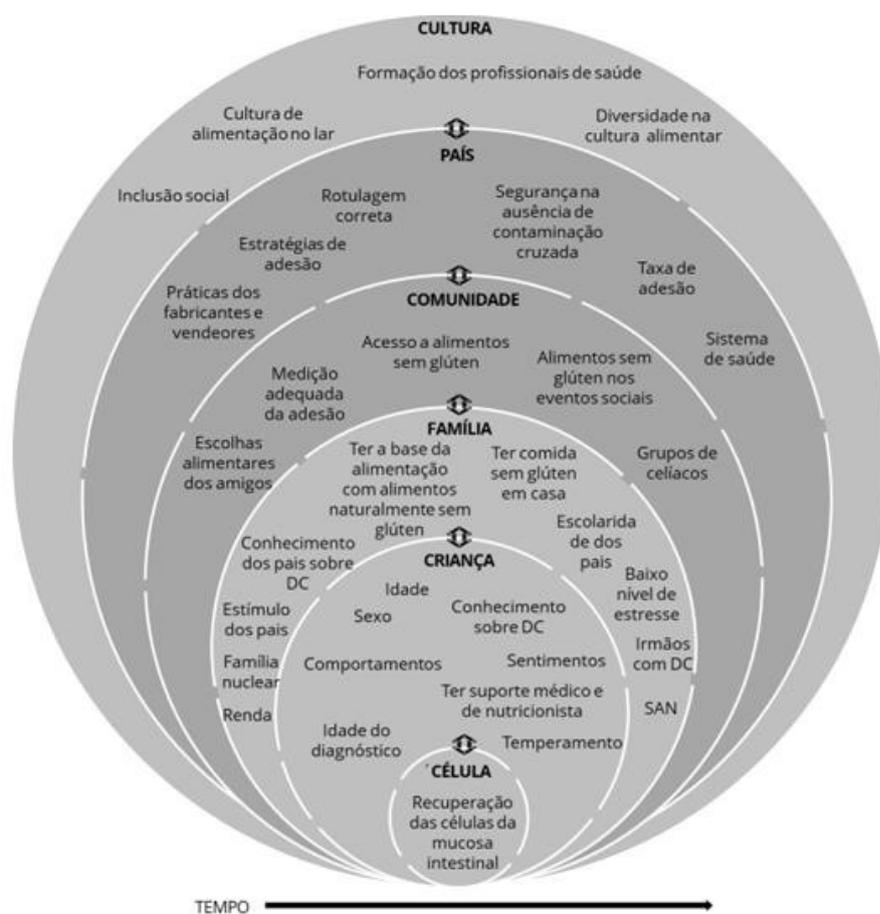
Na amplitude dos fatores mencionados, é possível identificar a complexidade que envolve analisar a adesão à dieta sem glúten (Myléus; Reilly; Green, 2020). Por isso, os

modelos explicativos são apropriados para auxiliar na demonstração e compreensão dos fatores conhecidos até o momento.

O modelo Six-Cs permite organizar e compreender os fatores associados a um fenômeno (Harrison *et al.*, 2011). Esse modelo, desenvolvido e inspirado na teoria bio-ecológica de Bronfenbrenner, criado para explicar a obesidade na infância, tem sido adaptado para outros problemas relacionados ao binômio saúde-doença. O modelo possibilita visualizar criticamente as influências individuais, da família, da comunidade e das organizações sociais do país e da cultura em contextos da infância e adolescência (Harrison *et al.*, 2011).

Apresentamos, na Figura 1, uma adaptação do Modelo Six Cs (Harrison *et al.*, 2011) com os diversos fatores associados à adesão à dieta sem glúten, distribuídos em diferentes subsistemas e que contribuem, em última análise, para a normalização da mucosa intestinal.

Figura 1 – Six Cs Model adaptado para adesão à dieta sem glúten em crianças com doença celíaca<sup>1</sup>



Fonte: A autora (2023).

<sup>1</sup> Os seis C do modelo original apresentado em inglês são: cell, children, clan, community, country e culture. SAN: segurança alimentar e nutricional.

Harrison *et al.* (2011) apresentam o Modelo Six Cs em forma de esferas, como é baseado em um modelo sistêmico, é possível visualizar os diferentes subsistemas e as possíveis interações que influenciam a compreensão de um fenômeno que se modifica com o tempo.

## 2.4 MÉTODOS DE AVALIAÇÃO DA ADESÃO: INTERPRETAÇÃO

Nos pacientes com DC, o monitoramento periódico da adesão à dieta sem glúten é recomendado pelas diferentes sociedades de gastroenterologia (Mearin *et al.*, 2022). Entretanto, não há consenso sobre as orientações aos profissionais de saúde para o monitoramento da adesão dos pacientes com DC (Hill *et al.*, 2005; Mearin *et al.*, 2022; Rubio-Tapa *et al.*, 2023). Isso se deve, sobretudo, ao fato de que não existe um método padrão-ouro para essa avaliação (Muhammad; Reeves; Jeanes, 2019). Porém, é a interpretação dos métodos de avaliação da adesão que precisa ser melhor clarificada (Leonard *et al.*, 2021). Dessa maneira, um melhor entendimento sobre os métodos de avaliação da adesão à dieta sem glúten possibilitará uma congruência desejável nas orientações aos profissionais da saúde (Mearin *et al.*, 2022).

Atualmente os métodos empregados para analisar adesão à dieta sem glúten nos estudos são: a biópsia da mucosa gastrointestinal, a sorologia específica para DC, o autorrelato do paciente, a entrevista dietética estruturada do nutricionista, e os questionários de avaliação da adesão e a detecção do GIP (Muhammad; Reeves; Jeanes, 2019).

A Sociedade Norte-americana de Gastroenterologia Pediátrica, Hepatologia e Nutrição (NASGHAN) recomenda a sorologia do anticorpo Anti-tTG como avaliação da adesão em pacientes com DC anualmente (Hill *et al.*, 2005). No entanto, esse é um biomarcador mais adequado à triagem e ao diagnóstico da DC (Singh *et al.*, 2019). Em um estudo recente por meio de teste duplo-cego randomizado com desafio de glúten, foi demonstrado que o anticorpo Anti-tTG IgA levou duas semanas para positivar, mesmo com o consumo de glúten de forma repetida (Leonard *et al.*, 2021).

O uso da sorologia na avaliação da adesão à dieta sem glúten continua sendo objeto de discussão. Andreoli *et al.* (2013) definiram “adesão” à dieta isenta de glúten quando o Anti-tTG é negativo, com a IgA sérica normal. Por outro lado, Mehta *et al.* (2018) afirmam que testar negativo para Anti-tTG não indica boa adesão em crianças e adolescentes com DC, porque não estaria correlacionada a uma boa cicatrização da mucosa nesses pacientes. De modo que, esta mesma autora defende uma avaliação da “adesão” baseada no conhecimento, no comportamento e na intenção de aderir.

De fato, falta um padrão consensual para avaliar a adesão à dieta sem glúten. Wieser *et al.* (2021) afirmam que a biópsia é um método invasivo, caro e impraticável para ser utilizado de forma rotineira na avaliação da adesão. Também, o autorrelato do paciente não seria o mais indicado, por ser um método que induz a vieses de resposta e de memória do paciente em relação ao consumo de glúten (Wieser *et al.*, 2021). Nesse sentido, os autores alegam controvérsia entre os questionários dietéticos para avaliar adesão, pois os pacientes ou seus responsáveis podem não registrar, de forma intencional, o consumo de glúten. A entrevista dietética estruturada dos nutricionistas, sugerida como método acurado para avaliar a adesão à dieta sem glúten (Gładys *et al.*, 2020), no entanto, não possibilitou a identificação de exposição ao glúten em aproximadamente 30,0%, dos pacientes (Sharkey *et al.*, 2013).

Em 2022, a Sociedade Europeia de Gastroenterologia, Hepatologia e Nutrição Pediátrica (ESPGHAN) considerou a avaliação do nutricionista, com experiência em DC, o melhor método de avaliação da adesão à dieta sem glúten. De forma geral, os comportamentos do paciente com DC, identificados durante a avaliação do nutricionista, são: evitar o consumo de glúten voluntário; evitar a contaminação cruzada com glúten na cozinha; identificar ingredientes e aditivos com glúten; ler o rótulo de alimentos, medicamentos, produtos de higiene e cosméticos para checar se não contém glúten antes de usar; seguir dieta sem glúten ao comer fora de casa, na escola e em outras atividades sociais; tomar cuidados para evitar exposições acidentais ao glúten; considerar as consequências antes de comer; frequentar apenas restaurante específicos para pessoas portadoras de DC; fazer perguntas completas antes de comer em restaurantes convencionais; estar sem sintomas da doença e comer apenas alimentos industrializados certificados por associações de celíacos (Biagi *et al.*, 2009; Gladys *et al.*, 2020; Leffler *et al.*, 2009; Mehta *et al.*, 2018). No entanto, não existe publicação de diretriz que aborda os comportamentos e hábitos alimentares indicados no tratamento da DC até o momento (Sbravati *et al.*, 2020).

Contudo têm sido propostos os questionários validados específicos para a avaliação da adesão à dieta sem glúten com base na avaliação do nutricionista. Para adultos com DC, dois questionários foram desenvolvidos em 2009. Um deles, de origem europeia, é um questionário simples com quatro perguntas criadas, baseadas na experiência clínica dos autores, e validado por meio de entrevista telefônica realizada com 168 participantes, para ser aplicado por pessoal não especializado em pacientes com DC. A validação do questionário ocorreu com a análise da comparação entre as respostas dos pacientes, em escores a atrofia vilositária e a sorologia positiva para anticorpos anti-endomísio (EmA) dos participantes (Biagi *et al.*, 2009). Logo, na

construção do questionário proposto por Biagi *et al.* (2009), as respostas dos participantes foram analisadas com métodos de avaliação da atividade da DC.

O questionário CDAT, de origem norte-americana, é composto de sete perguntas, que agregam conteúdo subjetivo com opções de respostas em escala do tipo Likert de cinco pontos, e variação de escores de resultado entre 7 e 35 pontos (Leffler *et al.*, 2009). Na construção do CDAT, 85 itens e domínios foram estabelecidos por um painel de especialistas (gastroenterologistas, nutricionistas, psicólogos e indivíduos com DC) e agrupados em cinco domínios: sintomas, conhecimento, autoeficácia, razões para manter a dieta sem glúten e adesão percebida. Após discussão com grupo focal, houve aplicação do CDAT, sorologia para o anticorpo Anti-tTG IgA e realização de avaliação dietética padronizada em 200 indivíduos com DC. Um escore dessa avaliação dietética composta por registro alimentar de três dias, de um questionário de identificação de ingredientes alimentares e de uma entrevista clínica, com nutricionista, em escala de Likert de seis pontos, foi criado para servir como padrão-ouro nas análises das respostas. Por fim, o instrumento desenvolvido apresentou boa consistência interna e correlação com a avaliação dietética do nutricionista, assim como teve avaliação das propriedades psicométricas e apresentou 88,0% de precisão, 76,7% de especificidade e 73,7% de sensibilidade (Leffler *et al.*, 2009).

Adaptações de questionários também são instrumentos úteis na avaliação da adesão à dieta sem glúten. Pedoto *et al.* (2020) demonstraram que um questionário adaptado do CDAT, para uso em crianças e adolescentes com DC, teve boa sensibilidade e poderia ser utilizado como ferramenta de triagem na avaliação da adesão à dieta sem glúten.

Recentemente tecnologia para detecção de glúten em alimentos foi adaptada para amostras de fezes e urina (Coto *et al.*, 2021). O peptídeo  $\alpha$ -gliadina 33-mer, um dos GIPs mais imunotóxicos às células T de pacientes com DC, resistente ao processo digestivo, foi identificado como um marcador de exposição ao glúten por meio de anticorpos monoclonais específicos, A1 e G12, em imunocromatografia de fluxo lateral (LFIA), na urina e nas fezes, ou em ELISA, nas fezes (Mearin *et al.*, 2022). De forma qualitativa ou quantitativa, por autoteste ou exame laboratorial, a identificação do GIP reflete um consumo recente de glúten voluntário ou por contaminação cruzada (Mearin *et al.*, 2022).

A dinâmica de excreção do GIP, urinária e fecal, é diferente, com excreção inicial mais rápida e pico pontual pela urina, e excreção inicial mais tardia e liberação prolongada do GIP pelas fezes. Dessa forma, a inferência sobre o consumo de glúten pelo GIP deve considerar se foi detectado em amostra urinária ou fecal: 3-15 horas na urina e 1-3 dias nas fezes (Coto; Sousa; Cebolla, 2021, 2022). Tendo em vista que uma alimentação sem glúten não deve

ultrapassar 50 mg/dia de glúten (Catassi *et al.*, 2007), a quantificação mínima de GIP é 0,3 µg GIP/g nas fezes e 2,5 ng GIP/ ml na urina (Coto *et al.*, 2021). A sensibilidade da dosagem do GIP nas fezes é maior em relação à dosagem urinária, 94,6% e 90,2% respectivamente, e ambas apresentam alta especificidade, 100,0% nas fezes e 98,3% na urina (Coto *et al.*, 2021; Moreno *et al.*, 2017). Dessa maneira, a detecção do GIP foi proposta na avaliação da adesão à dieta sem glúten (Rubio-Tapia *et al.*, 2022).

Um estudo piloto de Skodje *et al.* (2021) testou a análise da adesão à dieta sem glúten pelo teor do GIP nas fezes, pelo GIPu e pelo CDAT. Dos 70 participantes adultos, seis apresentaram GIP nas fezes, enquanto nenhum apresentou GIP na urina. Possivelmente uma consequência da variação individual na excreção urinária do GIP relativa à alimentação e ao consumo de líquidos (Moreno *et al.*, 2017). Com o intuito de minimizar as interferências individuais e os resultados falso-negativos em uso clínico, têm sido sugeridas duas a três repetições do teste de detecção de glúten em momentos diferentes (Coto; Sousa; Cebolla, 2021; Ruiz-Carnicer *et al.*, 2020). Dessa maneira, a mensuração realizada pelo teor de GIP nas fezes e urina apresenta variabilidade e requer cuidados específicos para sua utilização (Monachesi *et al.*, 2021).

Monachesi *et al.* (2021) realizaram um estudo duplo-cego, randomizado e controlado com o objetivo de avaliar o desempenho do teor de GIP urinário na identificação de contaminação cruzada em indivíduos saudáveis submetidos a uma dieta sem glúten há três dias, antes de realizar desafio de consumo de glúten. Na segunda etapa desse estudo, dos 24 participantes com ausência de glúten na urina pelo GIPu, apenas oito apresentaram detecção positiva de GIPu após consumo de cápsulas de glúten com 5mg e 10mg. Sendo assim, os autores afirmaram que essa falta de padronização dos resultados do teste, com ocorrência de resultados falso-negativos, inviabilizam a aplicação do GIP urinário como ferramenta de avaliação da contaminação cruzada.

Meijer *et al.* (2022) acompanharam uma coorte prospectiva para comparar o desempenho de três métodos de mensuração da adesão à dieta sem glúten no acompanhamento clínico de crianças e adolescentes com DC. Os métodos utilizados foram um questionário validado holandês, o teor do GIP na urina e o anticorpo Anti-tTG IgA. Nos 110 participantes, as frequências de adesão encontradas foram: 75,6% pelo questionário, 94,2% pelo GIP urinário e 94,2% pelo Anti-tTG IgA. Dessa maneira, um maior percentual de participantes sem adesão à dieta sem glúten foi identificado pelo questionário validado em holandês, então os autores concluíram que o questionário foi o melhor método para utilização no acompanhamento clínico da adesão à dieta sem glúten em crianças e adolescentes com DC.

Em 2023, os mais recentes métodos apresentados como promissores na avaliação da adesão à dieta sem glúten são: a dosagem de microRNAs e de metabólicos de alquilresorcinol presentes em alimentos contendo glúten (Coglianese *et al.*, 2023; Felli *et al.*, 2023). Felli *et al.* (2023), em uma coorte prospectiva com 120 participantes entre 3 e 15 anos, identificaram três microRNAs, na circulação, capazes de discriminar participantes com DC, participantes em dieta sem glúten e controles. Dessa forma, os microRNAs foram considerados um potencial biomarcador para diagnóstico e avaliação da dieta sem glúten. Também em coorte, Coglianese *et al.* (2023) analisaram metabólitos de alquilresorcinol na urina de participantes saudáveis em dieta normal e sem glúten, para identificar um valor de corte preditor de alimentação sem glúten. Os autores consideraram 200 ng/ml do ácido 3,5-dihidroxibenzóico e 400 ng/ml de ácido 3-(3,5-hidroxifenil)propiónico os pontos de corte. Ao longo do tempo, existe a busca por biomarcadores capazes de avaliar a adesão à dieta sem glúten de forma única.

Especificamente sobre as tecnologias de detecção de glúten, a American College of Gastroenterology (ACG) considerou baixo nível de evidência, a partir da opinião de especialistas, avaliar a adesão à dieta sem glúten pela detecção rotineira do glúten na comida ou em amostras de urina e fezes. Dentre os argumentos apresentados, está a dificuldade em identificar uma possível importância clínica que a tecnologia traria ao paciente na adesão à dieta sem glúten e à qualidade de vida. Além disso, o documento alegou a necessidade de mais estudos a fim de avaliarem a utilidade das tecnologias para detecção do glúten na evolução clínica dos pacientes diante das implicações financeiras e emocionais aos pacientes (Rubio-Tapa *et al.*, 2023).

Nos estudos empíricos, é frequente a utilização de método único para a avaliação da adesão à dieta sem glúten (Anghel; Farcas; Oprean, 2019). Söderström *et al.* (2021) acompanharam uma coorte para avaliar os fatores associados à adesão à dieta sem glúten em crianças com diabetes e DC, utilizando um método biológico de avaliação, a sorologia. Os participantes foram classificados com boa adesão, quando apresentavam três ou mais sorologias negativas do anticorpo Anti-tTG IgA após dois anos de diagnóstico da DC. Os métodos únicos de avaliação, embora tenham uso recorrente, limitam a avaliação da adesão à dieta sem glúten (Mearin *et al.*, 2022).

A combinação de métodos também tem sido objeto de investigação. Dowhaniuk *et al.* (2018) utilizaram dois métodos subjetivos, avaliação por questionário e avaliação do nutricionista, em uma coorte prospectiva, para determinar a acurácia do autorrelato de adesão à dieta sem glúten. Os autores concluíram que as crianças e os pais tiveram moderada concordância em relação ao autorrelato de adesão, enquanto que houve uma substancial

concordância entre os resultados da avaliação à dieta sem glúten realizados por dois nutricionistas diferentes.

Mehta *et al.* (2018) realizaram um estudo com 66 crianças e adolescentes com DC para analisar a adesão à dieta, utilizaram a sorologia e avaliação padronizada do nutricionista com o objetivo de determinar a concordância entre esses dois métodos. Nas crianças sem adesão, pela avaliação padronizada do nutricionista, houve 30,0% de sorologia negativa, com isso não foi identificada concordância entre a avaliação do nutricionista e os níveis de Anti-tTG IgA nesta população. Logo, os métodos clínicos e biológicos de avaliação da adesão à dieta sem glúten possuem princípios de mensuração diferentes (Singh *et al.*, 2019).

A monitorização da adesão ao tratamento, nos diversos estudos, tem sido feita mediante o uso de métodos objetivos ou subjetivos, diretos ou indiretos, com predomínio de apenas um método de avaliação. Na atualidade, embora não haja consenso na interpretação dos objetivos dos métodos, sugere-se que os melhores resultados ocorrem quando se combinam métodos objetivos e subjetivos na avaliação da adesão à dieta sem glúten (Anghel; Farcas; Oprean, 2019; Mearin *et al.*, 2022).

Apresentamos uma revisão dos métodos de medição de adesão à dieta sem glúten no Apêndice G.

## 2.5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Chama atenção a necessidade de uma melhor compreensão do conceito de adesão à dieta sem glúten e sua forma de definição e operacionalização nas pesquisas sobre DC. A reduzida quantidade de artigos com definições do termo “adesão à dieta sem glúten” demonstra a lacuna existente sobre essa temática. O fato de aproximadamente metade da literatura sobre DC, com crianças e adolescentes, operacionalizar a medição da adesão à dieta sem glúten por meio de método único, sinaliza espaço para discutir a importância das contribuições dos métodos no contexto da DC. Como também, a avaliação da adesão unicamente com biomarcadores pode afetar a qualidade dos resultados dos estudos sobre DC, pois não reflete apropriadamente a adesão à dieta sem glúten de crianças e adolescentes com DC. Dessa forma, definir a adesão à dieta sem glúten com base nos comportamentos do paciente com DC e avaliar a adesão por meio de uma combinação de métodos capazes de analisar comportamentos, atividade da doença e contato com glúten inconsciente parece ser o mais indicado.

Nesta revisão de literatura, foi possível analisar que a biópsia e a sorologia estão relacionadas com a atividade da DC, pois podem apresentar resultados alterados mesmo após a adesão à dieta sem glúten e em casos de doença celíaca refratária. Os testes para detecção do GIP buscam medir o contato com glúten recente, até 15 horas na urina e três dias nas fezes. Eles devem ser evitados como definição de adesão nos estudos empíricos, assim como os outros métodos biológicos, uma vez que não identificam se os comportamentos do paciente estão em concordância com as orientações recebidas pelos profissionais de saúde. Os métodos subjetivos como questionários não validados, entrevista e autorrelato podem ter pouca acurácia e não atingir o objetivo de medir adequadamente a adesão. A avaliação dietética padronizada do nutricionista, a avaliação médica e os questionários validados para medir adesão à dieta sem glúten têm sido os métodos mais acurados para operacionalizar a medição da adesão das crianças e adolescentes com DC.

Além disso, foi possível explorar, com um enfoque sistêmico, a complexidade da adesão à dieta sem DC por meio dos fatores associados, como a idade da criança ou adolescente com DC, o conhecimento sobre DC da família e a situação de segurança alimentar da família.

Por fim, a necessidade de uma ampliação das informações sobre os comportamentos de adesão nas diretrizes sobre o tratamento da DC foi identificada, como também da validação de questionário para medir adesão à dieta sem glúten em crianças e adolescentes com DC. Certamente futuras publicações com esses conteúdos nortearão as recomendações dos profissionais de saúde e propiciarão melhoria na qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com DC.

### 3 MÉTODOS

#### 3.1 DELINEAMENTO, LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO

O estudo consistiu em uma Série de Casos nos quais foram avaliadas a frequência de adesão à dieta sem glúten pelo CDAT adaptado e a ausência de glúten na urina pelo GIPu. Os participantes foram recrutados, durante o acompanhamento, nos Ambulatórios de Gastroenterologia Pediátrica do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) e do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC-UFPE), no período de setembro 2022 a março de 2023. Os dois hospitais estão vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS), que atende crianças e adolescentes em vulnerabilidade social, da cidade do Recife e do restante do Estado de Pernambuco.

#### 3.2 CASUÍSTICA

Um total de 55 crianças e adolescentes com idade  $\leq 18$  anos, diagnosticados com DC por um gastroenterologista pediátrico, foi recrutado para o estudo. Todos os participantes haviam recebido prescrição médica para uma dieta sem glúten há pelo menos seis meses. Crianças e adolescentes com DC associada a síndromes genéticas e autismo foram excluídas do estudo.

#### 3.3 DEFINIÇÃO E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS

A adesão à dieta sem glúten e o contato com glúten foram as variáveis dependentes neste estudo.

##### 3.3.1 Variáveis do estudo

As variáveis independentes do estudo foram as seguintes:

- Sexo - masculino e feminino;
- Idade - idade em anos e meses;
- Número de pessoas na família - número total de pessoas que moram na residência da criança ou do adolescente;
- Renda familiar *per capita* - valor mensal recebido em reais (R\$) pelo número de pessoas na família;

- Escolaridade materna e paterna - grau de escolaridade da mãe e do pai da criança ou do adolescente com DC;
- Idade do diagnóstico - anos completos no momento do diagnóstico;
- Segurança Alimentar e Nutricional da família (SAN) - pontuação na Escala Brasileira de Insegurança Alimentar (EBIA) com segurança alimentar (zero pontos), insegurança alimentar leve (1-5 pontos), insegurança alimentar moderada (6-9 pontos) e insegurança alimentar grave (10-14 pontos);
- Tempo de diagnóstico - anos completos entre o diagnóstico de DC e o momento atual;
- Forma de apresentação da doença - com sintoma (gastrointestinal e não gastrointestinal) ou assintomática (por triagem) no momento do diagnóstico.

### 3.3.2 Adesão à dieta sem glúten

A adesão à dieta sem glúten foi definida pelos comportamentos de adesão avaliados por meio dos escores do questionário CDAT adaptado, considerando <13 como ponto de corte para o diagnóstico de adesão e >13 não adesão à dieta sem glúten.

### 3.3.3 Contato com glúten

O contato com glúten foi avaliado pela detecção do peptídeo  $\alpha$ -gliadina 33-mer pelo GIPu, com o resultado negativo do teste correspondendo à ausência de contato com glúten e o resultado positivo, ao contato com glúten.

## 3.4 INSTRUMENTOS DE PESQUISA

Foram utilizados, como instrumentos de pesquisa, o questionário CDAT adaptado, a escala EBIA e o GIPu.

### 3.4.1 Questionário *Celiac Dietary Adherence Test* adaptado

O questionário CDAT (Anexo A) foi adaptado com autorização dos autores (Anexo B). A adaptação transcultural do questionário foi realizada em duas etapas: equivalência de itens e equivalência semântica (Reichenheim; Moraes, 2007). Inicialmente a equivalência de itens foi realizada por dois gastroenterologistas pediátricos, com experiência em DC, por meio da

exploração do construto adesão à dieta sem glúten e da identificação da presença dos domínios necessários à população pediátrica no instrumento original. Na etapa de equivalência semântica, a tradução do questionário CDAT do inglês para o português foi realizada, de forma independente, por dois tradutores brasileiros, juramentados e bilíngues (B.E.L.G) e (L.F.W).

Posteriormente um grupo de oito profissionais de saúde com experiência em DC foi convidado para participar da adaptação cultural do questionário CDAT. Após aceitarem o convite, houve a disponibilização das perguntas, do questionário CDAT, em escala do tipo Likert de quatro pontos com opções de respostas para os juízes convidados, via plataforma do Google forms. Participaram oito especialistas (diferentes dos que fizeram a equivalência de itens) com experiência em DC (quatro gastroenterologistas pediátricos, uma nutróloga e três nutricionistas). A equivalência semântica do questionário foi concluída após a concordância mínima de 75,0% entre as respostas dos especialistas que resultou em uma versão-síntese do instrumento.

Apresentamos, no Quadro 1, o percentual de concordância dos especialistas na avaliação semântica do questionário CDAT.

Quadro 1 - Percentual de concordância dos especialistas por pergunta do CDAT adaptado

Concordância do Painel de Especialistas	
Você se sentiu incomodado por baixo nível de energia nas últimas 4 semanas?	75%
Você se sentiu incomodado por dores de cabeça nas últimas 4 semanas?	75%
Eu consigo seguir uma dieta sem glúten, quando como fora de casa	100%
Antes de fazer algo, eu considero cuidadosamente as consequências	75%
Eu não me considero um fracasso	100%
Quão importante para a sua saúde são as exposições acidentais ao glúten?	100%
Nas últimas 4 semanas, quantas vezes você comeu alimentos contendo glúten de propósito?	88%

Fonte: A autora (2023).

Por fim, a versão-síntese foi retrotraduzida, de forma independente, por dois tradutores bilíngues nativos da língua inglesa (S.B) e (S.S), para avaliação da equivalência semântica entre as retrotraduções e o questionário CDAT original.

### 3.4.2 Escala Brasileira de Insegurança Alimentar

A EBIA, Anexo C, é uma escala validada composta por 14 perguntas para domicílios com crianças e/ou adolescentes. A pontuação usada para categorizar a situação de (in)segurança alimentar, nos últimos três meses, foi calculada com base no total de respostas afirmativas às perguntas e o resultado foi classificado, conforme pontos de corte apresentados no Quadro 2. (Sardinha, 2014).

Quadro 2 - Pontos de corte do nível de segurança/insegurança alimentar para domicílios com crianças e adolescentes

<b>Domicílio com menores de 18 anos</b>	
<b>Segurança Alimentar</b>	0
<b>Insegurança Alimentar Leve</b>	1-5
<b>Insegurança Alimentar Moderada</b>	6-9
<b>Insegurança Alimentar Grave</b>	10-14

Fonte: Brasil (2014).

### 3.4.3 Teste Rápido para Detecção de Glúten na urina

A avaliação do contato com glúten foi realizada pelo GIPu, *GlutenDetect<sup>®</sup> Urine Test for home use*, Q-002, Ed. 5–15 April 2020, KT -6414 (Biomedal, S.L., Sevilha, Espanha), de forma qualitativa com imunocromatografia de fluxo lateral. Os materiais que compõem o GIPu são: dispositivo de fluxo lateral *GlutenDetect<sup>®</sup> Urine Test*, solução acondicionadora em tubo com tampa azul, seringa e recipiente coletor estéril para urina.

Apenas um avaliador realizou os procedimentos do teste com luvas de vinil sem amido, no mesmo instante do recebimento da uma amostra com, no mínimo, 5 ml de urina do participante. Inicialmente uma alíquota de 2 ml de urina foi transferida, com uma seringa de 2 ml para a solução acondicionadora. Na sequência, o tubo foi agitado suavemente, por 10 segundos, para misturar a urina e a solução acondicionadora. Em seguida, o dispositivo de fluxo lateral foi retirado do envoltório e colocado sobre uma superfície horizontal, limpa e firme. A ponta extrema transparente, do tubo com tampa azul, foi desenroscada para a deposição de 4 gotas sobre a zona S do dispositivo de fluxo lateral. Após 15 minutos, foi realizada a leitura do resultado, negativo ou positivo, conforme orientações do fabricante (Biomedal, 2022).

### 3.5 OPERACIONALIZAÇÃO DA COLETA DE DADOS

O recrutamento das crianças e adolescentes com DC foi realizado no dia da consulta médica agendada, nos Serviços de Gastroenterologia Pediátrica do IMIP e do HC. Foram explicados os objetivos do estudo e, após aceite em participar, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) para o responsável e para a criança ou adolescente, respectivamente.

As informações relacionadas ao perfil pessoal e clínico dos participantes como sexo, idade, número de pessoas na família, renda mensal da família, escolaridade materna e paterna, idade do diagnóstico, tempo de diagnóstico, SAN da família e forma de apresentação da doença foram avaliadas por entrevista com o responsável pela criança ou adolescente baseada em formulário de pesquisa estruturado.

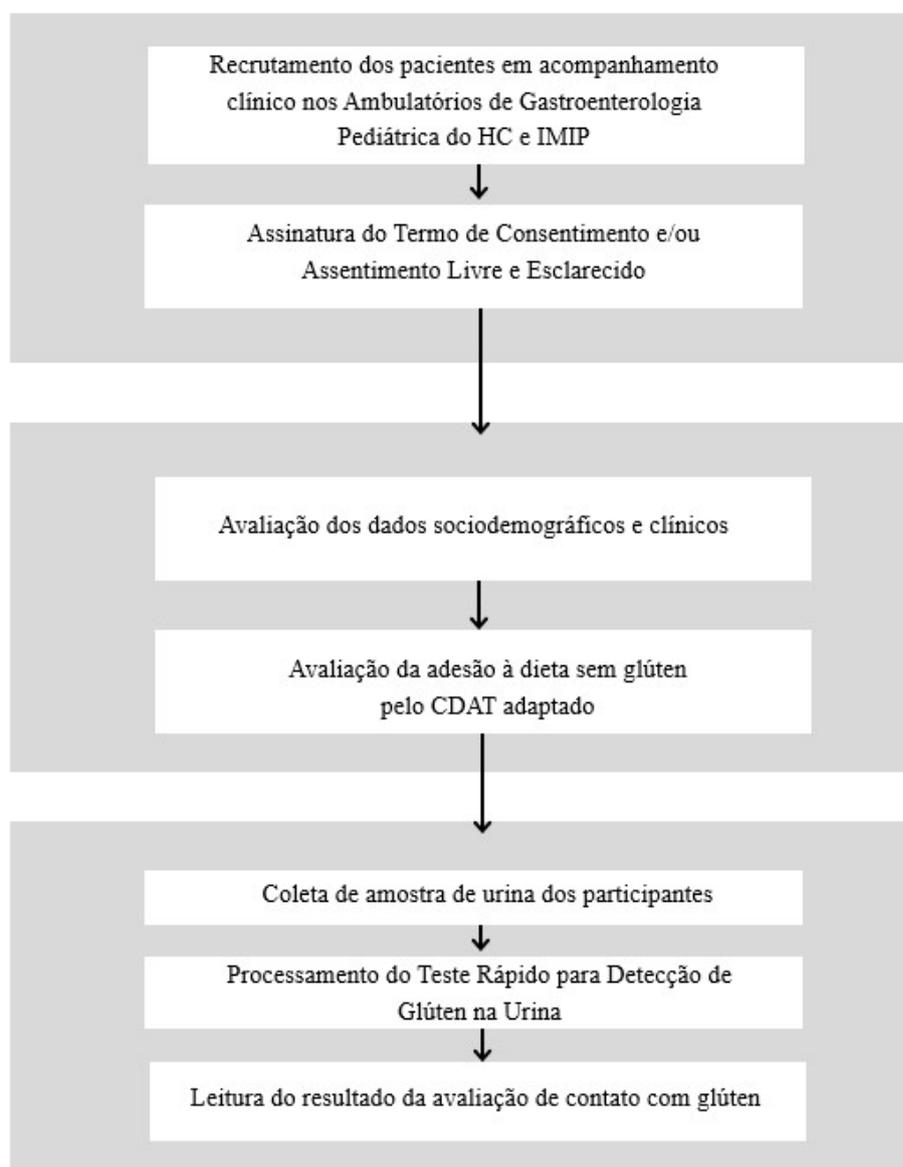
A adesão à dieta sem glúten foi avaliada pela entrevista, por meio da aplicação do questionário CDAT adaptado com o responsável da criança, menor de oito anos, ou com a criança ou adolescente a partir de oito anos.

A avaliação do contato com glúten foi realizada pelo GIPu. A coleta de urina das crianças e dos adolescentes com DC ocorreu no turno da manhã e os participantes foram aconselhados a não consumirem líquidos antes de fornecerem uma amostra de 5ml de urina fresca, em um frasco coletor universal.

A coleta de dados dos participantes da pesquisa ocorreu nas dependências dos hospitais IMIP e HC, no dia da consulta de acompanhamento, nos ambulatórios de gastroenterologia pediátrica do IMIP e do HC.

Apresentamos, na Figura 2, a sequência da operacionalização do estudo:

Figura 2 - Fluxograma das etapas da operacionalização do estudo



Fonte: A autora (2023).

### 3.6 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Foi construído o banco de dados no programa EPI INFO, versão 3.5.1 (WHO/CDE, Atlanta, GE, USA). Para confiabilidade dos dados registrados foram realizadas a dupla digitação e a comparação no módulo Data Compare. Após a validação da digitação, o banco foi exportado para o SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) for Windows versão 18.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

As variáveis numéricas como idade, renda por pessoa, idade do diagnóstico e número de pessoas na família foram testadas quanto à normalidade pelo Teste Shapiro-Wilk. Como apresentaram distribuição não gaussiana, foram descritas sob a forma de mediana e intervalo interquartil (Percentil 25 e Percentil 75). Para as análises de inferência estatística, foi utilizado o teste U de Mann-Whitney e o tamanho do efeito foi calculado com base no *rank* de correlação bisserial. Os índices decorrentes desse teste apresentam estimativas da família do “r” ( $R^2$ ,  $\eta^2$ ,  $\omega^2$ ). Optamos por trabalhar com o coeficiente de determinação ( $R^2$ ) e não pelas classes de magnitude do efeito, a partir dos valores de “r” (“alta” 0,75 a 1,00; “consideráveis” 0,50 a 0,75 e “moderada” 0,25 a 0,50 e “baixa” entre 0 e 0,25). Entendemos que essa seria a forma mais apropriada para a interpretação do tamanho do efeito, em vista que o “r”, decorrente da correlação bisserial, tende a superestimar o valor do índice.

A interpretação dos resultados foi centralizada na estimativa do tamanho do efeito, considerando que a família de índices (d ou r) mensura a magnitude ou importância da diferença ou do efeito de uma determinada categoria em relação à outra, de forma mais independente do tamanho amostral. Optamos por trabalhar com o coeficiente de determinação ( $R^2$ ), logo é possível fazer estimativas do poder explicativo bruto da categoria de análise pelo percentual de variância compartilhada.

As variáveis “adesão à dieta sem glúten” e “contato com glúten” foram descritas pela frequência de distribuição dos dados observados e comparados com os dados probabilísticos pelo teste binomial com os respectivos intervalos de confiança de 95%. As variáveis categóricas foram descritas pela frequência de distribuição e analisadas pelo Teste Exato de Fisher e o tamanho do efeito pelo coeficiente Phi ( $\phi$ ), para comparações entre os grupos de adesão pelo CDAT adaptado e a ausência de glúten pelo GIPu. No que se refere ao tamanho do efeito na comparação entre as frequências relativas de uma categoria em relação à outra, a estimativa foi avaliada pelo  $\phi$  e interpretada, em termos percentuais da magnitude da variância compartilhada, pelo índice elevado ao quadrado ( $\phi^2$ ).

A concordância e a discordância entre os resultados do questionário CDAT adaptado e do GIPu foram analisadas por percentuais e proporções. Significância estatística foi considerada quando  $p < 0.05$ . As análises estatísticas foram realizadas com SPSS na versão 23 (IBM Corporation, Armonk, NY) e JASP Team na versão 0.17.1 (Computer software, 2023).

### 3.7 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFPE e do IMIP, CAEE 59333522.4.0000.5208 e 59333522.4.3001.5201, respectivamente. Os responsáveis pelas crianças e pelos adolescentes com DC, que participaram da pesquisa, foram inicialmente esclarecidos sobre a natureza da pesquisa, os objetivos do estudo, os métodos, riscos, benefícios e possível incômodo que pudessem acarretar. Em seguida, foram convidados a assinar o Termo Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B).

Os mesmos esclarecimentos foram informados às crianças e aos adolescentes, entre 7 e 18 anos, na medida de sua compreensão e respeitados em suas singularidades. Em seguida, eles também foram convidados a assinar o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), conforme a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (Apêndice C).

Os convidados a participar da pesquisa como voluntários foram informados sobre a liberdade de recusa na participação do estudo, ou desistência do consentimento a qualquer momento, sem necessidade de justificativa, não havendo qualquer prejuízo caso desejasse interromper sua participação.

## 4 RESULTADOS

### 4.1 CARACTERÍSTICAS GERAIS

Inicialmente 55 crianças e adolescentes foram recrutados. Foi excluído um (1) paciente com autismo. Das 54 crianças e adolescentes com DC, que atenderam os critérios de inclusão na pesquisa, 63,0% foram do sexo feminino e a mediana de idade da amostra geral foi de 11 anos ( $P_{25}=7,0$  e  $P_{75}=14,0$ ). Os ensinos fundamental e médio correspondeu a 88,7% e 94,3% da escolaridade das mães e dos pais, respectivamente. Na família dos participantes, o número de pessoas apresentou mediana de 4 pessoas por domicílio ( $P_{25}=3$  e  $P_{75}=5$ ) e a renda *per capita* de R\$ 428,0 ( $P_{25}=300,7$  e  $P_{75}=693,8$ ). O tempo de diagnóstico teve mediana de 7,5 anos ( $P_{25}=3,0$  e  $P_{75}=10,0$ ) (Tabela 1).

Tabela 1 – Características sociodemográficas e clínicas dos 54 pacientes com DC acompanhados em dois serviços de referência em gastropediatria

<b>Características</b>	<b>Estatística*</b>
<b>Sexo</b>	
Feminino	34 (63,0)
Masculino	20 (37,0)
<b>Idade (anos)</b>	11,0 ( $P_{25}=7,0$ - $P_{75}=14,0$ )
<b>Número de pessoas na família</b>	4 ( $P_{25}=3$ - $P_{75}=5$ )
<b>Renda familiar <i>per capita</i> (R\$)</b>	428,0 ( $P_{25}=300,7$ - $P_{75}=693,8$ )
<b>Escolaridade materna (n=53)</b>	
Fundamental	17 (32,1)
Médio	30 (56,6)
Superior ou mais	6 (11,3)
<b>Escolaridade paterna (n=53)</b>	
Fundamental	25 (47,2)
Médio	25 (47,2)
Superior ou mais	3 (5,7)
<b>SAN<sup>a</sup> da família</b>	
Segurança alimentar	23 (42,6)
Insegurança leve	19 (35,2)
Insegurança moderada	9 (16,7)
Insegurança grave	3 (5,5)
<b>Idade do diagnóstico (anos)</b>	2,0 ( $P_{25}=1,0$ - $P_{75}=5,0$ )
<b>Tempo de diagnóstico (anos)</b>	7,5 ( $P_{25}=3,0$ - $P_{75}=10,0$ )
<b>Apresentação da doença</b>	
Gastrointestinal	35 (64,8)
Não gastrointestinal	14 (25,9)
Assintomática	5 (9,3)

Fonte: A autora (2023).

\*N (%) ou mediana ( $P_{25}$ - $P_{75}$ ). <sup>a</sup>Segurança Alimentar e Nutricional da família. <sup>b</sup>Dado disponível em 53/54 pacientes.

Nessa casuística, sintomas gastrointestinais e não gastrointestinais representaram 90,7% da forma de apresentação da DC e a idade do diagnóstico teve mediana de 2,0 anos ( $P_{25}=1,0$  e  $P_{75}=5,0$ ).

#### 4.2 FREQUÊNCIAS DOS DESFECHOS

A Tabela 2 mostra as frequências de adesão à dieta sem glúten pela pontuação no CDAT adaptado, de 88,9% (IC:77,4-95,8;  $p<0,001$ ) e 87,0% (IC:75,1-94,6;  $p<0,001$ ) pela ausência de glúten na urina mostrada no GIPu.

Tabela 2 - Frequência de adesão à dieta sem glúten pelo *Celiac Dietary Adherence Test* (CDAT) e da ausência de glúten pelo Teste Rápido para Detecção de Glúten na urina (GIPu) em crianças e adolescentes com DC

	Frequência (%)	p*	IC95%	
Adesão à dieta sem glúten	88,9 (48/54)	< .001	77,4	95,8
Ausência de glúten na urina	87,0 (47/54)	< .001	75,1	94,6

Fonte: A autora (2023).

Escore do CDAT < 13 = adesão. \*p-valor do teste binomial. IC: Intervalo de Confiança.

#### 4.3 CONCORDÂNCIA ENTRE OS MÉTODOS

O percentual de concordância e discordância entre os dois métodos foi de 79,6% (43/54) e 20,4% (11/54), respectivamente (Tabela 3).

Tabela 3 – Concordância da adesão à dieta sem glúten pelo *Celiac Dietary Adherence Test* (CDAT) e da ausência de glúten pelo Teste Rápido para Detecção de Glúten na urina (GIPu) em crianças e adolescentes com DC

	GIPu			
	Negativo		Positivo	
	n	%	n	%
CDAT				
Adesão <sup>1</sup>	42	77,7	6	11,1
Não adesão	5	9,3	1	1,8

<sup>1</sup>Escore do CDAT < 13 = adesão.

Conforme pode ser observado na Figura 3, das crianças e dos adolescentes com DC, com adesão à dieta sem glúten pelo CDAT adaptado, 87,5% (42/48) apresentaram GIPu negativo.

Figura 3 – Distribuição das frequências dos resultados do CDAT adaptado e do GIPu



Fonte: A autora (2023).

Das 48 crianças com adesão à dieta sem glúten, seis (12,5%) tiveram GIPu positivo. Do mesmo modo, de seis crianças e adolescentes sem adesão à dieta, apenas um (16,7%) tinha a dosagem de GIPu positiva (Figura 3).

#### 4.3 FATORES ASSOCIADOS

Quanto à adesão à dieta sem glúten pelo CDAT adaptado e à negatividade pelo GIPu (Tabela 4), observou-se que a menor idade das crianças e dos adolescentes com DC explica em 23,0% ( $r_b = -0,48$ ;  $p = 0,03$ ); a menor idade no momento do diagnóstico em 14,4% ( $r_b = -0,38$ ;  $p = 0,06$ ) e o menor tempo de diagnóstico em 6,8% ( $r_b = -0,26$ ;  $p = 0,16$ ) a adesão à dieta sem glúten. De fato, todos os participantes que não aderiram à dieta sem glúten eram adolescentes. A renda familiar *per capita* não tem poder explicativo para a adesão à dieta sem glúten ( $r_b = -0,13$ ;  $p = 0,70$ ) na população estudada.

Em relação ao contato com glúten, o menor número de pessoas na família explica em 7,8% a ausência de glúten na urina ( $r_b = -0,28$ ;  $p = 0,11$ ). A idade da criança ou do adolescente

com DC, a renda familiar *per capita*, a idade do diagnóstico ou o tempo do diagnóstico não mostram poder explicativo referente à ausência de glúten na urina.

Tabela 4 - Características sociodemográficas e clínicas associadas à adesão avaliada pelo *Celiac Dietary Adherence Test* (CDAT) e à ausência de glúten na urina apresentada pelo Teste Rápido para Detecção de Glúten na urina (GIPu) de 54 crianças e adolescentes com DC

	Adesão à dieta sem glúten			Ausência de glúten na urina		
	U	R <sup>2*</sup>	p <sup>†</sup>	U	R <sup>2*</sup>	p <sup>†</sup>
Idade (anos)	75	23,0	0,03	184	1,4	0,70
Número de pessoas na família	186	8,4	0,89	118	7,8	0,11
Renda familiar <i>per capita</i> (R\$)	125	1,7	0,70	180	0,8	0,35
Idade diagnóstico (anos)	89	14,4	0,06	202	5,3	0,84
Tempo diagnóstico (anos)	107	6,8	0,16	151	0,6	0,37

Fonte: A autora (2023).

Adesão =escore do CDAT < 13 = p-valor. \*Coeficiente de determinação. †Teste U de Mann-Whitney.

Conforme pode ser observado na Tabela 5, ser do sexo masculino explica em cerca de 7,3% ( $\phi = 0,27$ ;  $p = 0,05$ ) a adesão à dieta sem glúten, bem como a presença de sintomas no diagnóstico em 8,4% ( $\phi = -0,29$ ;  $p = 0,09$ ). As situações de segurança alimentar ou nível leve de insegurança alimentar não mostram poder explicativo quanto à diferença nos comportamentos de adesão à dieta sem glúten ( $\phi = 0,09$ ;  $p = 0,40$ ).

Tabela 5 - Características sociodemográficas e clínicas associadas à adesão avaliada pelo *Celiac Dietary Adherence Test* (CDAT) e à ausência de glúten na urina apresentada pelo Teste Rápido para Detecção de Glúten na urina (GIPu) de 54 crianças e adolescentes com DC

	Adesão à dieta sem glúten				Ausência de glúten na urina			
	Sim N (%)	Não N (%)	$\phi^{2b}$	p*	Sim N(%)	Não N (%)	$\phi^{2b}$	p*
<b>Sexo</b>								
Masculino	20 (100,0)	0 (0,0)	7,3	0,05	18 (90,0)	2 (10,0)	0,5	0,48
Feminino	28 (82,3)	6 (17,6)			29 (85,3)	5 (14,7)		
<b>SAN<sup>a</sup> da família</b>								
Segurança e insegurança leve	38 (90,5)	4 (9,5)	0,8	0,40	39 (92,9)	3 (7,1)	10,2	0,04
Insegurança moderada e grave	10 (83,3)	2 (16,7)			8 (66,7)	4 (33,3)		
<b>Apresentação DC</b>								
Gastrointestinal ou não gastrointestinal	45 (91,8)	4 (8,2)	8,4	0,09	43 (87,8)	6 (12,2)	0,5	0,51
Assintomática	3 (60,0)	2 (40,0)			4 (80,0)	1 (20,0)		

Fonte: A autora (2023).

Adesão =escore do CDAT < 13 = p-valor. \*p-valor do Teste Exato de Fisher. <sup>a</sup>Segurança Alimentar e Nutricional da família. <sup>b</sup>Coeficiente Phi ao quadrado multiplicado por 100.

No entanto, as situações de insegurança alimentar moderada ou grave explicam em torno

de 10,2% a presença de glúten na urina ( $\phi = 0,32$ ;  $p = 0,036$ ) de crianças e adolescentes com DC. O sexo e a forma de apresentação da DC não expressam nenhum poder explicativo no que diz respeito à ausência de glúten na urina dos participantes.

## 5 DISCUSSÃO

Em nosso estudo, ao avaliar a adesão à dieta sem glúten, encontramos discordância de 20,4% entre os resultados do CDAT adaptado e do GIPu. De fato, das 48 crianças com comportamento de adesão à dieta sem glúten, 6 (12,5%) apresentaram sinais de contato com glúten em uma única amostra de urina testada. Apesar da alta frequência de adesão à dieta sem glúten e da negatividade para o GIPu dentre as crianças e os adolescentes com DC, os fatores clínicos, sociodemográficos e a situação de segurança alimentar da família estiveram diferentemente associados aos dois métodos.

Possivelmente a discordância encontrada está relacionada aos princípios de mensuração da adesão à dieta sem glúten que esses dois métodos possuem. Dessa forma, o CDAT, ao avaliar comportamentos, e o GIPu, ao avaliar o contato com glúten, possuem preditores psicossociais da adesão diferentes. Dowd *et al.* (2016) identificaram longitudinalmente que as intenções são um preditor direto do consumo de glúten consciente, mas não do consumo de glúten inconsciente, baseados na Teoria da Motivação de Proteção, que considera os comportamentos como uma função das intenções previstas pelas ameaças e vulnerabilidades percebidas (Floyd; Prentice-Dunn; Rogers, 2000), no caso da DC, a gravidade e as complicações dela (Dowd *et al.*, 2016). Dessa maneira, o CDAT adaptado, ao avaliar os comportamentos decorrentes das intenções de crianças e adolescentes com DC ou seus responsáveis, contribui na avaliação da adesão e da não adesão à dieta sem glúten consciente.

Ao verificarmos os resultados de não adesão à dieta sem glúten por meio dos dois métodos, foi identificada uma baixa positividade nos resultados do GIPu no contexto estudado. Uma vez que, dos seis (6) participantes com não adesão à dieta sem glúten (não adesão consciente), apenas um (1) apresentou detecção positiva de glúten na urina (contato com glúten inconsciente). A explicação para tal situação pode estar na variação da dinâmica de excreção do GIP na urina, que possui uma excreção rápida com pico entre 6 e 9 horas, assim como uma única medição do GIPu nos participantes e a ausência de controle do consumo de líquidos e fibras alimentares antes da chegada dos pacientes ao ambulatório (Biomedal, 2022; Coto; Sousa; Cebolla, 2021; Ruiz-Carnicer *et al.*, 2020). Dessa forma, aferições repetidas do GIPu pode ser útil, na prática clínica, em caso de suspeita de contato com glúten em pacientes com adesão à dieta sem glúten e presença de sintomas ou alterações sorológicas ou histológicas da DC. Assim como, contribuir no monitoramento periódico de pacientes com DC assintomáticos e na confirmação da não adesão à dieta sem glúten em pacientes com DC em pesquisas científicas.

Também em apenas uma amostra de fezes ou urina de crianças e adolescentes com DC, Fernández-Miaja *et al.* (2020) encontraram percentual de concordância de 87,3% ao avaliar CDAT e teor de GIP nas fezes e Meijer *et al.* (2022) 74,4% de concordância entre um questionário validado em holandês e GIPu. Por outro lado, Skodje *et al.* (2021), em população adulta, encontraram discordância de 41,4% (n=29) entre o CDAT e o teor de GIP nas fezes, assim como 47,1% (n=33) de discordância entre CDAT e GIPu, quando o GIPu foi realizado pelos participantes da pesquisa.

Interessantemente, altas frequências de adesão à dieta sem glúten e de ausência de glúten na urina foram encontradas em crianças e adolescentes com DC de baixa renda e alta frequência de insegurança alimentar em dois hospitais públicos do Nordeste do Brasil. Os resultados encontrados concordam com a literatura que sugere que o acompanhado, periódico em serviço de saúde especializado com gastroenterologista pediátrico e nutricionista, possibilita um suporte capaz de promover o conhecimento sobre a DC, os alimentos sem glúten, a prevenção do contato com glúten e os riscos do consumo de glúten (Garg; Gupta, 2014; Macedo-Campos *et al.*, 2021; Mehta *et al.*, 2018; Cozzi *et al.*, 2022; Fernández-Miaja *et al.*, 2020; Johansson *et al.*, 2019). A população do estudo teve mediana de tempo de diagnóstico com acompanhamento médico de 7,5 anos, o que sugere conhecimento sobre a doença e vínculo com os profissionais do serviço. Investigações futuras com delineamento capaz de demonstrar relações de causalidade entre a adesão à dieta sem glúten e o conhecimento dos pais de crianças e adolescentes com DC poderão esclarecer sobre o efeito do conhecimento acerca da DC em população de baixa renda.

Embora não tenhamos analisado a cultura alimentar, a alta frequência de adesão à dieta sem glúten encontrada possivelmente também está relacionada à cultura alimentar do Nordeste do Brasil, que é baseada em alimentos naturalmente sem glúten, nutritivos e de fácil acesso. Aljada; Zohni; El-Matary (2021) previamente identificam o incentivo que a adesão à dieta sem glúten tem em promover o consumo de alimentos nutritivos. Dessa maneira, seria interessante uma futura comparação dos nossos achados com pesquisas semelhantes, em outras regiões, para clarificar o efeito da cultura alimentar na adesão à dieta sem glúten.

Sob outra perspectiva, as frequências de adesão à dieta sem glúten e do contato com glúten, disponíveis na literatura, variam de acordo com os instrumentos e a operacionalização da medição. Os métodos que possuem menor amplitude de frequência de adesão à dieta sem glúten são os questionários validados e o biomarcador GIP (fezes) (Benelli *et al.*, 2015; Comino *et al.*, 2016; Drabińska; Krupa-Kozak; Jarocka-Cyrta, 2020; Lau *et al.*, 2017; Leonard *et al.* 2017; Sainsbury *et al.*, 2018; Zafeiropoulou *et al.*, 2020). Contudo, são ainda métodos inviáveis

para utilização em pesquisas com crianças e adolescentes com DC devido à inexistência de questionários validados para aplicação nessa faixa etária, bem como à medição do GIP (fezes) ser inexecutável, a depender da possibilidade de delineamento da pesquisa em serviço de saúde.

Diante disso, uma frequência de adesão de 59,4% em crianças e adolescentes com DC foi encontrada quando a adaptação do questionário CDAT foi realizada com modificações no conteúdo e nos escores do questionário original (Pedoto *et al.*, 2020). No mesmo sentido, uma frequência de 94,2% de ausência de glúten na urina foi identificada em população pediátrica com DC e acompanhamento médico, quando os participantes foram informados sobre a realização do teste na urina duas a três semanas antes da participação na pesquisa (Meijer *et al.*, 2022).

O efeito das características pessoais, familiares e clínicas foram diferentes em relação à adesão à dieta sem glúten e à ausência de contato com glúten. O sexo, a idade, a idade no momento do diagnóstico, tempo de diagnóstico e forma de apresentação da doença tiveram efeito na adesão à dieta sem glúten pelo CDAT adaptado. Interessantemente apenas o número de pessoas e a situação de insegurança alimentar da família tiveram efeito na ausência de glúten na urina.

Neste estudo, o fato de ser do sexo masculino foi responsável por explicar, em 7,3% da adesão à dieta sem glúten pelo CDAT adaptado. A transição da infância para a adolescência é diferente para meninos e meninas. Meninas vivenciam mais tensões na puberdade (Guimarães, 2023), dessa forma é possível hipotetizar que as sensações desagradáveis com a chegada da menstruação possam aumentar os níveis de estresse nas meninas e influenciar a adesão à dieta sem glúten. Anteriormente, Sainsbury *et al.* (2018) identificaram o efeito do estresse na redução da adesão à dieta sem glúten. Curiosamente todos os participantes, do nosso estudo, tiveram adesão à dieta sem glúten até os 10 anos de idade, no entanto, após essa idade, unicamente as meninas apresentaram não adesão. Entretanto, ainda não está clara essa relação e diversos estudos não encontraram associação da adesão à dieta sem glúten com o sexo do paciente ao avaliarem a adesão à dieta sem glúten por sorologia, avaliação dietética e questionário adaptado (Mehta *et al.*, 2018; Myléus; Reilly; Green, 2020; Pedoto *et al.*, 2020; Rodrigues; Yonaminez; Satiro, 2018).

A menor idade da criança ou dos adolescentes com DC teve um poder explicativo de aproximadamente 25,0% na adesão à dieta sem glúten em concordância com a literatura (Cozzi *et al.*, 2022; Mager *et al.*, 2018; Myléus; Reilly; Green, 2020; Pedoto *et al.*, 2020; Wessels *et al.*, 2018; Zanini *et al.*, 2010). Possivelmente o desenvolvimento infantil, na fase da

adolescência, amplia a interação entre fatores pessoais e sociais associados tendendo à redução da adesão à dieta sem glúten.

A menor idade no diagnóstico explicou em 14,4% a adesão à dieta sem glúten, já que está relacionada ao menor tempo para automatização de hábitos de consumo da alimentação convencional com glúten (Kothe *et al.*, 2015). Kori *et al.* (2021) verificaram que 56/60 (93,3%) dos pacientes com DC, que aderiram à dieta sem glúten, antes dos 18 anos, mantiveram a adesão na fase adulta. Dessa forma, a menor idade, no momento do diagnóstico, possibilita mais oportunidade para criar o hábito de realizar a alimentação sem glúten em crianças e adolescentes com DC. Por outro lado, um estudo com 200 crianças e adolescentes com DC encontrou resultados diferentes ao avaliar a associação da idade do diagnóstico com a adesão à dieta sem glúten pelo questionário Biagi e Anti-tTG IgA, quando utilizou uma categorização da idade do diagnóstico  $\geq 13$  anos. Dessa maneira, houve a análise conjunta de crianças e adolescentes dentro de uma mesma categoria, o que pode ter influenciado no resultado apresentado (Sbravati *et al.*, 2020).

Nesse estudo, o menor tempo de diagnóstico explicou, em 6,8%, a adesão à dieta sem glúten e, assim como diversos estudos, aponta para o efeito das orientações dos profissionais de saúde no período inicial do diagnóstico, quando ocorre um menor espaçamento entre as consultas e ausência de transição do paciente para serviços de saúde não especializados (Barnea *et al.*, 2014; Herman *et al.*, 2012; Rodríguez-Herrera; Reyes-Andrade; Rubio-Escudero, 2021; Sbravati *et al.*, 2020). De forma diferente, o tempo de diagnóstico não tem sido relacionado à adesão à dieta sem glúten, quando analisado apenas pelo dicotômico p-valor (Comba *et al.*, 2018; Mehta *et al.*, 2018; Tokatly *et al.*, 2018).

O efeito de 8,4% da presença de sintomas no diagnóstico na adesão à dieta sem glúten está relacionado com as intenções de proteção do indivíduo (Dowd *et al.*, 2016; Floyd; Prentice-Dunn; Rogers, 2000; Cozzi *et al.* 2022; Sud *et al.*, 2012). Entretanto, não está claro qual nível de intensidade de sintomatologia no diagnóstico é capaz de influenciar, de forma diferente, a memória e os comportamentos da criança ao longo do desenvolvimento infantil. (Comba *et al.*, 2018; Mehta *et al.*, 2018).

Nesse estudo, não houve poder explicativo da renda familiar *per capita*, como demonstrado por outros autores (Mehta *et al.*, 2018; Sayadi *et al.*, 2022).

Em relação ao GIPu, apenas o número de pessoas na família e a situação de segurança alimentar tiveram efeito no contato com glúten em um contexto de crianças e adolescentes com DC com renda *per capita* familiar de menos de meio salário mínimo, que vivem em uma das regiões mais pobres do Brasil com 68% dos domicílios em situação de insegurança alimentar

(REDE PENSSAN, 2022). Esse contexto social foi refletido nos resultados com identificação de 57,4% das crianças e dos adolescentes com DC em situação de insegurança alimentar na família.

O menor número de pessoas na família explica, em 7,8%, a ausência de glúten na urina avaliada pelo GIPu. Certamente a exposição ao contato com glúten inconsciente é maior em famílias mais numerosas, sobretudo havendo a necessidade do compartilhamento de ambientes da casa por filhos com e sem DC. A avaliação dessa característica tem sido pouco explorada por meio de métodos de avaliação de contato com glúten. Dessa forma, não identificamos nenhuma outra pesquisa com avaliação do efeito ou associação do número de pessoas na família e o contato com glúten pelo GIPu ou teor de GIP nas fezes de crianças e adolescentes para compararmos nossos resultados (Comino *et al.*, 2016; 2019; Drabińska; Krupa-Kozak; Jarocka-Cyrta, 2020; Fernández-Miaja *et al.*, 2021; Gerasimidis *et al.*, 2018; Krupa-Kozak; Drabińska; Jarocka-Cyrta, 2017; Porcelli *et al.*, 2018; Roca *et al.*, 2020; Rodriguez-Herrera; Reyes-Andrade; Rubio-Escudero, 2021; Zafeiropoulou *et al.*, 2020). Sendo assim, as pesquisas que avaliaram o número de pessoas na família e a adesão à dieta sem glúten não encontraram associação ou apresentaram resultados sem análise estatística formal (Charalampopoulos *et al.*, 2013; Chauhan *et al.*, 2010; Khurana *et al.*, 2015; Roma *et al.*, 2010; Mager *et al.*, 2018; Sayadi *et al.*, 2022; Taghdir *et al.*, 2016).

O poder explicativo da situação de insegurança alimentar moderada e grave na detecção positiva de glúten na urina pelo GIPu foi de 10,2%. Possivelmente os participantes com insegurança alimentar tinham intenção de aderir à dieta sem glúten, mas não tinham autoeficácia regulatória, capacidade de realizar os comportamentos de adesão, suficiente para evitar o contato com glúten inconsciente ou involuntário. Bracken *et al.* (2021) descreveram a situação de insegurança alimentar de pacientes pediátricos com DC, atendidos em um programa de assistência alimentar para indivíduos com DC e alergias alimentares no Estados Unidos, e identificaram aumento significativo do número de crianças e adolescentes com DC, a partir de 2020, no período da pandemia de COVID-19. Dados coletados em adultos com DC avaliados no *National Health and Nutrition Examination Survey* (NHANES), entre 2009 e 2014, nos Estados Unidos, também demonstraram maior adesão à dieta sem glúten em indivíduos com segurança alimentar (Ma *et al.*, 2022). Dessa forma, a fome, considerada uma das forças invencíveis dos instintos (Castro, 1965), também não deve ser desprezada na avaliação e na promoção da adesão à dieta sem glúten de crianças e adolescentes com DC de baixa renda.

Esse estudo teve algumas limitações. Por ter se tratado de um estudo com entrevista, é factível pensar em um viés do entrevistador e viés de memória como dificuldades que

precisaram ser superadas. Com isso, houve a utilização de entrevista com base em instrumentos estruturados. O GIPu foi parcialmente doado pela empresa espanhola Biomedal S.L. e poderia sugerir um viés do patrocinador, entretanto não foi oferecida nenhuma contrapartida à empresa.

Os resultados do CDAT adaptado e do GIPu apresentam discordância e estão relacionados a princípios e fatores diferentes. Os dois métodos medem fenômenos distintos. O CDAT adaptado contribui para avaliar a adesão à dieta sem glúten e o GIPu para avaliação do contato com glúten inconsciente. A aplicabilidade clínica do GIPu está relacionada a aferições repetidas do teste em pacientes com adesão à dieta sem glúten e suspeita de contato com glúten com presença de sintomas ou alterações sorológicas ou histológicas da DC. Também pode contribuir no monitoramento periódico de pacientes com DC assintomáticos e na confirmação da não adesão à dieta sem glúten em pacientes com DC em pesquisas científicas. Altas frequências de adesão à dieta sem glúten e a ausência de glúten na urina foram encontradas em crianças e adolescentes com DC e acompanhamento em serviço especializado de gastroenterologia pediátrica. Ser menino, crianças mais jovem, ter menor idade no momento do diagnóstico, o menor tempo de diagnóstico e a presença de sintomatologia no diagnóstico têm efeito em relação à adesão à dieta sem glúten. O número de pessoas na família e a situação de insegurança alimentar têm poder explicativo na detecção positiva de glúten na urina.

## **6 CONCLUSÕES**

Na dissertação que ora se apresenta, foi abordado o tema da adesão à dieta sem glúten à luz da conceituação comportamental do termo “adesão a tratamentos” trazida pela WHO em 2003. Assim como, um estudo empírico que, conjuntamente com a base teórica conceitual, trouxe contribuições para uma melhor interpretação e operacionalização do termo “adesão à dieta sem glúten” nas pesquisas com crianças e adolescentes com DC.

Dessa maneira, foi possível compreender que instrumentos, como o questionário CDAT consideram uma série de comportamentos complexos, por isso é necessária a realização de adaptações cautelosas para não modificar a eficácia desse instrumento, assim como a possibilidade de comparação com resultados de outros autores.

De forma semelhante, foi possível avaliar que os testes para detecção de glúten com uma ou mais medições em amostra de urina ou fezes, possivelmente não mensuram a adesão à dieta sem glúten, mas podem contribuir na avaliação do contato com glúten em situações que o paciente e a equipe de saúde não identificam justificativa para manutenção da atividade da DC em crianças e adolescentes.

Bem como, o efeito da idade da criança ou adolescente com DC na adesão à dieta sem glúten presumivelmente demonstra que o desenvolvimento infantil amplia a interação entre fatores pessoais e sociais tendendo à redução da adesão. Dessa forma, as crianças menores têm melhor adesão à dieta sem glúten e o sistema de saúde deve ser preparado para viabilizar o diagnóstico dos indivíduos no começo dos sinais e sintomas da DC, assim como propiciar o suporte aos adolescentes com DC para o aumento da adesão à dieta sem glúten.

Além disso, possivelmente a insegurança alimentar da família seja um fator conjuntural independente de não adesão à dieta sem glúten. A intenção e os cuidados comportamentais de adesão à dieta sem glúten parecem existir por parte da família de crianças e adolescentes com DC em insegurança alimentar, mas o contexto social precário limita a prevenção do contato com o glúten de forma não intencional.

Certamente futuras publicações sobre a definição e a operacionalização da adesão à dieta sem glúten, os objetivos de cada método de avaliação dos pacientes com DC, assim como a validação de questionário para medir adesão à dieta sem glúten em crianças e adolescentes com DC propiciarão melhoria à qualidade dos estudos em populações pediátricas com DC e conseqüentemente a identificação de frequências e fatores associados à adesão de forma confiável.

Em resumo, foi possível fazer uma avaliação e identificar as contribuições dos dois métodos, CDAT adaptado e GIPu. Consideramos que a avaliação da adesão deva ser realizada com base na concordância entre os comportamentos do paciente com DC e as recomendações dos profissionais de saúde sobre a seleção de alimentos sem glúten; a leitura de rótulos de alimentos e medicamentos; a separação de utensílios e equipamentos no preparo de alimentos; a identificação de cantinas e restaurantes seguros e a higiene das mãos e dos ambientes de preparo de alimentos para refletir melhor o termo adesão à dieta sem glúten.

## REFERÊNCIAS

- ADRIAANSE, M. P. M. *et al.* Progress towards non-invasive diagnosis and follow-up of celiac disease in children: a prospective multicentre study to the usefulness of plasma I-FABP. **Scientific Reports**, [s. l.], v. 7, n. 1, p.1-10, ago. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28819290/>. Acesso em: 01 dez. 2017.
- AIRAKSINEN, L. *et al.* Differences Between Familial and Sporadic Celiac Disease. **Digestive Diseases and Sciences**, [s. l.], v.66, n.6, p.1981-1988, jul. 2021. DOI: 10.1007/s10620-020-06490-1. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10620-020-06490-1>. Acesso em: 13 jul. 2022.
- AL NOFAIE, N. D.; AL AHMADI, J. R.; SAADAH, O. I. Health related quality of life among Saudi children and adolescents with celiac disease. **Saudi Journal of Gastroenterology**, Arábia Saudita, [s. l.], v. 26, n.1, p.26-31, jan./fev. 2019. DOI: 10.4103/sjg.SJG\_74\_19. Disponível em: [https://journals.lww.com/sjga/Fulltext/2020/26010/Health\\_related\\_quality\\_of\\_life\\_among\\_Saudi.5.aspx](https://journals.lww.com/sjga/Fulltext/2020/26010/Health_related_quality_of_life_among_Saudi.5.aspx). Acesso em: 1 jan. 2020.
- ALENCAR, M. L. *et al.* Prevalence of celiac disease among blood donors in SÃO PAULO - the most populated city in Brazil. **Clinics**, São Paulo, v.67, n.9, p.1013-1018, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/clin/a/VDVsBMWhZR7Bmd4QzxWB6dp/?format=html&lang=en>. Acesso em: 4 out. 2021.
- ALJADA, B.; ZOHNI, A.; EL-MATARY, W. The gluten-free diet for celiac disease and beyond. **Nutrients**, [s. l.], v.13, n.11, p.3993, nov. 2021. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/13/11/3993>. Acesso em: 01 nov. 2021.
- AL-RAEE, M. B.; EL-SAKKA, M. A.; AL-WAHAIDI, A. A. In depth analysis of risk factors for coeliac disease amongst children under 18 years Old in the Gaza strip: a cross sectional study. **Nutrition Journal**, Gaza, v. 11, n. 97, p. 1-6, 2012. Disponível em: <https://nutritionj.biomedcentral-com.ez16.periodicos.capes.gov.br/articles/10.1186/1475-2891-11-97>. Acesso em:
- ALTOBELLI, E. *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**, Italy, v.11, n.204, p.1-9, dec. 2013. Disponível em: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-11-204>. Acesso em: 23 mar. 2022.
- ALZABEN, A. S. *et al.* Assessing nutritional quality and adherence to the gluten-free diet in children and adolescents with celiac disease. **Canadian Journal of Dietetic Practice and Research**, Canadá, v.76, n.2, p.56-63, jun. 2015. Disponível em: <https://dcjournal.ca/doi/10.3148/cjdpr-2014-040>. Acesso em: 13 fev. 2023.
- ANGHEL, L. A.; FARCAS, A. M.; OPREAN, R. N. An overview of the common methods used to measure treatment adherence. **Medicine and Pharmacy Reports**, [s. l.], v.92, n.2,

- p.117-122, abr. 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.ez16.periodicos.capes.gov.br/pmc/articles/PMC6510353/>. Acesso em: 15 jan. 2023.
- ARAÚJO, J.; SILVA, G. A. P. da; MELO, Francisco Montenegro de. Serum prevalence of celiac disease in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.82, n.3, p.210-214, maio/jun. 2006. Disponível em: <https://www.jped.com.br/pt-soroprevalencia-da-doenca-celiaca-em-articulo-resumen-X2255553606017520?referer=buscador>. Acesso em: 03 jan. 2022.
- ARCE, M. F. P. *et al.* Niveles de hierro en sangre según adherencia a la dieta libre de gluten en niños celíacos de edad de escolar. **Nutrición Hospitalaria**, Madrid, v.35, n.1, p.25-32, jan./fev. 2018. Disponível em: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-16112018000100025](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112018000100025). Acesso em: 27 out. 2017.
- ASSOR, E. *et al.* Design of a dietary intervention to assess the impact of a gluten-free diet in a population with type 1 Diabetes and Celiac Disease. **BMC Gastroenterology**, [s. l.], v.15, n.181, p.1-10, dez. 2015. Disponível em: <https://bmcgastroenterol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12876-015-0413-0>. Acesso em: 27 nov. 2018.
- ATSAWARUNGRUANGKIT, A. *et al.* Development of the Dietitian Integrated Evaluation Tool for Gluten-free Diets (DIET-GFD), **Nutrition**, [s. l.], v.78, n.C, p.110819-110860, out. 2020. Disponível em: <https://www-sciencedirect.ez16.periodicos.capes.gov.br/journal/nutrition/vol/78/suppl/C>. Acesso em: 30 nov. 2022.
- AURICCHIO, S. An innovative approach to measure compliance to a gluten-free diet. **American Journal of Clinical Nutrition**, USA, v.95, n.3, p.537-538, mar. 2012. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002916523027181?via%3Dihub>. Acesso em: 13 ago. 2022.
- BALAMTEKIN, N. *et al.* Is compliance with gluten-free diet sufficient? Diet composition of celiac patients. **Turkish Journal of Pediatrics**, [s. l.], v.57, n.4, p.374-379, jul./ago. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27186700/>. Acesso em: 30 maio 2023.
- BARDELLA, M. T. *et al.* Long-term remission in patients with dermatitis herpetiformis on a normal diet. **British Journal of Dermatology**, [s. l.], v.149, n.5, p.968-971, nov. 2003. Disponível em: <https://academic.oup.com/bjd/article-abstract/149/5/968/6635151?redirectedFrom=fulltext&login=false>. Acesso em: 03 abr. 2023.
- BARNEA, L. *et al.* Pediatric celiac disease patients who are lost to follow-up have a poorly controlled disease. **Digestion**, [s. l.], v.90, n.4, p.248-253, fev. 2014. DOI: 10.1159/000368395. Disponível em: <https://karger.com/dig/article-abstract/90/4/248/106235/Pediatric-Celiac-Disease-Patients-Who-Are-Lost-to?redirectedFrom=fulltext>. Acesso em: 13 abr. 2020.
- BARRIO, J. *et al.* Health-related quality of life in Spanish children with coeliac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.62, n.4, p.603-608, abr. 2016. Disponível em:

[https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2016/04000/Health\\_Related\\_Quality\\_of\\_Life\\_in\\_Spanish\\_Children.19.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2016/04000/Health_Related_Quality_of_Life_in_Spanish_Children.19.aspx). Acesso em: 13 abr. 2022.

BÁVYKINA, I. A. *et al.* Amaranth products in the gluten-free diet and their impact on patients' physical development. **Acta Medica Mediterranea**, [s. l.], v.34, n.6, p.2001-2006, sep. 2018. Disponível em: <https://www.actamedicamediterranea.com/archive/2018/medica-6/amaranth-products-in-the-gluten-free-diet-and-their-impact-on-patients-physical-development/document>. Acesso em: 13 jun. 2022.

BAYRAK, N. A.; VOLKAN, B. The role of functional platelet indices in dietary monitoring of children with celiac disease. **Zeynep Kamil Medical Journal**, [s. l.], v.52, n.2, p.82-85, 2021. Disponível em: [https://jag.journalagent.com/zkmj/pdfs/ZKMJ-57855-ORIGINAL\\_RESEARCH-BAYRAK.pdf](https://jag.journalagent.com/zkmj/pdfs/ZKMJ-57855-ORIGINAL_RESEARCH-BAYRAK.pdf). Acesso em: 03 jan. 2022.

BAYRAK, N. A. *et al.* The effect of celiac disease and gluten-free diet on pubertal development: a two-center study. **Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism**, [s. l.], v.33, n.3, p.409-415, mar. 2020. Disponível em: <https://www.degruyter.com/document/doi/10.1515/jpem-2019-0378/html>. Acesso em: 12 dez. 2021.

BAZZIGALUPPI, E. *et al.* Antibodies to recombinant human tissue-transglutaminase in coeliac disease: diagnostic effectiveness and decline pattern after gluten-free diet. **Digestive and Liver Disease**, [s. l.], v.38, n.2, p.98-102, fev. 2006. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1590865805004500>. Acesso em: 21 set. 2022.

BEBB, J. R. *et al.* Long-term follow-up of coeliac disease: what do coeliac patients want? **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, [s. l.], v.23, n.6, p.827-831, mar. 2006. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2036.2006.02824.x>. Acesso em: 21 out. 2022.

BELLINI, A. *et al.* Compliance with the gluten-free diet: the role of locus of control in celiac disease. **The Journal of Pediatrics**, [s. l.], v.158, n.3, p.463-466, mar. 2011. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022347610007262>. Acesso em: 03 dez. 2022.

BENELLI, E. *et al.* Coeliac disease in the ERA of the new ESPGHAN and BSPGHAN guidelines: a prospective cohort study. **Archives of Disease in Childhood**, [s. l.], v.101, n.2, p.172-176, fev. 2016. Disponível em: <https://adc.bmj.com/content/101/2/172>. Acesso em: 07 set. 2022.

BERIOLI, M. G. *et al.* Growth and glycemic control in children with type 1 diabetes and asymptomatic celiac disease treated with a gluten-free diet for 1 year. **European Journal of Inflammation**, [s. l.], v.17, p.1-5, jan./dez. 2019. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/2058739219855574>. Acesso em: 28 maio 2023.

BIAGI, F. *et al.* A gluten-free diet score to evaluate dietary compliance in patients with coeliac disease. **British Journal of Nutrition**, [s. l.], v.102, n.6, p.882-887, set. 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19331704/>. Acesso em: 04 abr. 2019.

- BIOMEDAL. **Quickguide**: rapid test for gluten detection in urine samples. Espanha: Biomedal, 2022. Disponível em: [https://youtu.be/hkmcIT3oZ\\_w](https://youtu.be/hkmcIT3oZ_w). Acesso em: 20 ago 2022.
- BOLIA, R. *et al.* Children with untreated coeliac disease have sub-clinical cardiac dysfunction: a longitudinal observational analysis. **Scandinavian Journal of Gastroenterology**, [s. l.], v.53, n.7, p.803-808, jul. 2018. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/00365521.2018.1473483?journalCode=igas20>. Acesso em: 14 jul. 2022.
- BOWLING, Anna. The principles of research. *In*: BOWLING, Anna. **Research Methods in Health: investigating health and health services**. 3.ed. London: Open University Press, 2009. 524 p. p.144-182. Disponível em: [https://archive.org/details/researchmethods0000bowl\\_k7z6/page/n9/mode/2up?view=theater](https://archive.org/details/researchmethods0000bowl_k7z6/page/n9/mode/2up?view=theater). Acesso em: 24 maio 2023.
- BRAR, P. *et al.* Celiac disease in African-Americans. **Digestive Diseases and Sciences**, [s.l.], v.51, n.5, p.1012-1015, abr. 2006. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10620-005-9000-5>. Acesso em: 18 jul. 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Guia alimentar para a população brasileira**. 2.ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 156p. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_alimentar\\_populacao\\_brasileira\\_2ed.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_alimentar_populacao_brasileira_2ed.pdf). Acesso em: 09 ago. 2021.
- BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Escala Brasileira de Insegurança Alimentar – EBIA: análise psicométrica de uma dimensão da Segurança Alimentar e Nutricional**. Brasília: SAGI, 2014. 15 p. (Estudo Técnico, 1). Disponível em: <https://fpabramo.org.br/acervosocial/wp-content/uploads/sites/7/2017/08/328.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2022.
- CADENHEAD, J. W. *et al.* Diminished quality of life among adolescents with coeliac disease using maladaptive eating behaviours to manage a gluten-free diet: a cross-sectional, mixed-methods study. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, [New York], v.32, n.3, p.311-320, jun. 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jhn.12638>. Acesso em: 20 ago. 2021.
- CANDON, S. *et al.* Monitoring of anti-transglutaminase autoantibodies in pediatric celiac disease using a sensitive radiobinding assay. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s.l.], v.54, n.3, p.392-396, mar. 2012. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2012/03000/Monitoring\\_of\\_Anti\\_transglutaminase\\_Autoantibodies.16.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2012/03000/Monitoring_of_Anti_transglutaminase_Autoantibodies.16.aspx). Acesso em:
- CASEMIRO, Jaciara Machado. **Adesão à dieta sem glúten por pacientes celíacos em acompanhamento no Hospital Universitário de Brasília**. 2006. 123 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Faculdade de Medicina, Universidade de Brasília, Brasília, 2006. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/7185>. Acesso em: 20 ago. 2021.
- CHARALAMPOPOULOS, D. *et al.* Determinants of adherence to gluten-free diet in Greek children with coeliac disease: a cross-sectional study. **European Journal of Clinical**

**Nutrition**, [s.l.], v.67, n.6, p.615-619, jun. 2013. Disponível em: <https://bitlybr.com/2xuU9I>. Acesso em: 25 jul. 2022.

CHAUHAN, J. C. *et al.* Assessment of dietary compliance to Gluten Free Diet and psychosocial problems in Indian children with celiac disease. **Indian Journal of Pediatrics**, [s.l.], v.77, n.6, p.649-654, jun. 2010. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12098-010-0092-3>. Acesso em: 03 mar. 2023.

CHELLAN, D. *et al.* Effect of gluten-free diet and compliance on quality of life in pediatric celiac disease patients. **JGH Open**, [s.l.], v.3, n.5, p.388-393, out. 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jgh3.12172>. Acesso em: 21 ago. 2022.

COGLIANESE, A. *et al.* Standard addition method (SAM) in LC-MS to quantify gluten-derived metabolites in urine samples. **Journal of Pharmaceutical and Biomedical Analysis**, [s.l.], v.232, n.115416, p.1-9, abr. 2023. Disponível em: <https://www.sciencedirect.ez19.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0731708523001851>. Acesso em: 17 jun. 2023.

COMBA, A. *et al.* Effects of age of diagnosis and dietary compliance on growth parameters of patients with celiac disease. **Archivos Argentinos de Pediatría**, [s.l.], v.116, n.4, p.248-255, ago. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30016020/>. Acesso em: 24 dez. 2021.

COMINO, I. *et al.* Fecal Gluten Peptides Reveal Limitations of Serological Tests and Food Questionnaires for Monitoring Gluten-Free Diet in Celiac Disease Patients. **American Journal of Gastroenterology**, [s.l.], v.111, n.10, p.1456-1465, out. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27644734/>. Acesso em: 08 ago. 2022.

COMINO, I. *et al.* Monitoring of gluten-free diet compliance in celiac patients by assessment of gliadin 33-mer equivalent epitopes in feces. **American Journal of Clinical Nutrition**, [s.l.], v.95, n.3, p.670-677, mar. 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3278243/>. Acesso em: 05 jan. 2022.

COMINO, I. *et al.* Prospective longitudinal study: use of faecal gluten immunogenic peptides to monitor children diagnosed with coeliac disease during transition to a gluten-free diet. **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, [s.l.], v.49, n.12, p.1484-1492, jun. 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/apt.15277>. Acesso em: 08 set. 2022.

CONNAN, V. *et al.* Online education for gluten-free diet teaching: development and usability testing of an e-learning module for children with concurrent celiac disease and type 1 diabetes. **Pediatric Diabetes**, [s.l.], v.20, n.3, p.293-303, maio 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/pedi.12815>. Acesso em: 02 nov. 2022.

COSNES, J. *et al.* Incidence of Autoimmune Diseases in Celiac Disease: protective Effect of the Gluten-Free Diet. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, [s.l.], v.6, n.7, p.753-758, jul. 2008. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1542356507012001>. Acesso em: 10 out. 2022.

COTO, L.; SOUSA, C.; CEBOLLA, A. Dynamics considerations in the determination of the excretion of gluten immunogenic peptides in urine: individual variability at low gluten intake. **Nutrients**, [s.l.], v.13, n.2624, p.1-16, jul. 2021. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/13/8/2624/html>. Acesso em: 12 out. 2022.

COTO, L.; SOUSA, C.; CEBOLLA, A. Individual variability in patterns and dynamics of fecal gluten immunogenic peptides excretion after low gluten intake. **European Journal of Nutrition**, [s.l.], v.61, n.4, p.2033-2049, jun. 2022. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00394-021-02765-z>. Acesso em: 12 out. 2022.

COTO, L. *et al.* Determination of gluten immunogenic peptides for the management of the treatment adherence of celiac disease: a systematic review. **World Journal of Gastroenterology**, [s. l.], v.27, n.37, p.6306-6321, out. 2021. Disponível em: <https://www.wjgnet.com/1007-9327/full/v27/i37/6306.htm>. Acesso em: 09 set. 2022.

COZZI, G. *et al.* 20-Year follow-up study of celiac patients identified in a mass school screening: compliance to gluten-free diet and autoimmunity. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.74, n.1, p.91-95, jan. 2022. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2022/01000/20\\_Year\\_Follow\\_up\\_Study\\_of\\_Celiac\\_Patients.16.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2022/01000/20_Year_Follow_up_Study_of_Celiac_Patients.16.aspx). Acesso em: 04 jan. 2023.

CZAJA-BULSA, G.; BULSA, M. Adherence to gluten-free diet in children with celiac disease. **Nutrients**, [s.l.], v.10, n.10, p.1-9, out. 2018. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/10/10/1424>. Acesso em: 02 nov. 2022.

D'ANNUNZIO, G. *et al.*  $\beta$ -cell autoimmunity in pediatric celiac disease: The case for routine screening? **Diabetes Care**, [s.l.], v.32, n.2, p.254-256, fev. 2009. Disponível em: <https://diabetesjournals.org/care/article/32/2/254/27527/Cell-Autoimmunity-in-Pediatric-Celiac-Disease-The>. Acesso em: 02 fev. 2023.

CASTRO, J. D. **Geografia da fome**. 9.ed. São Paulo: Brasiliense, 1965. 9p.

DEMIR, H. *et al.* Cirrhosis in children with celiac disease. **Journal of Clinical Gastroenterology**, [s. l.], v.39, n.7, p.630-633, ago. 2005. Disponível em: [https://journals.lww.com/jcge/Abstract/2005/08000/Cirrhosis\\_in\\_Children\\_With\\_Celiac\\_Disease.14.aspx](https://journals.lww.com/jcge/Abstract/2005/08000/Cirrhosis_in_Children_With_Celiac_Disease.14.aspx). Acesso em: 13 jun. 2022.

DIMIDI, E. *et al.* Predictors of adherence to a gluten-free diet in celiac disease: do knowledge, attitudes, experiences, symptoms, and quality of life play a role? **Nutrition**, [s.l.], v. 90, n.C, p.111249-111260, out. 2021. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0899900721001118>. Acesso em: 19 dez. 2021.

DOĞAN, G. *et al.* Should we worry about the eyes of celiac patients? **European Journal of Ophthalmology**, [s.l.], v.30, n.5, p.886-890, set. 2020. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1120672119850071>. Acesso em: 29 abr. 2021.

DOWD, A. J. *et al.* Prediction of adherence to a gluten-free diet using protection motivation theory among adults with coeliac disease. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, [s.l.],

- v.29, n.3, p.391-398, jun. 2016. Disponível em: <https://onlinelibrary-wiley.ez19.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1111/jhn.12321>. Acesso em: 27 jul. 2023.
- DOWHANIUK, J. K. *et al.* The Gluten Free Diet: assessing adherence in a pediatric celiac disease population. **Journal of the Canadian Association of Gastroenterology**, [s.l.], v.3, n.2, p.67-73, abr. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7165265/>. Acesso em: 29 abr. 2021.
- DRABIŃSKA, N.; KRUPA-KOZAK, U.; JAROCKA-CYRTA, E. Intestinal permeability in children with celiac disease after the administration of oligofructose-enriched inulin into a gluten-free diet: results of a randomized, placebo-controlled, pilot trial. **Nutrients**, [s.l.], v.12, n.6, p.1-15, jun. 2020. Disponível em: <https://europepmc.org/article/MED/32531982>. Acesso em: 17 fev. 2022.
- EL MEHADJI, D. *et al.* The evolutionary profile of celiac disease via the compliance to the gluten-free diet in the western Algerian region. **Romanian Journal of Diabetes Nutrition and Metabolic Diseases**, [s.l.], v.29, n.1, p.67-73, 2022. Disponível em: <https://rjdnmd.org/index.php/RJDNMD/article/view/1028/702>. Acesso em: 17 mar. 2023.
- ELLI, L. *et al.* Immunological comorbidity in coeliac disease: associations, risk factors and clinical implications. **Journal of Clinical Immunology**, [s.l.], v.32, n.5, p.984-990, out. 2012. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10875-012-9693-0>. Acesso em: 13 abr. 2022.
- ERRICHELLO, S. *et al.* Celiac disease: predictors of compliance with a gluten-free diet in adolescents and young adults. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s.l.], v.50, n.1, p.54-60, jan. 2010. Disponível em: <https://europepmc.org/article/MED/19644397>. Acesso em: 13 ago. 2022.
- ESENYEL, S.; ÜNAL, F.; VURAL, P. Depression and anxiety in child and adolescents with follow-up celiac disease and in their families. **Turkish Journal of Gastroenterology**, [s.l.], v.25, n.4, p.381-385, ago. 2014. Disponível em: <https://bitlybr.com/vEaNcr>. Acesso em: 11 jan. 2022.
- ESPGHAN. **New guidelines for the diagnosis of paediatric coeliac disease 2020**. Genebra: ESPGHAN, 2020. Disponível em: [https://www.espghan.org/knowledge-center/publications/Clinical-Advice-Guides/2020\\_New\\_Guidelines\\_for\\_the\\_Diagnosis\\_of\\_Paediatric\\_Coeliac\\_Disease](https://www.espghan.org/knowledge-center/publications/Clinical-Advice-Guides/2020_New_Guidelines_for_the_Diagnosis_of_Paediatric_Coeliac_Disease). Acesso em: 09 jan. 2022.
- ESPÍRITO-SANTO, H.; DANIEL, F. Calcular e apresentar tamanhos do efeito em trabalhos científicos (2): guia para reportar a força das relações. **Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social**, [s.l.], v.3, n.1, p.53-64, fev. 2017. Disponível em: [https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=2999106](https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2999106). Acesso em: 02 jul. 2023.
- FALCOMER, A. L. *et al.* Worldwide public policies for celiac disease: are patients well assisted? **International Journal of Public Health**, [s.l.], v. 65, n. 6, p. 937-945, ago. 2020. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00038-020-01451-x>. Acesso em: 14 fev. 2022.

FAO *et al.* **The State of Food Security and Nutrition in the World 2022**: repurposing food and agricultural policies to make healthy diets more affordable. Roma, Itália: FAO, 2022. 260 p. Disponível em: <https://www.fao.org/documents/card/en/c/cc0639en>. Acesso em: 12 jan. 2023

FARINA, E. *et al.* Clinical value of tissue transglutaminase antibodies in celiac patients over a long term follow-up. **Nutrients**, [s.l.], v.13, n.9, p.3057-3065, set. 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8465060/>. Acesso em: 19 jul. 2022.

FASANO, A.; CATASSI, C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. **Gastroenterology**, [s.l.], v.120, n.3, p.636-651, fev. 2001. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0016508501251877>. Acesso em: 05 ago. 2022.

FASANO, A. *et al.* Federation of International Societies of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Consensus Report on Celiac Disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s.l.], v.47, n.2, p.214-219, ago. 2008. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2008/08000/Federation\\_of\\_International\\_Societies\\_of\\_Pediatric.19.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2008/08000/Federation_of_International_Societies_of_Pediatric.19.aspx). Acesso em: 12 jan. 2021.

FELLI, C. *et al.* Circulating microRNAs as novel non-invasive biomarkers of paediatric celiac disease and adherence to gluten-free diet. **The Lancet**, [s.l.], v.76, n.103851, p.1-15, fev. 2022. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2352396422000354>. Acesso em: 17 jun. 2023.

FERNÁNDEZ-MIAJA, M. *et al.* Analysis of health-related quality life in celiac patients. **Nutricion Hospitalaria**, [s.l.], v.38, n.4, p.715-721, jul. 2021a. Disponível em: <https://europepmc.org/article/MED/34030447>. Acesso em: 15 fev. 2022.

FERNÁNDEZ-MIAJA, M. *et al.* Study of adherence to the gluten-free diet in coeliac patients. **Anales de Pediatría**, [s.l.], v.94, n.6, p.377-384, jun. 2021b. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S234128792100051X>. Acesso em: 15 fev. 2022.

FERSTER, M. *et al.* Trudności związane z przestrzeganiem diety bezglutenowej przez chorych na celiakię mieszkających na Górnym Śląsku. **Pediatría i Medycyna Rodzinna**, [s.l.], v.11, n.4, p.410-418, jan. 2015. Disponível em: <https://bitlybr.com/jFpVCi>. Acesso em: 30 maio 2022.

FLOYD, D. L.; PRENTICE-DUNN, S.; ROGERS R.W. A meta-analysis of research on protection motivation theory. **Journal of Applied Social Psychology**, [s.l.], v.30, n.2, p.221-441, fev. 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary-wiley.ez19.periodicos.capes.gov.br/doi/epdf/10.1111/j.1559-1816.2000.tb02323.x>. Acesso em: 27 jul. 2023.

GABROVSKÁ, D. *et al.* Monitoring of daily gliadin intake in patients on gluten-free diets. **Prague Medical Report**, Praga, v.112, n.1, p.5-17, 2011. Disponível em: [https://www1.lf1.cuni.cz/~kocna/docum/gabrovska\\_pmr.pdf](https://www1.lf1.cuni.cz/~kocna/docum/gabrovska_pmr.pdf). Acesso em: 27 out. 2022.

GALVÃO, L. C. *et al.* P0452 Celiac disease prevalence in blood donors and clinical aspects

of the patients in Ribeirão Preto-Brazil. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, Ribeirão Preto, v.39, p.227-228, jun. 2004. Disponível em: <https://bitlybr.com/oFdjRf>. Acesso em: 05 nov. 2021.

GANDOLFI, L. *et al.* Prevalence of celiac disease among blood donors in Brazil. **American Journal of Gastroenterology**, [s. l.], v.95, n.3, p.689-692, mar. 2000. Disponível em: <https://bitlybr.com/1sS9ns>. Acesso em: 01 dez. 2021.

GARG, A.; GUPTA, R. Predictors of Compliance to Gluten-Free Diet in Children with Celiac Disease. **International Scholarly Research Notices**, [s.l.], v.2014, p.1-9, ago. 2014. Disponível em: <https://downloads.hindawi.com/archive/2014/248402.pdf>. Acesso em: 06 jan. 2022.

GERASIMIDIS, K. *et al.* Comparison of clinical methods with the faecal gluten immunogenic peptide to assess gluten intake in coeliac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s.l.], v.67, n.3, p.356-360, set. 2018. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2018/09000/Comparison\\_of\\_Clinical\\_Methods\\_With\\_the\\_Faecal.13.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2018/09000/Comparison_of_Clinical_Methods_With_the_Faecal.13.aspx). Acesso em: 18 out. 2022.

GERENLI, N. *et al.* Significant improvement in bone mineral density in pediatric celiac disease: even at six months with gluten-free diet. **Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism**, [s. l.], v.34, n.3, p.341-348, dez. 2020. Disponível em: <https://www.degruyter.com/document/doi/10.1515/jpem-2020-0292/html>. Acesso em: 04 jul. 2022.

GHOZZI, M. *et al.* Screening for celiac disease, by endomysial antibodies, in patients with unexplained hypertransaminasaemia. **Scandinavian Journal of Clinical and Laboratory Investigation**, [s.l.], v.77, n.6, p.1-4, jun. 2017. Disponível em: <https://bitlybr.com/nQAxta>. Acesso em:

GŁADYŚ, K. *et al.* Celiac dietary adherence test and standardized dietician evaluation in assessment of adherence to a gluten-free diet in patients with celiac disease. **Nutrients**, [s.l.], v.12, n.8, p.1-10, 2020. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/12/8/2300/htm>. Acesso em: 23 dez. 2021.

GRANDONE, A. *et al.* FTO polymorphism rs9939609 contributes to weight changes in children with celiac disease on gluten-free diet. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s.l.], v.61, n.2, p.220-223, ago 2015. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2015/08000/FTO\\_Polymorphism\\_rs9939609\\_Contributes\\_to\\_Weight.16.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2015/08000/FTO_Polymorphism_rs9939609_Contributes_to_Weight.16.aspx). Acesso em: 21 nov. 2022.

GUIMARÃES, J. “Abriu minha mente”: transitando entre infância e a adolescência. **Revista do Centro em Rede de Investigação em Antropologia**, [s.l.], v.27, n.2, p.341-364, jun. 2023. Disponível em: <https://journals.openedition.org/etnografica/13629>. Acesso em: 03 ago 2023.

GUNNARSDOTTIR, S. *et al.* Celiac disease screening at a pediatric outpatient clinic: a feasibility study. **Scandinavian Journal of Gastroenterology**, [s.l.], v.57, n.8, p.912-920, mar. 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35361050/>. Acesso em: 12 dez. 2022.

GUSMÃO, J. L. de; MION JÚNIOR, D. Adesão ao tratamento: conceitos. **Revista Brasileira de Hipertensão**, [s. l.], v.13, n.1, p.23-25, 2006. Disponível em: <https://bitlybr.com/D9ZZhD>. Acesso em: 30 out. 2021.

HAAS, K.; MARTIN, A.; PARK, K. T. Text message intervention (TEACH) improves quality of life and patient activation in celiac disease: a randomized clinical trial. **Journal of Pediatrics**, [s. l.], v.185, p.62-67, jun. 2017. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022347617303281>. Acesso em: 12 jun. 2022.

HALMOS, E. P. *et al.* Food knowledge and psychological state predict adherence to a gluten-free diet in a survey of 5310 Australians and New Zealanders with coeliac disease. **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, [s. l.], v.48, n.1, p.78-86, jul. 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/apt.14791>. Acesso em: 14 jul. 2022.

HARRISON, K. *et al.* Toward a developmental conceptualization of contributors to overweight and obesity in childhood: the six-Cs model. **Child Development Perspectives**, [s.l.], v.5, n.1, p.50-58, mar. 2011. Disponível em: <https://srcd.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1750-8606.2010.00150.x>. Acesso em: 15 ago. 2022.

HARTMAN, C. *et al.* Bone quantitative ultrasound and bone mineral density in children with celiac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.39, n.5, p.504-510, nov. 2004. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2004/11000/Bone\\_Quantitative\\_Ultrasound\\_and\\_Bone\\_Mineral.11.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2004/11000/Bone_Quantitative_Ultrasound_and_Bone_Mineral.11.aspx). Acesso em: 16 set. 2022.

HERMAN, M. L. *et al.* Patients with celiac disease are not followed up adequately. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, [s. l.], v.10, n.8, p.893-899, ago. 2012. DOI: 10.1016/j.cgh.2012.05.007. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1542356512005228>. Acesso em: 17 out. 2022.

HEYMAN, R. *et al.* Effect of a gluten-free diet on bone mineral density in children with celiac disease. **Gastroentérologie Clinique et Biologique**, [s. l.], v.33, n.2, p.109-114, fev. 2009. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0399832008006520?via%3Dihub>. Acesso em: 18 nov. 2022.

HILL, I. D. *et al.* Guideline for the diagnosis and treatment of celiac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.40, n.1, p.1-19, jan. 2005. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2005/01000/Guideline\\_for\\_the\\_Diagnosis\\_and\\_Treatment\\_of.1.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2005/01000/Guideline_for_the_Diagnosis_and_Treatment_of.1.aspx). Acesso em: 19 dez. 2022.

HOLMES, G. K.; MOOR, F. Coeliac disease in Asians in a single centre in southern Derbyshire. **Frontline Gastroenterology**, [s. l.], v.3, n.4, p.283-287, ago. 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5369824/>. Acesso em: 03 jan. 2022.

- HOM, G. L. *et al.* A single institution's experience of primary headache in children with celiac disease. **Journal of Child Neurology**, [s. l.], v.35, n.1, p.37-41, jan. 2020. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/0883073819873751>. Acesso em: 04 fev. 2022.
- HOPMAN, E. G. D. *et al.* Nutritional management of the gluten-free diet in young people with celiac disease in the Netherlands. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.43, n.1, p.102-108, jul. 2006. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2006/07000/Nutritional\\_Management\\_of\\_the\\_Gluten\\_free\\_Diet\\_in.17.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2006/07000/Nutritional_Management_of_the_Gluten_free_Diet_in.17.aspx). Acesso em: 05 mar. 2022.
- ISAAC, D. M. *et al.* Antitissue transglutaminase normalization postdiagnosis in children with celiac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.65, n.2, p.195-199, ago. 2017. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2017/08000/Antitissue\\_Transglutaminase\\_Normalizati on.13.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2017/08000/Antitissue_Transglutaminase_Normalizati on.13.aspx). Acesso em: 06 abr. 2022.
- JADREŠIN, O. *et al.* Compliance with gluten-free diet in children with coeliac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.47, n.3, p.344-348, set. 2008. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2008/09000/Compliance\\_With\\_Gluten\\_free\\_Diet\\_in\\_Children\\_With.14.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2008/09000/Compliance_With_Gluten_free_Diet_in_Children_With.14.aspx). Acesso em: 07 maio 2022.
- JAIN, R. *et al.* Reliability of coeliac serology in monitoring dietary adherence in children with coeliac disease on a gluten-free diet. **Tropical Doctor**, [s. l.], v.49, n.3, p.192-196, jul. 2019. Disponível em: [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0049475519835732?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%20%20pubmed](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0049475519835732?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed). Acesso em: 08 jun. 2022.
- JANAS, R. M. *et al.* Serum concentrations of insulin, ghrelin, adiponectin, leptin, leptin receptor and lipocalin-2 in children with celiac disease who do and do not adhere to a gluten-free diet. **Gut and Liver**, [s. l.], v.10, n.4, p.587-594, jul. 2016. Disponível em: <https://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC4933420&blobtype=pdf>. Acesso em: 09 jul. 2022.
- JOHANSSON, K. *et al.* Dietitian visits were a safe and cost-effective form of follow-up care for children with celiac disease. **Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics**, [s. l.], v.108, n.4, p.676-680, abr. 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/apa.14411>. Acesso em: 03 mar. 2022.
- KALYONCU, D.; URGANCI, N. Antithyroid antibodies and thyroid function in pediatric patients with celiac disease. **International Journal of Endocrinology**, [s. l.], v. 2015, p.1-4, fev. 2015. Disponível em: <https://www.hindawi.com/journals/ije/2015/276575/>. Acesso em: 03 abr. 2022.
- KHURANA, B. *et al.* Evaluation of the impact of celiac disease and its dietary manipulation on children and their caregivers. **Indian Journal of Gastroenterology**, [s. l.], v.34, n.2,

p.112-116, maio 2015. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12664-015-0563-6>. Acesso em: 04 abr. 2022.

KIM, H. S. *et al.* Autoimmune and allergic disorders are more common in people with celiac disease or on a gluten-free diet in the United States. **Journal of Clinical Gastroenterology**, [s. l.], v.53, n.10, p. e416–e423, nov. 2019. Disponível em: <https://mayoclinic.pure.elsevier.com/en/publications/autoimmune-and-allergic-disorders-are-more-common-in-people-with->. Acesso em: 14 jun. 2022.

KIM, H. S. *et al.* Time trends in the prevalence of celiac disease and gluten-free diet in the US population: results from the national health and nutrition examination surveys 2009-2014. **JAMA Internal Medicine**, [s. l.], v.176, n.11, p.1716-1717, nov. 2016. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/2547202>. Acesso em: 05 jun. 2022.

KINOS, S. *et al.* Burden of illness in screen-detected children with celiac disease and their families. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.55, n.4, p.412-416, out. 2012. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2012/10000/Burden\\_of\\_Illness\\_in\\_Screen\\_detected\\_Children\\_With.13.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2012/10000/Burden_of_Illness_in_Screen_detected_Children_With.13.aspx). Acesso em: 13 jul. 2022.

KIVELÄ, L. *et al.* At-risk screened children with celiac disease are comparable in disease severity and dietary adherence to those found because of clinical suspicion: a large cohort study. **Journal of Pediatrics**, [s. l.], v.183, p.115-121, abr. 2017. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022347617300021>. Acesso em: 15 ago. 2022.

KOLAČEK, S. *et al.* Gluten-free diet has a beneficial effect on chromosome instability in lymphocytes of children with coeliac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.38, n.2, p.177-180, fev. 2004. Disponível em: <https://europepmc.org/article/MED/14734880>. Acesso em: 20 ago. 2020.

KORI, M. *et al.* Adherence to gluten-free diet and follow-up of pediatric celiac disease patients, during childhood and after transition to adult care. **European Journal of Pediatrics**, [s. l.], v.180, p.1817-1823, jan. 2021. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00431-021-03939-x#citeas>. Acesso em: 23 jul. 2022.

KORPONAY-SZABÓ, I. R. *et al.* Coeliac disease case finding and diet monitoring by point-of-care testing. **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, [s. l.], v.22, n.8, p.729-737, out. 2005. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2036.2005.02663.x>. Acesso em: 11 nov. 2022.

KOSTECKA, M. *et al.* An evaluation of nutritional status and problems with dietary compliance in polish patients with celiac disease. **Nutrients**, [s. l.], v.14, n.13, p.1-13, jul. 2022. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9268093/pdf/nutrients-14-02581.pdf>. Acesso em: 11 abr. 2022.

KOTZE, L. M. S. Gynecologic and obstetric findings related to nutritional status and adherence to a gluten-free diet in brazilian patients with celiac disease. **Journal of Clinical**

**Gastroenterology**, [s. l.], v.38, n.7, p.567-574, ago. 2004. Disponível em: [https://journals.lww.com/jcge/Abstract/2004/08000/Gynecologic\\_and\\_Obstetric\\_Findings\\_Related\\_to.6.aspx](https://journals.lww.com/jcge/Abstract/2004/08000/Gynecologic_and_Obstetric_Findings_Related_to.6.aspx). Acesso em: 12 dez. 2022.

KRAUTHAMMER, A. *et al.* Two decades of pediatric celiac disease in a tertiary referral center: what has changed? **Digestive and Liver Disease**, [s. l.], v.52, n.4, p.457-461, abr. 2020. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1590865820300463>. Acesso em: 07 jul. 2022.

KRÖGER, S. Severity of villous atrophy at diagnosis in childhood does not predict long-term outcomes in celiac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.71, n.1, p.71-77, jul. 2020. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2020/07000/Severity\\_of\\_Villous\\_Atrophy\\_at\\_Diagnosis\\_in.21.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2020/07000/Severity_of_Villous_Atrophy_at_Diagnosis_in.21.aspx). Acesso em: 14 jul. 2022.

KRUPA-KOZAK, U.; DRABIŃSKA, N.; JAROCKA-CYRТА, E. The effect of oligofructose-enriched inulin supplementation on gut microbiota, nutritional status and gastrointestinal symptoms in paediatric coeliac disease patients on a gluten-free diet: study protocol for a pilot randomized controlled trial. **Nutrition Journal**, [s. l.], v.16, n.47, p.1-9, ago. 2017. Disponível em: <https://nutritionj.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12937-017-0268-z#citeas>. Acesso em: 10 abr. 2022.

KURPPA, K. *et al.* Factors associated with dietary adherence in celiac disease: a nationwide study. **Digestion**, [s. l.], v.86, n.4, p.309-314, out. 2012. Disponível em: <https://karger.com/dig/article-abstract/86/4/309/106008/Factors-Associated-with-Dietary-Adherence-in?redirectedFrom=PDF>. Acesso em: 05 out. 2022.

LAITINEN, A. U. *et al.* Coeliac patients detected during type 1 diabetes surveillance had similar issues to those diagnosed on a clinical basis. **Acta Paediatrica**, [s. l.], v.106, n.4, p.639-646, abr. 2017. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/apa.13695>. Acesso em: 06 nov. 2022.

LASERNA-MENDIETA, E. J. *et al.* Poor sensitivity of fecal gluten immunogenic peptides and serum antibodies to detect duodenal mucosal damage in celiac disease monitoring. **Nutrients**, [s. l.], v.13, n.1, p.1-12, dez. 2020. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/13/1/98>. Acesso em: 30 maio 2022.

LASERNA-MENDIETA, E. J. *et al.* A proposed reference change value for an IgA anti-tissue transglutaminase immunoassay to improve interpretation of serial results in celiac patients. **Clinica Chimica Acta**, [s. l.], v.421, p.12-16, jun. 2013. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0009898113000867>. Acesso em:

LATZER, I. T. *et al.* Disordered eating behaviors in adolescents with celiac disease. **Eating and Weight Disorders**, [s. l.], v.25, n.2, p.365-371, abr. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30368766/>. Acesso em: 04 out. 2022.

LAU, M. S. *et al.* The role of an iga/igg-deamidated gliadin peptide point-of-care test in predicting persistent villous atrophy in patients with celiac disease on a gluten-free diet. **American Journal of Gastroenterology**. [s. l.], v.112, n.12, p.1859-1867, dez. 2017.

Disponível em:

[https://journals.lww.com/ajg/Abstract/2017/12000/The\\_Role\\_of\\_an\\_IgA\\_IgG\\_Deamidated\\_Gliadin\\_Peptide.21.aspx](https://journals.lww.com/ajg/Abstract/2017/12000/The_Role_of_an_IgA_IgG_Deamidated_Gliadin_Peptide.21.aspx). Acesso em: 04 abr. 2022.

LAURIKKA, P. *et al.* Gastrointestinal symptoms in celiac disease patients on a long-term gluten-free diet. **Nutrients**, [s. l.], v.8, n.7, p.1-11, jul. 2016. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/8/7/429>. Acesso em: 14 set. 2022.

LEE, A. R. *et al.* Persistent economic burden of the gluten free diet. **Nutrients**, [s. l.], v.11, n.2, p.1-8, fev. 2019. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/11/2/399>. Acesso em: 22 fev. 2021.

LEE, G. J. *et al.* Hypertransaminasemia in newly diagnosed pediatric patients with celiac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.63, n.3, p.340-343, set. 2016. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2016/09000/Hypertransaminasemia\\_in\\_Newly\\_Diagnosed\\_Pediatric.11.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2016/09000/Hypertransaminasemia_in_Newly_Diagnosed_Pediatric.11.aspx). Acesso em: 21 nov. 2021.

LEFFLER, D. A. *et al.* A simple validated gluten-free diet adherence survey for adults with celiac disease. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, [s. l.], v.7, n.5, p.530-536, maio 2009. Disponível em: [https://www.cghjournal.org/article/S1542-3565\(09\)00008-1/fulltext](https://www.cghjournal.org/article/S1542-3565(09)00008-1/fulltext). Acesso em: 12 jan. 2021.

LEONARD, M. M. *et al.* Evaluating responses to gluten challenge: a randomized, double-blind, 2-dose gluten challenge trial. **Gastroenterology**, [s. l.], v.160, n.3, p.720-733, fev. 2021. Disponível em: [https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(20\)35330-0/fulltext?referrer=https%3A%2F%2Fpubmed.ncbi.nlm.nih.gov%2F](https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(20)35330-0/fulltext?referrer=https%3A%2F%2Fpubmed.ncbi.nlm.nih.gov%2F). Acesso em: 13 dez. 2021.

LEONARD, M. M. *et al.* Value of IgA tTG in Predicting Mucosal Recovery in Children with Celiac Disease on a Gluten Free Diet. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.64, n.2, p.286-291, fev. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5457911/>. Acesso em: 08 jun. 2021.

LIU, E. *et al.* High Incidence of Celiac Disease in a Long-term Study of Adolescents With Susceptibility Genotypes. **Gastroenterology**, [s.l.], v.152, n.6, p.1329-1336, maio 2017. Disponível em: [https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(17\)30133-6/fulltext?referrer=https%3A%2F%2Fpubmed.ncbi.nlm.nih.gov%2F](https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(17)30133-6/fulltext?referrer=https%3A%2F%2Fpubmed.ncbi.nlm.nih.gov%2F). Acesso em: 20 nov. 2021.

LOMBARDI, F. *et al.* Bone involvement in clusters of autoimmune diseases: just a complication? **Bone**, [s. l.], v.46, n.2, p.551-555, fev. 2010. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S8756328209019590?via%3Dihub>. Acesso em: 21 dez. 2022.

LÓPEZ, R. V. Influence of the 2012 european guidelines in diagnosis and follow-up of coeliac children with selective iga deficiency. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.71, n.1, p.59-63, jul. 2020. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2020/07000/Influence\\_of\\_the\\_2012\\_European\\_Guidelines\\_in.19.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2020/07000/Influence_of_the_2012_European_Guidelines_in.19.aspx). Acesso em: 02 jul. 2022.

MA, C. *et al.* Food insecurity negatively impacts gluten avoidance and nutritional intake in patients with celiac disease. **Journal of Clinical Gastroenterology**, [s. l.], v.56, n.10, p.863-868, nov./dez. 2022. Disponível em:

[https://journals.lww.com/jcge/Abstract/2022/11000/Food\\_Insecurity\\_Negatively\\_Impacts\\_Gluten.8.aspx](https://journals.lww.com/jcge/Abstract/2022/11000/Food_Insecurity_Negatively_Impacts_Gluten.8.aspx). Acesso em: 08 fev. 2023.

MACCULLOCH, K.; RASHID, M. Factors affecting adherence to a gluten-free diet in children with celiac disease. **Paediatr Child Health**. [s. l.], v.19, n.6, p.305-309, jun. 2014.

Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4173957/>. Acesso em: 22 out. 2021.

MACEDO-CAMPOS, V. *et al.* Factors affecting compliance to a gluten-free diet in pediatric populations with celiac disease. **Journal of Child Science**, [s. l.], v.11, n.1, p. e1-e13, jan. 2021.

Disponível em: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/s-0040-1722218.pdf>. Acesso em: 03 fev. 2021.

MAGER, D. R. *et al.* Adherence to the gluten-free diet and health-related quality of life in an ethnically diverse pediatric population with celiac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.66, n.6, p.941-948, jun. 2018.

Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2018/06000/Adherence\\_to\\_the\\_Gluten\\_free\\_Diet\\_and.22.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2018/06000/Adherence_to_the_Gluten_free_Diet_and.22.aspx). Acesso em: 02 fev. 2021.

MAGER, D. R. *et al.* Diet patterns in an ethnically diverse pediatric population with celiac disease and chronic gastrointestinal complaints. **Clinical Nutrition ESPEN**, [s. l.], v.30, p.73-80, abr. 2019.

Disponível em: [https://clinicalnutritionespen.com/article/S2405-4577\(19\)30052-X/fulltext](https://clinicalnutritionespen.com/article/S2405-4577(19)30052-X/fulltext). Acesso em: 03 mar. 2021.

MAHMUD, F. H. *et al.* The celiac disease and diabetes-dietary intervention and evaluation trial (CD-DIET) protocol: a randomised controlled study to evaluate treatment of asymptomatic coeliac disease in type 1 diabetes. **BMJ Open**, [s. l.], v.5, n.5, p.1-8, maio 2015.

Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/5/5/e008097.full.pdf>. Acesso em: 14 set. 2022.

MAHMUD, F. H. *et al.* Screening and treatment outcomes in adults and children with type 1 diabetes and asymptomatic celiac disease: the CD-DIET study. **Diabetes Care**, [s. l.], v.43, n.7, p.1553-1556, jul. 2020.

Disponível em: <https://diabetesjournals.org/care/article/43/7/1553/35555/Screening-and-Treatment-Outcomes-in-Adults-and>. Acesso em: 14 set. 2022.

MALALASEKERA, V. *et al.* Potential reno-protective effects of a gluten-free diet in type 1 diabetes. **Diabetologia**, [s. l.], v.52, n.5, p.798-800, maio 2009.

Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00125-009-1277-z>. Acesso em: 13 out. 2021.

MARGONI, D. *et al.* Serum brain-derived neurotrophic factor in children with coeliac disease. **European Journal of Clinical Investigation**, [s. l.], v.48, n.5, e12916, maio 2018.

Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29469186/>. Acesso em: 31 jan. 2023.

MARTÍN-PAGOLA, A. *et al.* Two-year follow-up of anti-transglutaminase autoantibodies among celiac children on gluten-free diet: comparison of IgG and IgA. **Autoimmunity**, [s. l.],

v.40, n.2, p.117-121, mar. 2007. Disponível em:  
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08916930601119260?journalCode=iaut20>.  
Acesso em:

MAZZONE, L. *et al.* Compliant gluten-free children with celiac disease: An evaluation of psychological distress. **BMC Pediatrics**, [s. l.], v.11, p.1-6, maio 2011. Disponível em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3149570/pdf/1471-2431-11-46.pdf>. Acesso em: 15 set. 2022.

MEARIN, M. L. *et al.* ESPGHAN position paper on management and follow-up of children and adolescents with celiac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.75, n.3, p.369-386, set. 2022. Disponível em:  
[https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2022/09000/ESPGHAN\\_Position\\_Paper\\_on\\_Management\\_and\\_Follow\\_up.29.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2022/09000/ESPGHAN_Position_Paper_on_Management_and_Follow_up.29.aspx). Acesso em: 07 set. 2021.

MEHTA, P. *et al.* Adherence to a gluten-free diet: assessment by dietician interview and serology. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v. 66, n.3, p. e67-e70, mar. 2018. Disponível em:  
<https://journals.lww.com/jpgn/Pages/articleviewer.aspx?year=2018&issue=03000&article=00013&type=Fulltext>. Acesso em: 15 set. 2022.

MEHTAB, W. *et al.* Impact of Corona Virus Disease 2019 pandemic on adherence to gluten-free diet in Indian patients with celiac disease. **Indian Journal of Gastroenterology**, [s. l.], v.40, n.6, p.613-620, dez. 2021. Disponível em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8651155/>. Acesso em: 09 dez. 2022.

MEIJER, C. R. *et al.* Association in Clinical practice between gluten intake and gluten immunogenic peptides in celiac children. **Gastro Hep Advances**, [s. l.], v.1, n.4, p.652-658, 2022. Disponível em:  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2772572322000723>. Acesso em: 05 abr. 2023.

MELO, E. N. de. *et al.* The urinary inflammatory profile in gluten free diet - Adherent adolescents with type 1 diabetes and celiac disease. **Journal of Diabetes and its Complications**, [s. l.], v.30, n.2, p.295-299, mar. 2016. Disponível em:  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1056872715004584>. Acesso em: 05 maio 2023.

MEYER, S.; ROSENBLUM, S. Daily experiences and challenges among children and adolescents with celiac disease: focal group results. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.66, n.1, p.58-63, jan. 2018. Disponível em:  
[https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2018/01000/Daily\\_Experiences\\_and\\_Challenges\\_Among\\_Children.13.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2018/01000/Daily_Experiences_and_Challenges_Among_Children.13.aspx). Acesso em: 07 out. 2021.

MEYER, S.; ROSENBLUM, S. Development and validation of the celiac disease-children's activities report (CD-chart) for promoting self-management among children and adolescents. **Nutrients**, [s. l.], v.9, n.10, p.1-12, out. 2017. Disponível em:  
<https://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC5691746&blobtype=pdf>. Acesso em: 19 out. 2022.

MEYER, S.; ROSENBLUM, S. Examining core self-management skills among adolescents with celiac disease. **Journal of Health Psychology**, [s. l.], v.26, n.13, p.2592-2602, nov. 2021. Disponível em: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8458659/pdf/10.1177\\_1359105320922304.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8458659/pdf/10.1177_1359105320922304.pdf). Acesso em: 19 dez. 2022.

MOHAMMED, A. *et al.* The role of celiac disease antibodies in the follow up of patient on gluten free diet. **Revista Latinoamericana de Hipertensión**, [s. l.], v.13, n.6, p.561-568, 2018. Disponível em: <https://redalyc.org/journal/1702/170263777011/170263777011.pdf>. Acesso em: 16 mar. 2022.

MONACHESI, C. *et al.* Determination of urinary gluten immunogenic peptides to assess adherence to the gluten-free diet: a randomized, double-blind, controlled study. **Clinical and Translational Gastroenterology**, [s.l.], v.12, n.10, p.1-9, out. 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8500619/>. Acesso em: 10 nov. 2021.

MONACHESI, C. *et al.* Quantification of accidental gluten contamination in the diet of children with treated celiac disease. **Nutrients**, [s. l.], v.13, n.1, p.1-7, jan. 2021. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/13/1/190>. Acesso em: 14 fev. 2022.

MONZANI, A. *et al.* Adherence to the gluten-free diet during the lockdown for covid-19 pandemic: a web-based survey of italian subjects with celiac disease. **Nutrients**, [s. l.], v.12, n.11, p.1-12, nov. 2020. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/12/11/3467/html>. Acesso em: 01 nov. 2022.

MONZANI, A. *et al.* Use of deamidated gliadin peptide antibodies to monitor diet compliance in childhood celiac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.53, n.1, p.55-60, jul. 2011. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2011/07000/Use\\_of\\_Deamidated\\_Gliadin\\_Peptide\\_Antibodies\\_to.8.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2011/07000/Use_of_Deamidated_Gliadin_Peptide_Antibodies_to.8.aspx). Acesso em: 08 ago. 2021.

MORENO, M. de L. *et al.* Detection of gluten immunogenic peptides in the urine of patients with coeliac disease reveals transgressions in the gluten-free diet and incomplete mucosal healing. **Gut**, [s. l.], v.66, n.2, p.250-257, fev. 2017. Disponível em: <https://gut.bmj.com/content/66/2/250.long>. Acesso em: 02 mar. 2022.

MOTTA, M. E. F. A.; FARIA, M. E. N. de; SILVA, G. A. P. da. Prevalence of low bone mineral density in children and adolescents with celiac disease under treatment. **São Paulo Medical Journal**, São Paulo, v.127, n.5, p.278-282, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/spmj/a/T7DwqpC7Xh8dfyZGdnKBth/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 23 jun. 2022.

MOURA, A. C. A. *et al.* Triagem sorológica para doença celíaca em adolescentes e adultos jovens, estudantes universitários. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v.12, n.2, p.121-126, jun. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/BnSmcqSK6kLKKHQwbhNcQZM/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 18 ago. 2021.

- MOZER-GLASSBERG, Y. *et al.* Follow-up of children with celiac disease - Lost in translation? **Digestion**, [s. l.], v.83, n.4, p.283-287, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21282953/>. Acesso em: 27 mar. 2022.
- MUHAMMAD, H.; REEVES, S.; JEANES, Y. M. Identifying and improving adherence to the gluten-free diet in people with coeliac disease. **Proceedings of the Nutrition Society**, [s.l.], v.78, n.3, p.418-425, ago. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30630540/>. Acesso em: 20 dez. 2022.
- MYLÉUS, A.; REILLY, N. R.; GREEN, P. H. R. Rate, Risk Factors, and outcomes of nonadherence in pediatric patients with celiac disease: a systematic review. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, [s.l.], v.18, n.3, p.562-573, mar. 2020. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S154235651930597X>. Acesso em: 02 set. 2021.
- NASPGHAN. Scientific Abstracts. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, 73, suppl.1, p.1-3, nov. 2021. Disponível em: <https://bitlybr.com/2dRHtL>. Acesso em: 04 mar. 2022.
- NESTARES, T. *et al.* Influence of mediterranean diet adherence and physical activity on bone health in celiac children on a gluten-free diet. **Nutrients**, [s. l.], v.13, n.5, p.1-13, maio 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8152289/pdf/nutrients-13-01636.pdf>. Acesso em: 07 abr. 2022.
- NESTARES, T. *et al.* Influence of ultra-processed foods consumption on redox status and inflammatory signaling in young celiac patients. **Nutrients**, [s. l.], v.13, n.1, p.1-13, jan. 2021. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/13/1/156>. Acesso em: 07 out. 2022.
- NEWTON, K. P.; SINGER, S. A. Celiac disease in children and adolescents: special considerations. **Seminars in Immunopathology**, [s.l.], v.34, n.4, p.479-496, 2012. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00281-012-0313-0>. Acesso em: 17 set. 2021.
- NORSA, L. *et al.* Gluten-free diet or alternative therapy: a survey on what parents of celiac children want. **International Journal of Food Sciences and Nutrition**, [s. l.], v.66, n.5, p.590-594, ago. 2015. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09637486.2015.1064872?journalCode=ijf20>. Acesso em: 16 out. 2022.
- NORSTRÖM, F. *et al.* Is mass screening for coeliac disease a wise use of resources?: a health economic evaluation. **BMC Gastroenterology**, [s. l.], v.21, n.1, p.1-10, abr. 2021. Disponível em: <https://bmcgastroenterol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12876-021-01737-1>. Acesso em: 01 jun. 2022.
- NURMINEN, S. *et al.* Extraintestinal manifestations were common in children with coeliac disease and were more prevalent in patients with more severe clinical and histological presentation. **Acta Paediatrica**, [s. l.], v.108, n.4, p.681-687, abr. 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/apa.14324>. Acesso em: 19 fev. 2022.

OLÉN, O. *et al.* Coeliac disease characteristics, compliance to a gluten free diet and risk of lymphoma by subtype. **Digestive and Liver Disease**, [s. l.], v.43, n.11, p.862-868, nov. 2011. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1590865811002829>. Acesso em: 03 ago. 2022.

OLIVEIRA, R. P. *et al.* High prevalence of celiac disease in Brazilian blood donor volunteers based on screening by IgA antitissue transglutaminase antibody. **European Journal of Gastroenterology and Hepatology**, [s. l.], v.19, n.1, p.43-49, 2007. Disponível em: [https://journals.lww.com/eurojgh/Abstract/2007/01000/High\\_prevalence\\_of\\_celiac\\_disease\\_in\\_Brazilian.7.aspx](https://journals.lww.com/eurojgh/Abstract/2007/01000/High_prevalence_of_celiac_disease_in_Brazilian.7.aspx). Acesso em: 29 nov. 2021.

PALMIERI, O. *et al.* Adherence to gluten-free diet restores alpha diversity in celiac people but the microbiome composition is different to healthy people. **Nutrients**, [s. l.], v.14, n.12, p.1-12, jun. 2022. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/14/12/2452>. Acesso em: 23 maio 2023.

PALONE, F. *et al.* Faecal high mobility group box 1 in children with celiac disease: a pilot study. **Digestive and Liver Disease**, [s. l.], v.50, n.9, p.916-919, set. 2018. Disponível em: [https://www.dldjournalonline.com/article/S1590-8658\(18\)30699-6/fulltext](https://www.dldjournalonline.com/article/S1590-8658(18)30699-6/fulltext). Acesso em: 19 out. 2022.

PATWARI, A. K. *et al.* Clinical and nutritional profile of children with celiac disease. **Indian Pediatrics**, [s. l.], v.40, n.4, p.337-342, abr. 2003. Disponível em: <https://www.indianpediatrics.net/apr2003/apr-337-342.htm>. Acesso em: 04 jan. 2021.

PEDOTO, D. *et al.* Adherence to gluten-free diet in coeliac paediatric patients assessed through a questionnaire positively influences growth and quality of life. **Nutrients**, [s. l.], v.12, n.12, p.1-10, dez. 2020. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/12/12/3802>. Acesso em: 11 out. 2022.

PEKKI, H. *et al.* Predictors and significance of incomplete mucosal recovery in celiac disease after 1 year on a gluten-free diet. **American Journal of Gastroenterology**, [s. l.], v.110, n.7, p.1078-1085, jul. 2015. Disponível em: [https://journals.lww.com/ajg/Abstract/2015/07000/Predictors\\_and\\_Significance\\_of\\_Incomplete\\_Mucosal.26.aspx](https://journals.lww.com/ajg/Abstract/2015/07000/Predictors_and_Significance_of_Incomplete_Mucosal.26.aspx). Acesso em: 16 fev. 2022.

PEREIRA, M. A. G. *et al.* Prevalence of celiac disease in an urban area of Brazil with predominantly European ancestry. **World Journal of Gastroenterology**, [s. l.], v.12, n.40, p.6546-6550, out. 2006. Disponível em: <https://www.wjgnet.com/1007-9327/full/v12/i40/6546.htm>. Acesso em: 22 jan. 2022.

PHAM-SHORT, A. *et al.* Early elevation of albumin excretion rate is associated with poor gluten-free diet adherence in young people with coeliac disease and diabetes. **Diabetic Medicine**, [s. l.], v.31, n.2, p.208-212, fev. 2014. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dme.12329>. Acesso em: 11 dez. 2022.

PHAM-SHORT, A. *et al.* Quality of life in type 1 diabetes and celiac disease: role of the gluten-free diet. **Journal of Pediatrics**, [s. l.], v.179, p.131-138, dez. 2016. Disponível em: [https://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(16\)30888-5/fulltext](https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(16)30888-5/fulltext). Acesso em: 03 mar. 2023.

PORCELLI, B. *et al.* Testing for fecal gluten immunogenic peptides: A useful tool to evaluate compliance with gluten-free diet by celiacs. **Annals of Gastroenterology**, [s. l.], v.33, n.6, p.631-637, dez. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7599348/>. Acesso em: 07 jun. 2022.

RASHID, M. *et al.* Celiac disease: evaluation of the diagnosis and dietary compliance in Canadian children. **Pediatrics**, [s. l.], v.116, n.6, p. e754-e759, dez. 2005. Disponível em: <https://bitlybr.com/vsaK33>. Acesso em: .

REDE PENSSAN. **Insegurança Alimentar e Covid-19 no Brasil**. São Paulo: REDE PENSSAN, 2021. 66 p. Disponível em: [https://olheparaafome.com.br/VIGISAN\\_Inseguranca\\_alimentar.pdf](https://olheparaafome.com.br/VIGISAN_Inseguranca_alimentar.pdf). Acesso em: 30 out. 2021.

REDE PENSSAN. **Insegurança alimentar e covid-19 no Brasil**. São Paulo: REDE PENSSAN, 2022. 110 p. Disponível em: <https://olheparaafome.com.br/wp-content/uploads/2022/06/Relatorio-II-VIGISAN-2022.pdf>. Acesso em: 05 jan. 2022.

REICHENHEIM M. E.; MORAES, C.L. Operationalizing the cross-cultural adaptation of epidemiological measurement instruments. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.41, n.4, p.665-673, nov. 2007. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/32282>. Acesso em: 01 jan. 2023.

REILLY, N. R. *et al.* Celiac disease in normal-weight and overweight children: clinical features and growth outcomes following a gluten-free diet. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.53, n.5, p.528-531, nov. 2011. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2011/11000/Celiac\\_Disease\\_in\\_Normal\\_weight\\_and\\_Overweight.14.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2011/11000/Celiac_Disease_in_Normal_weight_and_Overweight.14.aspx). Acesso em: 11 dez. 2021.

RIBEIRO-SILVA, R. de C. *et al.* Covid-19 pandemic implications for food and nutrition security in Brazil. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v.25, n.9, p.3421-3430, 2020. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/csc/2020.v25n9/3421-3430/en>. Acesso em: 09 jan. 2022.

RIMÁROVÁ, K. *et al.* Compliance with gluten-free diet in a selected group of celiac children in the Slovak republic. **Central European Journal of Public Health**, [s. l.], v.26, suppl., p. S19-S24, dez. 2018. Disponível em: <http://cejph.szu.cz/pdfs/cjp/2018/88/03.pdf>. Acesso em: 30 dez. 2021.

ROCA, M. *et al.* Analysis of gluten immunogenic peptides in feces to assess adherence to the gluten-free diet in pediatric celiac patients. **European Journal of Nutrition**, [s. l.], v.60, n.4, p.2131-2140, jun. 2021. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00394-020-02404-z>. Acesso em: 04 jul. 2022.

RODRIGUES, M.; YONAMINEZ, G. H.; SATIRO, C. A. Rate and determinants of non-adherence to a gluten-free diet and nutritional status assessment in children and adolescents with celiac disease in a tertiary Brazilian referral center: a cross-sectional and retrospective study. **BMC Gastroenterology**, [s. l.], v.18, n.15, p.1-8, jan. 2018. Disponível em: <https://bmcgastroenterol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12876-018-0740-z>. Acesso em: 15 set. 2021.

RODRÍGUEZ-HERRERA, A.; REYES-ANDRADE, J.; RUBIO-ESCUADERO, C. Rationale for timing of follow-up visits to assess gluten-free diet in celiac disease patients based on data mining. **Nutrients**, [s. l.], v.13, n.2, p.1-8, jan. 2021. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/13/2/357>. Acesso em: 09 set. 2022.

ROMA, E. *et al.* Dietary compliance and life style of children with coeliac disease. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, [s. l.], v.23, n.2, p.176-182, abr. 2010. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-277X.2009.01036.x>. Acesso em: 07 jun. 2022.

RUBIO-TAPIA, A. *et al.* ACG clinical guidelines: diagnosis and management of celiac disease. **American Journal of Gastroenterology**, [s.l.], v.108, n.5, p.656-676, maio 2013. Disponível em: [https://journals.lww.com/ajg/Fulltext/2013/05000/ACG\\_Clinical\\_Guidelines\\_\\_Diagnosis\\_and\\_Management.7.aspx](https://journals.lww.com/ajg/Fulltext/2013/05000/ACG_Clinical_Guidelines__Diagnosis_and_Management.7.aspx). Acesso em: 11 ago. 2021.

RUBIO-TAPIA, A. *et al.* American College of Gastroenterology Guidelines update: diagnosis and management of celiac disease. **American Journal of Gastroenterology**, [s. l.], v.118, n.1, p.59-76, jan. 2023. Disponível em: [https://journals.lww.com/ajg/Fulltext/2023/01000/American\\_College\\_of\\_Gastroenterology\\_Guidelines.17.aspx](https://journals.lww.com/ajg/Fulltext/2023/01000/American_College_of_Gastroenterology_Guidelines.17.aspx). Acesso em: 02 abr. 2023.

RUIZ-CARNICER *et al.* Negative predictive value of the repeated absence of glutenimmunogenic peptides in the urine of treated celiac patients in predicting mucosal healing: new proposals for follow-up in celiac disease. **American Journal of Clinical Nutrition**, [s. l.], v.112, p.1240-1251, jul.. 2020. Disponível em: <https://academic.oup.com/ajcn/article/112/5/1240/5874563>. Acesso em: 21 ago 2022.

RUSSO, C. *et al.* Impact of a child's celiac disease diagnosis and management on the family. **Digestive Diseases and Sciences**, [s. l.], v.65, n.10, p.2959-2969, out. 2020. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10620-020-06316-0>. Acesso em: 10 abr. 2022.

SAADAH, O. I. Celiac disease in children and adolescents at a single center in Saudi Arabia. **Annals of Saudi medicine**, [s. l.], v.31, n.1, p.51-57, jan./fev. 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3101726/>. Acesso em: 23 mar. 2021.

SAADAH, O. I. *et al.* Effect of gluten-free diet and adherence on growth and diabetic control in diabetics with coeliac disease. **Archives of Disease in Childhood**, [s. l.], v.89, n.9, p.871-876, set. 2004. Disponível em: <https://adc.bmj.com/content/89/9/871.long>. Acesso em: 16 set. 2022.

SAINSBURY, K. *et al.* Maintenance of a gluten free diet in coeliac disease: the roles of self-regulation, habit, psychological resources, motivation, support, and goal priority. **Appetite**, [s. l.], v.125, p.356-366, jun. 2018. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0195666317317865?via%3Dihub>. Acesso em: 21 dez. 2022.

SALARDI, S. *et al.* Whole lipid profile and not only HDL cholesterol is impaired in children with coexisting type 1 diabetes and untreated celiac disease. **Acta Diabetologica**, [s. l.], v.54,

n.10, p.889-894, out. 2017. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00592-017-1019-5>. Acesso em: 09 set. 2022.

SANCHEZ-ALBISUA, I. *et al.* Coeliac disease in children with type 1 diabetes mellitus: the effect of the gluten-free diet. **Diabetic Medicine**, [s. l.], v.22, n.8, p.1079-1082, ago. 2005. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1464-5491.2005.01609.x>. Acesso em: 08 set. 2022.

SÁNCHEZ-LEÓN, S. *et al.* Triticum breads are well tolerated with preference over gluten-free breads in non-coeliac wheat-sensitive patients and its consumption induce changes in gut bacteria. **Journal of the Science of Food and Agriculture**, [s. l.], v.101, n.8, p.3508-3517, jun. 2021. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jsfa.10982>. Acesso em: 05 jul. 2022.

SANSOTTA, N. *et al.* Celiac disease symptom resolution: Effectiveness of the gluten-free diet. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.66, n.1, p.48-52, jan. 2018. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2018/01000/Celiac\\_Disease\\_Symptom\\_Resolution\\_Effectiveness.11.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2018/01000/Celiac_Disease_Symptom_Resolution_Effectiveness.11.aspx). Acesso em: 05 jan. 2021.

SAYADI, M. *et al.* Predictors of compliance to gluten-free diet in children with celiac disease. **Iranian Journal of Pediatrics**, [s. l.], v.32, n.3, p.1-7, jun. 2022. Disponível em: <https://bitlybr.com/9kQtJI>. Acesso em: 07 jun. 2022.

SBRAVATI, F. *et al.* Adherence to gluten-free diet in a celiac pediatric population referred to the general pediatrician after remission. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.71, n.1, p.78-82, jul. 2020. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2020/07000/Adherence\\_to\\_Gluten\\_free\\_Diet\\_in\\_a\\_Celiac.22.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2020/07000/Adherence_to_Gluten_free_Diet_in_a_Celiac.22.aspx). Acesso em: 04 jan. 2023.

SCHILLING, K. W.; YOHANNESSEN, K.; ARAYA, M. Perception of following gluten-free diet and adherence to treatment in pediatric patients with celiac disease. **Revista Chilena de Pediatría**, [s. l.], v.89, n.2, p.216-223, abr. 2018. Disponível em: [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062018000200216&lng=en&nrm=iso&tlng=en](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062018000200216&lng=en&nrm=iso&tlng=en). Acesso em: 18 abr. 2022.

SDEPANIAN, V. L.; MORAIS, M. B. de; 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). **Arquivos de Gastroenterologia**, v.38. [s.l.], n.4, p.232-239, out./dez. 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ag/a/GWPbjTLkLGLVVwG69sFZFWD/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 13 out. 2022.

SDEPANIAN, V. L.; MORAIS, M. B. de; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. **Arquivos de Gastroenterologia**, [s.l.], v.36, n.4, p.244-257, out./dez. 1999. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ag/a/hWmsSHrSKTQ7fQ3qx453J4M/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 nov. 2021.

SHARKEY, L. M. *et al.* Optimising delivery of care in coeliac disease - Comparison of the benefits of repeat biopsy and serological follow-up. **Alimentary Pharmacology and**

**Therapeutics**, [s. l.], v.38, n.10, p.1278-1291, nov. 2013. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/apt.12510>. Acesso em: 23 nov. 2022.

SILANO, M. *et al.* Effect of a gluten-free diet on the risk of enteropathy-associated T-cell lymphoma in celiac disease. **Digestive Diseases and Sciences**, [s. l.], v.53, n.4, p.972-976, abr. 2008. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10620-007-9952-8>. Acesso em: 01 jun. 2022.

SILVESTER, J. A. *et al.* Exposure sources, amounts and time course of gluten ingestion and excretion in patients with coeliac disease on a gluten-free diet. **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, [s. l.], v.52, n.9, p.1469-1479, nov. 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7780203/>. Acesso em: 03 nov. 2022.

SIMSEK, S. *et al.* Effects of gluten-free diet on quality of life and depression in children with celiac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.61, n.3, p.303-306, set. 2015. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2015/09000/Effects\\_of\\_Gluten\\_Free\\_Diet\\_on\\_Quality\\_of\\_Life\\_and.10.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2015/09000/Effects_of_Gluten_Free_Diet_on_Quality_of_Life_and.10.aspx). Acesso em: 03 set. 2022.

SINGH, A. *et al.* Non-invasive biomarkers for celiac disease. **Journal of Clinical Medicine**, [s. l.], v.8, n.6, p.1-17, jun. 2019. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2077-0383/8/6/885>. Acesso em: 07 maio 2022.

SINGH, P. *et al.* Global prevalence of celiac disease: systematic review and meta-analysis. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, [s. l.], v.16, n.6, p.823-836, jun. 2018. Disponível em: [https://www.cghjournal.org/article/S1542-3565\(17\)30783-8/fulltext](https://www.cghjournal.org/article/S1542-3565(17)30783-8/fulltext). Acesso em: 06 abr. 2022.

SJÖBERG, V. *et al.* Noncontaminated dietary oats may hamper normalization of the intestinal immune status in childhood celiac disease. **Clinical and Translational Gastroenterology**, [s.l.], v.5, n.6, p.1-11, jun. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4077043/pdf/ctg20149a.pdf>. Acesso em:

SKODJE, G. I. *et al.* Detection of gluten immunogenic peptides and the celiac disease adherence test to monitor gluten-free diet: a pilot study. **European Journal of Clinical Nutrition**, [s. l.], v.76, n.6, p.902-903, jan. 2022. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41430-021-01054-6>. Acesso em: 18 jun. 2022.

SÖDERSTRÖM, H. *et al.* Compliance to a gluten-free diet in swedish children with type 1 diabetes and celiac disease. **Nutrients**, [s. l.], v.13, n.12, p.1-12, dez. 2021. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/13/12/4444>. Acesso em: 30 nov. 2022.

STEINER, S. A. *et al.* Adesão ao tratamento de doenças crônicas em pediatria: uma revisão crítica da literatura. **Revista Médica de Minas Gerais**, Belo Horizonte, v.23, supl. 2, p.5-11, 2013. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/346e/2044a5476d046616b9dbbc18119b91956bdf.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2022.

SUD, S. *et al.* Quality of life in children with diabetes and celiac disease: minimal impact of the “double diagnosis”. **Pediatric Diabetes**, [s. l.], v.13, n.2, p.163-169, mar. 2012.

Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1399-5448.2011.00785.x>. Acesso em: 01 abr. 2022.

SYAGE, J. *et al.* Determination of gluten consumption in celiac disease patients on a gluten-free diet. **The American Journal of Clinical Nutrition**, [s. l.], v.107, n.2, p.201-207, fev. 2018. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002916522027873?via%3Dihub>. Acesso em: 17 fev. 2021.

TAGHDIR, M. *et al.* Dietary compliance in Iranian children and adolescents with celiac disease. **Journal of Multidisciplinary Healthcare**, [s. l.], v.9, p.365-370, ago. 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4993563/>. Acesso em: 07 out. 2022.

TAPSAS, D. *et al.* Swedish children with celiac disease comply well with a gluten-free diet, and most include oats without reporting any adverse effects: a long-term follow-up study. **Nutrition Research**, [s. l.], v.34, n.5, p.436-441, maio 2014. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S027153171400061X?via%3Dihub>. Acesso em: 05 nov. 2022.

TERRONE, G. *et al.* The Pediatric Symptom Checklist as screening tool for neurological and psychosocial problems in a paediatric cohort of patients with coeliac disease. **Acta Paediatrica**, [s. l.], v.102, n.7, p. e325-e328, jul. 2013. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/apa.12239>. Acesso em: 01 jun. 2022.

TOMMASINI, A. *et al.* Mass screening for coeliac disease using antihuman transglutaminase antibody assay. **Archives of Disease in Childhood**, [s. l.], v.89, n.6, p.512-515 jun. 2004. Disponível em: <https://adc.bmj.com/content/archdischild/89/6/512.full.pdf>. Acesso em: 22 jun. 2022.

TROVATO, C. M. *et al.* ESPGHAN “biopsy-sparing” guidelines for celiac disease in children with low antitransglutaminase during COVID-19. **European Journal of Gastroenterology and Hepatology**, [s. l.], v.32, n.12, p.1523-1526, dez. 2020. Disponível em: [https://journals.lww.com/eurojgh/Fulltext/2020/12000/ESPGHAN\\_\\_biopsy\\_sparing\\_guidelines\\_for\\_celiac.5.aspx](https://journals.lww.com/eurojgh/Fulltext/2020/12000/ESPGHAN__biopsy_sparing_guidelines_for_celiac.5.aspx). Acesso em: 16 dez. 2022.

TURSI, A.; BRANDIMARTE, G.; GIORGETTI, G. M. Lack of usefulness of anti-transglutaminase antibodies in assessing histologic recovery after gluten-free diet in celiac disease. **Journal of Clinical Gastroenterology**, [s. l.], v.37, n.5, p.387-391, nov. 2003. Disponível em: [https://journals.lww.com/jcge/Abstract/2003/11000/Lack\\_of\\_Usefulness\\_of\\_Anti\\_Transglutaminase.7.aspx](https://journals.lww.com/jcge/Abstract/2003/11000/Lack_of_Usefulness_of_Anti_Transglutaminase.7.aspx). Acesso em: 03 dez. 2022.

UNICEF. **Impactos primários e secundários da COVID-19 em crianças e adolescentes**. Brasília: UNICEF, 2020. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/media/11331/file/relatorio-analise-impactos-primarios-e-secundarios-da-covid-19-em-criancas-e-adolescentes.pdf>. Acesso em: 09 fev. 2022.

USPENSKAYA, I. D.; SHIROKOVA, N. Y. Duodenal mucosa in children with coeliac disease in catamnesis and varying compliance with the gluten-free diet. **Bratislavske**

**Lekarske Listy**, [s. l.], v.115, n.3, p.150-155, jan. 2014. Disponível em:[http://www.elis.sk/download\\_file.php?product\\_id=3785&session\\_id=v405udl525p2ib639cofqpmnk3](http://www.elis.sk/download_file.php?product_id=3785&session_id=v405udl525p2ib639cofqpmnk3). Acesso em: 15 ja. 2022.

USTA, M.; URGANCI, N. Does gluten-free diet protect children with celiac disease from low bone density? **Iranian Journal of Pediatrics**, [s. l.], v.24, n.4, p.429-434, ago. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4339568/>. Acesso em: 03 jul. 2022.

VALERIO, G. *et al.* The influence of gluten free diet on quantitative ultrasound of proximal phalanxes in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus and celiac disease. **Bone**, [s. l.], v.43, n.2, p.322-326, ago. 2008. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S8756328208001889?via%3Dihub>. Acesso em: 03 ago. 2022.

VOLTA, H. *et al.* Low risk of colon cancer in patients with celiac disease. **Scandinavian Journal of Gastroenterology**, [s. l.], v.49, n.5, p.564-568, maio 2014. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/00365521.2014.893012?journalCode=igas20>. Acesso em: 16 abr. 2022.

VRIEZINGA, S. *et al.* E-Healthcare for celiac disease: a multicenter randomized controlled trial. **Journal of Pediatrics**, [s. l.], v.195, p.154-160, abr. 2018. Disponível em: [https://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(17\)31376-8/fulltext](https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(17)31376-8/fulltext). Acesso em: 05 abr. 2022.

WAGNER, G. *et al.* Coeliac disease in adolescence: coping strategies and personality factors affecting compliance with gluten-free diet. **Appetite**, [s. l.], v.101, n.1, p.55-61, jun. 2016. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0195666316300836>. Acesso em: 03 ago. 2021.

WEBB, C. *et al.* High adherence to a gluten-free diet in adolescents with screening-detected celiac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, [s. l.], v.60, n.1, p.54-59, jan. 2015. Disponível em: [https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2015/01000/High\\_Adherence\\_to\\_a\\_Gluten\\_Free\\_Diet\\_in.14.aspx](https://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/2015/01000/High_Adherence_to_a_Gluten_Free_Diet_in.14.aspx). Acesso em: 02 fev. 2021.

WEIMAN, D. I. *et al.* Impact of a gluten-free diet on quality of life and health perception in patients with type 1 diabetes and asymptomatic celiac disease. **Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism**, [s. l.], v.106, n.5, p. e1984-e1992, maio 2021. Disponível em: <https://academic.oup.com/jcem/article/106/5/e1984/6125716?login=false>. Acesso em: 05 ago. 2022.

WESSELS, M. M. S. *et al.* Assessment of dietary compliance in celiac children using a standardized dietary interview. **Clinical Nutrition**, [s. l.], v.37, n.3, p.1000-1004, jun. 2018. Disponível em: [https://www.clinicalnutritionjournal.com/article/S0261-5614\(17\)30149-8/fulltext](https://www.clinicalnutritionjournal.com/article/S0261-5614(17)30149-8/fulltext). Acesso em: 12 jan. 2021.

WIESER, H. *et al.* Challenges of monitoring the gluten-free diet adherence in the management and follow-up of patients with celiac disease. **Nutrients**. [s. l.], v.13, n.7, p.1-22, jun. 2021. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8308436/pdf/nutrients-13-02274.pdf>. Acesso em: 05 jan. 2022.

WIESER, H. *et al.* Food safety and cross-contamination of gluten-free products: a narrative review. **Nutrients**, [s. l.], v.13, n.7, p.1-14, jun. 2021. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/13/7/2244>. Acesso em: 05 jan. 2022.

WOLF, R. L. *et al.* Benefits from and barriers to portable detection of gluten, based on a randomized pilot trial of patients with celiac disease. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, [s. l.], v.17, n.12, p.2605-2607, nov. 2019. Disponível em: <https://celiacdiseasecenter.columbia.edu/wp-content/uploads/2019/07/2019-Benefits-From-and-Barriers-to-Portable-Detection-of-Gluten-Based-on-a-Randomized-Pilot-Trial-of-Patients-With-Celiac.pdf>. Acesso em: 08 ago. 2022.

WOLF, R. L. *et al.* Hypervigilance to a gluten-free diet and decreased quality of life in teenagers and adults with celiac disease. **Digestive Diseases and Sciences**, [s. l.], v.63, n.6, p.1438-1448, jun. 2018. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10620-018-4936-4#citeas>. Acesso em: 07 jul. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **COVID-19 weekly epidemiological update**. 58.ed. Genebra: WHO, 2021. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345456>. Acesso em: 06 jan. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Improving the adherence rates: guidance for countries. *In*: WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. Genebra: WHO, 2003. p.194. p.17-43. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf;jsessionid=1E76A1E9A2EA79A84609FA7FBCF0AA39?sequence=1> Acesso em: 10 fev. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Setting the scene. *In*: WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Adherence to long-term therapies: evidence for action**. Genebra: WHO, 2003. p.194. p.1-15. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf;jsessionid=1E76A1E9A2EA79A84609FA7FBCF0AA39?sequence=1>. Acesso em: 10 fev. 2022.

ZAFEIROPOULOU, K. *et al.* Alterations in intestinal microbiota of children with celiac disease at the time of diagnosis and on a gluten-free diet. **Gastroenterology**, [s. l.], v.159, n.6, p.2039- 2051, dez. 2020. Disponível em: [https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(20\)35023-X/fulltext?referrer=https%3A%2F%2Fpubmed.ncbi.nlm.nih.gov%2F](https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(20)35023-X/fulltext?referrer=https%3A%2F%2Fpubmed.ncbi.nlm.nih.gov%2F). Acesso em: 03 abr. 2021.

ZANCHI, C. *et al.* Rapid anti-transglutaminase assay and patient interview for monitoring dietary compliance in celiac disease. **Scandinavian Journal of Gastroenterology**, [s. l.], v.48, n.6, p.764-766, jun. 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23556514/> Acesso em: 23 nov. 2021.

ZANINI, B. *et al.* Five year time course of celiac disease serology during gluten free diet: results of a community based “CD-Watch” program. **Digestive and Liver Disease**, [s. l.], v.42, n.12, p.865-870, dez. 2010. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1590865810001738>. Acesso em: 02 abr. 2022.

ZINGONE, F. *et al.* Coeliac disease: factors affecting the transition and a practical tool for the transition to adult healthcare. **United European Gastroenterology Journal**, [s. l.], v.6, n.9, p.1356-1362, nov. 2018. Disponível em:  
<https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/2050640618787651>. Acesso em: 01 jun. 2022.

## APÊNDICE A – FORMULÁRIO DE PESQUISA

**FORMULÁRIO DE PESQUISA:** Adesão à dieta sem glúten em crianças e adolescentes com doença celíacas e segurança alimentar da família, após dois anos da pandemia de Covid-19

Identificação:	
Data:	/ /
<u>Identificação</u>	
1. Número do formulário (form):	_____
2. Nome da criança /adolescente:	
3. Nome do responsável:	
4. Parentesco com o menor de idade (resp):	(1) Mãe (2) pai (3) Avó (4) Avô (5) Outro:
5. Idade do responsável (idadresp):	
6. Endereço:	
7. Fone:	( )
8. Hospital de atendimento (hosp):	(1) IMIP (2) HC (3) PARTICIPANTE EXTERNO
<u>Caracterização</u>	
9. Data de nascimento (nasc): Idade em anos (idade):	___/___/___
10. Sexo (sexo):	(1) masculino (2) feminino
11. Quantas pessoas moram na residência da criança/adolescente (nfamilia)?	___
12. Qual o valor recebido por mês pela família (renda)?	
13. Qual é o grau de escolaridade da mãe (escomae)?	(1) Fundamental incompleto ou menos (2) Fundamental (3) Médio (4) Superior ou mais
14. Qual é o grau de escolaridade do pai (escopai)?	(1) Fundamental incompleto ou menos (2) Fundamental (3) Médio (4) Superior ou mais
15. A mãe (letramae):	(1) Não lê (2) Lê com dificuldade (3) Lê com facilidade
16. O pai (letrapai):	(1) Não lê (2) Lê com dificuldade (3) Lê com facilidade
<u>SAN da família</u>	
17. Nos últimos três meses, os moradores deste domicílio tiveram preocupação de que os alimentos acabassem antes de poderem comprar ou receber mais comida (san1)?	(1) Sim (2) Não
18. Nos últimos três meses, os alimentos acabaram antes que os moradores deste domicílio tivessem dinheiro para comprar mais comida (san2)?	(1) Sim (2) Não
19. Nos últimos três meses, os moradores deste domicílio ficaram sem dinheiro para ter uma alimentação saudável e variada (san3)?	(1) Sim (2) Não
20. Nos últimos três meses, os moradores deste domicílio comeram apenas alguns alimentos que ainda tinham porque o dinheiro acabou (san4)?	(1) Sim (2) Não
21. Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade deixou de fazer uma refeição porque não havia dinheiro para comprar comida (san5)?	(1) Sim (2) Não

22. Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade, alguma vez comeu menos do que devia porque não havia dinheiro para comprar comida (san6)?	(1) Sim (2) Não
23. Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade, alguma vez sentiu fome, mas não comeu, porque não havia dinheiro para comprar comida (san7)?	(1) Sim (2) Não
24. Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade, alguma vez, fez apenas uma refeição ao dia ou ficou um dia inteiro sem comer porque não havia dinheiro para comprar comida (san8)?	(1) Sim (2) Não
25. Nos últimos três meses, algum morador com menos de 18 anos de idade, alguma vez, deixou de ter uma alimentação saudável e variada porque não havia dinheiro para comprar comida (san9)?	(1) Sim (2) Não
26. Nos últimos três meses, algum morador com menos de 18 anos de idade, alguma vez, não comeu quantidade suficiente de comida porque não havia dinheiro para comprar comida (san10)?	(1) Sim (2) Não
27. Nos últimos três meses, alguma vez, foi diminuída a quantidade de alimentos das refeições de algum morador com menos de 18 anos de idade, porque não havia dinheiro para comprar comida (san11)?	(1) Sim (2) Não
28. Nos últimos três meses, alguma vez, algum morador com menos de 18 anos de idade deixou de fazer alguma refeição, porque não havia dinheiro para comprar comida (san12)?	(1) Sim (2) Não
29. Nos últimos três meses, alguma vez, algum morador com menos de 18 anos de idade, sentiu fome, mas não comeu porque não havia dinheiro para comprar comida (san13)?	(1) Sim (2) Não
30. Nos últimos três meses, alguma vez, algum morador com menos de 18 anos de idade, fez apenas uma refeição ao dia ou ficou sem comer por um dia inteiro porque não havia dinheiro para comprar comida (san14)?	(1) Sim (2) Não
<b>Adesão – Responsáveis</b>	
31. Você tem cuidado ao preparar comida para o seu filho para que ela não contenha glúten (aderesp1)?	(1) Em nenhum momento (2) Em poucos momentos (3) Em alguns momentos (4) Na maior parte do tempo (5) O tempo todo
32. Você lê o rótulo de alimentos, guloseimas, medicamentos e produtos de higiene para ver se tem glúten (aderesp2)?	(1) Em nenhum momento (2) Em poucos momentos (3) Em alguns momentos (4) Na maior parte do tempo (5) O tempo todo
33. Quando você está em dúvida se o alimento contém glúten, você dá ao seu filho (aderesp3)?	(1) Em nenhum momento (2) Em poucos momentos (3) Em alguns momentos (4) Na maior parte do tempo (5) O tempo todo
34. Você tenta garantir uma alimentação sem glúten fora de casa (exemplo: escola, restaurantes, festas) (aderesp4)?	(1) Em nenhum momento (2) Em poucos momentos (3) Em alguns momentos (4) Na maior parte do tempo (5) O tempo todo
<b>Adesão – CDAT – Responsáveis</b>	
35. Seu filho se sentiu incomodado por baixo nível de energia nas últimas quatro semanas (cdatresp1)?	(1) Em nenhum momento (2) Em poucos momentos (3) Em alguns momentos (4) Na maior parte do tempo (5) O tempo todo
36. Seu filho se sentiu incomodado por dores de cabeça nas últimas quatro semanas (cdatresp2)?	(1) Em nenhum momento (2) Em poucos momentos (3) Em alguns momentos

	(4) Na maior parte do tempo (5) O tempo todo
37. Seu filho consegue seguir uma dieta sem glúten, quando come fora de casa (cdatresp3)	(1) Concordo plenamente (2) Concordo parcialmente (3) Nem concordo nem discordo (4) Discordo parcialmente (5) Discordo totalmente
38. Antes de fazer algo para seu filho, você considera cuidadosamente as consequências (cdatresp4)	(1) Concordo plenamente (2) Concordo parcialmente (3) Nem concordo nem discordo (4) Discordo parcialmente (5) Discordo totalmente
39. Eu não considero meu filho um fracasso (cdatresp5)	(1) Concordo plenamente (2) Concordo parcialmente (3) Nem concordo nem discordo (4) Discordo parcialmente (5) Discordo totalmente
40. Quão importante para a saúde do seu filho são as exposições acidentais ao glúten (cdatresp6)?	(1) Muito importante (2) Tem alguma importância (3) Neutro/Não tenho certeza (4) Pouco importante (5) Nem um pouco importante
41. Nas últimas quatro semanas, quantas vezes seu filho comeu alimentos contendo glúten de propósito (cdatresp7)?	(1) 0 (nunca) (2) 1-2 (3) 3-5 (4) 6-10 (5) >10
<u>Adesão – Crianças e adolescentes</u>	
42. Seus pais tomam cuidado para não haver contaminação com glúten quando preparam comida para você (adecri1)?	(1) Em nenhum momento (2) Em poucos momentos (3) Em alguns momentos (4) Na maior parte do tempo (5) O tempo todo
43. Você ou seus pais leem o rótulo de alimentos, guloseimas e medicamentos para ver se tem glúten (adecri2)?	(1) Em nenhum momento (2) Em poucos momentos (3) Em alguns momentos (4) Na maior parte do tempo (5) O tempo todo
44. Você come alguma comida mesmo na dúvida se tem glúten (adecri3)?	(1) Em nenhum momento (2) Em poucos momentos (3) Em alguns momentos (4) Na maior parte do tempo (5) O tempo todo
45. Você come alimentos com glúten fora de casa, na escola, casa dos avós, tios ou amigos (adecri4)?	(1) Em nenhum momento (2) Em poucos momentos (3) Em alguns momentos (4) Na maior parte do tempo (5) O tempo todo
46. Você troca o seu lanche ou come do lanche de outras pessoas (adecri5)?	(1) Em nenhum momento (2) Em poucos momentos (3) Em alguns momentos (4) Na maior parte do tempo (5) O tempo todo
<u>Adesão – CDAT – Crianças e adolescentes</u>	
47. Você se sentiu incomodado por baixo nível de energia nas últimas quatro semanas (cdatcri1)?	(1) Em nenhum momento (2) Em poucos momentos (3) Em alguns momentos (4) Na maior parte do tempo (5) O tempo todo

48. Você se sentiu incomodado por dores de cabeça nas últimas quatro semanas (cdatcri2)?	(1) Em nenhum momento (2) Em poucos momentos (3) Em alguns momentos (4) Na maior parte do tempo (5) O tempo todo
49. Eu consigo seguir uma dieta sem glúten, quando como fora de casa (cdatcri3)	(1) Concordo plenamente (2) Concordo parcialmente (3) Nem concordo nem discordo (4) Discordo parcialmente (5) Discordo totalmente
50. Antes de fazer algo, eu considero cuidadosamente as consequências (cdatcri4)	(1) Concordo plenamente (2) Concordo parcialmente (3) Nem concordo nem discordo (4) Discordo parcialmente (5) Discordo totalmente
51. Eu não me considero um fracasso (cdatcri5)	(1) Concordo plenamente (2) Concordo parcialmente (3) Nem concordo nem discordo (4) Discordo parcialmente (5) Discordo totalmente
52. Quão importante para a sua saúde são as exposições acidentais ao glúten (cdatcri6)?	(1) Muito importante (2) Tem alguma importância (3) Neutro/Não tenho certeza (4) Pouco importante (5) Nem um pouco importante
53. Nas últimas quatro semanas, quantas vezes você comeu alimentos contendo glúten de propósito (cdatcri7)?	(1) 0 (nunca) (2) 1-2 (3) 3-5 (4) 6-10 (5) >10
<u>Acesso a alimentos sem glúten</u>	
54. Nos últimos três meses, você ou seu filho, alguma vez, precisou comer alimentos com glúten, pois não tinha opção sem glúten para comer (acesso)?	(1) Sim (2) Não
55. Se sim, onde foi isso (aceonde):	(1) casa (2) Escola (3) Na rua
<u>Aspectos clínicos, do tratamento e sistema do saúde</u>	
56. Quais sintomas seu filho apresentou no momento do diagnóstico (sintoma)?	(1) Irritabilidade exagerada (irritab) (2) Diarreias prolongadas (diarreia) (3) Intestino preso (inpreso) (4) Excesso de gases(gases) (5) Barriga inchada (bainchad) (6) Dor de barriga (dorbarri) (7) Apatia, cansaço exagerado(apatia) (8) Dores nas juntas (dorjunta) (9) Aftas (afta) (10) Anemia não melhorou com tratamento (ane) (11) Atraso no crescimento ou baixa estatura (baixest) (12) Não teve sintomas (naosint)
57. Qual foi a idade da criança/adolescente no momento do diagnóstico em anos(idaddiag)?:	___ ___ ___
58. Há quanto tempo seu filho foi diagnosticado com doença celíaca(tempdiag)?:	___ ___
59. No último ano, quantas vezes seu filho foi a consulta com gastroenterologista (congastr)?:	___ ___
60. No último ano, quantas vezes seu filho foi a consulta com nutricionista (conutri)?:	___ ___

61. No último ano, você ou seu filho participaram de grupo de celíacos (grupo)?:	(1) Sim (2) Não
62. Resultado teste GIP urina (gip):	(1) Negativo (2) Positivo
63. Resultado teste IgA-tTG U/ml(tTg):	

## APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

### UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

##### PARA RESPONSÁVEL LEGAL PELO MENOR DE 18 ANOS

Solicitamos a sua autorização para convidar o (a) seu/sua filho (a) \_\_\_\_\_ {ou menor que está sob sua responsabilidade} para participar, como voluntário (a), da pesquisa **ADESÃO À DIETA SEM GLÚTEN EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CELÍACA E SEGURANÇA ALIMENTAR DA FAMÍLIA, APÓS DOIS ANOS DE PANDEMIA DE COVID-19.**

Esta pesquisa é da responsabilidade do (a) pesquisador (a) Carolina Ribeiro Lins e Mello, com endereço na Rua Dom Manoel da Costa, 125, apto 1603, Madalena, Recife-PE, CEP: 50710-395/Telefone (81) 98878-0480/e-mail: carolina.mello@ufpe.br para contato do pesquisador responsável, inclusive para ligações a cobrar. e está sob a orientação de: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Margarida Maria de Castro Antunes. Telefone: (81) 93799886, e-mail margarida.mmcastro@gmail.com.

O/a Senhor/a será esclarecido (a) sobre qualquer dúvida a respeito da participação dele/a na pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e o/a Senhor/a concordar que o (a) menor faça parte do estudo, pedimos que rubriche as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias.

Uma via deste termo de consentimento lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável. O/a Senhor/a estará livre para decidir que ele/a participe ou não desta pesquisa. Caso não aceite que ele/a participe, não haverá nenhum problema, pois desistir que seu filho/a participe é um direito seu. Caso não concorde, não haverá penalização para ele/a, bem como será possível retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, também sem nenhuma penalidade.

#### INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- **Descrição da pesquisa.** Nesse estudo, será feita uma comparação entre um grupo de pacientes com doença celíaca que apresentam adesão à dieta sem glúten, com pacientes com doença celíaca, mas sem adesão à dieta sem glúten para analisar a associação entre a adesão à dieta sem glúten e a situação de segurança alimentar na família, o acesso a alimentos sem glúten em crianças e adolescentes com DC acompanhados e cadastrados, nos Ambulatórios de Gastroenterologia Pediátrica dos hospitais Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) e Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Os avanços na área da saúde ocorrem através de estudos como esse, por isso sua participação é importante. Para participar do projeto você terá que concordar com o acesso as informações do prontuário médico do seu filho, responder entrevista sobre adesão à dieta sem glúten, questões socioeconômicas, situação de segurança alimentar na família e acesso a alimentos sem glúten do seu filho. Assim como, permitir e coletar amostra de urina da criança para avaliar a adesão ao tratamento da DC.
- **Esclarecimento do período de participação da criança/adolescente na pesquisa, local, início, término e número de visitas para a pesquisa.** O participante dessa pesquisa responderá entrevista com 44 perguntas, organizadas em um único formulário de pesquisa, sobre adesão à dieta sem glúten, situação de segurança alimentar da família, acesso a alimentos sem glúten, perfil socioeconômico e coletará 5 ml de urina para avaliação da adesão ao tratamento da DC. A duração estimada para responder a entrevista e realizar a coleta de amostra de urina é de 30 minutos. O responsável pela criança deverá responder a entrevista e auxiliar a coleta da amostra de urina com colaboração da criança ou do adolescente. Os adolescentes participantes da pesquisa poderão realizar os mesmos procedimentos de forma autônoma e/ou com auxílio do responsável. Durante a pesquisa, será solicitado ao participante que esteja concentrado, sem distrações e, no momento da coleta de urina, o responsável e a criança ou adolescente devem se dirigir a um banheiro. A coleta de dados dos participantes será realizada uma única vez, no dia da coleta dos exames de rotina do paciente com DC, nos Serviços de Gastroenterologia Pediátrica dos hospitais IMIP e HC.
- **RISCOS diretos** para o responsável e para os voluntários. Os incômodos que poderão sentir em participar da pesquisa são: ter que responder entrevista sobre adesão à dieta sem glúten, sobre questões socioeconômicas, situação de segurança alimentar na família e acesso a alimentos sem glúten, coletar uma amostra de urina e, uma vez que ainda estamos em período de pandemia, o risco de contaminação pelo SARS-CoV-2. A entrevista e a coleta de urina não trarão riscos a sua saúde física. Caso você ache inapropriado alguma das perguntas que constem na entrevista ou lhe produza sentimentos indesejáveis, poderá interromper a participação a qualquer momento. Com relação a coleta de urina, poderá gerar a necessidade de asseio e os participantes que tiverem interesse, poderão solicitar, ao pesquisador, papel higiênico, sabonete líquido e lenço umedecido. A prevenção da contaminação pelo SARS-CoV-2, durante a pesquisa, será realizada com uso máscara de proteção e distribuição de álcool gel 70% para higienização das mãos a todos os envolvidos no estudo. Com este mesmo intuito, o tempo necessário para participar da pesquisa não excederá o tempo destinado a permanência, no hospital, para a consulta de acompanhamento médico.

- **BENEFÍCIOS diretos e indiretos** para os voluntários. Os benefícios imediatos que você poderá esperar com a sua participação na pesquisa é o esclarecimento sobre seu nível de adesão ao tratamento da doença celíaca, sua situação de segurança alimentar e nutricional da sua família e sua situação de acesso a alimentos sem glúten. E caso necessário, garantiremos encaminhamento para atendimento nutricional com a nutricionista responsável pela pesquisa no hospital IMIP ou HC.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a participação do/a voluntário (a). Os dados coletados nesta pesquisa entrevista, ficarão armazenados em computador pessoal, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos.

O Sr./Sra. poderá solicitar, se assim quiser, o relatório final da pesquisa que o menor sob sua responsabilidade fez parte, e também cópias de todos os resultados dos exames complementares realizados nesta pesquisa poderão ser solicitadas ao pesquisador

O (a) senhor (a) não pagará nada e nem receberá nenhum pagamento para ele/ela participar desta pesquisa, pois deve ser de forma voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação dele/a na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento com transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do HC/UFPE no endereço: **(Avenida Prof. Moraes Rego s/n – 3º Andar- Cidade Universitária, Recife-PE, Brasil CEP: 50670-420, Tel.: (81) 2126.3743 – e-mail: cepfcufpe@gmail.com).**

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador (a)

#### CONSENTIMENTO DO RESPONSÁVEL PARA A PARTICIPAÇÃO DO/A VOLUNTÁRIO

Eu, \_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_, abaixo assinado, responsável por \_\_\_\_\_, autorizo a sua participação no estudo “**ADESÃO À DIETA SEM GLÚTEN EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CELÍACA E SEGURANÇA ALIMENTAR DA FAMÍLIA, APÓS DOIS ANOS DE PANDEMIA DE COVID-19**”, como voluntário(a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação dele (a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de seu acompanhamento/ assistência/tratamento para mim ou para o (a) menor em questão.

Local e data \_\_\_\_\_  
Assinatura do (da) responsável: \_\_\_\_\_

**Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do voluntário em participar.** 02 testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Impressão

Digital

(opcional)

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

**APÊNDICE C – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)**  
**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO**

**TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**  
**(PARA MENORES DE 7 a 18 ANOS)**

**OBS: Este Termo de Assentimento para o menor de 7 a 18 anos não elimina a necessidade da elaboração de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor.**

Convidamos você \_\_\_\_\_, após autorização dos seus pais [ou dos responsáveis legais] para participar como voluntário (a) da pesquisa: **ADESÃO À DIETA SEM GLÚTEN EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CELÍACA E SEGURANÇA ALIMENTAR DA FAMÍLIA, APÓS DOIS ANOS DE PANDEMIA DE COVID-19**. Esta pesquisa é da responsabilidade do (a) pesquisador (a) Carolina Ribeiro Lins e Mello, com endereço na Rua Dom Manoel da Costa, 125, apto 1603, Madalena, Recife-PE, CEP: 50710-395/Telefone (81) 98878-0480/e-mail: carolina.mello@ufpe.br para contato do pesquisador responsável, inclusive para ligações a cobrar. e está sob a orientação de: Prof<sup>a</sup>. Margarida Maria de Castro Antunes. Telefone: (81) 93799886, e-mail margarida.mmcastro@gmail.com.

Você será esclarecido (a) sobre qualquer dúvida com o responsável por esta pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que rubriche as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma via deste termo lhe será entregue para que seus pais ou responsável possam guardá-la e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Você estará livre para decidir participar ou recusar-se. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu. Para participar deste estudo, um responsável por você deverá autorizar e assinar um Termo de Consentimento, podendo retirar esse consentimento ou interromper a sua participação em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo.

**INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:**

- **Descrição da pesquisa.** Nesse estudo, será feita uma comparação entre um grupo de pacientes com doença celíaca que apresentam adesão à dieta sem glúten, com pacientes com doença celíaca, mas sem adesão à dieta sem glúten para analisar a associação entre a adesão à dieta sem glúten e a situação de segurança alimentar na família, o acesso a alimentos sem glúten em crianças e adolescentes com DC acompanhados e cadastrados, nos Ambulatórios de Gastroenterologia Pediátrica dos hospitais Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP) e Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Os avanços na área da saúde ocorrem através de estudos como esse, por isso sua participação é importante. Para participar do projeto você terá que concordar com o acesso as informações do seu prontuário médico, responder entrevista sobre adesão à dieta sem glúten, questões socioeconômicas, situação de segurança alimentar na família e acesso a alimentos sem glúten.
- **Esclarecimento do período de participação da criança/adolescente na pesquisa, local, início, término e número de visitas para a pesquisa.** O participante dessa pesquisa responderá entrevista sobre adesão à dieta sem glúten e coletará 5 ml de urina para avaliação da adesão ao tratamento da DC. Você deverá responder a entrevista e realizar a coleta da amostra de urina com colaboração do seu responsável. A duração estimada para responder a entrevista e realizar a coleta de amostra de urina é de 30 minutos. Durante a pesquisa, será solicitado que esteja concentrado, sem distrações e, no momento da coleta de urina, você e seu responsável devem se dirigir a um banheiro. A coleta de dados da pesquisa será realizada uma única vez, no dia da coleta dos seus exames de rotina da DC, nos Serviços de Gastroenterologia Pediátrica dos hospitais IMIP e HC.
- **RISCOS diretos** para o responsável e para os voluntários. Os incômodos que poderão sentir em participar da pesquisa são: ter que responder entrevista sobre adesão à dieta sem glúten, sobre questões socioeconômicas, situação de segurança alimentar na família e acesso a alimentos sem glúten e coletar uma amostra de urina. A entrevista e a coleta de urina não trarão riscos a sua saúde física. Caso você ache inapropriado alguma das perguntas que constem na entrevista ou lhe produza sentimentos indesejáveis, poderá interromper a participação a qualquer momento. Com relação a coleta de urina poderá gerar a necessidade de asseio e os participantes que tiverem interesse, poderão solicitar, ao pesquisador, papel higiênico, sabonete líquido e lenço umedecido.
- **BENEFÍCIOS diretos e indiretos** para os voluntários. Os benefícios imediatos que você poderá esperar com a sua participação na pesquisa é o esclarecimento sobre seu nível de adesão ao tratamento da doença celíaca, sua situação de segurança alimentar e nutricional da sua família e sua situação de acesso a alimentos sem glúten. E caso necessário, garantiremos encaminhamento para atendimento nutricional com a nutricionista responsável pela pesquisa no hospital IMIP ou HC.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados, nesta pesquisa na entrevista, ficarão armazenados em computador pessoal, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 5 anos, após o término da pesquisa.

Nem você e nem seus pais ou responsáveis legais pagarão nada para você participar desta pesquisa, também não receberão nenhum pagamento para a sua participação, pois é voluntária. Se houver necessidade, as despesas (deslocamento e alimentação) para a sua participação e de seus pais serão assumidas ou ressarcidas pelos pesquisadores. Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da sua participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial.

Este documento passou pela aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do HC/UFPE que está no endereço: **(Avenida Prof. Moraes Rego s/n – 3º Andar- Cidade Universitária, Recife-PE, Brasil CEP: 50670-420, Tel.: (81) 2126.3743 – e-mail: [cephcufpe@gmail.com](mailto:cephcufpe@gmail.com)).**

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador (a)

#### **ASSENTIMENTO DO (DA) MENOR DE IDADE EM PARTICIPAR COMO VOLUNTÁRIO (A)**

Eu, \_\_\_\_\_, portador (a) do documento de Identidade \_\_\_\_\_ (se já tiver documento), abaixo assinado, concordo em participar do estudo “**ADESÃO À DIETA SEM GLÚTEN EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CELÍACA E SEGURANÇA ALIMENTAR DA FAMÍLIA**”, **APÓS DOIS ANOS DE PANDEMIA DE COVID-19**”, como voluntário (a). Fui informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, o que vai ser feito, assim como os possíveis riscos e benefícios que podem acontecer com a minha participação. Foi-me garantido que posso desistir de participar a qualquer momento, sem que eu ou meus pais precise pagar nada.

Local e data \_\_\_\_\_

Assinatura do (da) menor: \_\_\_\_\_

Presenciamos a solicitação de assentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do/a voluntário/a em participar. 02 testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

## APÊNDICE D – METODOLOGIA DA REVISÃO DE LITERATURA SISTEMATIZADA

Uma revisão de literatura sistematizada foi desenvolvida com o objetivo de abordar as definições da adesão à dieta sem glúten, nos estudos empíricos, as frequências e os métodos de avaliação utilizados na mensuração da adesão à dieta sem glúten em crianças e adolescentes com doença celíaca.

Foram pesquisados artigos, nos últimos 20 anos, de forma sistematizada e com metodologia rigorosa. O protocolo de referência utilizado foi *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses for Protocols* 2015 (PRISMA-P 2015).

Nos critérios de elegibilidade, foram incluídos todos os tipos de desenho de estudo que abordaram crianças e adolescentes celíacos e sua adesão à dieta sem glúten. Os critérios de exclusão foram estudos de revisões sistemáticas, *guidelines* e estudos *in vitro*.

Quanto a população, crianças e adolescentes com doença celíaca até 18 anos, ou estudos com crianças e adolescentes com DC e adultos conjuntamente avaliados em relação a adesão a tratamentos e/ou adesão à dieta sem glúten. Critérios de exclusão: crianças e adolescentes com síndromes genéticas. A intervenção foi considerada dieta sem glúten. A comparação foi a adesão a tratamento e/ou adesão à dieta sem glúten e o tipo de desfecho ou condição-alvo a doença celíaca.

A estratégia de busca estabelecida foi realizada nas bases de dados simultaneamente, no dia 30 de agosto de 2022, conforme apresentamos na Tabela 6.

Tabela 6 - Estratégias de busca

<b>Estratégia de busca</b>	
<i>Medline via Pubmed</i>	
#1	"Child"[Mesh]
#2	"Adolescent"[Mesh]
#3	"Pediatrics"[Mesh]
#4	((("Child"[Mesh]) OR ("Adolescent"[Mesh])) OR ("Pediatrics"[Mesh]))
<b>(#1 OR #2 OR #3)</b>	
#5	"Children"
#6	"Adolescents"
#7	"Adolescence"
#8 (#5 OR #6 OR #7)	((("Children") OR ("Adolescents")) OR ("Adolescence"))
#9	((("Child"[Mesh]) OR ("Adolescent"[Mesh])) OR ("Pediatrics"[Mesh])) OR
<b>(#4 OR #8)</b>	((("Children") OR ("Adolescents")) OR ("Adolescence"))
#10	"Diet, Gluten-Free"[Mesh]
#11	"Gluten Free Diet"
#12	"Gluten-Free Diet"
#13	"Gluten-Free Diets"

#14 (#11 #12 OR #13)	((("Gluten Free Diet") OR ("Gluten-Free Diet")) OR ("Gluten-Free Diets"))
#15 (#10 OR #14)	("Diet, Gluten-Free"[Mesh]) OR (((("Gluten Free Diet") OR ("Gluten-Free Diet")) OR ("Gluten-Free Diets"))
#16	"Treatment Adherence and Compliance"[Mesh]
#17	"Therapeutic Adherence and Compliance"
#18	"Treatment Adherence"
#19	"Therapeutic Adherence"
#20 (#17 OR #18 OR #19)	((("Therapeutic Adherence and Compliance") OR ("Treatment Adherence")) OR ("Therapeutic Adherence"))
#21 (#16 OR #20)	("Treatment Adherence and Compliance"[Mesh]) OR (((("Therapeutic Adherence and Compliance") OR ("Treatment Adherence")) OR ("Therapeutic Adherence"))
#22	"Celiac Disease"[Mesh]
#23	"Gluten Enteropathy"
#24	"Gluten Enteropathies"
#25	"Celiac Sprue"
#26 (#23 OR #24 OR #25)	((("Gluten Enteropathy") OR ("Gluten Enteropathies")) OR ("Celiac Sprue"))
#27 (#22 OR #26)	("Celiac Disease"[Mesh]) OR (((("Gluten Enteropathy") OR ("Gluten Enteropathies")) OR ("Celiac Sprue"))
#28(#9 AND #15 AND #21 AND #27)	(((((("Child"[Mesh]) OR ("Adolescent"[Mesh])) OR ("Pediatrics"[Mesh])) OR ((("Children") OR ("Adolescents")) OR ("Adolescence")))) AND ((("Diet, Gluten-Free"[Mesh]) OR ((("Gluten Free Diet") OR ("Gluten-Free Diet")) OR ("Gluten-Free Diets")))) AND ((("Treatment Adherence and Compliance"[Mesh]) OR ((("Therapeutic Adherence and Compliance") OR ("Treatment Adherence")) OR ("Therapeutic Adherence")))) AND ((("Celiac Disease"[Mesh]) OR ((("Gluten Enteropathy") OR ("Gluten Enteropathies")) OR ("Celiac Sprue"))))

#### *Embase*

<b>População</b>	'Child'/exp OR 'Child' OR 'Adolescent'/exp OR 'Adolescent' OR 'Pediatrics'/exp OR 'Pediatrics' OR 'Children' OR 'Adolescents' OR 'Adolescence'
<b>Intervenção</b>	'Diet, Gluten-Free' OR 'Gluten Free Diet'/exp OR 'Gluten Free Diet' OR 'Gluten-Free Diet' OR 'Gluten-Free Diets'
<b>Comparação</b>	'patient compliance'/exp OR 'patient compliance' OR 'Treatment Adherence and Compliance' OR 'Therapeutic Adherence and Compliance' OR 'Treatment Adherence' OR 'Therapeutic Adherence'
<b>Desfecho</b>	'Celiac Disease'/exp OR 'Celiac Disease' OR 'Gluten Enteropathy' OR 'Gluten Enteropathies' OR 'Celiac Sprue'

#### *Scopus*

<b>TITLE-ABS-KEY</b>	( ALL ( 'child' OR 'adolescent' OR 'pediatrics' OR 'children' OR 'adolescents' OR 'adolescence' ) AND ALL ( 'diet, AND gluten-free' OR 'gluten AND free AND diet' OR 'gluten-free AND diet' OR 'gluten-free AND diets' ) AND ALL ( 'treatment AND adherence AND compliance' OR 'therapeutic AND adherence AND compliance' OR 'treatment AND adherence' OR 'therapeutic AND adherence' ) AND ALL ( 'celiac AND disease' OR 'gluten AND enteropathy' OR 'gluten AND enteropathies' OR 'celiac AND sprue' ) )
----------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

#### **BVS/LILACS (Inglês)**

<b>População</b>	Child OR Adolescent OR Pediatrics
<b>Intervenção</b>	"Diet, Gluten-Free"
<b>Comparação</b>	"Treatment Adherence and Compliance"
<b>Desfecho</b>	"Celiac Disease"

#### **BVS/LILACS (Português)**

<b>População</b>	Criança OR Crianças OR Adolescente OR Adolescentes OR Adolescência OR Jovem OR Jovens OR Juventude
<b>Intervenção</b>	"Dieta Livre de Glúten"
<b>Comparação</b>	"Cooperação e Adesão ao Tratamento" OR "Aderência ao Tratamento" OR "Adesão Terapêutica" OR "Adesão Terapêutica e Concordância" OR "Adesão Terapêutica e Cumprimento" OR "Adesão ao Tratamento" OR "Adesão do Tratamento" OR

	"Adesão e Concordância com o Tratamento" OR "Adesão e Conformidade com o Tratamento" OR "Adesão e Cooperação com o Tratamento" OR "Adesão e Cumprimento Terapêutico" OR "Adesão e Cumprimento do Tratamento" OR "Concordância e Adesão ao Tratamento" OR "Conformidade e Adesão ao Tratamento" OR "Cooperação e Adesão Terapêutica" OR "Cumprimento e Adesão ao Tratamento" OR "Observância e Adesão ao Tratamento" OR "Submissão ao Tratamento"
<b>Desfecho</b>	"Doença Celíaca" OR "Enteropatia Glúten Induzida" OR "Espru Celíaco" OR "Espru não Tropical"
<b>BVS/LILACS (Espanhol)</b>	
<b>População</b>	Niño OR Adolescente OR Pediatría
<b>Intervenção</b>	"Dieta Sin Gluten"
<b>Comparação</b>	"Cumplimiento y Adherencia al Tratamiento"
<b>Desfecho</b>	"Enfermedad Celíaca"
<b>Cochane</b>	
<b>TITLE-ABS-KEY</b>	1 Trial matching child OR children OR adolescent OR adolescence OR adolescence OR adolescents OR adolescences OR pediatrics OR paediatrics in Title Abstract Keyword AND "diet, gluten free" OR "Gluten Free Diet" in Title Abstract Keyword AND "Treatment Adherence and Compliance" OR "Therapeutic Adherence and Compliance" OR "Treatment Adherence" OR "Therapeutic Adherence" in Title Abstract Keyword AND "Celiac Disease" OR "Gluten Enteropathy" OR "Gluten Enteropathies" OR "Celiac Sprue" in Title Abstract Keyword - (Word variations have been searched)

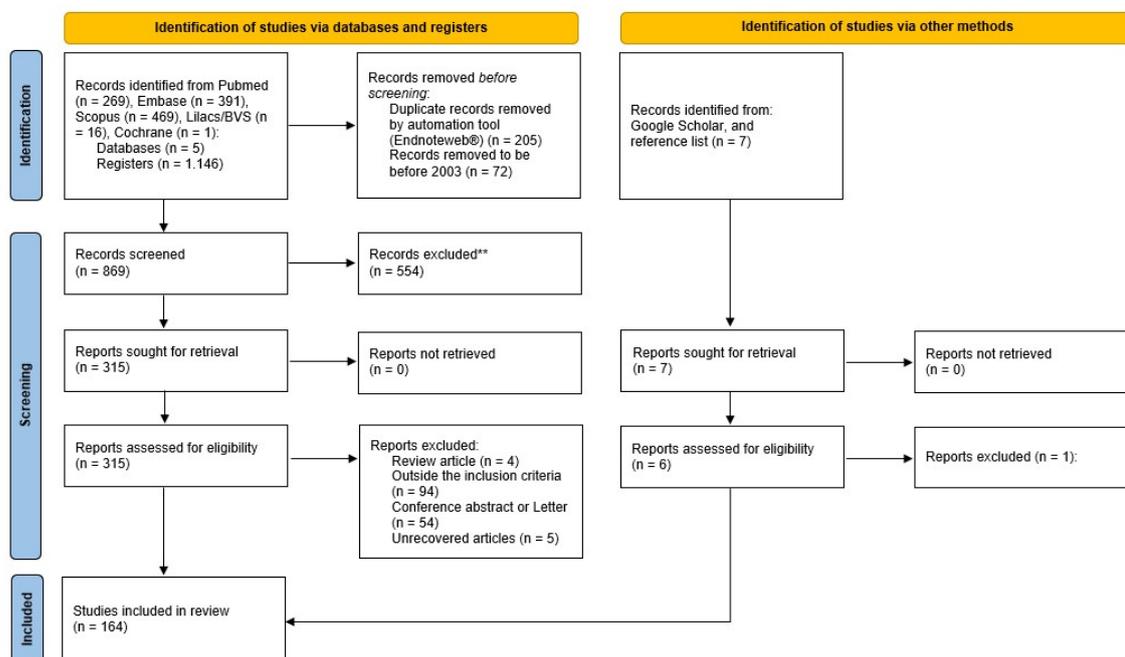
Fonte: A autora (2023).

Entre agosto de 2022 e fevereiro de 2023, as referências identificadas foram exportadas para o programa gerenciador de referências, *EndNote* (Clarivate Analytics, Filadélfia, EUA) para exclusão de duplicatas. Posteriormente, foram exportadas para o *Software Rayyan*®, para seleção dos estudos de forma individual, independente, cega, por dois revisores (C.R.L.M) e (C.M.B.C). A seleção foi feita em duas etapas: 1) leitura dos títulos e resumos; 2) leitura na íntegra dos artigos inclusos após ajuste de conflito entre os revisores.

A extração de dados foi realizada de forma independente por dois revisores em formulário construído para esta finalidade. Nas discordâncias entre os revisores, a resolução foi feita por consenso.

Apresentamos, na Figura 4, o número de registros em cada etapa e justificativas para exclusão dos artigos.

Figura 4 – PRISMA flowchart 2020 com número de registros e justificativas de exclusão dos artigos



Fonte: A autora (2023).

Os seguintes dados foram extraídos dos artigos: informações gerais (autor, título, periódico, ano, país, DOI), informações do desenho de estudo (tipo de estudo, detalhes do projeto, critério diagnóstico da doença celíaca, definição do conceito de adesão à dieta sem glúten do estudo, métodos de avaliação da adesão), características da amostra (idade, tempo de dieta sem glúten), características do método de avaliação (tipo de método, combinações de métodos) e resultados do estudo (frequência de adesão à dieta sem glúten).

Os dados foram registrados, conforme relato dos estudos de forma contínua, dicotômica ou ordinal. Dados de porcentagem, média e desvio padrão foram coletados.

Por fim, a síntese de dados qualitativos e quantitativos foi realizada de acordo com a homogeneidade de conceitos e desenho do estudo, respectivamente.

## APÊNDICE E – DADOS SOBRE DEFINIÇÕES DE ADESÃO

Os dados extraídos sobre o conceito de adesão, em 164 artigos, com origem em 30 países diferentes, nos últimos 20 anos, demonstraram haver heterogeneidade de conceitos nos estudos empíricos. Outra limitação identificada foi a escassez de artigos com definição clara do conceito de adesão adotado. Apenas 14 (8,5%) dos artigos definem o termo adesão, enquanto 151 (92,1%) adotam o método de avaliação da adesão como definição. No entanto, nos artigos com definição, oito (57,0%) fazem a descrição do termo com base em métodos de avaliação da adesão à dieta sem glúten, quatro (29,0%) conceituam como um estado e dois (14,0%) relacionam o conceito com comportamentos.

Apresentamos a definição de adesão à dieta sem glúten original destes artigos no Quadro 3.

Quadro 3 - Definições do termo de adesão à dieta sem glúten

<b>Autor, ano, país</b>	<b>Faixa etária Amostra<sup>a</sup></b>	<b>Definição da adesão à dieta sem glúten</b>
<b>Demir et al., 2005</b> Turquia	7–14 (n=5)	Pacientes foram considerados estritamente aderentes à dieta sem glúten, quando tiveram uma resposta clínica e sorológica.
<b>Lombardi et al., 2010</b> Itália	<22 (n=52)	Os pacientes foram classificados como aderentes (sem relato de transgressões e persistência de resultados negativos para anticorpos Anti-tTG IgA e/ou -EmA).
<b>Roma et al., 2010</b> Grécia	<18 (n=73)	A adesão à GFD foi definida como os participantes não estarem cientes de consumir qualquer alimento com glúten.
<b>Reilly et al., 2011</b> Estados Unidos	1.1–19.5 (n=126)	Pacientes cujas sorologias positivas se normalizaram, dentro de 2 anos após o início da GFD, e que mantiveram soronegatividade foram considerados com adesão à dieta sem glúten.
<b>Kurppa et al., 2012</b> Finlândia	<18 (n=94)	Pacientes que relataram manter uma dieta estritamente sem glúten em uma entrevista estruturada e foram encontrados com sorologia negativa, após 2 anos de dieta, foram considerados estritamente aderentes. Além disso, pacientes que estavam em uma dieta sem glúten, há menos de 2 anos, foram considerados aderentes se relataram uma dieta estrita durante a entrevista e os valores de anticorpos séricos diminuíram em relação aos níveis encontrados no diagnóstico.
<b>MacCulloch; Rashid, 2014</b>	<18 (n=126)	Aderência foi definida como não ingerir conscientemente produtos que contenham glúten.

Canadá		
<b>Simsek et al., 2015</b> Turquia	9-16 (n=24)	Pacientes com níveis de anticorpos negativos na segunda avaliação ou pacientes com qualquer redução nos níveis de anticorpos em comparação com o início do tratamento foram considerados aderentes ao tratamento dietético.
<b>Pekki et al., 2015</b> Finlândia	15-79 (n=263)	Pacientes que não consumiam glúten ou tinham apenas uma ingestão acidental mínima de glúten, menos de uma vez por mês, foram definidos como aderentes.
<b>Laurikka et al., 2016</b> Finlândia	<15 (n=728)	O sujeito foi considerado aderente à dieta sem glúten no caso de ingestão acidental mínima de glúten algumas vezes por ano ou menos.
<b>Taghdir et al., 2016</b> Irã	<18 (n=65)	A adesão à GFD foi definida como os sujeitos possivelmente não estarem cientes de consumir qualquer glúten.
<b>Sansotta et al., 2018</b> Estados Unidos	<18 (n=259)	Os participantes foram classificados como "estritamente aderentes" se relataram aderência estrita durante a visita e tiveram melhora contínua dos seus anticorpos transglutaminase 2 (TG2-ab) séricos e/ou endomisiais (EmA).
<b>Bolia et al., 2018</b> Índia	≤18 (n=148)	Pacientes em que o valor de Anti-tTG normalizou antes de 12 meses de GFD foram considerados aderentes.
<b>Comba et al., 2018</b> Turquia	2-17 (n=73)	Adesão completa à GFD foi definida como a mudança da sorologia do paciente de positiva para negativa ao final de um ano.
<b>El Mehadji et al., 2022</b> Argélia	16-39 (n=111)	Os pacientes não tinham consciência de consumir qualquer alimento que contenha glúten.

Fonte: A autora (2023).

<sup>a</sup>Amostra analisada para adesão à dieta sem glúten.

Nos últimos 20 anos, chama atenção o número reduzido de estudos que descrevem claramente a definição de adesão à dieta sem glúten e demonstra a necessidade de melhor discussão sobre esse construto para uma aprimorada compreensão e aplicação das formas de medição da adesão.

## APÊNDICE F – DADOS SOBRE FREQUÊNCIA DE ADESÃO

Em 115 estudos com 33.786 participantes predominantemente na faixa etária pediátrica, a frequência de adesão à dieta sem glúten variou entre 22,5% e 98,9%. No entanto, ao fazer o cálculo da frequência de adesão pelo tipo de método de avaliação da adesão com dados desses estudos, foi identificada uma variação de 61,5% a 87,0%, para os métodos capazes de avaliar comportamentos de adesão, como questionários construídos ou validados, avaliação do nutricionista ou médica, entrevista e autorrelato. Dentre os questionários validados disponíveis, o questionário CDAT e questionário Biagi apresentaram a menor e a maior frequência de adesão, respectivamente.

Para métodos capazes de identificar o contato com glúten em curto prazo, GIP (fezes e urina), a frequência de adesão à dieta sem glúten variou entre 80,7% e 82,3% em nove estudos. No entanto, o GIP urinário apresentou maior amplitude de frequência de adesão em relação ao GIP nas fezes. Com isso, a heterogeneidade dos achados de frequência de adesão são minimizados a depender da forma de avaliação.

Apresentamos, na Tabela 7, a frequência e a amplitude de adesão à dieta sem glúten, de acordo com o método de avaliação em 115 estudos.

Tabela 7 – Frequência de adesão à dieta sem glúten por método de avaliação

Método de avaliação da adesão	Frequência de adesão (%)	Amplitude	Número de estudos
Questionário construído	82,9	40,2-98,1	22
Questionário CDAT <sup>1</sup>	61,5	60,5-91,3	5
Questionário (Biagi <i>et al.</i> ) <sup>2</sup>	87,0	62,2-98,6	8
Avaliação do nutricionista	80,6	23,3-97,3	21
Entrevista	67,0	22,5-90,5	6
Autorrelato	68,7	40,0-97,6	8
Avaliação médica	69,2	30,5-85,7	6
Sorologia <sup>3</sup>	68,6	29,2-98,9	30
GIP (fezes) <sup>4</sup>	80,7	71,7-92,5	7
GIP (urina) <sup>5</sup>	82,3	54,8-95,4	2

Fonte: A autora (2023).

<sup>1</sup>questionário *Celiac Dietary Adherence Test* (CDAT) validado Leffler *et al.* (2009).

<sup>2</sup>questionário de adesão à dieta sem glúten para pacientes celíacos validado por Biagi *et al.* (2009).

<sup>3</sup>teste sorológico específico para doença celíaca.

<sup>4,5</sup>peptídeo imunogênico do glúten nas fezes e urina.

No entanto, nem todas as frequências apresentadas estão mensurando a adesão à dieta sem glúten de forma válida. Provavelmente, apenas os métodos que realizaram avaliação dos

comportamentos do paciente ou os instrumentos, com prévia validação, foram capazes de identificá-la.

## APÊNDICE G – DADOS SOBRE MÉTODOS DE AVALIAÇÃO DA ADESÃO

Ao extrair dados sobre o métodos de avaliação da adesão à dieta sem glúten em 164 artigos, praticamente não houve variação entre a escolha de métodos subjetivos e métodos objetivos. Por outro lado, observou-se maior utilização de método único, 100 (61,0%), em relação a métodos combinados, 64 (39,0%), durante a avaliação da adesão à dieta sem glúten nos últimos 20 anos. Dentro os estudos que optaram por avaliação clínica, houve predominância por método único em 78 (89,6%). No entanto, o oposto foi identificado, nos estudos com avaliação por método biológico, pois 54 (71,4%) deles utilizaram método combinado para medir a adesão.

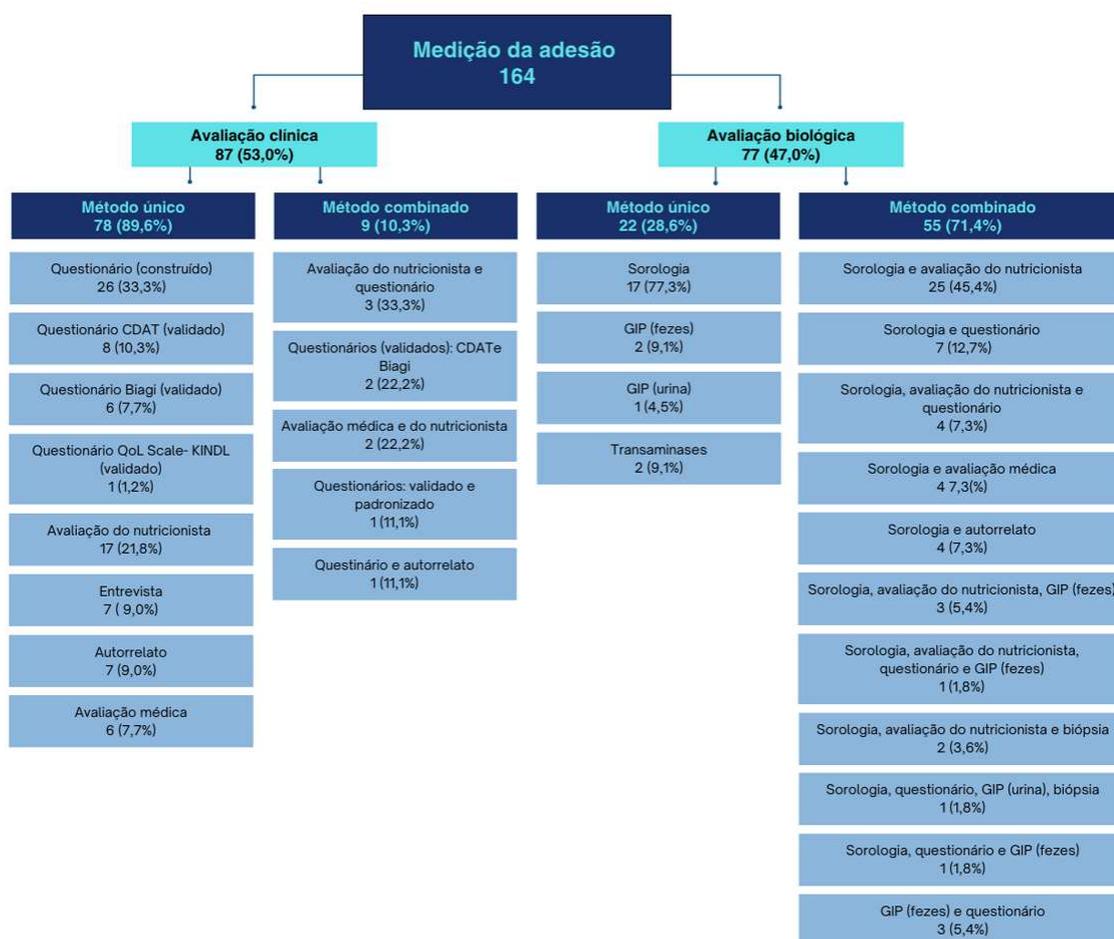
De forma geral, os métodos mais empregados avaliar a adesão à dieta sem glúten foram: questionários construídos, 26 (15,8%), sorologia combinada com avaliação do nutricionista, 25 (15,2%). Nestes estudos, a sorologia e a avaliação do nutricionista tiveram a mesma frequência de realização, 17 (10,4%).

Dentre os métodos de avaliação clínica, os questionários construídos e a avaliação do nutricionista representaram 26 (33,3%) e 17 (21,8%), respectivamente, quando aplicados de forma isolada. Na combinação de métodos clínicos, houve maior realização da avaliação do nutricionista e questionário, 3 (33,3%), questionários validados CDAT e Biagi, 2 (22,2%) e avaliação médica e do nutricionista, 2 (22,2%).

A sorologia foi o método mais utilizado na avaliação biológica da adesão de forma única, 17 (77,3%). Na combinação de métodos biológicos, independente da combinação dos métodos, a sorologia esteve presente em 52 (94,5%), a avaliação do nutricionista, 35 (63,6%), os questionários, 17 (30,9%), GIP (fezes), 8 (14,5%), a avaliação médica e o autorrelato em 4 (7,3%) dos estudos. A biópsia foi realizada apenas em três estudos para avaliação adesão em crianças e adolescentes com doença celíaca nos últimos 20 anos.

Apresentamos na Figura 5, os métodos de medição da adesão em 164 artigos.

Figura 5 - Métodos de medição da adesão



Fonte: A autora (2023).

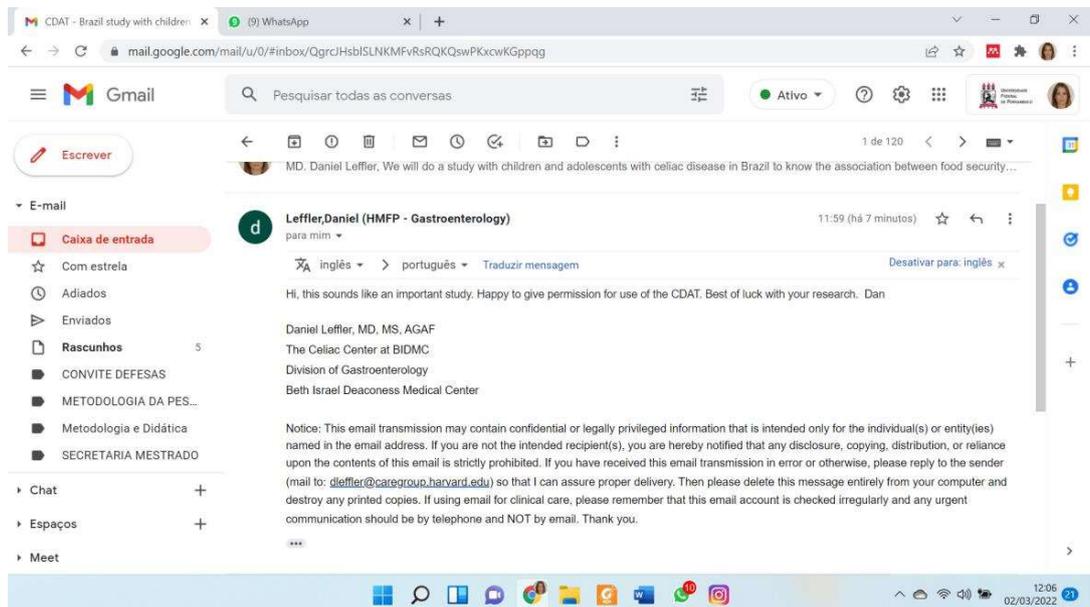
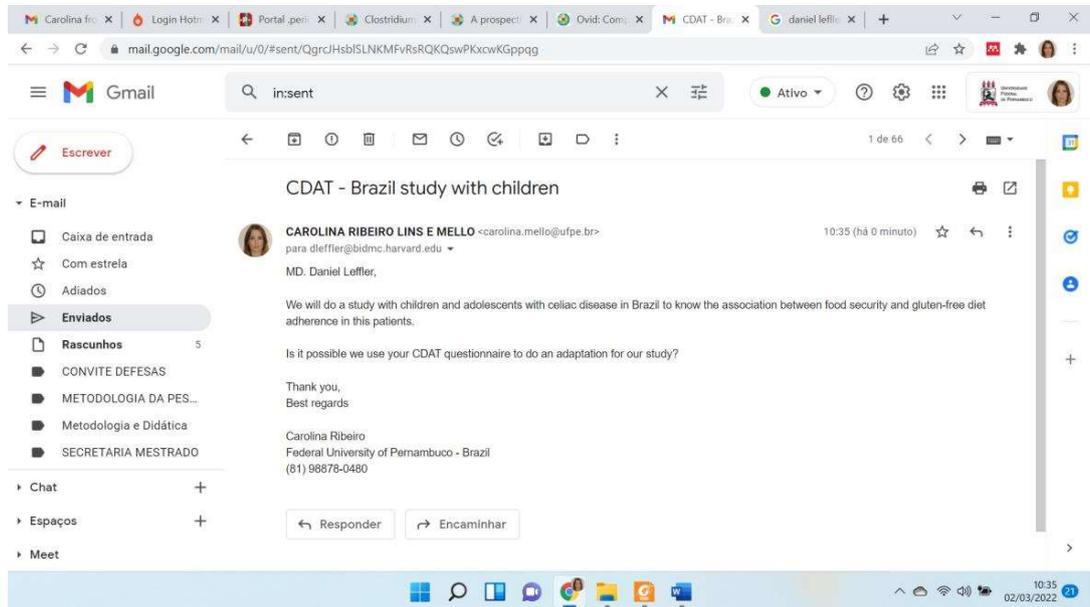
De fato, a monitorização da adesão ao tratamento, nos diversos estudos tem sido feita através objetivos ou subjetivos, diretos ou indiretos, com predomínio de um único método de avaliação. Na atualidade, no entanto, sugere-se que os melhores resultados ocorrem quando se combinam métodos objetivos e subjetivos para dar provas sólidas e informações sobre fatores, crenças e barreiras de adesão (Anghel; Farcas; Oprean, 2019; Mearin *et al.*, 2022).

## ANEXO A – QUESTIONÁRIO CDAT

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

Fonte: Leffler *et al.* (2009).

## ANEXO B – PERMISSÃO PARA ADAPTAÇÃO



**ANEXO C - ESCALA EBIA**

<b>Escala EBIA</b>
1 - Nos últimos três meses, os moradores deste domicílio tiveram preocupação de que os alimentos acabassem antes de poderem comprar ou receber mais comida?
2 - Nos últimos três meses, os alimentos acabaram antes que os moradores deste domicílio tivessem dinheiro para comprar mais comida?
3 - Nos últimos três meses, os moradores deste domicílio ficaram sem dinheiro para ter uma alimentação saudável e variada?
4 - Nos últimos três meses, os moradores deste domicílio comeram apenas alguns alimentos que ainda tinham porque o dinheiro acabou?
5 - Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade deixou de fazer uma refeição porque não havia dinheiro para comprar comida?
6 - Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade, alguma vez comeu menos do que devia porque não havia dinheiro para comprar comida?
7 - Nos últimos três meses, algum morador de 18 anos ou mais de idade, alguma vez sentiu fome, mas não comeu, porque não havia dinheiro para comprar comida?
8 - Nos últimos três meses, Algum morador de 18 anos ou mais de idade, alguma vez, fez apenas uma refeição ao dia ou ficou um dia inteiro sem comer porque não havia dinheiro para comprar comida?
9 - Nos últimos três meses, algum morador com menos de 18 anos de idade, alguma vez, deixou de ter uma alimentação saudável e variada porque não havia dinheiro para comprar comida?
10 - Nos últimos três meses, algum morador com menos de 18 anos de idade, alguma vez, não comeu quantidade suficiente de comida porque não havia dinheiro para comprar comida?
11 - Nos últimos três meses, alguma vez, foi diminuída a quantidade de alimentos das refeições de algum morador com menos de 18 anos de idade, porque não havia dinheiro para comprar comida?
12 - Nos últimos três meses, alguma vez, algum morador com menos de 18 anos de idade deixou de fazer alguma refeição, porque não havia dinheiro para comprar comida?
13 - Nos últimos três meses, alguma vez, algum morador com menos de 18 anos de idade, sentiu fome, mas não comeu porque não havia dinheiro para comprar comida?
14 - Nos últimos três meses, alguma vez, algum morador com menos de 18 anos de idade, fez apenas uma refeição ao dia ou ficou sem comer por um dia inteiro porque não havia dinheiro para comprar comida?

Fonte: Brasil (2014).