

**Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra**

## **Doença Celíaca – Que impacto na Qualidade de Vida dos Doentes?**

**Joana Margarida Pires Borges<sup>1</sup>**

**Cândida Sofia Fernandes Cancelinha<sup>2</sup>**

**Guiomar Gonçalves Oliveira<sup>3,4</sup>**

**1. Mestrado Integrado em Medicina - Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal**

**2. Serviço de Pediatria Médica – Hospital Pediátrico, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal**

**3. Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal**

**4. Centro de Investigação e Formação Clínica, Hospital Pediátrico, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal**

**Endereço de e-mail: joana.pires.borges@gmail.com**

## Resumo

**Introdução:** Vários estudos têm averiguado o impacto da doença celíaca (DC) e do cumprimento da dieta isenta de glúten na qualidade de vida dos doentes. O objetivo do presente trabalho foi avaliar a qualidade de vida de crianças/adolescentes com (DC), comparando-a com a de crianças/adolescentes saudáveis.

**Métodos:** A amostra do estudo era constituída por crianças/adolescentes com e sem DC, dos 8 aos 18 anos, e respetivos pais, sem diagnóstico de outra doença crónica. Utilizou-se o questionário KIDSCREEN-52 para crianças e pais, juntamente com um conjunto de perguntas de resposta aberta específicas para a DC. Efetuou-se a análise dos dados com o *software IBM SPSS statistics*, versão 24 (nível de significância 5%). Foram apenas analisadas variáveis quantitativas, usando o teste de *T-student* ou *Mann-Whitney*.

**Resultados:** Foi avaliada a qualidade de vida de 50 crianças/adolescentes, 25 com DC e 25 saudáveis. Entre os dois grupos de crianças, os *scores* totais foram superiores para o grupo de celíacos nas dimensões *Sentimentos* e *Auto percepção*. Quanto ao questionário preenchido pelos pais, os pais dos celíacos obtiveram *scores* superiores nas dimensões *Saúde e atividade física*, *Sentimentos* e *Tempo Livre*. Comparando a perspetiva de crianças/adolescentes celíacos com a de seus pais, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas. Consensualmente, a principal dificuldade apontada foi a alimentação em contexto social, assim como a pouca variedade de produtos isentos de glúten.

**Conclusões:** Apesar da reduzida dimensão da amostra, a presença de DC não afetou negativamente a QV destes doentes.

**Palavras-chave:** Doença Celíaca, Qualidade de Vida, Criança, Pais, Pediatria

**Lista de Abreviaturas:** Doença Celíaca (DC), Qualidade de Vida (QV), Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), Grupo de Doentes (GD), Grupo Controlo (GC), Grupo Pais Doentes (GPD), Grupo Pais Controlos (GPC).

## **Abstract**

**Introduction:** Several studies have evaluated the impact of celiac disease (CD) and gluten-free diet in quality of life of patients. The aim of the present study was to evaluate the quality of life of children / adolescents with CD, with comparison to that of healthy children / adolescents.

**Methods.** The study sample consisted of children / adolescents with and without DC, from 8 to 18 years old, and their respective parents, without diagnosis of another chronic disease. We used the KIDSCREEN-52 questionnaire for children and parents, along with a set of specific open questions to CD. We conducted the analysis of data with IBM SPSS statistics software, version 24 (significance level of 5%). Only quantitative variables were analyzed, using *T-student* or *Mann-Whitney* test.

**Results:** The quality of life of 50 children / adolescents, 25 healthy and 25 with CD was evaluated in this study. Between the two groups of children, total scores were higher for the celiac group in dimensions *Feelings* and *Self-perception*. Concerning the questionnaire completed by parents, parents of celiac obtained higher scores in the dimensions of *Health and physical activity*, *Feelings* and *Free Time*. Comparing the perspective of celiac children / adolescents with the one of their parents, no statistically significant differences were found. Consensually, the main difficulty pointed out was eating in a social context, as well as a short range of gluten-free products.

**Conclusion:** Despite the small sample size, the presence of CD does not negatively affect the quality of life of these patients.

**Keywords:** Celiac disease, Quality of Life, Child, Parents, Pediatrics.

## **Introdução**

A doença celíaca (DC) é uma enteropatia imune, causada pela sensibilidade permanente ao glúten, em indivíduos geneticamente predispostos. A forma clássica caracteriza-se por lesão do intestino delgado, com perda da capacidade de absorção, conduzindo a manifestações clínicas de diarreia, dor e distensão abdominal, irritabilidade e má progressão ponderal/estatural, consoante o grau de atingimento e duração da doença (1, 2).

Atualmente, o único tratamento disponível consiste na dieta isenta de glúten, conduzindo ao desaparecimento da sintomatologia e das alterações histológicas (2).

A definição de Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS) engloba a forma como é percebido pelo próprio e pelos outros o estado de bem-estar relativamente a funções físicas, emocionais, mentais, sociais e comportamentais (3). Vários estudos têm averiguado o impacto da DC e do cumprimento da dieta isenta de glúten na qualidade de vida dos doentes. Alguns deles basearam-se numa abordagem qualitativa da qualidade de vida na população com DC, consistindo em grupos de discussão entre doentes, médicos e enfermeiros, com vista a obter uma melhor perceção das dificuldades e desafios sentidos por crianças e adolescentes com esta doença (2, 4, 5). Outros autores estudaram esta temática abordando-a de um ponto de vista quantitativo, através da aplicação de questionários em crianças com DC e em grupos controlo de crianças sem esta patologia (6-9). Em certos estudos, tanto qualitativos como quantitativos, a perceção da doença por parte dos pais também foi tida em conta (2, 10).

Este trabalho visa responder à falta de estudos sobre QVRS em crianças/adolescentes com DC em Portugal, abordando a temática sob um ponto de vista simultaneamente quantitativo e qualitativo. Para tal, utilizou-se um questionário com

respostas por uma escala tipo *Likert*, juntamente com perguntas de resposta aberta específicas para a doença.

O principal objetivo é avaliar o impacto na qualidade de vida de crianças e adolescentes com DC comparativamente com crianças e adolescentes sem DC, avaliando a perspetiva de doentes e pais, secundariamente pretende-se determinar as principais dificuldades com a alimentação de crianças e adolescentes com DC.

## **População e métodos**

### **Caracterização dos grupos**

Este estudo é constituído por dois grupos: grupo de doentes (GD) - crianças e adolescentes com DC e seus pais, seguidos em consulta de Gastroenterologia Pediátrica do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (HP - CHUC) e grupo controlo (GC) – amostra de conveniência constituída por crianças e adolescentes sem DC, que frequentam escolas básicas e secundárias dos concelhos de Coimbra e Ansião e seus pais, após obtenção de consentimentos informados, segundo o modelo da Direção Geral de Saúde (Anexo 1 e 2).

Como critérios de inclusão para o GD em estudo foram usados: crianças/adolescentes com diagnóstico de DC há pelo menos um ano e ausência de outras doenças crónicas (registo no questionário), e idade compreendida entre os 8 e os 18 anos (à data da recolha de dados), capacidade de leitura e compreensão para preenchimento dos questionários. Para o GC foram usados os mesmos critérios no que respeita à idade e ausência de doenças crónicas.

O período de estudo foi de Maio de 2015 a Março de 2016.

### **Caracterização do Instrumento de Avaliação**

Aplicação de questionário de qualidade de vida KIDSCREEN-52 (3) (Anexo 3) de autopreenchimento, anónimo, com respostas segundo uma escala de *Likert* com um tempo estimado de preenchimento de 10 a 15 minutos.



O KIDSCREEN-52 é um instrumento genérico de medição, monitorização e avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde, constituído por dez dimensões: *Saúde e atividade física* (5 itens), *Sentimentos* (6 itens), *Estado de humor geral* (7 itens), *Auto percepção* (5 itens), *Tempo livre* (5 itens), *Família, ambiente familiar e vizinhança* (6 itens), *Questões económicas* (3 itens), *Amigos (as)* (6 itens), *Ambiente escolar e aprendizagem* (6 itens) e *Provocação* (3 itens). Cada item é avaliado de 1 a 5, sendo que 1 corresponde à pior avaliação e 5 à melhor possível.

Este instrumento é aplicável a crianças e adolescentes dos 8 aos 18 anos e a seus pais, no âmbito da saúde e da doença crónica e foi desenvolvido no âmbito do projeto europeu “*Screening and Promotion for Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents – A European Public Health Perspective*”, criado pela Comissão Europeia, tendo já sido traduzido, adaptado e validado para língua portuguesa (3). Como o KIDSCREEN-52, é um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida, os autores adicionaram perguntas específicas para a DC, a fim de perceber de forma mais direta as dificuldades sentidas por estes doentes. (Anexo 4)

O questionário e consentimento informado eram entregues pela enfermeira responsável pela triagem dos doentes, enquanto estes aguardavam consulta, sendo devolvidos ao médico responsável pela consulta, em envelope fechado, que posteriormente entregavam às investigadoras.

### **Análise Estatística**

Os dados foram coletados no *Microsoft Office Excel 2013* e analisados no *software Statistical Package for Social Sciences®* (SPSS versão 24 para Windows), tendo os testes estatísticos sido avaliados ao nível de significância de 5%.

Teoricamente as variáveis baseadas numa escala de *Likert* são consideradas qualitativas ordinais, mas quando têm 4 ou mais itens de resposta devem ser tratadas como quantitativas, o que é o caso (11).

A partir dos resultados obtidos em cada item, foi calculado o somatório para cada dimensão avaliada, e é este valor total que será comparado entre os dois grupos – GD *versus* GC. Neste estudo foram efetuados três níveis de comparação: entre crianças celíacas (GD) e crianças do grupo controlo (GC), entre pais de celíacos (GPD) e pais do grupo controlo (GPC) e entre crianças celíacas e seus pais (GD *versus* GPD).

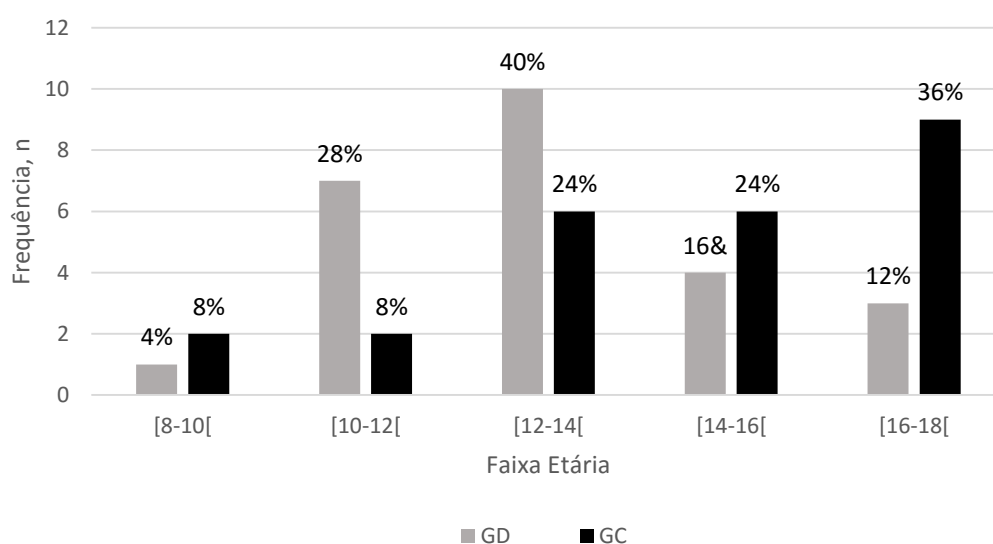
Para comparação das diferentes variáveis em estudo foi utilizado o teste de *T-student* ou o teste de *Mann-Whitney*, conforme a variável seja ou não proveniente de uma população que segue uma distribuição normal, o que foi testado aplicando o teste de *Shapiro Wilk*.

## Resultados

### *Descrição das variáveis sociodemográficas das crianças e adolescentes participantes no presente estudo*

O questionário foi preenchido corretamente e devolvido por 58 crianças/adolescentes e pais, mas destas, 7 foram excluídas por apresentarem outra doença crónica e 1 por ter diagnóstico de DC há menos de um ano. Assim, foram incluídas neste estudo 25 crianças/adolescentes no GD (72% sexo feminino) e 25 crianças/adolescentes no GC (60% sexo feminino), não havendo diferenças estatisticamente significativas entre as duas amostras (Mann-Whiney:  $p=0,375$ ).

A distribuição quanto à faixa etária está representada na Figura 1. A mediana de idade dos celíacos é de 12 anos (8 – 17 anos), sendo inferior à do GC, que apresenta um valor de 14 (8 – 17 anos), contudo, sem diferença estatisticamente significativa (Mann-Whiney:  $p=0,063$ ).



**Figura 1:** Distribuição etária entre o GD e o GC

*Descrição das variáveis de caracterização da doença das crianças e adolescentes participantes no presente estudo*

Considerando unicamente o GD, a idade mediana de diagnóstico da doença foi aos 2 anos. Salienta-se que 52% dos doentes iniciaram a doença com idade inferior a 3 anos.

No que diz respeito ao número de anos da doença, obteve-se uma média de 8 anos com um desvio padrão de 4,19 (1-17 anos).

Quando questionados sobre as principais dificuldades que sentem após o diagnóstico de DC (Tabela 1), a principal dificuldade apontada tanto por crianças, como por seus pais é a alimentação em contexto social, incluindo cantinas escolares, restaurantes e festas de aniversário e a pouca variedade nos produtos disponíveis no mercado. A má rotulagem e o preço elevado dos alimentos são outros aspetos negativos apontados principalmente pelos cuidadores.

**Tabela 1:** Principais dificuldades sentidas pelo grupo de celíacos e seus pais

	<b>GD</b>	<b>GPD</b>
Comer em contexto social	14 (56%)	11 (44%)
Pouca variedade dos produtos	11 (44%)	7 (28%)
Preço elevado dos produtos	1 (4%)	8 (32%)
Pouco conhecimento geral da doença	2 (8%)	1 (4%)
Má rotulagem dos alimentos	1 (4%)	6 (24%)
Nenhuma	4 (16%)	3 (12%)

Relativamente ao cumprimento da dieta isenta de glúten, no GD apenas uma criança (4%) afirmou que se esqueceu às vezes de cumprir a dieta, sendo que as restantes

24 (96%) afirmaram nunca se esquecer. No GPD, também apenas 1 pai (4%) afirmou que o filho por vezes não cumpre a dieta (este questionário de adulto corresponde ao questionário de criança que também afirmou o mesmo), 23 (92%) pais disseram que os filhos cumpriam sempre e 1 (4%) não respondeu.

### ***Apresentação dos resultados obtidos pela aplicação do questionário KIDSCREEN-52 e análise inferencial***

- **Comparação dos resultados obtidos entre o GD e o grupo GC**

Como ilustrado na Tabela 2, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nas variáveis *Saúde e atividade física, Estado de humor geral, Tempo livre, Família, ambiente familiar e vizinhança, Questões económicas, Amigos (as), Ambiente escolar e aprendizagem e Provocação*.

Quanto as variáveis *Sentimentos* e *Auto percepção*, as diferenças de resultados entre os dois grupos apresentam significado estatístico, sendo os resultados superiores para o GD, apresentado medianas de 28 e 22 para cada uma das variáveis referidas acima, contra 25 e 19 apresentadas pelo GC. Para estas duas variáveis, analisando cada item isoladamente, verifica-se que na variável *Sentimentos* as diferenças significativas ocorrem nas perguntas 4 (*Estiveste de bom humor?*) e 5 (*Sentiste-te alegre?*) (Mann-Whitney:  $p=0,030$  e  $p=0,009$ , respetivamente). Na variável *Auto Percepção*, as diferenças estatisticamente significativas encontram-se nas perguntas 1 (*Sentiste-te feliz com a tua maneira de ser?*) e 5 (*Gostarias de mudar alguma coisa no teu corpo?*) (Mann-Whitney:  $p=0,010$  e  $p=0,029$ , respetivamente).

**Tabela 2:** Resultados KIDSCREEN-52 crianças e valor p de cada variável

	Média (DP)		
	GD	GC	p
<i>Saúde e atividade física</i>	20,8 (2,86)	19,5 (3,2)	0,094*
<i>Tempo livre</i>	20,6 (2,8)	19,8 (3,8)	0,145*
	Mediana (AIQ)		
	GD	GC	p
<i>Sentimentos</i>	28 (5,75)	25 (4,5)	0,033**
<i>Estado de humor geral</i>	32,5 (8)	30 (5,5)	0,180**
<i>Auto percepção</i>	22 (5,75)	19 (6)	0,020**
<i>Família, ambiente familiar e vizinhança</i>	29 (7)	27,5 (6,25)	0,257**
<i>Questões económicas</i>	13 (3)	14,5 (5,25)	0,597**
<i>Amigos (as)</i>	25,5 (6,25)	27 (7)	0,595**
<i>Ambiente escolar e aprendizagem</i>	24,5 (7,25)	22,5 (5,5)	0,133**
<i>Provocação</i>	15 (2,25)	15 (1)	0,963**

DP- Desvio Padrão; AIQ – Amplitude Interquartil; \* T-student; \*\*Mann-Whitney

- **Comparação dos resultados obtidos entre o GPD e o GPC**

Nesta secção pretende-se entender a perspetiva dos pais perante o impacto que a DC tem na QV dos filhos.

Entre os pais dos dois grupos em estudo, verificaram-se diferenças significativas nas variáveis *Saúde e atividade física*, *Sentimentos e Tempo Livre*, nas quais as cotações obtidas no GD foram superiores às do grupo controlo – Tabela 3. Na variável *Saúde e atividade física*, apesar de na globalidade se verificar diferenças significativas, analisando cada um dos 5 itens em separado, não se verificam diferenças significativas para nenhum deles, sendo que a maior diferença ocorreu na pergunta 3 (*O seu filho esteve fisicamente ativo, ex.: correu, fez escalada, andou de bicicleta?*) (Mann-Whitney: p=0,898, p=0,200, p=0,052, p=0,092, p=0,065).

Na variável *Sentimentos*, as diferenças significativas encontram-se na pergunta 1 (*O seu filho/a sentiu a vida agradável?*), na 4 (*O seu filho/a esteve de bom humor?*) e também na pergunta 5 (*O seu filho/a divertiu-se?*) (Mann-Whitney:p=0,015, p=0,002, p=0,015, respetivamente).

Quanto à variável *Tempo Livre*, as diferenças encontram-se nas perguntas 2 (*O seu filho/a tem sido capaz de fazer atividades que quer no tempo livre?*) e na 3 (*O seu filho/a teve oportunidades suficientes para estar ao ar livre?*) (Mann-Whitney:p=0,009, p=0,038, respetivamente).

**Tabela 3:** Resultados KIDSCREEN-52 adultos e valor p de cada variável

	Média (DP)		
	GPD	GPC	p
<i>Saúde e atividade física</i>	21,2 (2,1)	19,3 (3,5)	0,027*
<i>Amigos (as)</i>	24,4 (2,96)	24,2 (3,42)	0,830*
<i>Ambiente escolar e aprendizagem</i>	24 (4)	23,7 (3)	0,924*
	Mediana (AIQ)		
	GPD	GPC	p
<i>Sentimentos</i>	28 (5,5)	25 (4,75)	0,002**
<i>Estado de humor geral</i>	31,5 (5,5)	30,5 (6)	0,421**
<i>Auto percepção</i>	21 (4,5)	20 (1,75)	0,099**
<i>Tempo Livre</i>	22 (4)	20 (4)	0,046**
<i>Família, ambiente familiar e vizinhança</i>	26,5 (4,75)	28 (5,5)	0,358**
<i>Questões económicas</i>	12 (4,25)	12,5 (4)	0,423**
<i>Provocação</i>	13,5 (3)	14 (2)	0,355**

DP- Desvio Padrão; AIQ – Amplitude Interquartil; \* T-student; \*\*Mann-Whitney

- **Comparação dos resultados obtidos entre os doentes celíacos e seus pais**

Como registado na Tabela 4, constata-se que não existem diferenças estatisticamente significativas para nenhuma das variáveis estudadas.

**Tabela 4:** Resultados KIDSCREEN-52 de GD e GPD e valor p de cada variável

	<b>Média (DP)</b>		
	<b>GPD</b>	<b>GD</b>	<b>p</b>
<i>Saúde e atividade física</i>	21,2 (2,1)	20,8 (2,86)	0,572*
<i>Amigos (as)</i>	24 (3,3)	25,6 (3,4)	0,114*
<i>Ambiente escolar e aprendizagem</i>	23,8 (3,8)	24,5 (4)	0,515*
	<b>Mediana (AIQ)</b>		
	<b>GPD</b>	<b>GD</b>	<b>p</b>
<i>Sentimentos</i>	28 (5,5)	28 (5,75)	0,974**
<i>Estado de humor geral</i>	31,5 (5,5)	32,5 (8)	0,855**
<i>Auto percepção</i>	21 (4,5)	22 (5,75)	0,382**
<i>Tempo Livre</i>	22 (4)	20 (4,75)	0,261**
<i>Família, ambiente familiar e vizinhança</i>	26,5 (4,75)	29 (7)	0,205**
<i>Questões económicas</i>	12 (4,25)	13 (3)	0,280**
<i>Provocação</i>	13,5 (3)	15 (2,25)	0,097**

DP- Desvio Padrão; AIQ – Amplitude Interquartil; \* T-student; \*\*Mann-Whitney



## **Discussão**

A avaliação da QVRS é fundamental para a compreensão do modo como a doença afeta diferentemente várias dimensões da vida dos doentes. Diferentes estudos têm sido feitos no sentido de averiguar qual o impacto da DC e do cumprimento da dieta isenta de glúten na qualidade de vida dos doentes.

Parte dos estudos apresentados utiliza métodos qualitativos para avaliar o impacto negativo desta doença na vida quotidiana (2, 4, 5, 12). Estes métodos passam por conversas/debates entre doentes, médicos, psicólogos, entre outros profissionais, onde se visa dar oportunidade aos doentes celíacos de livremente abordarem os tópicos que mais os preocupam sobre a doença, assim como os aspetos da sua vida que veem mais prejudicados. No entanto, é difícil ter uma noção do impacto exato da doença celíaca na vida dos doentes, por falta de meio de comparação com a qualidade de vida de crianças saudáveis. Nestes estudos, é consensual que o principal fator de fraca adesão à dieta é a falta de oferta de produtos isentos de glúten, principalmente em contexto social, quer seja em restaurantes ou cantinas escolares (2, 5, 12), mas também em supermercados, onde a má rotulagem dos produtos disponíveis muitas vezes não oferece informação sobre alergénios (2, 4)

Por outro lado, outros estudos foram feitos usando métodos quantitativos para avaliar a QVRS em doentes celíacos (10, 13, 14). Estes estudos baseiam-se em questionários genéricos de avaliação de qualidade de vida, sendo pouco sensíveis para as dificuldades específicas causadas pela DC (2). Do ponto de vista quantitativo, quando comparada a QVRS de crianças com DC, que aderem à dieta isenta de glúten, e crianças saudáveis, através de instrumentos genéricos de avaliação, conclui-se que esta é bastante semelhante, não havendo, na globalidade, diferenças significativas na qualidade de vida

(7, 8, 10, 15). No entanto, considerando cada dimensão em separado, há estudos que constataram que na componente de lazer/social, as crianças com DC apresentam resultados mais baixos (9, 10).

Dois estudos realçam o facto de que, se por um lado a dieta melhora a sintomatologia, por outro lado influencia negativamente a QVRS, sendo portanto a adesão a esta um grande desafio para os doentes e familiares. Esta adesão é ainda mais desafiante em doentes assintomáticos, por estes não sentirem o benefício direto do cumprimento da dieta (4, 16).

Relativamente aos autores que incluíram os pais no estudo, estes mostraram haver uma semelhante QVRS entre pais de doentes e saudáveis, à exceção da dimensão social avaliada pelos questionários, onde num estudo os pais dos doentes apresentaram *scores* inferiores (10).

Tendo em conta as limitações dos métodos anteriormente usados, decidimos usar simultaneamente um método quantitativo e qualitativo, através da utilização de um questionário genérico de avaliação da qualidade de vida, seguido de perguntas onde os doentes celíacos e seus pais puderam livremente abordar as principais dificuldades por eles sentidas.

Abordando as principais dificuldades sentidas pelos doentes, existem vários estudos que suportam os resultados do nosso trabalho. O principal fator apontado pelas crianças é a dificuldade em seguir corretamente a dieta quando estão num contexto social, (2, 4, 9), sendo que a alimentação nas cantinas escolares e nas festas de aniversário pode ser um verdadeiro desafio para os celíacos (2, 12). Também a incompleta rotulagem dos produtos apresentados nos supermercados, leva a pouca confiança no seu consumo (4, 17). As dificuldades descritas acima levam a que haja uma frustração generalizada por parte dos doentes celíacos, por revelarem uma falta de conhecimento generalizada sobre

a doença (5, 18). Num dos estudos já referidos (6), a principal dificuldade apontada pelos doentes foi o sabor pouco convidativo dos alimentos sem glúten, facto não relatado no nosso estudo. Num estudo desenvolvido em Itália (9), foi pedido aos pacientes para escolherem de entre uma lista, dois itens que pudessem melhorar a sua qualidade de vida e das suas famílias, sendo que os dois mais escolhidos foram *Opções sem glúten em restaurantes* e *Opções sem glúten em supermercados*.

Relativamente ao cumprimento da dieta, os números variam entre 50 e 90% consoante os estudos (6, 10, 16). Vários estudos mostram que a adesão à dieta melhora a QVRS (9, 14, 19).

No que concerne à análise inferencial para a amostra dos dois grupos de crianças (GD *versus* GC), não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas nas variáveis *Saúde e atividade física*, *Estado de humor geral*, *Tempo livre*, *Família*, *ambiente familiar e vizinhança*, *Questões económicas*, *Amigos (as)*, *Ambiente escolar e aprendizagem* e *Provocação*. Nas duas variáveis em que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos, *Sentimentos*, mais especificamente nas perguntas 4 (*Estiveste de bom humor?*) e 5 (*Sentiste-te alegre?*) e *Auto percepção* nas perguntas 1 (*Sentiste-te feliz com a tua maneira de ser?*) e 5 (*Gostarias de mudar alguma coisa no teu corpo?*), os doentes com celiacquia apresentaram cotações globais superiores o que denota melhor qualidade de vida. Estes achados contradizem dois estudos realizados, que verificaram que o grupo de celíacos apresentou menor pontuação na dimensão de lazer/social (9, 10) e reforçam a ausência de impacto negativo da DC no grupo estudado. Também é importante salientar o facto de não haver diferenças estatisticamente significativas na dimensão *Saúde e atividade física*, revelando que as crianças e jovens com doença celíaca têm percepção da sua própria saúde, semelhante a crianças saudáveis. Esta constatação vem ao encontro de vários estudos realizados, que

concluíram que na globalidade, a QV de crianças/adolescentes com DC (que cumprem a dieta isenta de glúten), é semelhante à QV de crianças sem DC (7, 14, 16).

Os estudos que incluíram a perspetiva dos pais, tentaram perceber como a doença dos filhos afetava diretamente a QV destes, sendo que os pais dos doentes celíacos revelaram cotações inferiores na dimensão social relativamente aos pais dos controlos (10). Neste trabalho obtivemos diferenças estatisticamente significativas entre o GPD e o GPC, com cotações superiores para os pais dos celíacos, nas variáveis *Saúde e atividade física*, *Sentimentos e Tempo Livre*, resultados que vão ao encontro aos obtidos para o grupo de crianças/adolescentes.

Num estudo qualitativo anteriormente realizado (5), constataram que os pais referem os sintomas e as dificuldades dos filhos mais do que eles próprios, no entanto ao compararmos as cotações dos questionários dos doentes celíacos com os de seus pais, não obtivemos diferenças estatisticamente significativas para nenhuma das variáveis. Estes dados mostram que a perceção que os pais têm sobre a QV dos seus filhos não difere da que os filhos têm sobre a sua própria QV

### **Limitações do estudo**

Como principal limitação deste estudo salientamos a reduzida dimensão da amostra, impossibilitando a comparação de determinadas variáveis.

Apesar de se tratarem de questionários anónimos e confidenciais, entregues em envelope fechado, o facto de o preenchimento ser feito antes da consulta pode constituir um viés no tipo de respostas obtidas.

## **Conclusão**

Com o estudo apresentado tentámos preencher lacunas existentes sobre o impacto da DC na QV de crianças e adolescentes portugueses, através da utilização de um método simultaneamente quantitativo e qualitativo.

Concluimos que, apesar de serem indiscutíveis as dificuldades sentidas pelos doentes celíacos, estas não têm impacto suficiente para diminuírem a sua QV em relação a crianças e adolescentes saudáveis.

É essencial a sensibilização de cadeias de supermercados, restaurantes, cantinas escolares, entre outros, para a maior oferta de produtos isentos de glúten. Quando a disponibilidade de produtos sem glúten for semelhante à dos produtos que o contêm, quer em supermercados, em restaurantes ou em cantinas escolares, os doentes celíacos deixarão de sentir as principais dificuldades que, hoje em dia, referem consensualmente.

## **Bibliografia**

1. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabo IR, Mearin ML, Phillips A, Shamir R, et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012;54(1):136-60.
2. Skjærning H, Mahony RO, Husby S, DunnGalvin A. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: patient-driven data from focus group interviews. *Qual Life Res.* 2014;23(6):1883-94.
3. Gaspar T, Matos MGD. *Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes: Versão Portuguesa dos Instrumentos.* 2008.
4. Bongiovanni TRS, Clark AL, Garnett EA, Wojcicki JM, Heyman MB. Impact of Gluten Free Camp on quality of life of Children and Adolescents with Celiac Disease. *Pediatrics.* 2010 Mar;125(3):e525-9
5. Rosén A, Ivarsson A, Nordyke K, Karisson E, Carisson A, Danielsson L, et al. Balancing health benefits and social sacrifices: A qualitative study of how screening-detected celiac disease impacts adolescents' quality of life. *BMC Pediatr.* 2011 May 10;11:32.
6. Roma E, Roubani A, Kolia E, Panayiotou J, Zellos A, Syriopoulou VP. Dietary compliance and life style of children with coeliac disease. *J Hum Nutr Diet.* 2010;23(2):176-82.
7. Nordyke K, Norstrom F, Lindholm L, Stenlund J, Rosén A, Ivarsson A. Health related quality of life in adolescents with screening-detected celiac disease, before and one year after diagnosis and initiation of gluten-free diet, a prospective nested case-referent study. *BMC Public Health.* 2013 Feb 16;13:142.

8. Nordyke K, Norstrom F, Lindholm L, Carlsson A, Danielsson L, Emmelin M, et al. Health related quality-of-life in children with coeliac disease, measured prior to receiving their diagnosis through screening *J Med Screen*. 2011;18(4):187-92.
9. Altobelli E, Paduano R, Gentile T, Caloisi C, Marziliano C, Necozone S, et al. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: survey of a population from central Italy. *Health Qual Life Outcomes*. 2013 Dec 5;11:204
10. Lorenzo CM, Xikota JC, Wayhs MC, Nassar SM, de Souza Pires MM. Evaluation of the quality of life of children with celiac disease and their parents: a case-control study. *Qual Life Res*. 2012;21(1):77-85.
11. Raul M. S. Laureano, Botelho MdCSDG. *SPSS - O Meu Manual de Consulta Rápido*. Edições Sílabo, 2ª edição, 2012
12. Biagetti C, Naspi G, Catassi C. Health-Related Quality of Life in Children with Celiac Disease: A Study Based on the Critical Incident Technique. 2013. *Nutrients*. 2013 Nov; 5(11): 4476–4485
13. Implementation of a health related quality of life questionnaire for children and adolescents with celiac disease. *Archivos Argentinos de Pediatría*. *Arch Argent Pediatr*. 2014 Feb;112(1):19-25
14. Wagner G, Berger G, Sinnreich U, Grylli V, Schober E, Huber W-D, et al. Quality of Life in Adolescents With Treated Coeliac Disease: Influence of Compliance and Age of Diagnosis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2008 Nov;47(5):555-61
15. Casellas F. Factors that impact health-related quality of life in adults with celiac disease: A multicenter study. *World J Gastroenterol*. 2008 Jan 7; 14(1): 46–52.
16. Bellini A, Zanchi C, Martelossi S, Di Leo G, Not T, Ventura A. Compliance with the gluten-free diet: the role of locus of control in celiac disease. *J Pediatr*. 2011 Mar;158(3):463-466.e5

17. MacCulloch K, Rashid M. Factors affecting adherence to a gluten-free diet in children with celiac disease. *Paediatr Child Health*. 2014 Jun;19(6):305-9
18. Samasca G, Sur G, Lupan I, Deleanu D. Gluten-free diet and quality of life in celiac disease *Gastroenterol Hepatol Bed Bench*. 2014 Summer; 7(3): 139–143.
19. Koppen EJ, Schweizer JJ, Csizmadia CG, Krom Y, Hylkema HB, van Geel AM, et al. Long-term health and quality-of-life consequences of mass screening for childhood celiac disease: a 10-year follow-up study. *Pediatrics*. 2009;123(4):e582-8.



## **Anexos**

**Anexo 1:** Autorização para distribuição dos questionários nas escolas

## Doença celíaca – que impacto na qualidade de vida dos doentes?

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, 2015



Autores: Joana Borges, Cândida Cancelinha

Exmo. Senhor/a

Vimos por este meio pedir a sua colaboração no desenvolvimento de um trabalho de Tese de Mestrado, subordinado ao tema “Doença Celíaca – que impacto na qualidade de vida dos doentes?”, com autoria de Joana Borges e Cândida Cancelinha.

O trabalho tem como principais objetivos: determinar as principais dificuldades relacionadas com a alimentação de crianças e adolescentes com doença celíaca e impacto na sua qualidade de vida, comparar a qualidade de vida de crianças com doença celíaca, sob dieta isenta de glúten, com a de crianças sem a doença e, avaliar relações entre a qualidade de vida e variáveis sociodemográficas e clínicas. Para tal, serão necessários dois grupos de estudo: um grupo com crianças com diagnóstico de doença celíaca e outro grupo com crianças sem diagnóstico da doença (grupo controlo).

Deste modo, gostaríamos que autorizasse a distribuição na sua escola/instituição de questionários por nós elaborados, que visam a obtenção de dados, que nos permitam ir ao encontro dos objetivos acima citados.

O questionário é de preenchimento simples e apenas pretende conhecer o modo como crianças sem diagnóstico de doença celíaca se sentem em diversas situações do seu dia-a-dia.

De salientar que o seu preenchimento é facultativo e anónimo e que as informações obtidas apenas serão usadas para os fins acima explicados.

Obrigado pela colaboração,

---

Autorizo a distribuição de questionários na (escola/instituição), como colaboração ao projeto de Tese de Mestrado, subordinado ao tema “Doença Celíaca – que impacto na qualidade de vida dos doentes?”

---

Assinatura

**Anexo 2:** Consentimento Informado, segundo modelo da Direção Geral da Saúde

**Anexo 3: KIDSCREEN-52 (Versão Crianças e Adultos)**

## Doença celíaca – que impacto na qualidade de vida dos doentes?

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, 2015



Autores: Joana Borges, Cândida Cancelinha

Olá,

Como estás? É isso que queremos que tu nos contes.

Por favor lê todas as questões cuidadosamente. Que resposta vem primeiro à tua cabeça? Escolhe e assinala a resposta mais adequada ao teu caso.

Lembra-te: isto não é um teste, portanto não existem respostas erradas. É importante que respondas a todas as questões e para nós conseguir perceber as tuas respostas claramente. Quando pensas na tua resposta, por favor, tenta pensar na tua última semana.

Não tens que mostrar as tuas respostas a ninguém. E ninguém teu conhecido vai ver o teu questionário depois de o teres terminado.

És rapaz ou rapariga?

- rapariga  
 rapaz

Que idade tens?

\_\_\_\_\_ anos

Tens alguma deficiência, doença ou condição física crónica?

- Não  
 Sim

Qual? \_\_\_\_\_

## 1. Saúde e actividade física

Em geral, como descreves a tua saúde?

1.

- excelente
- muito boa
- boa
- má
- muito má

Pensa na última semana ...

	nada	pouco	moderada mente	muito	totalmente
2. Sentiste-te bem e em forma?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Estiveste fisicamente activo (ex: correste, fizeste escalada, andaste de bicicleta)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Foste capaz de correr bem?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana...

	nunca	raramente	algumas vezes	frequentemente	sempre
5. Sentiste-te cheio(a) de energia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 2. Sentimentos

Pensa na última semana...

	nada	pouco	moderada mente	muito	totalmente
1. A tua vida tem sido agradável?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Sentiste-te bem por estar vivo(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Sentiste-te satisfeito(a) com a tua vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana ...

	nunca	raramente	algumas vezes	frequentemente	sempre
4. Estiveste de bom humor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Sentiste-te alegre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Divertiste-te?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 3. Estado de humor geral

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequentemente	sempre
1.	Sentiste que fizeste tudo mal?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Sentiste-te triste?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Sentiste-te tão mal que não quiseste fazer nada?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Sentiste que tudo na tua vida estava a correr mal?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Sentiste-te farto(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Sentiste-te sozinho(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	Sentiste-te debaixo de pressão ("stressado/a")?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 4. Sobre ti próprio

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequentemente	sempre
1.	Sentiste-te feliz com a tua maneira de ser?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Sentiste-te contente com as tuas roupas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Sentiste-te preocupado(a) com a tua aparência?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Sentiste inveja da aparência de outros rapazes e raparigas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Gostarias de mudar alguma coisa no teu corpo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



## 5. Tempo livre

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
1.	Tiveste tempo suficiente para ti próprio(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Foste capaz de fazer actividades que gostas de fazer no teu tempo livre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Tiveste oportunidades suficientes para estar ao ar livre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Tiveste tempo suficiente para te encontrares com os teus amigos(as)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Foste capaz de escolher o que fazer no teu tempo livre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 6. Família, ambiente familiar e vizinhança

Pensa na última semana ...		nada	pouco	moderada mente	muito	totalmente
1.	Os teus pais compreendem-te?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Sentiste-te amado(a) pelos teus pais?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
3.	Sentiste-te feliz em casa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Os teus pais tiveram tempo suficiente para ti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Os teus pais trataram-te com justiça?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Foste capaz de conversar com os teus pais quando quiseste?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 7. Questões económicas

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequentemente	sempre
1.	Tiveste dinheiro suficiente para fazer as mesmas actividades que os teus amigos(as)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Tiveste dinheiro suficiente para as tuas despesas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana ...		nada	pouco	moderadamente	muito	totalmente
3.	Tiveste dinheiro suficiente para fazer actividades com os teus amigos(as)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 8. Amigos(as)

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequentemente	sempre
1.	Passaste tempo com os teus amigos(as)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Fizeste actividades com outros rapazes e raparigas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Divertiste-te com os teus amigos(as)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	Tu e os teus/tuas amigos(as) ajudaram-se uns aos outros?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Sentiste-te capaz de falar sobre tudo com os teus/tuas amigos(as)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Sentiste que podes confiar nos(as) teus/tuas amigos(as)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 9. Ambiente escolar e aprendizagem

Pensa na última semana ...		nada	pouco	moderada mente	muito	totalmente
1.	Sentiste-te feliz na escola?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Foste bom/boa aluno(a) na escola?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Sentiste-te satisfeito(a) com os teus professores?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pensa na última semana...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
4.	Sentiste-te capaz de prestar atenção?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	Gostaste de ir à escola?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	Tiveste uma boa relação com os teus professores?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 10. Provocação

Pensa na última semana ...		nunca	raramente	algumas vezes	frequente mente	sempre
1.	Tens sentido medo de outros rapazes ou raparigas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Outros rapazes ou raparigas gozaram contigo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Outros rapazes ou raparigas provocaram-te?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

# Doença celíaca – que impacto na qualidade de vida dos doentes?

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, 2015



Autores: Joana Borges, Cândida Cancelinha

Pais, Como é o/a seu/sua filho(a)? Como é que ele/ela se sente? É isso que queremos saber através de si. Por favor responda às seguintes questões com todo o seu conhecimento, assegurando que as suas respostas reflectem a perspectiva do/da seu/sua filho(a). Por favor tente recordar as experiências do/da seu/sua filho(a) na última semana ...

1. Quem está a preencher o questionário?

Mãe

Pai

Madrasia / Companheira do pai

Padrasto / Companheiro da mãe

Outro, Quem? \_\_\_\_\_

2. Que idade tem o(a) seu/sua filho(a)?

\_\_\_\_\_ anos

3. Este(a) seu/sua filho(a) é rapariga ou rapaz?

rapariga

rapaz

4. Qual é a altura do(a) seu/sua filho(a) (sem sapatos)?

\_\_\_\_\_ centímetros

5. Quanto é que ele/ela pesa (sem roupa)?

\_\_\_\_\_ quilogramas

## 1. Saúde e actividade Física

1. Em geral, como descreve a saúde do(a) seu/sua filho(a)?

excelente

muito boa

boa

má

muito má

Pense na última semana ...

	Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Totalmente
2. O/A seu/sua filho(a) sentiu-se bem e em forma?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. O/A seu/sua filho(a) esteve fisicamente activo(a) (ex: correr, escalada, andar de bicicleta)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. O/A seu/sua filho(a) foi capaz de correr bem?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pense na última semana ...

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
5. O/A seu/sua filho(a) sentiu-se cheio(a) de energia?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



## 2. Sentimentos

Pense na última semana ...		Nada	Pouco	Moderada mente	Muito	Totalmente
1.	O/A seu/sua filho(a) sentiu a vida agradável?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se bem por estar vivo(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se satisfeito(a) com a sua própria vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
4.	O/A seu/sua filho(a) esteve de bom humor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se alegre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	O/A seu/sua filho(a) divertiu-se?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 3. Estado de humor geral

Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1.	O seu/sua filho(a) sentiu que fez tudo mal?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se triste?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se tão mal que não quis fazer nada?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	O/A seu/sua filho(a) sentiu que tudo na vida dele(a) estava a correr mal?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se farto(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se sozinho(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se sob pressão (stressado(a))?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 4. Sobre ele(a) próprio(a)

Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se feliz com a sua própria forma de ser?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se feliz com as suas próprias roupas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se preocupado(a) com a sua própria aparência?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	O/A seu/sua filho(a) sentiu inveja da aparência dos outros rapazes e raparigas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	O/A seu/sua filho(a) gostaria de mudar alguma coisa no seu próprio corpo?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 5. Tempo livre

Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1.	O/A seu/sua filho(a) teve tempo suficiente para si próprio(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) tem sido capaz de fazer actividades que quer fazer no tempo livre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	O/A seu/sua filho(a) teve oportunidades suficientes para estar ao ar livre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	O/A seu/sua filho(a) teve tempo suficiente para se encontrar com os seus próprios amigos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	O/A seu/sua filho(a) foi capaz de escolher o que fazer no seu próprio tempo livre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 6. Família, ambiente familiar e vizinhança

Pense na última semana ...		Nada	Pouco	Moderada mente	Muito	Totalmente
1.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se compreendido(a) pelos pais?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se amado(a) pelos pais?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
3.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se feliz em casa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	O/A seu/sua filho(a) sentiu que os pais tiveram tempo suficiente para ele(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	O/A seu/sua filho(a) sentiu que os pais o/a trataram com justiça?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	O/A seu/sua filho(a) foi capaz de falar com os pais quando quis?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 7. Questões e económicas

Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequente mente	Sempre
1.	O/A seu/sua filho(a) teve dinheiro suficiente para fazer as mesmas actividades que os amigos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) teve dinheiro suficiente para as suas próprias despesas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pense na última semana ...		Nada	Pouco	Moderada mente	Muito	Totalmente
3.	O/A seu/sua filho(a) teve dinheiro suficiente para actividades com os amigos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 8. Amigos

Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1.	O/A seu/sua filho(a) passou tempo com os amigos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) fez actividades com outros rapazes e raparigas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	O/A seu/sua filho(a) divertiu-se com outros rapazes e raparigas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	O/A seu/sua filho(a) e os amigos têm-se ajudado uns aos outros?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se capaz de falar sobre tudo com os amigos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	O/A seu/sua filho(a) foi capaz de confiar nos amigos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 9. Ambiente escolar e aprendizagem

Pense na última semana ...		Nada	Pouco	Moderada mente	Muito	Totalmente
1.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se feliz na escola?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	O/A seu/sua filho(a) foi bom/boa aluno(a) na escola?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se satisfeito(a) com os professores?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
4.	O/A seu/sua filho(a) sentiu-se capaz de prestar atenção?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	O/A seu/sua filho(a) gostou de ir à escola?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	O/A seu/sua filho(a) teve uma boa relação com os professores?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 10. Provação

Pense na última semana ...		Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1.	O/A seu/sua filho(a) sentiu medo de outros rapazes ou raparigas?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	Outros rapazes ou raparigas gozaram com o seu/sua filho(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	Outros rapazes ou raparigas provocaram o(a) seu/sua filho(a)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Anexo 4:** Perguntas específicas Doença Celíaca (Versão Crianças e Adultos)



## Sobre a Doença Celíaca...

Para acabar, gostaríamos apenas que nos respondesses a mais umas perguntas sobre aquilo que sentes em relação à Doença Celíaca.

Na escola, ando no...

\_\_\_\_\_ ano

Como aluno, acho que sou...

Mau  Razoável  Bom  Muito Bom

Sobre a Doença Celíaca...

Há quanto tempo sabes que tens a doença? \_\_\_\_\_

Quantas vezes te esqueceste de cumprir a dieta (tenta pensar no último mês)

Nunca me esqueci  Esqueci-me às vezes

Esqueci-me muitas vezes  Esqueci-me sempre

Desde que sabes que tens Doença Celíaca, quais são as tuas principais dificuldades:

---

---

---

## Sobre a Doença Celíaca...

Para acabar, gostaríamos apenas que nos respondesses a mais umas perguntas sobre aquilo que sente em relação à Doença Celíaca do seu filho/a.

Na escola, o seu filho/a ando no...

\_\_\_\_\_ ano

Como aluno, acho que o seu filho/a é...

Mau  Razoável  Bom  Muito Bom

Sobre a Doença Celíaca...

Há quanto tempo sabe que o seu filho/a tem a doença? \_\_\_\_\_

Quais foram os sintomas do seu filho/a, que levaram ao diagnóstico da doença?

\_\_\_\_\_

Quantas vezes o seu filho/a se esqueceu de cumprir a dieta (tente pensar no último mês)

Nunca se esqueceu  Esqueceu-se às vezes

Esqueceu-se muitas vezes  Esqueceu-se sempre

Desde que sabe que o seu filho/a tem Doença Celíaca, quais são as principais dificuldades que tem encontrado:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_