



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE NUTRIÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NUTRIÇÃO HUMANA

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA ESCALA DE ATITUDES E
COMPORTAMENTOS ALIMENTARES EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM DOENÇA CELÍACA (*CHILD* CD-FAB) PARA O CONTEXTO
BRASILEIRO**

Aluna: Marina de Cesaro Schwantes
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Renata Puppim Zandonadi

BRASÍLIA – DF

2026

MARINA DE CESARO SCHWANTES

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA ESCALA DE ATITUDES E
COMPORTAMENTOS ALIMENTARES EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM DOENÇA CELÍACA (*CHILD* CD-FAB) PARA O CONTEXTO
BRASILEIRO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em Nutrição
Humana, como requisito parcial à obtenção do
título de Mestre em Nutrição Humana.

Orientadora: Profa. Dra. Renata Puppini
Zandonadi

BRASÍLIA-DF

2026

SCHWANTES, MARINA

Adaptação transcultural da escala de atitudes e comportamentos alimentares em crianças e adolescentes com doença celíaca (*Child* CD-FAB) para o contexto brasileiro

Orientadora: Profa. Dra. Renata Puppim Zandonadi

BRASÍLIA, FEVEREIRO DE 2026.

82 páginas.

Dissertação. Faculdade de Ciência da Saúde. Programa de Pós-graduação em Nutrição. Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal.

**Adaptação transcultural da escala de atitudes e comportamentos alimentares em
crianças e adolescentes com doença celíaca (*Child CD-FAB*) para o contexto
brasileiro**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Nutrição Humana, da
Universidade de Brasília, como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em
Nutrição Humana.

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Renata Puppim Zandonadi
Orientadora/Presidente

Profa. Dra. Viviani Ruffo de Oliveira

Examinadora titular

Profa. Dra. Maria Natacha Toral Bertolin
Examinadora titular

Prof. Dra. Priscila Farage
Examinador suplente

BRASÍLIA – DF

2026

Às minhas avós, que me antecedem no impulso de ensinar. Em cada passo meu há algo do caminho que elas começaram.

AGRADECIMENTOS

“Basta desejar profundo.” Mais do que uma frase, esse foi o lembrete constante dos meus pais para que eu tivesse coragem de dar o primeiro passo no caminho que tornará possível a realização do meu sonho: ensinar. A eles, meu agradecimento mais afetuoso, por acreditarem em mim antes mesmo que eu fosse capaz e por não medirem esforços para me ver feliz, segura e realizada.

Aos meus irmãos, pelo amor incondicional que nos une, por serem quem fica. Aos meus avós, Edit, Edio, Ary e Marlene, por sempre ansiarem a minha volta para casa, tornando qualquer distância mais curta.

À minha tia, Beatriz, pelo apoio fundamental no início, quando tudo ainda era esboço; à minha tia Débora, por me lembrar, constantemente, da importância de equilibrar essa trajetória com bom humor. Aos meus tios: João Pedro, por ocupar o espaço de um “irmão mais velho” e por ser parceiro nos desafios do mundo acadêmico; e Paulo Victor, por sempre trazer perguntas instigantes que me fazem ir além.

A todos os Schwantes de Brasília, por me acolherem com tanto carinho e fazerem desta cidade um lar.

Ao Arthur, meu amor, por escolher compartilhar a vida comigo, dia após dia, com presença, paciência e cuidado.

À Rafaella, por estar comigo desde quando tudo começava a tomar forma até os momentos em que já exigia fôlego e por confiar a mim o trabalho de uma vida. Aos meus amigos, Francisco e Uirá, por me tirarem do eixo quando eu precisava sair dele.

À minha orientadora, Renata Puppim Zandonadi, pela presença acolhedora e pela condução cuidadosa deste trabalho.

À professora Rosa, pela dedicação firme e generosa, fundamental em todo o percurso; à professora Alessandra, por ter sido a base do meu aprendizado em doença celíaca e por fazê-lo com a maestria de quem forma e inspira.

A todos os professores que fizeram parte da minha trajetória, do ensino infantil a pós-graduação, por ensinarem com compromisso, sensibilidade e coragem. Em especial à professora e querida amiga, Érika, por ser inspiração; e ao professor de inglês e amigo, Joelber, pelas horas e horas de terapia, digo, aulas.

À pesquisadora Heather Madisson-Roberts, pela colaboração atenciosa nas etapas de tradução desta pesquisa.

À Fundação de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal (FAP/DF), à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo suporte científico e financeiro.

À Universidade de Brasília, pelo compromisso com o ensino, a pesquisa e a formação científica.

A todos os professores, funcionários e colegas do Programa de Pós-Graduação em Nutrição Humana, que contribuíram para minha formação ao longo do mestrado.

A todos que contribuíram, direta ou indiretamente, para a realização deste trabalho.

RESUMO

Introdução: A doença celíaca (DC) é uma doença imunomediada, crônica e sistêmica, desencadeada pela ingestão do glúten, cujo único tratamento disponível é a adesão à dieta isenta de glúten (DIG). Embora desempenhe papel central na remissão dos sintomas, na recuperação do estado nutricional e, especialmente em crianças, no crescimento e desenvolvimento adequado, a natureza rigorosa e restritiva da DIG pode transformar a relação do indivíduo com o ato de comer. Nesse contexto, o diagnóstico de DC redefine o lugar da comida na vida do indivíduo, agora marcada por vigilância constante, limitações sociais e restrições alimentares que extrapolam o aspecto nutricional, que podem repercutir nas atitudes e comportamentos alimentares. **Objetivo:** Realizar a adaptação transcultural da escala de atitudes e comportamentos alimentares em crianças com doença celíaca (*Child CD-FAB*) para o contexto brasileiro. **Material e métodos:** Trata-se de um estudo metodológico de adaptação transcultural que consistiu em duas etapas: uma revisão de escopo para mapear as abordagens metodológicas utilizadas na avaliação de atitudes e comportamentos alimentares em crianças e adolescentes com DC. A revisão seguiu a metodologia do *Joanna Briggs Institute* (JBI) e foi reportada segundo as diretrizes *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR). Dois revisores selecionaram os estudos e extraíram os dados de forma independente, com discordâncias resolvidas por consenso ou por um terceiro revisor. Os dados extraídos foram analisados de forma descritiva e organizados em tabelas, fluxogramas e figuras, acompanhados de síntese narrativa alinhada ao objetivo e à pergunta da revisão. A partir da identificação de um instrumento para avaliação de atitudes e comportamentos alimentares específico para crianças e adolescentes com DC, foi realizada a tradução, adaptação transcultural e validação psicométrica do *Child Coeliac Disease Food Attitudes and Behaviours Scale* (*Child CD-FAB*), um processo rigoroso que incluiu tradução, síntese consensual, retradução, validação da retradução pela autora do questionário original, pré-teste e teste–reteste, com análise de reprodutibilidade e consistência interna, utilizando o Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) e Alfa de Cronbach (α), respectivamente. **Resultados:** A revisão de escopo evidenciou que grande parte dos estudos emprega métodos qualitativos ou combina diferentes ferramentas para explorar atitudes e comportamentos alimentares na DC pediátrica. Observa-se escassez de ferramentas específicas desenvolvidas para esse fim, indicando limitações metodológicas relevantes na área, em consonância fragilidades já descritas na literatura. Identificou-se pela revisão uma única ferramenta para avaliação

de atitudes e comportamentos alimentares específico para crianças e adolescentes com DC. A tradução e adaptação transcultural do *Child CD-FAB* foram realizadas e resultaram em uma versão equivalente para o português do Brasil (*Child CD-FAB-BR*), sem necessidade de ajustes pela autora da ferramenta original, e o pré-teste (n = 5) indicou adequada clareza dos itens. A análise psicométrica demonstrou boa consistência interna ($\alpha = 0,892$) e excelente confiabilidade teste-reteste (ICC = 0,923). **Conclusão:** O *Child CD-FAB-BR* é a primeira ferramenta disponível para avaliar atitudes e comportamentos alimentares de crianças e adolescentes brasileiros com DC. Sua disponibilização contribuirá para pesquisas futuras e para a prática clínica, orientando estratégias baseadas no comportamento para aprimorar a educação nutricional e subsidiar políticas públicas voltadas a essa população.

Palavras-chave: Dieta isenta de glúten; nutrição comportamental; crianças e adolescentes; hipervigilância alimentar; comportamentos alimentares desordenados; psicométrica; adaptação transcultural

ABSTRACT

Introduction: Celiac disease (CD) is an immune-mediated, chronic, and systemic, condition triggered by gluten ingestion, for which the only available treatment, essential for maintaining health and preventing long-term complications is the adherence to a gluten-free diet (GFD). Although it plays a central role in symptom remission, nutritional recovery, and particularly in children, adequate growth and development, the rigorous and restrictive nature of the GFD can transform an individual's relationship with food. In this context, a CD diagnosis reshapes the role of food in daily life, now marked by constant vigilance, social limitations, and dietary restrictions that extend beyond nutritional aspects and may affect food attitudes and behaviors. **Objective:** To deepen the understanding of eating attitudes and behaviors in children and adolescents with CD by integrating a review of existing methodological approaches with the validation of an instrument adapted to the Brazilian context. **Material and Methods:** This dissertation comprises two complementary studies. First, a scoping review was performed to map the methodological approaches used to assess eating attitudes and behaviors in children and adolescents with CD. The review followed the Joanna Briggs Institute (JBI) methodology and was reported in accordance with the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) guidelines. Two reviewers independently selected the studies and extracted the data, with disagreements resolved by consensus or by a third reviewer. Extracted data were analyzed descriptively and organized into tables, flow diagrams, and figures, accompanied by a narrative synthesis aligned with the review objective and research question. Following the identification of a disease-specific instrument to assess eating attitudes and behaviors in children and adolescents with CD, the Child Coeliac Disease Food Attitudes and Behaviours Scale (Child CD-FAB) was translated, cross-culturally adapted, and psychometrically validated. This rigorous process included forward translation, consensus synthesis, back-translation, validation of the back-translation by the author of the original questionnaire, pre-testing, and test-retest procedures, with analyses of reproducibility and internal consistency, using the Intraclass Correlation Coefficient and Cronbach's alpha (α), respectively. **Results:** The scoping review showed that most studies employ qualitative methods or combine different tools to explore eating attitudes and behaviors in pediatric CD. A scarcity of specific instruments developed for this purpose was observed, indicating relevant methodological limitations in the field, consistent with weaknesses previously described in the literature. The review identified a

single instrument specifically designed to assess eating attitudes and behaviors in children and adolescents with CD. The translation and cross-cultural adaptation of the Child CD-FAB resulted in an equivalent Brazilian Portuguese version (Child CD-FAB-BR), with no modifications required according to the author of the original instrument, and the pre-test (n = 5) indicated adequate item clarity. Psychometric analysis demonstrated good internal consistency ($\alpha = 0.892$) and excellent test-retest reliability (ICC = 0.923).

Conclusion: The Child CD-FAB-BR is the first available instrument to assess eating attitudes and behaviors in Brazilian children and adolescents with CD. Its availability will contribute to future research and clinical practice, guiding behavior-based strategies to improve nutrition education and to inform public policies aimed at this population.

Keywords: Gluten-free diet; children and adolescents; hypervigilance around food; disordered eating behaviors; psychometrics; cultural adaptation

LISTAS DE FIGURAS

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1 - Fluxograma PRISMA do processo de busca e seleção dos estudos. Fonte: Adaptado de (Page et al., 2021)..... | 39 |
| Figura 2 - Fluxograma dos processos realizados para a tradução do questionário. Fonte: Elaboração própria..... | 42 |

LITAS DE TABELAS

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabela 1 – Principais diferenças das recomendações para o diagnóstico da doença celíaca entre ESPGHAN e PCDT brasileiro..... | 22 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| BES | <i>Binge Eating Scale</i> |
| CAAE | Certificado de Apresentação para Apreciação Ética |
| CD | <i>Celiac disease</i> |
| CDAT | <i>Celiac Dietary Adherence Test</i> |
| CD-FAB | <i>Coeliac Disease Food Attitudes and Behaviours Scale</i> |
| DC | Doença celíaca |
| DIG | Dieta isenta de glúten |
| DPG | Antigliatina deaminada |
| EAT-26 | <i>The Eating Attitudes Test</i> |
| EMA | Antiendomísio |
| ESPGHAN | Sociedade Europeia de Gastroenterologia Pediátrica, Hepatologia e Nutrição |
| FNS | <i>Food Neophobia Scale</i> |
| GFD | <i>Gluten-free diet</i> |
| HLA | Haplótipo do antígeno leucocitário humano |
| IBM SPSS | <i>Statistical Package for the Social Sciences</i> |
| ICC | Coefficiente de Correlação Intraclasse |
| IgA | Imunoglobulina A |
| IgG | Imunoglobulina G |
| JBI | <i>Joana Briggs Institute</i> |
| OSF | <i>Open Science Framework</i> |
| PCA | Análise de componentes principais |
| PCDT | Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas |
| PRISMA-ScR | <i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews</i> |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TALE | Termo de Assentimento Livre e Esclarecido |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| TSH | Hormônio Tireoestimulante |
| tTG | Anti-transglutaminase |

SUMÁRIO

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| CAPÍTULO 1 | 17 |
| 1. INTRODUÇÃO | 17 |
| 2. REFERENCIAL TEÓRICO | 19 |
| 2.1 Doença celíaca | 19 |
| 2.1.1 <i>Definição e epidemiologia</i> | 19 |
| 2.1.2 <i>Manifestações clínicas</i> | 20 |
| 2.1.3 <i>Diagnóstico e rastreamento</i> | 21 |
| 2.1.4 <i>Tratamento</i> | 25 |
| 2.1.5 <i>Monitoramento</i> | 26 |
| 2.2. Adesão à dieta sem glúten | 27 |
| 2.2.1 <i>Ferramentas para avaliação da adesão à dieta isenta de glúten</i> | 27 |
| 2.2.2 <i>Facilitadores e barreiras</i> | 28 |
| 2.3. Atitudes e comportamentos alimentares | 30 |
| 2.3.1 <i>Conceito</i> | 30 |
| 2.3.2 <i>Comportamento alimentar na doença celíaca</i> | 31 |
| 2.3.3 <i>CD-FAB e Child CD-FAB</i> | 32 |
| 3. OBJETIVOS | 35 |
| 3.1. Objetivo geral | 35 |
| 3.2. Objetivos específicos | 35 |
| 4. MATERIAL E MÉTODOS | 35 |
| 4.1. Revisão de escopo | 36 |
| 4.1.1 <i>Protocolo e registro</i> | 36 |
| 4.1.2 <i>Critérios de elegibilidade</i> | 36 |
| 4.1.3 <i>Estratégia de busca</i> | 37 |
| 4.1.4 <i>Seleção dos estudos</i> | 38 |
| 4.1.5 <i>Extração de dados</i> | 40 |
| 4.1.6 <i>Análise de dados e síntese</i> | 40 |
| 4.2. Tradução e adaptação transcultural do Child CD-FAB | 41 |
| 4.2.1 <i>Aspectos éticos</i> | 41 |
| 4.2.2 <i>Tradução e adaptação transcultural do Child CD-FAB</i> | 42 |
| 4.2.3 <i>Pré-teste</i> | 43 |
| 4.2.4 <i>Avaliação psicométrica</i> | 43 |

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 4.2.5. <i>Análise estatística</i> | 44 |
| CAPÍTULO 2 | 45 |
| 1. RESULTADOS | 46 |
| <i>1.1 Artigo original 1: “Methodological approaches to assess disordered eating behaviors related to gluten-free diet management in children and adolescents with celiac disease: a scoping review”</i> | 46 |
| <i>1.2 Artigo original 2: “Adaptation of the Child Coeliac Disease Food Attitudes and Behaviours Scale (Child CD-FAB) into Brazilian Portuguese: Translation and Evaluation of Reproducibility and Internal Consistency”</i> | 46 |
| CAPÍTULO 3 | 47 |
| 1. CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS | 47 |
| 2. REFERÊNCIAS | 49 |
| 3. APÊNDICES | 57 |
| 4. ANEXOS | 69 |

ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO

Esta dissertação está estruturada em três capítulos. O Capítulo 1 compreende a introdução, o referencial teórico, os objetivos e os materiais e métodos. O Capítulo 2 apresenta os resultados e discussão na forma de artigos resultantes desta pesquisa: “*Methodological approaches to assess disordered eating behaviors related to gluten-free diet management in children and adolescents with celiac disease: a scoping review*”, submetido a um periódico internacional de alto impacto e “*Adaptation of the Child Coeliac Disease Food Attitudes and Behaviours Scale (Child CD-FAB) into Brazilian Portuguese: Translation and Evaluation of Reproducibility and Internal Consistency*” (Schwantes et al., 2025), publicado no periódico *Nutrients* (FI: 5.0). Por fim, o Capítulo 3 reúne a conclusão e as considerações finais do estudo, bem como as referências, os apêndices e os anexos.

CAPÍTULO 1

1. INTRODUÇÃO

A alimentação constitui um conjunto de práticas socioculturais e de tradições, sendo muito mais que a ingestão de nutrientes para manutenção do corpo biológico (Menasche; Alvarez; Collaço, 2012). O ato de comer leva em consideração contextos socioculturais, econômicos e do alimento em si, desde a produção e comercialização até a escolha e preparo de refeições (Elsebão, 2022). Além das funções biológicas e nutritivas, a alimentação pode ser vista através de uma dimensão simbólica, pois o ser humano não come apenas para saciar a fome, mas também porque sente prazer (Canesqui; Garcia, 2005).

Toda essa dimensão do ato de comer é capaz de promover uma vasta pluralidade alimentar. Entretanto, diante de restrições alimentares, essa mesma pluralidade pode ser limitada ou até rejeitada. Diante disso, ou talvez como uma resposta direta a tais desafios, indivíduos com restrições alimentares, sejam elas voluntárias ou involuntárias, tendem a apresentar mudanças em seus comportamentos e atitudes alimentares em relação à alimentação. Essas mudanças refletem a busca por aceitação e adaptação em uma sociedade que não está completamente preparada para isso, em nenhum de seus níveis, sejam eles familiares, escolares, mercadológicos ou estatais (Falcomer et al., 2020; Satherley; Howard; Higgs, 2018).

Dentre as restrições alimentares, destaca-se a dieta isenta de glúten (DIG), imposta a pessoas com doença celíaca (DC), uma doença imunomediada, de caráter crônico e sistêmico, desencadeada em indivíduos geneticamente suscetíveis, quando expostos ao glúten (Lebwohl; Sanders; Green, 2018). O glúten é formado por duas frações proteicas, a glutenina e uma prolamina (gliadina, hordeína ou secalina), encontradas em cereais como trigo, centeio, cevada e aveia (Balakireva; Zamyatnin, 2016). Quando hidratado, o glúten forma uma massa viscoelástica muito importante para a qualidade sensorial e tecnológica de alimentos (Biesiekierski, 2017; Scheuer et al., 2011). Além disso, alimentos que não possuem glúten em sua composição original podem apresentar traços de glúten devido à contaminação e expõe ao risco as pessoas com DC (Wieser et al., 2021).

A exposição ao glúten em pessoas com DC afeta principalmente o intestino delgado, podendo causar atrofia das vilosidades e, conseqüente, diminuição na absorção dos nutrientes (Catassi et al., 2022). Dessa forma, os principais sintomas estão relacionados ao trato gastrointestinal, mas por ser uma doença sistêmica, também

apresenta sintomas extraintestinais, como por exemplo anemia, deficiência de vitaminas, alterações neurológicas, infertilidade, hipertransaminasemia, entre outros, comprometendo a saúde e a qualidade de vida dos indivíduos (Caio et al., 2019).

Por isso, desde a primeira consulta de diagnóstico, é importante que o paciente com DC compreenda a relevância da adesão à DIG e os impactos que a doença pode provocar em sua saúde e bem-estar. Diante dessa realidade, é necessário que a relação com os profissionais de saúde proporcione um ambiente acolhedor e que fortaleça o vínculo terapêutico (Demétrio; Braga De Paiva, 2011), pois a dimensão humana, vivencial e psicossocial da doença e os processos de comunicação devem ser considerados nessa relação (Goulart; Chiari, 2010).

Reconhecida como um problema de saúde pública global em razão da sua crescente prevalência, a DC tem atraído a atenção de pesquisadores interessados em compreender seus múltiplos desdobramentos em diferentes ao longo da vida. Embora existam diversos estudos que tenham investigado comportamentos alimentares e aspectos psicossociais relacionados a DIG em adultos com DC (Franco et al., 2023; Garnweidner-Holme et al., 2020; Gholmie et al., 2023; Kujawowicz; Mironczuk-Chodakowska; Witkowska, 2022; Leffler et al., 2007; Satherley; Higgs; Howard, 2017a; Zysk; Głabska; Guzek, 2018) as investigações permanecem, em sua maioria, concentradas em populações adultas, deixando lacunas importantes no que se refere à população pediátrica. Entretanto, a DC é vivenciada por crianças e adolescentes de maneiras distintas conforme a etapa do desenvolvimento, marcadas por uma transição inevitável e gradual do controle total da dieta pelos responsáveis para a independência e autogestão da dieta isenta de glúten (Kurppa et al., 2024; Maddison-Roberts, 2023).

Nesse contexto, o *Child Coeliac Disease Food Attitudes and Behaviours Scale (Child CD-FAB)* surge como uma ferramenta desenvolvida, na Inglaterra, para avaliar comportamentos e atitudes alimentares, especialmente aqueles relacionados à hipervigilância alimentar em torno da dieta isenta de glúten, de crianças e adolescentes entre 8 e 16 anos. A hipervigilância no gerenciamento da adesão à dieta diz respeito a uma preocupação exacerbada em relação a possibilidade de contaminação cruzada ou a ingestão acidental de glúten. O estudo-piloto realizado para validação do *Child CD-FBA* na Inglaterra apresentou correlações significativas entre a hipervigilância e a qualidade de vida, no qual crianças e adolescentes com DC que apresentaram comportamentos relacionados à hipervigilância, também apresentaram menor qualidade de vida em termos emocionais e psicológicos (Maddison-Roberts, 2023).

Apesar dos avanços observados na literatura quanto às dimensões comportamentais da DC, ainda existem lacunas sobre como é a experiência alimentar de crianças e adolescentes brasileiros com DC, especialmente no que se refere às abordagens utilizadas para investigar atitudes e comportamentos alimentares. A diversidade metodológica observada na literatura, somada à ausência de ferramentas adaptadas ao contexto brasileiro, limita a comparabilidade entre estudos e restringe a expansão de pesquisas em diferentes países. Nesse cenário, esforços de tradução, adaptação e validação tornam-se essenciais para ampliar o alcance das pesquisas entre diferentes países e fortalecer a produção de conhecimento global. Assim, torna-se fundamental expandir a disponibilidade de medidas validadas e de uma melhor organização do conhecimento existente.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Doença celíaca

2.1.1 Definição e epidemiologia

A DC é uma enteropatia autoimune, de caráter crônico e sistêmico, desencadeada pela ingestão do glúten, uma proteína presente no trigo, centeio, cevada e aveia, em indivíduos geneticamente predispostos com haplótipos do antígeno leucocitário humano (HLA) DQ2 e/ou DQ8. Essa condição é provocada por uma resposta imunológica inadequada que resulta em inflamação e danos histológicos, mais especificamente à mucosa do intestino delgado, levando à atrofia das vilosidades e consequente comprometimento na absorção de nutrientes e sintomas associados (Lebwohl; Sanders; Green, 2018; Ludvigsson et al., 2013).

Inicialmente considerada uma condição rara, a DC passou a ser reconhecida, nas últimas duas décadas, como um problema de saúde pública global, com estimativas de prevalência mundial que aumentaram de forma expressiva ao longo dos anos, atingindo cerca de 1% da população geral, com variação conforme sexo, idade e localização geográfica (Lebwohl; Rubio-Tapia, 2021; Singh et al., 2018). Uma revisão sistemática e meta-análise indicou que a soroprevalência global da DC, na população geral, é de 1,4%, enquanto a prevalência com base em biópsia é de 0,7%, uma prevalência mais conservadora, possivelmente subestimada pelo fato de que nem todos os indivíduos com sorologia positiva optam por se submeter a uma biópsia confirmatória. Além disso, mostrou que a prevalência da doença em crianças é de 0,9%, enquanto em adultos é de

0,5% e que a prevalência confirmada por biópsia é cerca de duas vezes maior em crianças do que em adultos (Singh et al., 2018).

Essas variações podem ser explicadas, principalmente, pelo nível de conscientização sobre a DC em cada país ou região, tanto entre profissionais da saúde, quanto na população em geral. O acesso aos cuidados de saúde, como a disponibilidade de testes confirmatórios e profissionais capacitados para suspeita clínica, desempenham um papel crucial nesse cenário, bem como a atenção do indivíduo sobre o seu estado de saúde autopercebido uma vez que o reconhecimento precoce dos sintomas pode levar a um diagnóstico mais rápido (Mendia et al., 2023). No entanto, em adultos, é comum que os sintomas de má absorção e outras complicações provocadas pelo glúten sejam mascarados, contribuindo para o subdiagnóstico da doença (Lebwohl; Rubio-Tapia, 2021).

2.1.2. Manifestações clínicas

Atualmente, muitos pacientes ainda são diagnosticados com base em manifestações gastrointestinais, como a diarreia crônica, historicamente considerada o sintoma mais comum, ou outros sintomas como dor e distensão abdominal, vômitos, e irregularidade intestinal. Porém, devido ao caráter sistêmico da doença, observa-se um aumento progressivo de diagnósticos motivados por manifestações extraintestinais, incluindo anemia ferropriva, perda de peso, desnutrição, déficit do crescimento, puberdade tardia, defeito do esmalte dentário, osteoporose, dor de cabeça, fadiga crônica, irritabilidade, dermatite herpetiforme, neuropatia e função hepática anormal (Lebwohl; Rubio-Tapia, 2021; Sahin, 2021). Devido a essa ampla variedade de manifestações clínicas, o diagnóstico da DC pode se tornar complexo. Para orientar sua identificação, a doença é tradicionalmente classificada em três apresentações clínicas: intestinal, extraintestinal e assintomática (BRASIL, 2025).

A forma intestinal, também chamada de clássica, é mais comum na infância e se apresenta com a presença de diarreia crônica ou constipação, vômitos, perda de apetite, emagrecimento e dor abdominal. Em estágios mais tardios da infância até a adolescência, a forma extraintestinal, também conhecida como não clássica, torna-se mais frequente, marcada principalmente por baixa estatura e anemia ferropriva, sendo que os sintomas digestivos se tornam menos evidente. A forma assintomática é caracterizada pela sorologia e histologia positivas para DC, sem a presença de qualquer sintoma clássico. É frequentemente detectada em parentes de primeiro grau de pacientes com DC,

possibilitando diagnósticos precoces (BRASIL, 2025; Mayer et al., 2010; Raiteri et al., 2022). Torna-se evidente que o diagnóstico da DC exige, sobretudo, um olhar clínico atento, inclusive nos casos em que não há o quadro clássico típico, uma vez que as apresentações extraintestinais e assintomáticas têm se tornado cada vez mais frequentes (Laurikka et al., 2018; Pinto-Sánchez et al., 2015; Pratesi; Gandolfi, 2005).

2.1.3. Diagnóstico e rastreamento

Os indivíduos que devem ser testados para DC são aqueles com sintomas clínicos intestinais e extraintestinais supracitados. Além disso, é fundamental expandir o rastreamento para incluir grupos que possuem maior risco de desenvolver a doença. Esse é o caso de pessoas com doenças autoimunes associadas, como diabetes tipo 1 e tireoidite de Hashimoto, que apresentam uma relação conhecida com a DC; bem como daquelas com síndromes cromossômicas, como Down, Turner e Williams. Também se recomenda a investigação em familiares de primeiro grau, dada a predisposição genética vinculada aos haplótipos HLA-DQ2 e HLA-DQ8. A ampliação do rastreamento para esses grupos permite identificar casos ainda assintomáticos, favorecendo o diagnóstico precoce, a prevenção de complicações e o manejo mais eficaz da doença (Caio et al., 2019; Riechmann et al., 2020; Sahin, 2021).

O diagnóstico da DC envolve, convencionalmente, uma cuidadosa avaliação clínica e identificação de indivíduos em risco, a interpretação de testes sorológicos, a confirmação histológica e, em situações específicas, a análise genética dos HLA-DQ2 e HLA-DQ8 (BRASIL, 2025; Riechmann et al., 2020). Embora seja uma abordagem amplamente difundida, as diretrizes nacionais e internacionais diferem em aspectos fundamentais, especialmente quanto aos critérios que definem quem deve ser testado, quais exames sorológicos serão solicitados em cada contexto e em que situações a confirmação histológica pode ser dispensada. Essa heterogeneidade reflete não apenas o avanço dos métodos diagnósticos, mas também diferentes entendimentos sobre acurácia, custo e a necessidade de procedimentos invasivos (Elwenspoek et al., 2022). Apesar das diferenças evidenciadas (Tabela 1), há consenso de que o paciente deve manter o glúten da dieta até que o diagnóstico seja feito, a fim de evitar resultados falso-negativos (Sahin, 2021).

Entre as diretrizes internacionais, destaca-se a recomendação da Sociedade Europeia de Gastroenterologia Pediátrica, Hepatologia e Nutrição (ESPGHAN), cujas sucessivas revisões, desde a primeira publicação em 1969, acompanharam a evolução dos

métodos diagnósticos. Inicialmente, o diagnóstico exigia múltiplas biópsias intestinais, realizadas em diferentes fases da dieta com e sem glúten. Com o desenvolvimento de testes sorológicos de alta sensibilidade e especificidade, tornou-se possível reduzir a necessidade de procedimentos invasivos, culminando na diretriz atual, publicada em 2020, que permite o diagnóstico sem biópsia em crianças, desde que critérios clínicos e laboratoriais específicos sejam atendidos (Tabela 1). Essa mudança reflete os esforços em equilibrar precisão diagnóstica e minimização de riscos associados à biópsia (Riechmann et al., 2020).

Entretanto, ainda que as diretrizes internacionais tenham ampliado a possibilidade do diagnóstico sem biópsia em situações específicas, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Doença Celíaca (BRASIL, 2025) estabelece outros parâmetros nacionais obrigatórios, aplicáveis em toda a rede do Sistema Único de Saúde (SUS). No Brasil, a confirmação histológica é considerada padrão-ouro para diagnóstico, constituindo um requisito indispensável. Nesse contexto, a investigação de pacientes com manifestações clínicas sugestivas, pacientes pertencentes ao grupo de risco ou pacientes com indicação para rastreamento, inicia-se pela realização de testes sorológicos, que orientam a etapa subsequente de biópsia intestinal.

Tabela 1 – Principais diferenças das recomendações para o diagnóstico da doença celíaca entre ESPGHAN e PCDT brasileiro

| Exames e etapas | ESPGHAN (2020) | PCDT Brasil (2025) |
|--------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| tTG-IgA + IgA total | Recomendado como triagem inicial | Recomendado como triagem inicial |
| EMA-IgA | Recomendado como teste confirmatório (em uma segunda amostra de sangue) | Não recomendado |
| DPG-IgA | Recomendado para crianças < 2 anos e para pacientes com deficiência de IgA total | Recomendado para crianças < 2 anos e para pacientes com deficiência de IgA total |
| Testes IgG | Recomendado em casos de deficiência de IgA: EMA-IgG, DPG-IgG ou tTG-IgG | Recomendado em casos de deficiência de IgA: DPG-IgG |
| Diagnóstico sem biópsia | Permitido nos casos: tTG-IgA >10x o limite superior normal + EMA positivo + consenso da família e, se for o caso, da criança ou adolescente | Não recomendado |

| | | |
|------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Confirmação histológica (biópsia) | Recomendado quando critérios para diagnóstico sem biópsia não são atendidos | Padrão-ouro obrigatório (exceto para gestantes e distúrbios de coagulação) para confirmar o diagnóstico |
| Número de fragmentos da biópsia | Ao menos 4 fragmentos do duodeno distal e 1 fragmento do bulbo | Mínimo de seis fragmentos (dois fragmentos do bulbo duodenal e quatro fragmentos da segunda porção do duodeno) |
| Classificação histológica | Marsh-Oberhuber | Marsh-Oberhuber ou Corraza e Villanacci |
| HLA-DQ2/DQ8 | Utilizado como critério adicional | Utilizado apenas em casos específicos |

tTg - anti-transglutaminase tecidual; IgA - imunoglobulina A; EMA – antiendomísio; DPG - antigliadina deaminada; IgG - Imunoglobulina G.

Dentre os exames sorológicos solicitados, o anticorpo anti-transglutaminase tecidual (tTg) da classe Imunoglobulina A (IgA) é o marcador sorológico mais sensível e específico (BRASIL, 2025; Hill et al., 2005; Husby et al., 2020). Para garantir maior precisão recomenda-se que esse exame seja complementado pela determinação dos níveis de IgA total, para descartar uma possível deficiência desta imunoglobulina, condição associada a resultados falso-negativos. Já o anticorpo antiendomísio (EMA) IgA, embora altamente específico e recomendado em diretrizes internacionais, não é recomendado no Brasil, pois requer técnicas mais trabalhosas e onerosas. Para crianças menores de dois anos, o PCDT incorpora, ainda, a necessidade de testar o anticorpo antigliadina deaminada (DGP) da classe Imunoglobulina G (IgG), mesmo em casos de tTg-IgA negativo, dada sua maior acurácia nessa faixa etária (BRASIL, 2025).

Quando a sorologia apresenta resultado positivo, ou quando a suspeita clínica permanece elevada mesmo diante de exames negativos, a confirmação diagnóstica deve ser realizada por meio de endoscopia digestiva alta com biópsia duodenal, exceto em pacientes com algum distúrbio de coagulação e pacientes grávidas, devido à impossibilidade de serem submetidos à sedação. O PCDT estabelece que sejam coletados, no mínimo, seis fragmentos da mucosa (dois do bulbo e quatro da segunda porção do duodeno). A análise histológica busca identificar o padrão histológico clássico da DC, caracterizado pela presença de linfocitose intraepitelial, hiperplasia das criptas e atrofia das vilosidades, que podem ocorrer em diferentes graus de intensidade (BRASIL, 2025).

Os achados histológicos podem ser avaliados de acordo com a classificação de Marsh-Oberhuber, amplamente utilizada para categorizar o grau de lesão da mucosa intestinal observada nos pacientes com DC. As fases mais relevantes para o diagnóstico da DC incluem Marsh 2, que se caracteriza pela hiperplasia das criptas e aumento dos linfócitos intraepiteliais, e Marsh 3, que envolve atrofia das vilosidades além das alterações observadas na fase anterior. A classificação Marsh 3 é, ainda, dividida em três estágios (3a, 3b e 3c) (Oberhuber; Granditsch; Vogelsang, 1999). De forma alternativa, podem, ainda, ser classificados conforme o proposto por Corazza e Villanacci (Corazza et al., 2007), que busca simplificar, padronizar e aumentar a reprodutibilidade do trabalho dos patologistas. Nesse modelo, o Grau A equivale aos tipos 1 e 2 de Marsh-Oberhuber; o Grau B1, às formas com atrofia vilositária parcial ou subtotal (Marsh 3a e 3b); e o Grau B2, à atrofia total (Marsh 3c) (BRASIL, 2025).

Pacientes com sorologia positiva e haplótipos de risco, mas que não apresentam alterações histológicas (Marsh 0) ou apresentam alterações mínimas (Marsh 1), podem ser diagnosticados com DC potencial desde que todos os cuidados relacionados à realização e orientação da biópsia intestinal tenham sido rigorosamente observados. Nesses cenários, recomenda-se o acompanhamento clínico e laboratorial, em razão do risco de que alguns indivíduos podem progredir para atrofia das vilosidades ao longo do tempo (ESPGHAN, 2020). Evidências sugerem, inclusive, que pacientes com padrão Marsh 1 apresentam maior probabilidade de evolução para lesão vilositária quando comparados àqueles com Marsh 0, reforçando a necessidade de monitoramento frequente (Husby et al., 2020).

Por fim, o teste genético para identificação dos haplótipos HLA-DQ2 e HLA-DQ8 ocupa um papel complementar no processo diagnóstico e não deve ser utilizado como ferramenta isolada para confirmar a doença. A presença desses haplótipos, embora necessária para o desenvolvimento da DC, não é suficiente para estabelecer o diagnóstico, uma vez que eles também ocorrem em uma parcela da população saudável (ESPGHAN, 2020; Husby et al., 2020). Dessa forma, o PCDT recomenda sua utilização apenas em situações específicas, como em casos com sorologia e histologia inconclusivas, na avaliação de indivíduos já em dieta sem glúten ou na investigação de familiares de primeiro grau quando há dúvida diagnóstica (BRASIL, 2025).

2.1.4. Tratamento

O tratamento da DC continua a ser um grande desafio para os pacientes, uma vez que, até o momento, o único tratamento eficaz é a dieta isenta de glúten (DIG), que exige a eliminação completa de todos os alimentos e produtos que contenham glúten por toda a vida (Rubio-Tapia et al., 2023). O objetivo principal da DIG é promover a recuperação da mucosa intestinal, um processo que pode levar meses ou até anos. A recuperação da função intestinal resulta em melhora clínica, incluindo a remissão dos sintomas, o reestabelecimento do equilíbrio nutricional e, especialmente em crianças, a garantia do crescimento e desenvolvimento adequados. Em crianças, embora a resposta histológica seja observada em um período de até dois anos, a melhora clínica pode ser percebida dentre duas e quatro semanas. Além disso, a DIG desempenha um papel fundamental na prevenção de complicações de longo prazo associadas à DC não tratada, inclusive o risco de mortalidade (Kurppa et al., 2024; Sahin, 2021).

O glúten é composto por duas frações proteicas principais, a glutenina e as prolaminas (gliadina, hordeína e secalina); entre estas, a gliadina, presente no trigo, é a principal responsável pela resposta imunológica da DC. Embora o trigo seja grão mais frequentemente associado à DC, outros cereais, como a cevada e o centeio, também contêm prolaminas estruturalmente similares, a secalina e a hordeína, respectivamente (Balakireva; Zamyatnin, 2016; Stanciu et al., 2024). Quando hidratadas, essas proteínas formam uma massa viscoelástica particularmente importante para a qualidade sensorial e tecnológica de produtos de panificação, confeitaria e massas (Biesiekierski, 2017; Scheuer et al., 2011). A aveia, que contém a avenina como fração prolaminica, é frequentemente considerada segura para a maioria dos pacientes com DC, desde que não esteja contaminada com frações prolamínicas de outros cereais. No entanto alguns indivíduos podem apresentar resposta imunológica à avenina, sendo recomendado, nesses casos, a exclusão total desse cereal da dieta (Mayer et al., 2010; Raiteri et al., 2022; Scheuer et al., 2011).

Além disso, é possível encontrar glúten em alimentos que naturalmente não o contêm, seja alimentos *in natura* ou industrializados, por meio da contaminação cruzada, que ocorre quando o glúten, presente em outros produtos, entra em contato com alimentos sem glúten. Isso pode acontecer em qualquer etapa de produção, desde o cultivo até o processamento, preparo e armazenamento dos alimentos, resultante de procedimentos inadequados, que incluem, principalmente, o uso comum de espaços para produção de alimentos com e sem glúten e o compartilhamento, sem higienização adequada, de

equipamentos e utensílios culinários, mesmo em casa. Esses procedimentos inadequados favorecem a transferência de traços ou partículas de glúten de um alimento para um naturalmente sem glúten e expõe ao risco as pessoas com DC. O contato com o glúten, até mesmo em pequenas quantidades, pode ser suficiente para desencadear uma resposta inflamatória em indivíduos com DC, tornando essencial o controle rigoroso de contaminação cruzada (Luque et al., 2024; Wieser et al., 2021).

Tratando-se de pacientes com DC potencial, a indicação da DIG permanece controversa. Um estudo mostrou que crianças com DC pode apresentar sintomas em frequências que variam entre 27% e 100%, com resposta clínica à DIG que oscila entre 54% a 100%, embora um possível efeito placebo para sintomas subjetivos não possa ser totalmente descartado (Husby et al., 2020). Diante disso, em crianças sintomáticas, pode-se considerar uma tentativa de retirada do glúten, desde que outras causas tenham sido previamente excluídas e que a decisão seja tomada em conjunto com os responsáveis. Por outro lado, para crianças assintomáticas mantidas em dieta contendo glúten, recomenda-se acompanhamento anual, com atenção ao crescimento, ao estado nutricional e à saúde óssea. Novas biópsias podem ser indicadas caso surjam sintomas, aumento dos autoanticorpos ou persistência da soropositividade (Mearin et al., 2022).

2.1.5. Monitoramento

O acompanhamento regular e multidisciplinar das pessoas com DC, incluindo médicos, nutricionistas e psicólogos, é essencial para o manejo adequado da doença, garantindo ajustes na dieta e monitoramento da evolução clínica, sorológica, histológica e nutricional dos pacientes (Luque et al., 2024). No momento do diagnóstico, recomenda-se a solicitação de exames complementares como glicemia de jejum, hemograma completo, dosagens séricas de ferritina, vitamina B12, hormônio tireoestimulante (TSH), tiroxina, transaminases hepáticas, além de densitometria óssea e avaliação dos níveis de cálcio e fósforo, os quais contribuem para a identificação de deficiências nutricionais e alterações metabólicas frequentemente associadas à doença (BRASIL, 2025).

Embora não haja consenso definitivo sobre a frequência ideal de acompanhamento na literatura, recomenda-se que as avaliações ocorram inicialmente a cada três ou seis meses, até a normalização sorológica, passando posteriormente para intervalos de 12 a 24 meses. Nessas consultas, os pacientes devem ser avaliados quanto à presença de sintomas gastrointestinais e extraintestinais, medidas antropométricas, exames sorológicos e laboratoriais, que possibilitam o acompanhamento do estado nutricional e a identificação

precoce de complicações e comorbidades (BRASIL, 2025; Mearin et al., 2022). Os profissionais de saúde devem, ainda, estar atentos ao cuidado integral desse paciente, incluindo aspectos psicossociais, pois indivíduos com DC estão sujeitos a comportamentos e atitudes alimentares desordenados, decorrentes do caráter restritivo imposto pela DIG, o que influencia diretamente sua relação com os alimentos e a qualidade de vida (Mearin et al., 2022; Satherley; Howard; Higgs, 2018).

2.2. Adesão à dieta sem glúten

Por excluir grande parte das fontes de carboidratos amplamente consumidas e presentes na alimentação de muitas culturas pelo mundo, tais como massas e produtos da panificação e confeitaria, a DIG é considerada uma dieta rigorosa e restritiva (Oliveira; Silva; Silva, 2022; Shiferaw et al., 2013). Nesse contexto, a adesão a DIG é um dos principais desafios enfrentados pelos pacientes com DC, especialmente entre crianças e adolescentes. Uma revisão sistemática com 49 estudos encontrou que a adesão à DIG nessa população pode variar amplamente, entre 23% e 98%, com uma taxa mediana de 78%, refletindo a interação de determinantes clínicos, emocionais, familiares, sociais e ambientais que moldam a capacidade da criança ou adolescente de manter a dieta ao longo do tempo (Myléus; Reilly; Green, 2020). Assim, é evidente que a relação entre o indivíduo e o ato de comer sofrerá modificações e esta talvez seja a única certeza imediata após o diagnóstico da DC (Falcomer et al., 2020).

2.2.1 Ferramentas para avaliação da adesão à dieta isenta de glúten

A avaliação da adesão à DIG permanece como um desafio tanto na prática clínica quanto na pesquisa, em razão da ausência de consenso quanto aos métodos mais adequados para sua mensuração, frente à grande heterogeneidade dos métodos empregados. Alguns exames clínicos, incluindo testes sorológicos, biópsia intestinal e detecção de peptídeos imunogênicos do glúten em fezes ou urina são descritos na literatura como possibilidade, entretanto apresentam limitações importantes para o monitoramento rotineiro. Isso se deve, em grande parte, ao caráter invasivo de alguns procedimentos, às restrições de custo e disponibilidade, ou ao fato de terem sido originalmente desenvolvidos com finalidade diagnóstica, e não de acompanhamento. Nesse contexto, métodos alternativos baseados em entrevistas conduzidas por profissionais da saúde, questionários autoaplicáveis, recordatórios alimentares ou autorrelatos têm sido amplamente adotados por sua viabilidade clínica, embora ainda

careçam de maior padronização e validação, sobretudo na população pediátrica (Myléus; Reilly; Green, 2020; Ribeiro et al., 2024).

As entrevistas clínicas padronizadas são reconhecidas por viabilizarem a coleta de informações de forma sistemática por um profissional treinado; no entanto, sua aplicação é limitada pelo maior tempo de execução e pela necessidade de recursos especializados. Em contrapartida, os questionários autoaplicáveis têm sido amplamente utilizados como alternativa metodológica, por serem mais breves e viáveis em diferentes cenários de pesquisa e prática clínica (Alvarenga; Dunker; Philippi, 2020). Entre os questionários, destacam-se o *Celiac Dietary Adherence Test* (CDAT), originalmente desenvolvido para adultos (Leffler et al., 2009) e posteriormente adaptado para o público pediátrico (Mello et al., 2024). Já o questionário de Biagi (Biagi et al., 2012) embora também tenha sido concebido para adultos, tem sido aplicado em populações pediátricas em alguns estudos, sem que tenha sido formalmente validado para crianças e adolescente (Monzani et al., 2023; Sbravati et al., 2020; Tokatly Latzer et al., 2020). Diante da ausência de um método padrão-ouro, recomenda-se que a adesão à DIG seja avaliada por nutricionista capacitado, integrando estratégias que combinem a avaliação dos sintomas clínicos, marcadores sorológicos e entrevistas e/ou questionários autoaplicáveis (Mearin et al., 2022).

2.2.2 Facilitadores e barreiras

A forma como crianças e adolescentes respondem à adoção à DIG é profundamente influenciada pela idade ao diagnóstico. Crianças diagnosticadas precocemente, por exemplo, apresentam melhores taxas de adesão à DIG, principalmente por já estarem habituadas a essa realidade desde cedo. Ao mesmo tempo, crianças dependem, substancialmente, de como o tratamento é gerenciado pelo seu responsável, sendo, esse, um importante facilitador. Em contrapartida, à medida que a criança cresce e conquista maior autonomia, surgem desafios específicos. A adolescência, em particular, é considerada um dos principais fatores de risco que afetam a adesão à DIG, adicionando barreiras sociais e psicológicas relacionadas à autonomia alimentar, à comparação com os pares, ao receio do estigma de “ser diferente” e sentimentos que incluem ansiedade, depressão, isolamento e baixa autoestima (See et al., 2015; Simón et al., 2023).

O nível de conhecimento sobre a DC também desempenha papel determinante na adesão à DIG (Roma et al., 2010; Zingone et al., 2018). O entendimento detalhado sobre a DC, a importância da dieta e os riscos associados à contaminação cruzada favorece a adesão, pois permite que a criança, o adolescente e sua família adquiram habilidades

essenciais para internalização da necessidade dessa restrição alimentar. Nesse sentido, quanto antes a criança desenvolver habilidades de autogestão, como aprender a ler rótulos, identificar alimentos e locais seguros e adquirir habilidades culinárias, mais fácil será para ela se adaptar ao tratamento (Meyer, 2022; See et al., 2015). Para além do conhecimento, a autoeficácia, definida, no contexto da DC, como a percepção individual sobre a própria capacidade de seguir a DIG, também pode atuar como um facilitador, uma vez que favorece o enfrentamento de situações desafiadoras e a manutenção do comportamento alimentar restritivo ao longo do tempo (Xhakollari; Canavari; Osman, 2021).

No âmbito familiar, a DIG impõe uma reorganização da rotina alimentar e dos rituais familiares. As escolhas sobre o que comprar, preparar e consumir têm ramificações importantes e esse conjunto de demandas pode configurar um fardo familiar, marcado por preocupações, sentimentos de culpa e mudanças na organização da vida cotidiana e social, influenciando a forma como a dieta é mantida ao longo do tempo (Bacigalupe; Plocha, 2015; Russo et al., 2020). Além disso, o alto custo e a baixa disponibilidade de alimentos sem glúten tornam a dieta financeiramente inviável para muitas famílias, comprometendo a segurança alimentar e configurando uma barreira estrutural que limita a adesão, mesmo quando há conhecimento, motivação e apoio familiar (Bozorg et al., 2024; Krueger et al., 2025).

Ainda no cenário familiar, diferenças de gênero no cuidado também merecem destaque, uma vez que o manejo cotidiano da dieta tende a ser centralizado nas mães, o que pode resultar em uma concentração de responsabilidades associada a maior sobrecarga emocional. Por outro lado, famílias nas quais o pai é percebido como envolvido e colaborativo tendem a apresentar melhor organização do cuidado e maior adesão ao tratamento (Bacigalupe; Plocha, 2015). Como fator facilitador adicional, sugere-se que a presença de um familiar de primeiro grau com DC ou de outras pessoas que também seguem a DIG contribui para a redução da exposição ao glúten e para a normalização da restrição alimentar no ambiente doméstico, favorecendo a manutenção da adesão ao longo do tempo (Myléus; Reilly; Green, 2020; Rimárová et al., 2018).

No contexto social, os desafios relacionados a DIG extrapolam o ambiente doméstico e se estendem a espaços coletivos como a escola, eventos sociais e restaurantes, frequentemente marcados por barreiras adicionais. A falta de conhecimento da população sobre o que significa seguir uma DIG é um desafio relevante, pois dificulta o reconhecimento dos riscos envolvidos e a adoção de práticas seguras por terceiros. Nesse

cenário, comer fora de casa, viajar e participar de eventos sociais representam contextos que podem impactar diretamente a adesão à DIG, principalmente em função do risco de contaminação cruzada (Bacigalupe; Plocha, 2015). Em contrapartida, ainda no contexto social, o apoio de pares se configura como um fator facilitador, especialmente quando há acolhimento por fundações e associações de apoio a pessoas com DC. Isto contribui para o sentimento de pertencimento e para o compartilhamento de estratégias de enfrentamento, associada à melhor adesão à DIG (Schilling; Yohannessen; Araya, 2018).

2.3. Atitudes e comportamentos alimentares

2.3.1. Conceito

A atitude alimentar é um construto que vem atraindo um grande interesse por sua capacidade de prever e compreender os comportamentos alimentares, pois englobam crenças, pensamentos, sentimentos e predisposições relacionados ao consumo de alimentos, representando a relação que o indivíduo estabelece com o ato de se alimentar. Os três componentes que a compõe são: o afetivo, que se refere aos sentimentos e emoções despertadas pelo alimento; o cognitivo, que abrange as crenças e conhecimentos sobre os alimentos; e o volitivo, que diz respeito à predisposição de agir em relação aos alimentos, baseado nos afetos e cognições envolvidas. Compreender as atitudes alimentares é fundamental para identificar as razões subjacentes às escolhas alimentares e os padrões de comportamentos relacionados ao ato de se alimentar. Em paralelo à sua influência direta sobre os comportamentos alimentares, é relevante destacar que as atitudes são moldadas por fatores externos, como o ambiente social e cultural, e internos, como experiências e valores individuais (Alvarenga et al., 2019).

O comportamento alimentar, por sua vez, está intrinsecamente ligado às atitudes alimentares e às ações que envolvem o ato de se alimentar – como, quando e de que forma comemos. Esse fenômeno complexo se reflete em práticas alimentares moldadas por uma complexa interação dos fatores socioculturais, biológicos e psicológicos que acompanham o consumo alimentar e a comensalidade. Além disso outros aspectos podem influenciar as escolhas alimentares, essas, por sua vez, guiadas por diferentes determinantes (Alvarenga et al., 2019, 2021). A compreensão desses múltiplos determinantes do comportamento alimentar é essencial para traduzir o conhecimento científico em práticas alimentares mais saudáveis e adaptadas às necessidades individuais (Torral; Slater, 2007). Nesse sentido, as escolhas alimentares podem ser guiadas por

determinantes relacionados ao alimento (sabor, aparência, qualidade nutricional), ao comedor (aspectos biológicos, antropológicos, psicológicos e socioeconômicos) e ao ambiente (fatores físicos e socioculturais) (Alvarenga et al., 2019).

2.3.2. Comportamento alimentar na doença celíaca

Para indivíduos com DC, o ato de comer, antes guiado apenas pelos fatores biológicos, psicológicos e culturais, passa a ser rigidamente controlado por exigências de saúde, pois precisam, constantemente, reavaliar suas escolhas alimentares a fim de evitar complicações relacionadas à DC não tratada. O diagnóstico de DC, marca, portanto, um novo momento na vida do paciente, alterando profundamente sua relação com a comida (Neis Elesbão; Ridel Juzwiak, 2024). Além da restrição de uma ampla variedade de alimentos (aqueles que contenham trigo, cevada ou centeio), há também uma limitação na participação em práticas culturais, religiosas e sociais, onde a comida ocupa um papel de elemento central (Falcomer et al., 2020; Mayer et al., 2010; Rocha; Gandolfi; Dos Santos, 2016).

O comportamento alimentar é, portanto, um reflexo das interações entre o estado fisiológico, psicológico e as condições ambientais de um indivíduo. Com isso, para controlar sua ingestão alimentar, os indivíduos devem aprimorar mecanismos que alinhem suas informações fisiológicas internas com as exigências nutricionais e informações oferecidas pelo ambiente externo (Galisa et al., 2014). Enquanto as preferências alimentares de pessoas sem restrições podem ser influenciadas exclusivamente por fatores como sabor, aparência e composição nutricional, pacientes com DC devem, constantemente, priorizar o critério de segurança dos alimentos. Esse processo pode ser relacionado ao conceito de autogestão, que descreve a interação de comportamentos e práticas de saúde adotados por pacientes e seus familiares para cuidar de uma condição crônica. A autogestão envolve uma série de competências essenciais, como a tomada de decisões, criar e seguir de planos, flexibilidade e capacidade de resolução de problemas que podem surgir ao longo do processo (Alvarenga et al., 2019; Meyer; Rosenblum, 2021; Modi et al., 2012).

No contexto da DC, é imprescindível que os pacientes adquiram habilidades específicas para gerenciar a adesão à DIG e, conseqüentemente, sua saúde. Estudos mostram que essas habilidades são desenvolvidas de forma progressiva, começando pela adaptação ao ambiente doméstico, avançando para ambientes sociais e profissionais, até chegar a situações mais desafiadoras, como locais desconhecidos e viagens. Essas

habilidades levam tempo e exigem retornos regulares a um acompanhamento multidisciplinar adequado, incluindo educação alimentar e nutricional e suporte psicológico. De fato, comer fora é uma das maiores preocupações relatadas por pacientes com DC, principalmente devido à preocupação com a disponibilidade de opções sem glúten e com o risco de contaminação cruzada por glúten. Portanto, o acompanhamento desses pacientes deve incluir estratégias para facilitar a adaptação à nova realidade e evitar que desenvolva comportamentos alimentares desordenados, como a hipervigilância alimentar (Ciacci et al., 2015; Meyer; Rosenblum, 2021; Zysk; Głąbska; Guzek, 2018).

2.3.3 CD-FAB e Child CD-FAB

O *Coeliac Disease Food Attitudes and Behaviours Scale* (CD-FAB), desenvolvido no Reino Unido, é resultado de diversos estudos teóricos e metodológicos cuidadosamente estruturados por Satherley (2017), a partir da identificação de uma lacuna na literatura: ferramentas tradicionais para identificação de comportamentos alimentares desordenados, como *The Eating Attitudes Test* (EAT-26) (Garner et al., 1982; Garner; Garfinkel, 1979), *Binge Eating Scale* (BES) (Timmerman, 1999) ou *Food Neophobia Scale* (FNS) (Pliner; Hobden, 1992), não contemplavam nuances específicas de doenças gastrointestinais, incluindo a DC, como medo de contaminação e evitação de ambientes alimentares, devido aos desafios sociais e padrões de hipervigilância relacionados ao manejo da DIG.

Essa limitação é particularmente relevante porque, em indivíduos com DC, alguns comportamentos, que se aproximam aos de padrões alimentares desordenados, podem ser confundidos com práticas que, à primeira vista, parecem apenas parte do manejo da DIG (Satherley; Howard; Higgs, 2014). Por exemplo, ainda que cuidados com a contaminação cruzada sejam fundamentais para evitá-la e, conseqüentemente, os sintomas relacionados à ingestão de glúten, alguns indivíduos passam a experimentar um nível de vigilância que extrapola o necessário no manejo da DIG. Essa hipervigilância manifesta-se como uma superestimação e pensamentos persistentes sobre esse risco, bem como sobre as conseqüências negativas que podem vir a ocorrer. Esse comportamento está associado a sintomas de ansiedade, fadiga, e elevada carga mental imposta pelo gerenciamento contínuo da DIG (Maddison-Roberts, 2023; Wolf et al., 2018).

Frente a essa lacuna, Satherley (2017) iniciou sua trajetória desenvolvendo um modelo teórico biopsicossocial de comportamentos alimentares desordenados na DC, elaborado a partir da integração de referenciais clássicos, como o *Dual Pathway Model*

(Stice, 2002) e sua adaptação para diabetes mellitus tipo 1, condição crônica que, assim como a DC, também envolve manejo dietético rigoroso (Peterson; Fischer; Young-Hyman, 2015). A partir dessa base, a autora propôs um modelo específico para doenças gastrointestinais, composto por três grupos: socioculturais, gerais (relacionados a viver com uma condição crônica) e específicos da doença. Seu objetivo era explicar como aspectos específicos das doenças gastrointestinais podem estar associados ao desenvolvimento de atitudes e comportamentos alimentares desordenados, inclusive no contexto da DC (Satherley; Howard; Higgs, 2014).

O modelo parte do momento do diagnóstico e destaca que a adaptação à doença pode gerar sofrimento emocional, dando origem a dois caminhos: um associado à ansiedade e ao medo de sintomas, que leva a uma vigilância excessiva e restrição alimentar; e outro relacionado ao sofrimento emocional e às mudanças corporais após o tratamento, que pode resultar em manejo inadequado da dieta e comportamentos de risco (Satherley; Howard; Higgs, 2014). Estudos posteriores, realizados no Reino Unido, focados em adultos com doença celíaca, identificaram evidências que corroboram os dois caminhos propostos, demonstrando que o modelo fornece uma explicação consistente para os padrões alimentares desordenados na DC. Evidenciaram, também, manifestações de hipervigilância, evitação e rigidez alimentar, o que refinou o modelo e sustentou as etapas subsequentes de desenvolvimento (Satherley; Higgs; Howard, 2017; Satherley; Howard; Higgs, 2016).

Com o modelo teórico consolidado e apoiado por evidências qualitativas, Satherley; Howard e Higgs (2018) desenvolveram o CD-FAB, a partir da combinação entre os princípios do modelo teórico de comportamentos alimentares desordenados em doenças gastrointestinais com os temas emergentes dos grupos focais, seguindo um processo em três etapas incluindo a geração dos itens, análise fatorial exploratória e análise fatorial confirmatória. Assim, a elaboração inicial da escala buscou representar quatro temas identificados em grupos focais: manipulação dos alimentos, confiança, tomada de riscos e segurança alimentar. Entretanto a análise fatorial revelou que os temas não representam domínios distintos, mas sim expressões diferentes de um mesmo construto central, resultando em uma ferramenta unidimensional.

O CD-FAB tem como objetivo identificar atitudes e comportamentos alimentares desordenados resultantes de crenças sobre contaminação cruzada e segurança alimentar em adultos com DC. Foi desenvolvido originalmente no inglês britânico e é composto por 11 itens, respondidos em uma escala do tipo Likert de 1 a 7 pontos, com quatro itens

reversos, produzindo pontuações totais entre 11 e 77, nas quais valores mais elevados indicam maior preocupação alimentar relacionada à DC. Além disso, O CD-FAB demonstrou excelentes propriedades psicométricas, incluindo alta consistência interna ($\alpha = 0,89$), forte estabilidade temporal, validade convergente e discriminante adequadas e boa capacidade preditiva (Satherley; Howard; Higgs, 2018).

Entretanto, embora o CD-FAB tenha representado um marco importante na compreensão de atitudes e comportamentos alimentares em adultos com DC, permaneceu a lacuna quanto à aplicabilidade de ferramentas com esse mesmo objetivo em crianças e adolescente com DC. A DIG é vivenciada por esse público em um contexto marcado por maior dependência de cuidadores, desenvolvimento progressivo de autonomia e diferentes capacidades cognitivas. Reconhecendo a importância de avaliar esses mesmos comportamentos em faixas etárias mais jovens, Maddison-Roberts (2023) desenvolveu, também no Reino Unido, o *Child* CD-FAB como uma adaptação do CD-FAB, com itens reformulados para torná-los adequados ao vocabulário, às experiências e às realidades de crianças e adolescentes.

Para isso, foram necessárias duas etapas complementares. Na fase inicial, crianças e adolescentes completaram a versão do CD-FAB para adultos utilizando o método *think aloud* (pensar em voz alta) (Eccles; Arsal, 2017), na qual os participantes verbalizavam suas dúvidas e interpretações ao responder cada item, o que permitiu identificar dificuldades de compreensão e ajustar linguagem e itens. Três versões sucessivas da ferramenta foram testadas à medida que as considerações dos participantes eram incorporadas. Na etapa seguinte, a versão preliminar composta por 33 itens foi aplicada a uma amostra maior, possibilitando a condução da análise de componentes principais (PCA) para identificar e remover itens com baixa contribuição estatística. Além disso, a ferramenta foi aplicada juntamente com medidas de qualidade de vida, ansiedade, percepção da doença e neofobia alimentar, possibilitando análises psicométricas e a validação preliminar da escala (Maddison-Roberts, 2023).

O *Child* CD-FAB é uma ferramenta unidimensional, composta por 14 itens que avaliam comportamentos e atitudes alimentares associados à DC. As opções de respostas variam em uma escala do tipo *Likert* de sete pontos, sendo 1 “concordo totalmente” e 7 “discordo totalmente”. A pontuação total do *Child* CD-FAB é obtida somando-se as respostas de cada item, invertendo-se os valores dos dois últimos itens. A pontuação final varia de 14 a 98, com pontuações mais altas indicando maior hipervigilância em relação à DIG. Em relação às análises psicométricas, o *Child* CD-FAB demonstrou excelente

consistência interna ($\alpha = 0,93$), com todas as correlações item-total acima de 0,30. Além disso, o estudo-piloto realizado para validação da escala apresentou evidências consolidadas de validade externa, por exemplo, com associações entre pontuações mais elevadas no *Child* CD-FAB e piores indicadores de qualidade de vida, especialmente em termos emocionais e psicológicos.

Até o momento, não foram identificados na literatura estudos que descrevam a tradução, adaptação cultural ou validação do *Child* CD-FAB para outros idiomas ou contextos culturais além de sua versão original, desenvolvida em inglês britânico. Nesse sentido, a tradução e adaptação cultural do *Child* CD-FAB para o contexto brasileiro torna-se especialmente relevante para ampliar a disponibilidade de ferramentas validadas capazes de avaliar atitudes e comportamentos alimentares relacionados à DIG em crianças e adolescentes com DC, permitindo uma avaliação mais consistente e comparável dessas dimensões em diferentes contextos socioculturais.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Realizar a adaptação transcultural da escala de atitudes e comportamentos alimentares em crianças e adolescentes com doença celíaca (*Child* CD-FAB) para o contexto brasileiro.

3.2. Objetivos específicos

- Desenvolver uma revisão de escopo acerca das abordagens metodológicas utilizadas para avaliar atitudes e comportamentos alimentares de crianças e adolescentes com DC;
- Identificar as ferramentas de avaliação de atitudes e comportamentos alimentares específicas para crianças e adolescentes com DC;
- Realizar a tradução e adaptação transcultural do *Child* CD-FAB do inglês para a língua portuguesa do Brasil;
- Avaliar as propriedades psicométricas do *Child* CD-FAB.

4. MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo metodológico de adaptação transcultural que consistiu em duas etapas: (i) revisão de escopo acerca das abordagens metodológicas utilizadas para

avaliar atitudes e comportamentos alimentares de crianças e adolescentes com DC; (ii) tradução e adaptação transcultural do questionário *Child CD-FAB* para o contexto brasileiro de crianças e adolescentes com DC.

4.1. Revisão de escopo

A revisão de escopo é uma abordagem de síntese de evidências que mapeia sistematicamente a extensão, a natureza e as características da literatura sobre um tópico, campo, conceito ou pergunta de pesquisa específica. É particularmente valiosa para examinar como um determinado tema tem sido estudado, identificar os métodos e estratégias metodológicas empregados e esclarecer conceitos-chave presentes na literatura. Além disso, a revisão de escopo facilita a identificação de fatores relevantes associados ao conceito investigado e destaca lacunas críticas de conhecimento que podem orientar pesquisas futuras (Munn et al., 2022). Para isso, a pergunta de pesquisa que norteou esta revisão foi: “Quais abordagens metodológicas são utilizadas para avaliar comportamentos alimentares desordenados em crianças e adolescentes com doença celíaca?”.

4.1.1. Protocolo e registro

A revisão de escopo proposta foi conduzida de acordo com a metodologia do *Joanna Briggs Institute* (JBI) para revisões de escopo (Aromataris et al., 2024) e seguiu as diretrizes de relato do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) (Tricco et al., 2018). O processo envolveu cinco etapas principais: definição da questão de pesquisa, identificação de estudos relevantes, seleção dos estudos elegíveis, mapeamento dos dados extraídos e análise e apresentação dos achados (Aromataris et al., 2024; Tricco et al., 2018). O protocolo foi registrado na plataforma *Open Science Framework* (OSF) em janeiro de 2026 (link: <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/WYCES>).

4.1.2. Critérios de elegibilidade

Os critérios de elegibilidade foram desenvolvidos com base na estratégia População, Conceito e Contexto. Nessa estratégia, paciente refere-se a crianças e adolescentes (0–19 anos, de acordo com a Organização Mundial da Saúde); conceito abrange as abordagens metodológicas utilizadas para avaliar comportamentos alimentares desordenados; e contexto diz respeito à gestão da dieta isenta de glúten e às suas

implicações psicológicas, sociais e culturais, em qualquer cenário. Os estudos foram excluídos pelos seguintes motivos: (1) estudos conduzidos exclusivamente com adultos; (2) estudos que envolveram populações mistas sem estratificação por faixa etária; (3) estudos que incluíram outras desordens relacionadas ao glúten sem diferenciar claramente os resultados específicos para DC; (4) estudos com foco em estratégias e atitudes parentais, em vez de crianças e adolescente com DC; (5) estudos que avaliaram apenas desfechos nutricionais, clínicas ou de adesão à DIG; (6) estudo sem clareza conceitual suficiente para a identificação de atitudes e/ou comportamentos alimentares desordenados; (7) estudos que não abordam a alimentação como parte da vivência cotidiana da criança e adolescente com DC; (8) Tipo dos de publicação não elegíveis, tais como revisões, opiniões de especialistas, comentário, cartas ao editor, relatórios de conferências, blogs e outros materiais não revisados por pares, bem como estudos focados exclusivamente na tradução e/ou validação de instrumentos, sem aplicação em uma amostra de estudo.

4.1.3. Estratégia de busca

A estratégia de busca seguiu três etapas, conforme recomendado pela metodologia do JBI para revisões de escopo: (i) busca inicial limitada nas bases MEDLINE (via PubMed) e Scopus (Elsevier), com o objetivo de identificar termos relevantes por meio da análise de palavras-chave presentes nos títulos, resumos e termos de indexação; (ii) desenvolvimento e a implementação de uma estratégia de busca abrangente, combinando todos os termos identificados, adaptada e aplicada a todas as bases de dados selecionadas; e (iii) busca manual nas listas de referências dos estudos incluídos, a fim de identificar fontes adicionais não recuperadas nas buscas anteriores.

A estratégia de pesquisa foi inicialmente desenvolvida na PubMed, que serviu como referência para a adaptação às demais bases de dados, a fim de garantir a consistências dos conceitos e da estrutura. Ao todo, a pesquisa foi conduzida em dez bancos de dados: MEDLINE (via PubMed), Scopus (Elsevier), Embase (Elsevier), LILACS (via BVS), Web of Science (Clarivate), ProQuest Dissertations and Theses (ProQuest), LIVIVO (ZB MED), PsycINFO (APA), Google Acadêmico e TRIP Database. Os termos utilizados, as combinações booleanas e filtros específicos para cada banco de dados estão detalhados no Apêndice A. Não foram aplicadas restrições quanto ao idioma, país ou ano de publicação. A busca inicial ocorreu em 11/09/2025 e foi atualizada em 19 de janeiro de 2026.

4.1.4. Seleção dos estudos

Antes do início da seleção dos estudos, todas as referências identificadas nas bases de dados foram importadas para o software EndNote Online Classic (Thomson Reuters, Philadelphia, PA, USA) para organização dos registros e remoção automática de duplicatas. O arquivo resultante foi exportado para o *software* Rayyan (Qatar Computing Research Institute, Qatar), no qual o revisor 1 (R1) realizou a verificação e remoção manual de eventuais duplicatas restantes. O processo de seleção foi conduzido em duas fases (Fase 1 e Fase 2), seguindo os critérios de elegibilidade predefinidos, com os revisores (R1 e R2) mantidos cegos às decisões um do outro durante todo o processo. Quaisquer discordâncias entre R1 e R2, em qualquer uma das fases, foram discutidas até que se alcançasse consenso. Quando o consenso não foi possível, a revisora 3 (R3) foi consultada para a tomada da decisão final.

A Fase 1 teve início com um exercício de calibração envolvendo 25 referências, com o objetivo de alinhar a aplicação dos critérios de elegibilidade e a garantia de consistência no fluxo de trabalho entre os revisores. Posteriormente, os títulos e resumos dos estudos foram analisados de forma independente por meio do *software* Rayyan. A Fase 2 envolveu a leitura integral dos estudos selecionados na fase anterior, com o suporte de uma planilha no Microsoft Excel (Microsoft Corporation, Redmond, WA, EUA) para documentação das decisões de seleção. Essa fase também foi precedida por um exercício de calibração envolvendo a leitura completa de cinco artigos. Eventuais discrepâncias entre R1 e R2, em qualquer uma das duas fases, foram discutidas até que se chegasse a um consenso. Os estudos excluídos na Fase 2 e os respectivos critérios de exclusão foram sintetizados na tabela S1. Por fim, todo o processo de seleção dos estudos, incluindo o quantitativo de registro em cada etapa, foi descrito de forma detalhada em um fluxograma PRISMA-ScR (Figura 1).

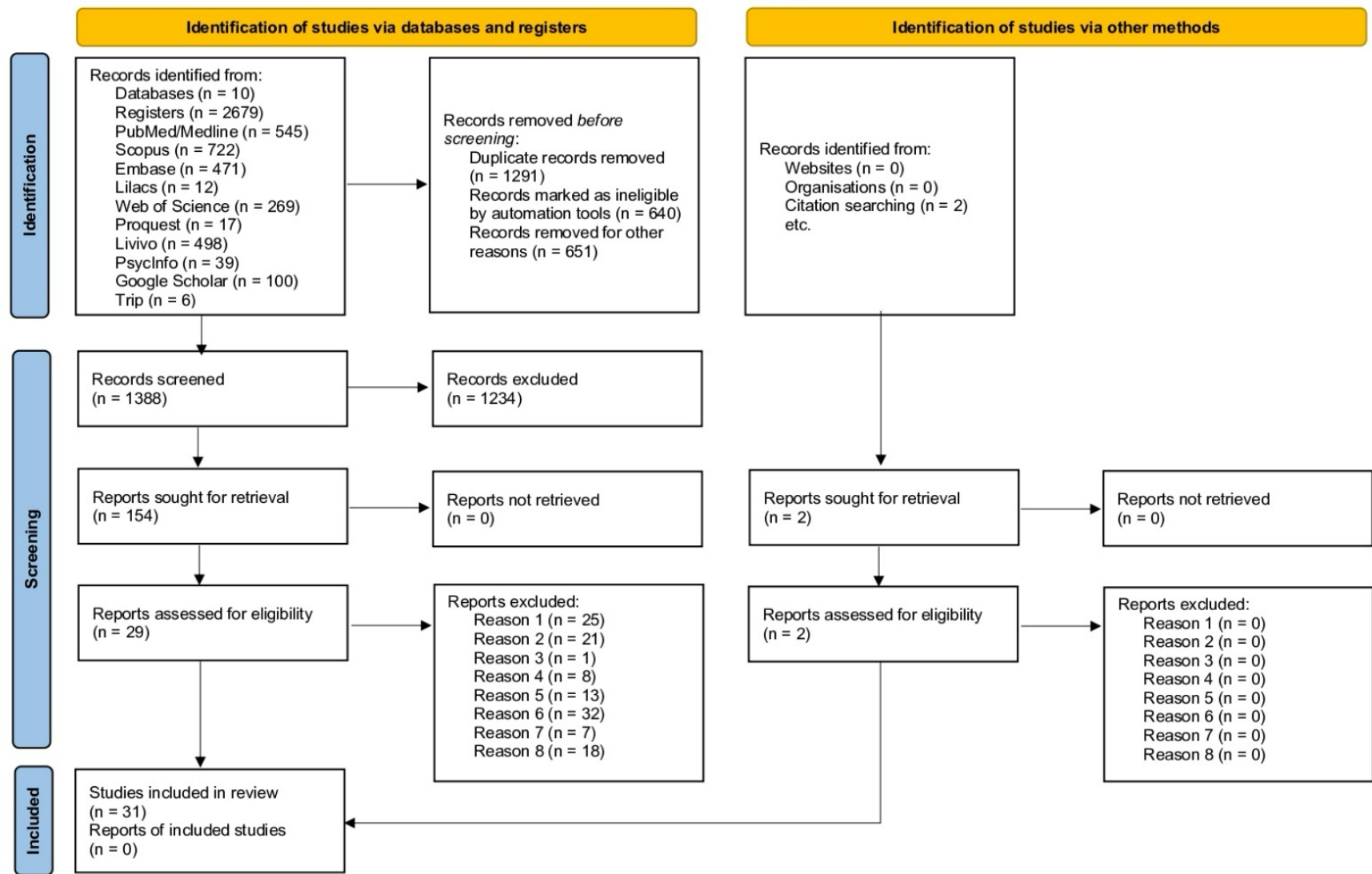


Figura 1 - Fluxograma PRISMA do processo de busca e seleção dos estudos. Fonte: Adaptado de (Page et al., 2021)

4.1.5. Extração de dados

Para garantir o rigor metodológico, o processo de extração dos dados foi realizado de forma independente e em duplicata por R1 e R2, mantidos cegos às decisões um do outro. Inicialmente, uma tabela de extração de dados foi desenvolvida no Microsoft Excel e refinada pelos revisores, com base em uma abordagem dedutiva e fundamentada na estrutura População, Conceito e Contexto (Pollock et al., 2023). Durante o desenvolvimento da tabela, foi conduzida uma extração de dados preliminar a partir de uma amostra de 20 estudos, com o objetivo de verificar a adequação da tabela à pergunta de pesquisa, sendo ajustada sempre que necessário ao longo desse processo. A tabela de extração foi organizada em cinco blocos principais: (i) identificação do estudo; (ii) características da população; (iii) objetivo do estudo; (iv) abordagens metodológicas utilizadas e domínios relacionados às atitudes e comportamentos alimentares desordenados. Os dados extraídos por R1 e R2 foram comparados por R3 para verificar a consistência e a acurácia entre as revisoras, e eventuais discrepâncias foram resolvidas por meio de discussão até que se alcançasse consenso.

4.1.6. Análise de dados e síntese

A análise dos dados desta revisão de escopo envolveu o mapeamento descritivo das abordagens metodológicas utilizadas para avaliar comportamentos alimentares desordenados em crianças e adolescentes com DC. A extração de dados utilizou duas tabelas complementares e figuras que sintetizaram visualmente a distribuição dos estudos incluídos. A análise teve caráter descritivo e concentrou-se nas características metodológicas do conjunto de estudos incluídos, que foram inicialmente categorizados de acordo com a abordagem metodológica (quantitativa, qualitativa ou métodos mistos) e, posteriormente, agrupados em subcategorias analíticas dentro de cada abordagem.

Os resultados foram organizados por categorias com o objetivo de facilitar a comparação entre os estudos e favorecer uma apresentação clara dos achados. Além disso, foi conduzida uma síntese narrativa para contextualizar as metodologias mapeadas em relação ao objetivo da revisão e à pergunta de pesquisa. Essa síntese proporcionou uma visão abrangente das abordagens metodológicas utilizadas nos estudos incluídos, identificou padrões recorrentes e destacou áreas de lacunas na base de evidências atual.

4.2. Tradução e adaptação transcultural do *Child* CD-FAB

4.2.1. Aspectos éticos

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, em 09 de junho de 2024, sob o CAAE nº 78781624.8.0000.0030 e parecer de aprovação nº 6.878.237. Além disso, contou com a permissão de Heather Maddison-Roberts, autora do questionário *Child* CD-FAB, para realização de sua tradução e validação para o contexto brasileiro. Os voluntários e seus responsáveis receberam e assinaram, respectivamente o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme apresentado no Apêndice B e C.

O processo metodológico seguiu as metodologias propostas por Beaton et al. (2000), que incluem: tradução, síntese das traduções, retradução, envio do material produzido aos desenvolvedores da ferramenta original, pré-teste e avaliação das propriedades psicométricas da ferramenta adaptado (teste-reteste). O resumo dos processos realizados está descrito na Figura 2.

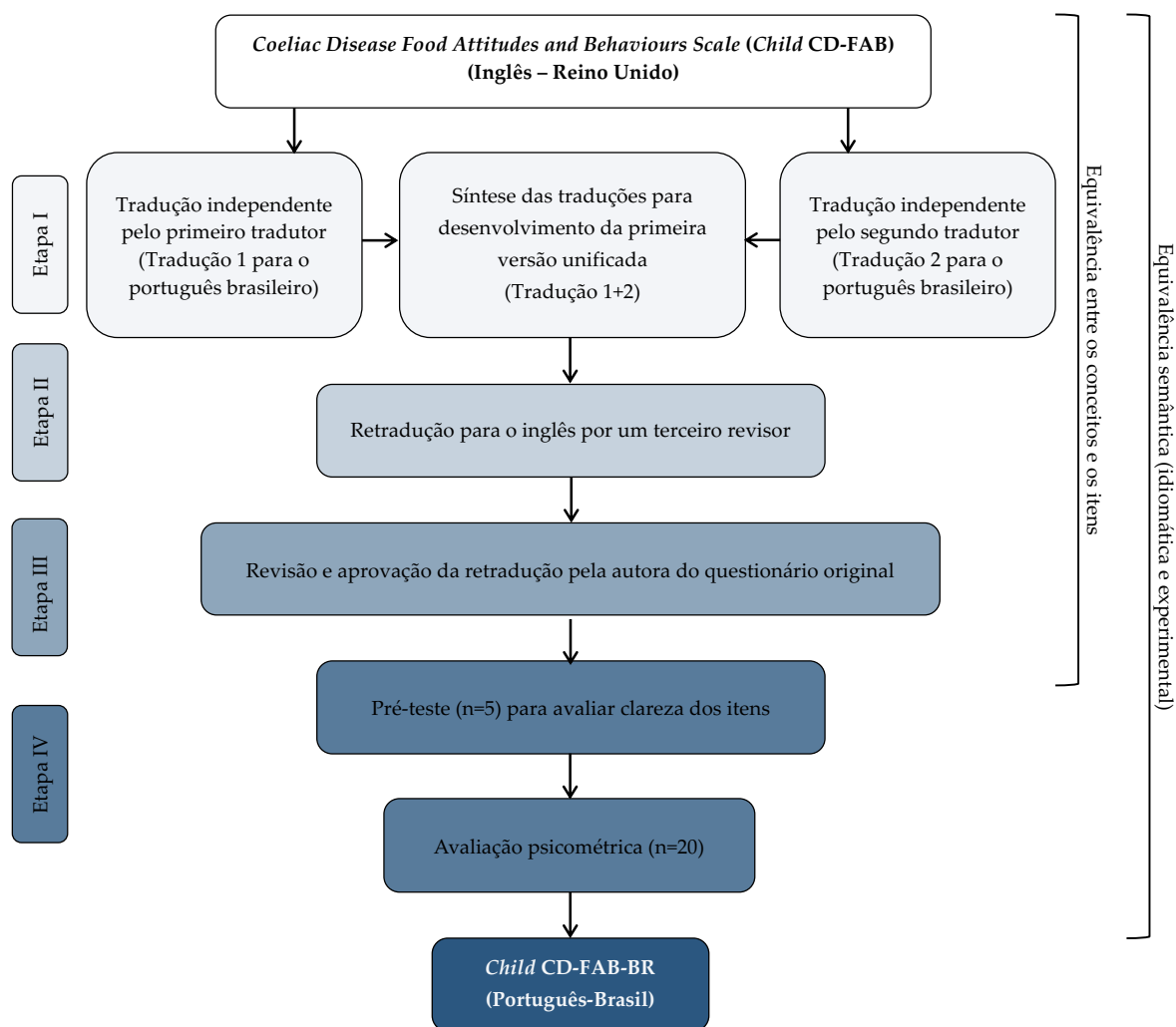


Figura 2 - Fluxograma dos processos realizados para a tradução do questionário. Fonte: Elaboração própria

4.2.2. Tradução e adaptação transcultural do Child CD-FAB

Inicialmente, dois tradutores brasileiros, bilíngues, independentes e sem conhecimento prévio da ferramenta, realizaram a tradução livre do questionário *Child CD-FAB* do inglês britânico para o português brasileiro. Um dos tradutores pertencia ao campo teórico referente ao questionário, enquanto o outro, não. Ambos seguiram a recomendação de que a tradução conservasse a linguagem popular e que fosse de fácil entendimento, considerando o público-alvo. Em seguida, em um esforço colaborativo, três pesquisadoras especialistas no assunto, incluindo a autora do projeto, discutiram as duas versões traduzidas para chegar a uma primeira versão unificada. Esta versão unificada foi, então, enviada para um tradutor nativo da língua inglesa e bilíngue, para a etapa de retradução. O tradutor não teve contato prévio com a escala original e não participou das etapas anteriores. Por fim, a versão retraduzida foi analisada, revisada e

validada pela autora da ferramenta original, Heather Maddison-Roberts, sem a necessidade de alterações.

4.2.3. Pré-teste

Com a versão final da ferramenta traduzida (*Child CD-FAB-BR*), deu-se início ao processo de pré-teste, com objetivo de avaliar a clareza dos itens traduzidos. Para isso, cada participante avalia sua compreensão do significado de cada item e, com base nas respostas, a versão traduzida é avaliada e ajustada, se necessário. O pré-teste foi conduzido com uma amostra de conveniência (n=5), composta por pacientes do Ambulatório de Doença Celíaca do Hospital Universitário de Brasília (HUB), sendo considerados elegíveis crianças e adolescentes brasileiros, entre 8 e 16 anos, diagnosticadas com DC há pelo menos 12 meses, que residiam no Brasil e que cujos pais ou cuidadores aceitassem participar da pesquisa.

O convite foi enviado aos pais ou responsáveis, seguido do agendamento para realização remota de uma entrevista estruturada, realizada por chamada de vídeo via WhatsApp, com a presença da criança ou adolescente e de ao menos um responsável. A entrevista incluiu, inicialmente, perguntas de identificação (iniciais do nome, idade, idade ao diagnóstico e unidade federativa de residência), para confirmação dos critérios de inclusão. Em seguida, os participantes avaliaram cada item do questionário traduzido quanto à clareza, utilizando uma escala do tipo Likert de 1 a 5 pontos, em que 1 correspondia a “não entendi nada” e 5 a “entendi completamente”. Os itens foram apresentados individualmente e, sempre que atribuídas pontuações entre 1 e 3, os participantes eram convidados a expressar dúvidas ou sugerir ajustes. Itens com pontuação 4 ou 5 por, no mínimo, 80% dos participantes foram considerados satisfatórios quanto à clareza; abaixo desse limite, seria necessária revisão do item (Meijering; Kampen; Tobi, 2013).

4.2.4. Avaliação psicométrica

A reprodutibilidade e a consistência interna foram verificadas a partir das respostas coletadas na condução de teste–reteste. Durante a avaliação de um instrumento, é fundamental, antes de sua aplicação em uma amostra maior, examinar sua reprodutibilidade (ou seja, sua confiabilidade) em um grupo amostral reduzido. A reprodutibilidade indica o nível de concordância entre duas medidas realizadas no mesmo

indivíduo. Realizar essa etapa preliminar é indispensável antes de prosseguir para a validação externa da ferramenta em uma amostra representativa (Bartlett; Frost, 2008).

O teste-reteste foi conduzido em uma amostra de conveniência, composta por 20 indivíduos que atendiam aos mesmos critérios de inclusão do pré-teste. Os participantes foram recrutados por meio de convites enviados por aplicativos de mensagem (WhatsApp), redes sociais (Instagram e Facebook), divulgação realizada pela Associação de Celíacos entre pesquisadores da DC no Brasil e por meio de pacientes atendidos em ambulatórios de diagnóstico e tratamento da doença, como o do Hospital Universitário de Brasília. Aqueles que atenderam aos critérios de inclusão foram convidados a preencher o questionário duas vezes: uma vez inicialmente e novamente após um intervalo de 48 horas a 15 dias, sem conhecimento prévio de que seriam solicitados a responder em uma segunda vez para avaliar a reprodutibilidade.

Os dados foram coletados por meio de questionários estruturados no Google Forms, compostos por: (i) informações socioculturais e de saúde (iniciais da criança, idade, raça/cor autorreferida, idade ao diagnóstico de DC, confirmação médica e estado de residência); (ii) adesão à dieta sem glúten, avaliada pela pergunta “Você segue uma dieta isenta de glúten?”, com as opções sempre, às vezes, raramente ou nunca; (iii) preocupação com o consumo de glúten, a partir da pergunta “Você se sente preocupado(a) com alimentos que contêm glúten?”, com respostas sim/não; e (iv) o *Child CD-FAB-BR* (Apêndice D).

4.2.5. Análise estatística

As estatísticas descritivas foram apresentadas como frequências e percentuais (%) para variáveis categóricas e como médias e desvios-padrão para variáveis quantitativas. A reprodutibilidade da escala (teste–reteste) foi verificada por meio do Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC). O ICC foi avaliado utilizando um modelo de efeitos mistos bidirecional, considerando o acordo absoluto e a média das observações. Valores de ICC entre 0,75 e 0,90 e valores superiores a 0,90 indicam boa e excelente confiabilidade teste–reteste, respectivamente (Koo; Li, 2016). A consistência interna da escala foi verificada por meio do coeficiente alfa de Cronbach (α), sendo considerados adequados os valores de α superiores a 0,7 (Streiner; Norman, 2008). Todas as análises estatísticas foram realizadas no software IBM SPSS versão 22.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, EUA).

CAPÍTULO 2

Os resultados e discussão desta dissertação estão apresentados em forma de artigos científicos. O artigo “*Methodological approaches to assess disordered eating behaviors related to gluten-free diet management in children and adolescents with celiac disease: a scoping review*”, submetido a um periódico internacional de alto impacto e o artigo “*Adaptation of the Child Coeliac Disease Food Attitudes and Behaviours Scale (Child CD-FAB) into Brazilian Portuguese: Translation and Evaluation of Reproducibility and Internal Consistency*” (Schwantes et al., 2025) publicado no periódico *Nutrients* em agosto de 2025.

1. RESULTADOS

1.1 Artigo original 1: *“Methodological approaches to assess disordered eating behaviors related to gluten-free diet management in children and adolescents with celiac disease: a scoping review”*

1.2 Artigo original 2: *“Adaptation of the Child Coeliac Disease Food Attitudes and Behaviours Scale (Child CD-FAB) into Brazilian Portuguese: Translation and Evaluation of Reproducibility and Internal Consistency”*.

SCHWANTES, Marina de Cesaro *et al.* Adaptation of the Child Coeliac Disease Food Attitudes and Behaviours Scale (Child CD-FAB) into Brazilian Portuguese: Translation and Evaluation of Reproducibility and Internal Consistency. **Nutrients** , v. 17, n. 16, 2025. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2072-6643/17/16/2704>.

CAPÍTULO 3

1. CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação teve como objetivo realizar a tradução, adaptação transcultural e avaliação das propriedades psicométricas do *Child* CD-FAB para o contexto brasileiro, partindo de evidências produzidas por uma revisão de escopo que mapeou as abordagens metodológicas utilizadas para avaliar atitudes e comportamentos alimentares de crianças e adolescentes com DC. A revisão de escopo evidenciou que o campo é metodologicamente heterogêneo e ainda se encontra em fase de consolidação. Além disso, demonstrou que, apesar de a literatura ser predominantemente baseada em instrumentos genéricos, desenvolvidos para outros transtornos alimentares ou populações sem doença celíaca, o *Child* CD-FAB sobressai como a única ferramenta, até o momento, desenvolvida para essa finalidade e sensível às particularidades do manejo da DIG.

Demonstrou, também, que muitos instrumentos genéricos falham em distinguir comportamentos adaptativos necessários, como a vigilância e a evitação de risco, de manifestações disfuncionais. Essa ambiguidade pode induzir a interpretações imprecisas e à superestimação de comportamentos alimentares desordenados, especialmente em um contexto no qual a restrição alimentar é o pilar central e permanente do tratamento. Em contrapartida, as abordagens qualitativas e de métodos mistos analisadas reforçaram a complexidade do fenômeno ao destacar dimensões subjetivas, como o medo da contaminação e o estigma social, que métodos quantitativos tradicionais muitas vezes não conseguem mensurar com precisão.

Nesse cenário, a adaptação do *Child* CD-FAB respondeu diretamente a uma lacuna identificada na literatura. Para isso, o processo de tradução e adaptação transcultural seguiu rigorosamente um protocolo internacional e demonstrou resultados satisfatórios quanto à clareza, equivalência semântica e adequação transcultural, aprovado pela autora da escala original. A avaliação psicométrica evidenciou excelente reprodutibilidade e adequada consistência interna, indicando que o instrumento é confiável para mensurar o construto proposto na população brasileira.

A aplicação do *Child* CD-FAB-BR permite que profissionais de saúde identifiquem padrões de hipervigilância e comportamentos de risco associados à dieta isenta de glúten, favorecendo intervenções clínicas mais individualizadas e qualificadas, além de contribuir para o fortalecimento do suporte às famílias no manejo cotidiano da dieta. No contexto acadêmico, a tradução, adaptação cultural e avaliação das propriedades

psicométricas de um instrumento desenvolvido em outro contexto sociocultural representam um avanço relevante, ao possibilitar a produção de dados padronizados e comparáveis, incentivar a realização de novos estudos no Brasil e subsidiar a construção de evidências capazes de orientar protocolos clínicos voltadas a crianças e adolescentes com doença celíaca.

Por fim, recomenda-se que pesquisas futuras ampliem a aplicação do *Child CD-FAB-BR* em amostras maiores e mais diversas, incluindo crianças e adolescente de diferentes contextos socioculturais, regiões geográficas e estágios da DC, possibilitando análises adicionais de validade e a investigação de associações com desfechos clínicos, psicossociais e nutricionais. Tais esforços são fundamentais para consolidar o uso do instrumento e aprofundar a compreensão da complexidade do manejo da DIG durante a infância e da adolescência, contribuindo para uma abordagem de cuidado mais ética, precisa e centrada na experiência dessa população.

2. REFERÊNCIAS

ALVARENGA, Marle dos Santos *et al.* **Nutrição Comportamental**. 2. ed. Barueri: Manole, 2019.

ALVARENGA, Marle dos Santos *et al.* **Ciência do Comportamento Alimentar**. Barueri: Manole, 2021.

ALVARENGA, Marle dos Santos; DUNKER, Karin Louise Lenz; PHILIPPI, Sonia Tucunduva. **Transtornos Alimentares e Nutrição: da Prevenção ao Tratamento**. 1. ed. Barueri-SP: Editora Manole, 2020.

AROMATARIS, Edoardo *et al.* **JBIManual for Evidence Synthesis**. Disponível em: <<https://synthesismanual.jbi.global>>. Acesso em: 27 maio. 2025.

BACIGALUPE, Gonzalo; PLOCHA, Aleksandra. Celiac is a social disease: Family challenges and strategies. **Families, Systems, & Health**, v. 33, n. 1, p. 46–54, 2015.

BALAKIREVA, Anastasia V.; ZAMYATNIN, Andrey A. Properties of gluten intolerance: Gluten structure, evolution, pathogenicity and detoxification capabilities. **Nutrients**, v. 8, n. 10, 1 out. 2016.

BARTLETT, J. W.; FROST, C. Reliability, repeatability and reproducibility: Analysis of measurement errors in continuous variables. **Ultrasound in Obstetrics and Gynecology**, v. 31, n. 4, p. 466–475, abr. 2008.

BEATON, Dorcas E. *et al.* Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. **SPINE**, v. 25, n. 24, p. 3186–3191, 2000.

BIAGI, Federico *et al.* A score that verifies adherence to a gluten-free diet: a cross-sectional, multicentre validation in real clinical life. **British Journal of Nutrition**, v. 108, n. 10, p. 1884–1888, 28 nov. 2012.

BIESIEKIERSKI, Jessica R. What is gluten? **Journal of Gastroenterology and Hepatology**, v. 32, p. 78–81, 1 mar. 2017.

BOZORG, Soran R. *et al.* The Economic Iceberg of Celiac Disease: More Than the Cost of Gluten-Free Food. **Gastroenterology**, abr. 2024.

BRASIL. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Celíaca**. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde; Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde., 2025.

CAIO, Giacomo *et al.* Celiac disease: A comprehensive current review. **BMC Medicine**, v. 17, n. 1, 23 jul. 2019.

CANESQUI, Ana Maria; GARCIA, Rosa Wanda Diez. **Antropologia e nutrição: um diálogo possível**. Rio de Janeiro - RJ: Editora da Fundação Oswaldo Cruz, 2005.

CATASSI, Carlo *et al.* Coeliac disease. **The Lancet**, v. 399, n. 10344, p. 2413–2426, 25 jun. 2022.

CIACCI, Carolina *et al.* The gluten-Free diet and its current application in coeliac disease and dermatitis Herpetiformis. **United European Gastroenterology Journal**, v. 3, n. 2, p. 121–135, 3 abr. 2015.

CORAZZA, Gino Roberto *et al.* Comparison of the Interobserver Reproducibility With Different Histologic Criteria Used in Celiac Disease. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, v. 5, n. 7, p. 838–843, jul. 2007.

DEMÉTRIO, Franklin; BRAGA DE PAIVA, Janaína. A nutrição clínica ampliada e a humanização da relação nutricionista-paciente: contribuições para reflexão. **Revista de Nutrição**, v. 24, n. 5, p. 743–763, 2011.

ECCLES, David W.; ARSAL, Güler. The think aloud method: what is it and how do I use it? **Qualitative Research in Sport, Exercise and Health**, v. 9, n. 4, p. 514–531, 8 ago. 2017.

ELSEBÃO, Tatiana Neis. **Outras maneiras de comer: a influência de reações adversas aos alimentos nas escolhas e práticas alimentares**. Dissertação—Santos, SP: Universidade de São Paulo, 2022.

ELWENSPOEK, Martha M. C. *et al.* Defining the optimum strategy for identifying adults and children with coeliac disease: systematic review and economic modelling. **Health Technology Assessment**, v. 26, n. 44, out. 2022.

ESPGHAN. **New guidelines for the diagnosis of paediatric coeliac disease: ESPGHAN advice guide**. , 2020. Disponível em: <https://www.espghan.org/dam/jcr:a82023ac-c7e6-45f9-8864-fe5ee5c37058/2020_New_Guidelines_for_the_Diagnosis_of_Paediatric_Coeliac_Disease_ESPGHAN_Advice_Guide.pdf>. Acesso em: 7 set. 2024

FALCOMER, Ana Luísa *et al.* Worldwide public policies for celiac disease: are patients well assisted? **International Journal of Public Health**, v. 65, n. 6, p. 937–945, 1 jul. 2020.

FRANCO, Luiza *et al.* Eating Attitudes of Patients with Celiac Disease in Brazil: A Nationwide Assessment with the EAT-26 Instrument. **Nutrients**, v. 15, n. 22, 1 nov. 2023.

GALISA, Mônica Santiago *et al.* **Educação Alimentar e Nutricional: Da Teoria à Prática**. 1. ed. São Paulo: Roca, 2014.

GARNER, David M. *et al.* The Eating Attitudes Test: psychometric features and clinical correlates. **Psychological Medicine**, v. 12, n. 4, p. 871–878, 9 nov. 1982.

GARNER, David M.; GARFINKEL, Paul E. The Eating Attitudes Test: an index of the symptoms of anorexia nervosa. **Psychological Medicine**, v. 9, n. 2, p. 273–279, 9 maio 1979.

GARNWEIDNER-HOLME, Lisa *et al.* Experiences of managing a gluten-free diet on multiple levels of society: a qualitative study. **BMC Nutrition**, v. 6, n. 1, 1 dez. 2020.

GHOLMIE, Yara *et al.* Maladaptive Food Attitudes and Behaviors in Individuals with Celiac Disease and Their Association with Quality of Life. **Digestive Diseases and Sciences**, v. 68, n. 7, p. 2899–2907, 1 jul. 2023.

GOULART, Bárbara; CHIARI, Brasília. Humanização das práticas do profissional de saúde - contribuições para reflexão. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15, n. 1, p. 255–268, 2010.

HILL, Ivor D. *et al.* Guideline for the Diagnosis and Treatment of Celiac Disease in Children: Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 40, n. 1, p. 1–19, jan. 2005.

HUSBY, Steffen *et al.* **European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for Diagnosing Coeliac Disease 2020**. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, jan. 2020.

KOO, Terry K.; LI, Mae Y. A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. **Journal of Chiropractic Medicine**, v. 15, n. 2, p. 155–163, 1 jun. 2016.

KRUEGER, Andrew *et al.* The prevalence and impact of gluten-free food insecurity in pediatric celiac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, 17 out. 2025.

KUJAWOWICZ, Karolina; MIRONCZUK-CHODAKOWSKA, Iwona; WITKOWSKA, Anna Maria. Dietary Behavior and Risk of Orthorexia in Women with Celiac Disease. **Nutrients**, v. 14, n. 4, 1 fev. 2022.

KURPPA, Kalle *et al.* Celiac Disease Affects 1% of Global Population: Who Will Manage All These Patients? **Gastroenterology**, v. 167, n. 1, p. 148–158, jun. 2024.

LAURIKKA, Pilvi *et al.* Extraintestinal Manifestations of Celiac Disease: Early Detection for Better Long-Term Outcomes. **Nutrients**, v. 10, n. 8, p. 1015, 3 ago. 2018.

LEBWOHL, Benjamin; RUBIO-TAPIA, Alberto. Epidemiology, Presentation, and Diagnosis of Celiac Disease. **Gastroenterology**, v. 160, n. 1, p. 63–75, jan. 2021.

LEBWOHL, Benjamin; SANDERS, David S.; GREEN, Peter H. R. Coeliac disease. **Lancet**, v. 391, n. 10115, p. 70–81, 6 jan. 2018.

LEFFLER, Daniel A. *et al.* The interaction between eating disorders and celiac disease: an exploration of 10 cases. **European Journal of Gastroenterology & Hepatology**, v. 19, p. 251–255, 2007.

LEFFLER, Daniel A. *et al.* A Simple Validated Gluten-Free Diet Adherence Survey for Adults With Celiac Disease. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, v. 7, n. 5, p. 530- 536.e2, maio 2009.

LUDVIGSSON, Jonas F. *et al.* The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. **Gut**, v. 62, n. 1, p. 43–52, jan. 2013.

LUQUE, Veronica *et al.* Gluten-free diet for pediatric patients with coeliac disease: A position paper from the ESPGHAN gastroenterology committee, special interest group in coeliac disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 78, n. 4, p. 973–995, 2024.

MADDISON-ROBERTS, Heather. **A thesis of clinical research and practice: Part A: Understanding the psychological experiences of children and young people with coeliac disease and their relationship with food; Part B: Development and preliminary validation of the Child Coeliac Disease Food Attitudes and Behaviours Scale (Child CD-FAB); Part C: Summary of clinical practice and assessments.** Thesis—Guildford: University of Surrey, 2023.

MAYER, Halina *et al.* Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida [celiac disease, eating habits and practices and life quality of life]. **Revista de Nutrição, Campinas**, v. 23, n. 3, p. 467–474, 2010.

MEARIN, Maria Luisa *et al.* ESPGHAN Position Paper on Management and Follow-up of Children and Adolescents with Celiac Disease. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 75, n. 3, p. 369–386, 1 set. 2022.

MEIJERING, J. V.; KAMPEN, J. K.; TOBI, H. Quantifying the development of agreement among experts in Delphi studies. **Technological Forecasting and Social Change**, v. 80, n. 8, p. 1607–1614, out. 2013.

MELLO, Carolina R. Lins *et al.* Gluten-free diet adherence in pediatric celiac patients: Evaluating CDAT questionnaire and test for gluten detection in urine. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 78, n. 6, p. 1310–1316, 13 jun. 2024.

MENASCHE, Renata; ALVAREZ, Marcelo; COLLAÇO, Janine. **Dimensões socioculturais da alimentação.** 1. ed. [S.l.: S.n.].

MENDIA, Irati *et al.* Rapid Anti-tTG-IgA Screening Test for Early Diagnosis of Celiac Disease in Pediatric Populations. **Nutrients**, v. 15, n. 23, 1 dez. 2023.

MEYER, Sonya. Promoting Effective Self-Management of the Gluten-Free Diet: Children's and Adolescents' Self-Generated Do's and Don'ts. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 21, 1 nov. 2022.

MEYER, Sonya; ROSENBLUM, Sara. Examining core self-management skills among adolescents with celiac disease. **Journal of Health Psychology**, v. 26, n. 13, p. 2592–2602, 1 nov. 2021.

MODI, Avani C. *et al.* Pediatric self-management: A framework for research, practice, and policy. **Pediatrics**, v. 129, n. 2, p. 473–85, fev. 2012.

MONZANI, Alice *et al.* Determinants of Adherence to a Gluten-Free Diet in Children with Celiac Disease and the Influence of the Methods Used to Assess It. **Nutrients**, v. 15, n. 11, p. 2455, 24 maio 2023.

MUNN, Zachary *et al.* What are scoping reviews? Providing a formal definition of scoping reviews as a type of evidence synthesis. **JBIM Evidence Synthesis**, v. 20, n. 4, p. 950–952, 4 abr. 2022.

MYLÉUS, Anna; REILLY, Norelle R.; GREEN, Peter H. R. Rate, Risk Factors, and Outcomes of Nonadherence in Pediatric Patients With Celiac Disease: A Systematic Review. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, v. 18, n. 3, p. 562–573, 1 mar. 2020.

NEIS ELESBÃO, Tatiana; RIDEL JUZWIAK, Claudia. The diagnosis of celiac disease as a turning point in food choices and new foodways. **Sociedade e Cultura**, v. 27, 15 out. 2024.

OBERHUBER, Georg; GRANDITSCH, Gerhard; VOGELSANG, Harald. The histopathology of coeliac disease: time for a standardized report scheme for pathologists. **European journal of gastroenterology & hepatology**, n. 10, 11 ago. 1999.

OLIVEIRA, Dafne Cristine Lima de; SILVA, Vânia Maria Barboza da; SILVA, Luísa Margareth Carneiro da. Desafios da adesão à dieta sem glúten. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 2, p. e34411226008, 27 jan. 2022.

PETERSON, Claire M.; FISCHER, Sarah; YOUNG-HYMAN, Deborah. Topical Review: A Comprehensive Risk Model for Disordered Eating in Youth With Type 1 Diabetes. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 40, n. 4, p. 385–390, maio 2015.

PINTO-SÁNCHEZ, María Inés *et al.* Extraintestinal Manifestations of Celiac Disease. **Digestive Diseases**, v. 33, n. 2, p. 147–154, 2015.

PLINER, Patricia; HOBDEN, Karen. Development of a scale to measure the trait of food neophobia in humans. **Appetite**, v. 19, n. 2, p. 105–120, out. 1992.

POLLOCK, Danielle *et al.* Recommendations for the extraction, analysis, and presentation of results in scoping reviews. **JBIM Evidence Synthesis**, v. 21, n. 3, p. 520–532, mar. 2023.

PRATESI, Riccardo; GANDOLFI, Lenora. Doença celíaca: a afecção com múltiplas faces. **Jornal de Pediatria**, v. 81, n. 5, p. 357–358, out. 2005.

RAITERI, Alberto *et al.* Current guidelines for the management of celiac disease: A systematic review with comparative analysis. **World Journal of Gastroenterology**, v. 28, n. 1, p. 154–175, 7 jan. 2022.

RIBEIRO, Camila dos Santos *et al.* Gluten-Free Diet Adherence Tools for Individuals with Celiac Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis of Tools Compared to Laboratory Tests. **Nutrients**, v. 16, n. 15, 1 ago. 2024.

RIECHMANN, Enriqueta Román *et al.* Rational application of the new European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) 2020 criteria for the diagnosis of coeliac disease. **Anales de Pediatría (English Edition)**, v. 92, n. 2, p. 110.e1-110.e9, fev. 2020.

RIMÁROVÁ, Kvetoslava *et al.* Compliance with gluten-free diet in a selected group of celiac children in the Slovak Republic. **Central European Journal of Public Health**, v. 26, n. Supplement, p. S19–S24, 31 dez. 2018.

ROCHA, Susy; GANDOLFI, Lenora; DOS SANTOS, Josenaide Engracia. Os impactos psicossociais gerados pelo diagnóstico e tratamento da doença celíaca [The psychosocial impacts caused by diagnosis and treatment of Coeliac Disease]. **Revista da Escola de Enfermagem**, v. 50, n. 1, p. 65–70, 2016.

ROMA, E. *et al.* Dietary compliance and life style of children with coeliac disease. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, v. 23, n. 2, p. 176–182, abr. 2010.

RUBIO-TAPIA, Alberto *et al.* American College of Gastroenterology Guidelines Update: Diagnosis and Management of Celiac Disease. **American Journal of Gastroenterology**, v. 118, n. 1, p. 59–76, 1 jan. 2023.

RUSSO, Carrie *et al.* Impact of a Child's Celiac Disease Diagnosis and Management on the Family. **Digestive Diseases and Sciences**, v. 65, n. 10, p. 2959–2969, 1 out. 2020.

SAHIN, Yasin. Celiac disease in children: A review of the literature. **World Journal of Clinical Pediatrics**, v. 10, n. 4, p. 53–71, 9 jul. 2021.

SATHERLEY, R.; HOWARD, R.; HIGGS, S. Disordered eating practices in gastrointestinal disorders. **Appetite**, v. 84, p. 240–250, 1 dez. 2014.

SATHERLEY, R. M.; HIGGS, S.; HOWARD, R. Disordered eating patterns in coeliac disease: a framework analysis. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, v. 30, n. 6, p. 724–736, 1 dez. 2017a.

SATHERLEY, R. M.; HIGGS, S.; HOWARD, R. Disordered eating patterns in coeliac disease: a framework analysis. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, v. 30, n. 6, p. 724–736, 1 dez. 2017b.

SATHERLEY, Rose Marie; HOWARD, Ruth; HIGGS, Suzanne. The prevalence and predictors of disordered eating in women with coeliac disease. **Appetite**, v. 107, p. 260–267, 1 dez. 2016.

SATHERLEY, Rose Marie; HOWARD, Ruth; HIGGS, Suzanne. Development and validation of the coeliac disease food attitudes and behaviours scale. **Gastroenterology Research and Practice**, v. 2018, 19 ago. 2018.

- SATHERLEY, Rose-Marie. **Disordered eating attitudes and behaviours in coeliac disease**. Doctoral thesis—Birmingham: University of Birmingham, jun. 2017.
- SBRAVATI, Francesca *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**, v. 71, n. 1, p. 78–82, 2 jul. 2020.
- SCHEUER, Patrícia *et al.* Trigo: características e utilização na panificação. **Revista Brasileira de Produtos Agroindustriais**, v. 13, n. 2, p. 211–222, 30 jun. 2011.
- SCHILLING, Karin W.; YOHANNESSEN, Karla; ARAYA, Magdalena. Perception of following gluten-free diet and adherence to treatment in pediatric patients with celiac disease. **Revista Chilena de Pediatría**, v. 89, n. 2, p. 216–223, 1 mar. 2018.
- SCHWANTES, Marina de Cesaro *et al.* Adaptation of the Child Coeliac Disease Food Attitudes and Behaviours Scale (Child CD-FAB) into Brazilian Portuguese: Translation and Evaluation of Reproducibility and Internal Consistency. **Nutrients**, v. 17, n. 16, 1 ago. 2025.
- SEE, Jacalyn A. *et al.* Practical insights into gluten-free diets. **Nature Reviews Gastroenterology and Hepatology**, v. 12, n. 10, p. 580–591, 1 out. 2015.
- SHIFERAW, Bekele *et al.* Crops that feed the world 10. Past successes and future challenges to the role played by wheat in global food security. **Food Security**, v. 5, n. 3, p. 291–317, 28 jun. 2013.
- SIMÓN, Edurne *et al.* The Gluten-Free Diet for Celiac Disease: Critical Insights to Better Understand Clinical Outcomes. **Nutrients**, v. 15, n. 18, 1 set. 2023.
- SINGH, Prashant *et al.* Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, v. 16, n. 6, p. 823–836.e2, 1 jun. 2018.
- STANCIU, Dana *et al.* Gluten Unraveled: Latest Insights on Terminology, Diagnosis, Pathophysiology, Dietary Strategies, and Intestinal Microbiota Modulations—A Decade in Review. **Nutrients**, v. 16, n. 21, p. 3636, 25 out. 2024.
- STICE, Eric. Risk and maintenance factors for eating pathology: A meta-analytic review. **Psychological Bulletin**, v. 128, n. 5, p. 825–848, 2002.
- STREINER, David L.; NORMAN, Geoffrey R. **Health Measurement Scales: A practical guide to their development and use**. 4. ed. New York: Oxford University Press, 2008.
- TIMMERMAN, Gayle M. Binge Eating Scale: Further Assessment of Validity and Reliability. **Journal of Applied Biobehavioral Research**, v. 4, n. 1, p. 1–12, 4 jan. 1999.
- TOKATLY LATZER, Itay *et al.* Disordered eating behaviors in adolescents with celiac disease. **Eating and Weight Disorders**, v. 25, n. 2, p. 365–371, 1 abr. 2020.

TORAL, Natacha; SLATER, Betzabeth. Abordagem do modelo transteórico no comportamento alimentar [Transtheoretical model approach in eating behavior]. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 6, n. 12, p. 1641–2007, nov. 2007.

TRICCO, Andrea C. *et al.* PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. **Annals of Internal Medicine**, v. 169, n. 7, p. 467–473, 2 out. 2018.

WIESER, Herbert *et al.* Challenges of monitoring the gluten-free diet adherence in the management and follow-up of patients with celiac disease. **Nutrients**, v. 13, n. 7, p. 2274, 30 jun. 2021.

WOLF, Randi 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**, v. 63, n. 6, p. 1438–1448, 1 jun. 2018.

XHAKOLLARI, Vilma; CANAVARI, Maurizio; OSMAN, Magda. Why people follow a gluten-free diet? An application of health behaviour models. **Appetite**, v. 161, 1 jun. 2021.

ZINGONE, Fabiana *et al.* Coeliac disease: factors affecting the transition and a practical tool for the transition to adult healthcare. **United European Gastroenterology Journal**, v. 6, n. 9, p. 1356–1362, nov. 2018.

ZYSK, Wioleta; GŁĄBSKA, Dominika; GUZEK, Dominika. Social and emotional fears and worries influencing the quality of life of female celiac disease patients following a gluten-free diet. **Nutrients**, v. 10, n. 10, 3 out. 2018.

3. APÊNDICES

APÊNDICE A – Tabela Suplementar 1 – Estratégia de Busca do artigo “*Methodological approaches to assess disordered eating behaviors related to gluten-free diet management in children and adolescents with celiac disease: a scoping review*”

Supplementary Table S1 – Search strategy

| Database (n = 10) | Search strategy on January 19th, 2026 |
|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PubMed/MEDLINE | <p>#1 "Celiac Disease"[Mesh] OR "celiac disease"[tiab] OR "coeliac disease"[tiab] OR "sprue celiac" OR "gluten enteropathy"[tiab:~3] OR "gluten enteropathies"[tiab:~3]</p> <p>#2 "Feeding Behavior"[Mesh:NoExp] OR "Feeding and Eating Disorders"[Mesh] OR "Dietary Patterns"[Mesh] OR "Health Knowledge, Attitudes, Practice"[Mesh] OR behavior*[tiab] OR behaviour*[tiab] OR "eating attitudes"[tiab] OR "food attitudes"[tiab] OR "eating disorder"[tiab] OR "disordered eating"[tiab:~5] OR "eating pathology"[tiab] OR "food avoidance"[tiab] OR hypervigilance[tiab] OR "maladaptive eating"[tiab] OR "diet* habit*[tiab] OR eating[tiab] OR "food related"[tiab:~5]</p> <p>#3 "Diet, Gluten-Free"[Mesh] OR "Quality of Life"[Mesh] OR "Psychological Well-Being"[Mesh] OR "gluten free diet"[tiab] OR "life quality"[tiab:~5] OR "well being"[tiab] OR stigma[tiab] OR management[tiab] OR social[tiab] OR psychosocial[tiab] OR vulnerability[tiab] OR experience*[tiab] OR challenges[tiab]</p> <p>#4 #1 AND #2 AND #3</p> |
| Scopus | <p>(TITLE-ABS-KEY ("celiac disease" OR "coeliac disease" OR "sprue celiac" OR (gluten W/3 enteropath*)) AND TITLE-ABS-KEY ("Feeding Behavior" OR "Eating behavior" OR "eating behaviour" OR "Dietary Patterns" OR "eating attitudes" OR "food attitudes" OR (disorder* W/5 eating) OR "food avoidance" OR hypervigilance OR "maladaptive eating" OR "dietary habits" OR (food W/5 related) OR eating) AND TITLE-ABS-KEY ("Gluten-Free Diet" OR Psychological OR "gluten free diet" OR (life W/5 QUALITY) OR "well being" OR stigma OR management OR psychosocial OR vulnerability OR experience* OR challenges))</p> |

Embase

#1 'celiac disease'/exp OR 'celiac disease' OR 'celiac disease':ti,ab,kw OR 'coeliac disease':ti,ab,kw OR 'sprue celiac' OR (('gluten' NEAR/4 'enteropathy'):ti,ab,kw) OR (('gluten' NEAR/4 'enteropathies'):ti,ab,kw)
#2 'feeding behavior'/de OR 'eating disorder'/exp OR 'dietary pattern'/exp OR 'attitude to health'/exp OR 'eating behavior':ti,ab,kw OR 'eating behaviour':ti,ab,kw OR 'eating attitudes':ti,ab,kw OR 'food attitudes':ti,ab,kw OR 'eating disorder':ti,ab,kw OR (('disordered' NEAR/5 'eating'):ti,ab,kw) OR 'food avoidance':ti,ab,kw OR 'hypervigilance':ti,ab,kw OR 'maladaptive eating':ti,ab,kw OR 'dietary habits':ti,ab,kw OR 'food-related':ti,ab,kw
#3 'gluten free diet'/exp OR 'quality of life'/exp OR 'psychological well-being'/exp OR 'gluten free diet':ti,ab,kw OR (('life' NEAR/5 'quality'):ti,ab,kw) OR 'well being':ti,ab,kw OR 'stigma':ti,ab,kw OR 'management':ti,ab,kw OR 'social':ti,ab,kw OR 'psychosocial':ti,ab,kw OR 'vulnerability':ti,ab,kw OR 'experiences':ti,ab,kw OR 'challenges':ti,ab,kw
#4 #1 AND #2 AND #3
#5 #4 AND [embase]/lim

Lilacs

(("Doença celíaca" OR "Enfermidade celiaca" OR "Enteropatia Glúten Induzida" OR "Espru Celíaco" OR celiarquia OR estearreia) AND ("Comportamento alimentar" OR "Conducta Alimentaria" OR "Comportamento relacionado à alimentação" OR "Conduta na Alimentação" OR "Hábito Alimentar" OR "Hábitos Alimentares" OR "Hábitos Dietéticos" OR "Padrão Alimentar" OR "Padrões Alimentares" OR "Tradições Alimentares" OR "Transtornos da Alimentação" OR "Transtornos de Alimentación" OR "Padrões dietéticos" OR "Padrones dietéticos" OR "Padrões de Alimentação" OR "Padrão de Alimentação" OR "Patrones de Alimentación" OR "Patron dietético" OR "Conhecimentos em Saúde" OR "Conocimientos em Salud" OR "Atitudes e Prática em Saúde" OR "Atitudes e Práticas em Saúde" OR "Transtorno Alimentar" OR "trastorno alimentario") AND ("Dieta Livre de Glúten" OR "Dieta Sin Glúten" OR "Qualidade de Vida" OR "Calidad de Vida" OR "Bem-Estar Psicológico" OR "Bienestar Psicológico" OR "Bem-Estar Psíquico" OR "Integridade Psicológica" OR "Mal-Estar Psicológico")) AND instance:"lilacsplus"

| | |
|-------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Web of Science | "celiac disease" OR "coeliac disease" OR "sprue celiac" OR (gluten NEAR/3 enteropath*) (Topic) and "Feeding Behavior" OR "Eating behavior" OR "eating behaviour" OR "Dietary Patterns" OR "eating attitudes" OR "food attitudes" OR (disorder* NEAR/5 eating) OR "food avoidance" OR hypervigilance OR "maladaptive eating" OR "dietary habits" OR (food NEAR/5 related) (Topic) and "Gluten-Free Diet" OR "Psychological Well-Being" OR "gluten free diet" OR (life NEAR/5 quality) OR "well being" OR stigma OR management OR social OR psychosocial OR vulnerability OR experience* OR challenges (Topic) |
| ProQuest™ Dissertations & Theses Citation Index | "celiac disease" OR "coeliac disease" OR "sprue celiac" OR (gluten NEAR/3 enteropath*) (Topic) and "Feeding Behavior" OR "Eating behavior" OR "eating behaviour" OR "Dietary Patterns" OR "eating attitudes" OR "food attitudes" OR (disorder* NEAR/5 eating) OR "food avoidance" OR hypervigilance OR "maladaptive eating" OR "dietary habits" OR (food NEAR/5 related) (Topic) and "Gluten-Free Diet" OR "Psychological Well-Being" OR "gluten free diet" OR (life NEAR/5 quality) OR "well being" OR stigma OR management OR social OR psychosocial OR vulnerability OR experience* OR challenges (Topic) |
| Livivo | ((("celiac disease" OR "coeliac disease" OR "sprue celiac" OR "gluten enteropathy" OR "gluten enteropathies") AND ("Feeding Behavior" OR "Feeding and Eating Disorders" OR "Dietary Patterns" OR "Health Knowledge" OR behavior OR behaviour OR attitudes OR "eating disorder" OR "disordered eating" OR "food avoidance" OR hypervigilance OR "maladaptive eating" OR "dietary habit") AND ("Gluten-Free Diet" OR "Quality of Life" OR "Psychological Well-Being" OR "gluten free diet" OR "well being" OR stigma OR management OR social OR psychosocial)) |
| PsycInfo | Keywords: "celiac disease" OR Keywords: "coeliac disease" OR Keywords: "sprue celiac" OR (Keywords: gluten adj3 enteropath*) AND Keywords: "Feeding Behavior" OR "Feeding and Eating Disorders" OR "Dietary Patterns" OR "Health Knowledge" OR behav* OR attitudes OR "eating disorder" OR (disordered adj5 eating) OR "food avoidance" OR hypervigilance OR "maladaptive eating" OR "diet* habit*" OR "food-related" AND Keywords: "Gluten-Free Diet" OR Keywords: "Psychological Well-Being" OR Keywords: "gluten free diet" OR (Keywords: life adj5 quality) OR Keywords: "well being" OR Keywords: stigma OR Keywords: management OR Keywords: social OR Keywords: psychosocial OR Keywords: vulnerability OR Keywords: experience* OR Keywords: challenges |

Google Scholar ("celiac disease" OR "coeliac disease" OR "sprue celiac" OR "gluten enteropathy" OR "gluten enteropathies") AND ("Feeding Behavior" OR "Feeding and Eating Disorders" OR "Dietary Patterns" OR "Health Knowledge" OR behavior OR behaviour OR attitudes OR "eating disorder" OR "disordered eating" OR "food avoidance" OR hypervigilance OR "maladaptive eating" OR "dietary habit" OR food-related) AND ("Gluten-Free Diet" OR "Quality of Life" OR "Psychological Well-Being" OR "gluten free diet" OR "well being" OR stigma OR management OR social OR psychosocial OR vulnerability OR experiences OR challenges)

Trip Medical Database "celiac disease" OR "coeliac disease" OR "sprue celiac" OR "gluten enteropathy" OR "gluten enteropathies", "Feeding Behavior" OR "Feeding AND Eating Disorders" OR "Dietary Patterns" OR "Health Knowledge" OR behavior OR behaviour OR attitudes OR "eating disorder" OR "disordered eating" OR "food avoidance" OR hypervigilance OR "maladaptive eating" OR "dietary habit" OR "food-related", "Gluten-Free Diet" OR "Quality of Life" OR "Psychological Well-Being" OR "gluten free diet" OR "well being" OR stigma OR management OR social OR psychosocial OR vulnerability OR experiences OR challenges

APÊNDICE B – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)



Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – TALE

Olá, sou a Marina de Cesaro Schwantes, pesquisadora do projeto de pesquisa “Comportamentos e atitudes alimentares de crianças e adolescentes com doença celíaca: estudo de tradução e validação de um questionário no contexto brasileiro”, sob orientação da Prof. Dra. Renata Puppim Zandonadi da Universidade de Brasília – UnB

Estamos conduzindo essa pesquisa para entender melhor como crianças e adolescentes com doenças celíaca, assim como você, se sentem em relação à comida e à dieta livre de glúten. É importante que você leia, ou que alguém leia para você, esse documento com atenção e, em caso de qualquer dúvida ou informação que não entenda, peça ao pesquisador responsável pelo estudo ou a seus pais que expliquem a você.

Seus pais concordaram com a sua participação, mas queremos que você também entenda a pesquisa e decida por si mesmo(a) se deseja participar.

O que vamos fazer?

Vamos pedir que você responda algumas perguntas por meio do formulário online disponibilizado. Essas perguntas são sobre os seus hábitos alimentares, por exemplo como você se sente ao comer fora de casa, entre outras questões relacionada a sua dieta sem glúten. O tempo médio estimado para a sua realização é de 20 minutos.

O que você precisa saber:

- **Sua participação é voluntária:** Isso significa que se você não quiser participar, não precisa, e ninguém vai ficar chateado com você. Se decidir participar e depois mudar de ideia, também não tem problema, pode desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo a você
- **Privacidade:** Sua participação será anônima. Não compartilharemos suas respostas com ninguém fora da equipe de pesquisa.
- **Riscos:** É seguro participar, mas é possível que você sinta cansaço, desconforto, ou lembre de coisas que não são tão legais. Se isso acontecer, você pode falar com a gente ou com seus responsáveis.

- **Benefícios:** Suas respostas vão nos ajudar a entender melhor como podemos ajudar crianças e adolescentes com doença celíaca, o que pode melhorar a vida de muitas pessoas.
- **Resultados:** Os dados coletados serão exclusivos para esta pesquisa e mantidos em seguranças pela pesquisadora por cinco anos. Os resultados estarão disponíveis em futuras publicações acadêmicas ou dissertações, que poderão ser acessadas gratuitamente na base de dados da biblioteca da Universidade de Brasília. Você também pode receber esses resultados por e-mail ou WhatsApp, se assim desejar.

Com quem você pode falar se tiver perguntas ou preocupações?

Se quiserem perguntar ou discutir alguma coisa sobre essa pesquisa, você ou seus pais podem entrar em contato com: a pesquisadora responsável Marina de Cesaro Schwantes, através do número (66) 99933-2600 ou por e-mail schwantesmarina@gmail.com; ou com a orientadora Renata Puppim Zandonadi, através do número (61) 998103-3600 ou por e-mail renatapz@unb.br.

As dúvidas com relação à assinatura do TCLE/TALE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidas, também, pelo: Comitê de Ética em Pesquisas da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS), através do telefone (61) 3107-1947 ou por e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, com horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte, CEP: 70910-900; ou pelo Comitê Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), através do telefone (61) 3315-5877 ou por e-mail conep@saude.gov.br.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Se você entendeu tudo que explicamos, assinale:

- Entendi as coisas ruins e coisas boas que podem acontecer;
- Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, ao qualquer momento, posso dizer “não” e desistir;

- Entendi que os pesquisadores conversaram com meus responsáveis e eles também aceitaram que eu participasse da pesquisa

Este termo estará disponível digitalmente e, se houve interesse, você pode solicitar aos pesquisadores, por e-mail, uma cópia.

Declaro que li e entendi o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido e aceito participar da pesquisa

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Prezados pais ou responsáveis,

Sou Marina de Cesaro Schwantes, pesquisadora responsável do projeto de pesquisa “Comportamentos e atitudes alimentares de crianças e adolescentes com doença celíaca: estudo de tradução e validação de um questionário no contexto brasileiro” e estou sob orientação da Prof. Dra. Renata Puppim Zandonadi da Universidade de Brasília – UnB.

Seu filho(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa mencionada acima, que tem como objetivo avaliar comportamentos e atitudes alimentares em crianças e adolescentes diagnosticados com doença celíaca, através da aplicação de um questionário traduzido e adaptado para o contexto brasileiro, além de outras perguntas envolvendo dados sociodemográficos, adesão a dieta sem glúten e qualidade de vida. Esse processo visa entender melhor as necessidades e desafios enfrentados por essas crianças e adolescente em relação a sua alimentação. A participação do seu filho(a) envolverá o preenchimento deste questionário online, que se estima levar aproximadamente XX minutos.

Este estudo **foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Ciência da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília**, sob protocolo sob o CAAE nº 78781624.8.0000.0030 e parecer de aprovação nº 6.878.237, que avaliou o estudo e as condições necessárias para a sua proteção e o respeito aos seus direitos como participante da pesquisa. Um Comitê de Ética em Pesquisa é o órgão responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de estudos que envolvem seres humanos, com o objetivo de assegurar a dignidade, os direitos, a segurança, a proteção e o bem-estar de todos os participantes.

O(a) senhor(a) e seu filho(a) receberão todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa. Asseguramos o sigilo de suas identidades e de todas as informações pessoais fornecidas. Este termo estará disponível digitalmente e, se houve interesse, você pode solicitar aos pesquisadores, por e-mail, uma cópia assinada.

Após sua concordância com este Termo de Consentimento, será apresentado ao seu filho(a) o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), um documento especialmente formulado para explicar, de forma clara e adequada à idade, os objetivos e natureza da nossa pesquisa. É fundamental que o(a) senhor(a) e seu filho(a) dediquem um momento para a leitura do TALE, garantindo que a criança ou o adolescente entenda sua participação e esteja plenamente confortável em relação a sua participação.

Destacamos, também, a importância de ser o seu filho(a), e não o adulto responsável, quem deve responder ao questionário. Embora a supervisão de um adulto seja bem-vinda para garantir, eventualmente, o entendimento das perguntas, é essencial que as respostas reflitam genuinamente a perspectiva e experiências do seu filho(a) em relação à sua alimentação e a adesão a dieta sem glúten. Esta abordagem assegura que os dados coletados sejam autênticos e significativos para os objetivos do nosso estudo.

Gostaríamos de assegurar que a participação neste estudo é completamente voluntária e que você tem o direito de retirar seu filho(a) da pesquisa a qualquer momento,

sem qualquer consequência negativa. Ressaltamos também nosso compromisso com confidencialidade, pois todas as respostas fornecidas serão tratadas com o máximo de sigilo, usadas exclusivamente para fins acadêmicos e científicos para essa pesquisa e serão mantidos pela pesquisadora responsável por cinco anos.

A participação de seu filho(a) é segura, mas entendemos que, ao responder o questionário, poderá haver risco de cansaço e desconforto emocional, relacionadas com a lembrança de experiências negativas associadas ao seu diagnóstico. Para minimizar tais riscos, adotamos práticas e protocolos baseados em evidências e referências confiáveis, assegurando nosso esforço para a proteção à integridade dos participantes, além disso, todos da equipe estão habilitados para ajudá-los no que for preciso. Dito isso, garantimos que qualquer desconforto será tratado com devida atenção e sensibilidade e, se necessário, orientações de apoio serão fornecidas.

Apesar dos riscos citados, os benefícios decorrentes desta pesquisa incluem a contribuição para o avanço do conhecimento sobre a doença celíaca em crianças e adolescentes no Brasil. Possibilitando, assim, o desenvolvimento de estratégias mais eficazes para o manejo da doença, a melhoria de intervenções nutricionais e psicossociais e o aumento na qualidade de vida dessas crianças e adolescentes e suas famílias.

Embora os benefícios não incluam compensação financeira, todas as despesas que o(a) senhor(a) e seu filho(a) tiverem relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável. Além disso, caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, o(a) senhor(a) deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados em publicações científicas e dissertação de mestrado, acessíveis gratuitamente na biblioteca digital na Universidade de Brasília (<https://repositorio.unb.br/>). Podem, ainda, ser enviados diretamente aos participantes que assim desejarem, via e-mail ou WhatsApp.

Se tiver qualquer dúvida sobre a pesquisa ou sobre os direitos de seu filho(a) enquanto participante, por favor, não hesite em nos contatar. Fique a vontade para entrar em contato, a qualquer hora, com a pesquisadora responsável Marina de Cesaro Schwantes, através do número (66) 99933-2600 ou por e-mail schwantesmarina@gmail.com; ou com a orientadora Renata Puppim Zandonadi, através do número (61) 99558-9879 ou por e-mail renatapz@unb.br. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE/TALE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidas, também, pelo: Comitê de Ética em Pesquisas da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS), através do telefone (61) 3107-1947 ou por e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, outras informações podem ser conferidas no site <https://fs.unb.br/comite-de-etica-cep-fs/sobre-cep>. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte; ou pelo Comitê Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), através do telefone (61) 3315-5877 ou por e-mail conep@saude.gov.br.

Caso concorde em participar deste estudo, pedimos que marque o campo abaixo para indicar que você leu e entendeu o TCLE e aceita participar da pesquisa. Ao assinar

o termo, você demonstra que compreendeu as informações apresentadas e concordou voluntariamente com a participação do seu filho(a) no estudo.




Por fim, recomendamos fortemente que guarde uma cópia assinada do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e uma cópia assinada do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido. Isso irá garantir que você tenha acesso permanente aos documentos assinados, reforçando a transparência e a segurança do nosso projeto. Caso deseje responder essas cópias via e-mail, por favor, assinale o campo abaixo. As cópias serão enviadas para o e-mail fornecido no início do formulário.

Declaro que li e entendi o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceito participar da pesquisa.

Desejo receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e uma cópia do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido via e-mail.

APÊNDICE D - Versão Brasileira do Questionário *Child CD-FAB* (*Child CD-FAB-BR*)

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| Table S4. Final version of the Child CD-FAB-BR | 11 |
| <i>Questionário de Atitudes e Comportamentos Alimentares de Crianças e Adolescentes com Doença Celíaca</i> | 12 |
| <i>Esse questionário explora como é ter a doença celíaca e seguir a dieta isenta de glúten.</i> | 13 |
| <i>Embora algumas pessoas também possam ter alergias ou intolerâncias alimentares, este questionário está perguntando sobre a doença celíaca.</i> | 14 15 |
| <i>Por favor, marque a Caixa que mostra o quanto você concorda com cada frase.</i> | 16 |
| <i>Não há respostas certas ou erradas.</i> | 17 |

| | Concordo fortemente (1) | Concordo (2) | Concordo um pouco (3) | Não concordo nem discordo (4) | Discordo um pouco (5) | Discordo (6) | Discordo totalmente (7) |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|------------------------|---------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| |  | | |  | | |  |
| A doença celíaca me faz sentir... | | | | | | | |
| <i>Preocupado(a) quando estou sentado(a) perto de outras pessoas que estão comendo glúten.</i> | | | | | | | |
| <i>Com medo de comer fora de casa (por exemplo na escola, em clubes, em restaurantes, na casa de amigos).</i> | | | | | | | |
| <i>Com medo de tocar em alimentos que contenham glúten.</i> | | | | | | | |
| <i>Preocupado(a) ao comer com outras pessoas que não conheço bem (por exemplo novos amigos).</i> | | | | | | | |
| <i>Preocupado(a) em ir a eventos onde tem comida (por exemplo festas, festa do pijama).</i> | | | | | | | |
| Por causa da doença celíaca... | | | | | | | |
| <i>Acho difícil comer alimentos sem glúten que pareçam com alimentos com glúten (por</i> | | | | | | | |

| | | | | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|
| <i>exemplo macarrão sem glúten, bolos sem glúten).</i> | | | | | | | |
| <i>Eu me preocupo com todas as formas pelas quais minha comida pode ser contaminada com glúten.</i> | | | | | | | |
| <i>Eu só como alimentos que meus pais ou cuidadores tenham preparado.</i> | | | | | | | |
| <i>Eu acho difícil confiar em alimentos sem glúten preparados por outras pessoas (por exemplo pais de amigos, restaurantes)</i> | | | | | | | |
| <i>Ter ingerido glúten sem saber no passado me impediu de gostar de comer fora.</i> | | | | | | | |
| <i>Eu evito comer alimentos preparados por outras pessoas (por exemplo pais de amigos).</i> | | | | | | | |
| <i>Eu tento proteger minha comida enquanto como para evitar que ela seja contaminada com glúten.</i> | | | | | | | |
| Mesmo tendo a doença celíaca... | | | | | | | |
| <i>Eu gosto de sair para comer.*</i> | | | | | | | |
| <i>Eu me sinto confortável para comer alimentos sem glúten preparados por outras pessoas (por exemplo amigos ou familiares).*</i> | | | | | | | |

O escore total do CD-FAB Criança é obtido pela soma das respostas de cada item, invertendo os valores dos itens com *.

18

4. ANEXOS

ANEXO A - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Comportamento e atitudes alimentares de crianças e adolescentes com doença celíaca: estudo de tradução e validação de um questionário no contexto brasileiro

Pesquisador: MARINA DE CESARO SCHWANTES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 78781624.8.0000.0030

Instituição Proponente: FACULDADE DE SAÚDE - FS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.876.237

Apresentação do Projeto:

Conforme documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2298921.pdf", postado em 20/05/2024:

"Desenho:

O projeto consistirá em dois momentos distintos. O primeiro trata-se de um estudo metodológico de tradução e adaptação de um questionário para o português brasileiro; seguido por um estudo de caráter transversal e exploratório para sua validação."

"Resumo:

O projeto visa avaliar o comportamento e as atitudes alimentares de crianças e adolescentes brasileiros com doença celíaca, através da tradução, adaptação e validação do Child Coeliac Disease Food Attitudes and Behaviours Scale (Child CD-FAB) para o português brasileiro. Um questionário inédito desenvolvido para avaliar a hipervigilância alimentar e suas implicações na qualidade de vida e nos padrões de comportamentos e atitudes alimentares de crianças e adolescentes diagnosticados com doença celíaca. A doença celíaca é caracterizada como uma doença imunomediada, crônica e sistêmica, desencadeada pela ingestão do glúten. O único tratamento possível, capaz de garantir a manutenção da saúde e prevenção de danos em

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 6.876.237

longo prazo, é a adesão a uma dieta isenta de glúten. Entretanto, por se tratar de uma dieta rigorosa e restritiva, a relação entre o indivíduo e o ato de comer pode sofrer modificações em vários níveis e aspectos, principalmente em relação aos comportamentos e atitudes alimentares. A necessidade de mais estudos acerca do assunto, uma vez que ainda não há consenso na literatura sobre correlação direta entre hipervigilância alimentar e qualidade de vida de crianças e adolescentes e a necessidade de uma ferramenta que possa avaliar com precisão esses aspectos no Brasil, ressaltam a importância deste estudo na ampliação de conhecimento científico e promoção de novas abordagens e estratégias no manejo da doença celíaca. A metodologia a ser utilizada compreende duas etapas centrais: inicialmente a tradução e adaptação do Child CDFAB, seguindo um processo rigoroso que inclui tradução, pré-teste, retrotradução, teste-reteste e um estudo-piloto para validar o questionário. Para o estudo-piloto, segunda etapa do projeto, serão recrutados pelo menos 280 participantes, refletindo a proporção de 20 respondentes por item do questionário, para assegurar a representatividade, reprodutibilidade e confiabilidade dos dados coletados em âmbito nacional, no contexto

brasileiro. Os resultados esperados incluem a validação do Child CD-FAB como uma ferramenta confiável e de amplo acesso para investigar os impactos da hipervigilância alimentar em torno da dieta isenta de glúten nos comportamentos e atitudes alimentar e, conseqüentemente, na qualidade de vida de crianças e adolescentes brasileiros, principalmente no que tange aos aspectos emocionais e psicológicos. Com uma ferramenta traduzida e validada, a possibilidade de novas pesquisas e ampliação do conhecimento torna-se uma realidade, contribuindo cada vez mais para o desenvolvimento de embasamentos para práticas clínicas e políticas públicas voltadas para essa população."

"Hipótese:

A tradução, adaptação e validação do questionário Child CD-FAB para o português brasileiro irão demonstrar que esta ferramenta é eficaz e confiável para avaliar a comportamentos e atitudes alimentares associados a hipervigilância alimentar em crianças com doença celíaca no Brasil. Espera-se que o questionário adaptado revele correlações significativas entre a hipervigilância na adesão à dieta isenta de glúten e aspectos da qualidade de vida das crianças, semelhantes aos resultados encontrados em estudos prévios conduzidos em outros contextos culturais. Isso revelaria que, além de desafios relacionados a sinais e sintomas físicos, a doença celíaca impõe impactos psicológicos e emocionais às crianças e adolescentes

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 6.876.237

afetados, que são amplificados pela hipervigilância necessária para evitar a ingestão involuntária de glúten."

"Metodologia Proposta:

Com a permissão de Heather Maddison-Roberts, autora do questionário Child CD-FAB, em mãos, para sua validação na população brasileira, iniciaremos o processo de acordo com etapas já estabelecidos na literatura, que incluem tradução, retrotradução, teste-reteste e estudo piloto. O questionário Child CD-FAB, originalmente em inglês e compostos por 14 itens, Após a tradução, a pesquisadora e os tradutores colaborarão para unificar as versões e realizar um pré-teste com pelo menos quatro pessoas, ajustando conforme o feedback para preservar o sentido original. A etapa de retrotradução por um terceiro tradutor estrangeiro garante a fidelidade ao texto original, preparando o questionário para teste-reteste com uma amostra de conveniência para avaliar a consistência e reprodutibilidade. Com uma proporção de 20 respondentes por item, será necessário um mínimo de 280 participantes, considerando a distribuição pelas unidades federativas do Brasil. Utilizando-se de um desenho transversal, a amostra incluirá crianças e adolescentes de 8 a 16 anos com diagnóstico de doença celíaca, residindo no Brasil e cujos responsáveis concordem com a participação após serem informados sobre a pesquisa. A coleta de dados será feita através do Google Forms, englobando questões sociodemográficas, saúde, adesão à dieta sem glúten, qualidade de vida e os itens do Child CD-FAB, assegurando que o formato de resposta esteja adequado para cada pergunta. Esta fase será conduzida com uma amostra de conveniência, de 25 indivíduos que atendam aos critérios de inclusão, visa verificar a estabilidade das respostas ao longo do tempo, tendo em vista que os participantes serão solicitados a preencher o questionário duas vezes: uma primeira vez e depois, após um intervalo de 48 horas a 15 dias. O processo de validação de uma ferramenta requer, incondicionalmente, a sua aplicação em um estudo-piloto. Com base em uma relação de 20 respondentes por item (20:1), serão necessários ao menos 280 participantes para validar o Child CD-FAB, composto por 14 itens. Esse tamanho de amostra será, ainda, balanceado de acordo as unidades federativas do Brasil, devido seu caráter de validação externa nacional. Para essa pesquisa será utilizado um desenho de estudo transversal. A amostra consistirá em crianças e adolescente brasileiras, entre 8 e 16 anos, diagnosticadas com doença celíaca há pelo menos 12 meses, que residam no Brasil e que pais ou cuidadores aceitem participar da pesquisa. . O recrutamento, direcionado aos responsáveis dos participantes, será realizado por meio de divulgação em mídias sociais, bem como através do apoio das associações de celíacos

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 6.876.237

do Brasil e das Unidades Federativas (FENACELBRA e ACELBRA), do Ambulatório de Doença Celíaca do Hospital Universitário de Brasília e de restaurantes, lojas, estabelecimentos e profissionais da saúde que atendam ao público de pessoas com doença celíaca, com divulgação interna. A coleta de dados será realizada por meio de questionários semiestruturados disponibilizado na plataforma online Google Forms, incluindo: (i) questões sociodemográficas e de saúde; (ii) adesão a dieta isenta de glúten; (iii) qualidade de vida; e (iv) o Child CDFAB. Para a inserção dos itens do Child CD-FAB, a configuração do questionário garantirá a adequação do formato de resposta para cada item, incluindo as instruções para preenchimento."

"Critério de Inclusão:

Ser cidadão brasileiro e residir no Brasil, ter entre 8 e 16 anos de idade, ter diagnóstico de doença celíaca há pelo menos 12 meses, estar acompanhado de, ao menos, um responsável."

"Critério de Exclusão:

Em caso de desistência da participação, mesmo com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) preenchidos, o participante será excluído da amostra e seus dados não serão utilizados."

"Metodologia de Análise de Dados:

A análise dos dados coletados envolverá métodos estatísticos apropriados, com a utilização da versão mais atual do programa de tratamento estatístico IBM SPSS © (Statistical Package for the Social Sciences), para descrever a distribuição das variáveis e a relação entre comportamentos e atitudes alimentares e a adesão a dieta isenta de glúten. Técnicas como testes de correlação, regressão linear múltipla e análise de covariância poderão ser utilizadas, além de outras a serem cogitadas. Após criteriosa análise, os resultados serão expostos por meio de gráficos, tabelas e textos descritivos. Posteriormente, serão comparados à literatura, abrindo possibilidade de discussão em termos de possíveis implicações na prática clínica e no desenvolvimento de ações em educação nutricional para pacientes com doença celíaca."

"Desfecho Primário:

Para garantir que todos os voluntários atendam aos critérios de inclusão e exclusão, o formulário incluirá uma triagem. Voluntários que não assinarem os termos TCLE/TALE serão

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 6.876.237

direcionados para uma página de agradecimento, sem coleta de dados. Da mesma forma, dados de participantes que desistirem ou que não atendam aos critérios de inclusão serão excluídos da análise. Ao final, os participantes poderão solicitar receber por e-mail uma cópia de suas respostas, se assim desejarem. Após análise dos resultados, utilizando o questionário Child CD-FAB adaptado para o português brasileiro, o desfecho primário deste estudo é avaliar a relação entre os comportamentos e atitudes alimentares associados à hipervigilância e seu impacto na qualidade de vida e bem-estar psicológico em crianças e adolescentes com doença celíaca no Brasil, refletindo o objetivo geral de entender mais profundamente como a doença celíaca afeta os aspectos psicossociais da alimentação nesse grupo."

"Desfecho Secundário:

O desfecho secundário deste estudo concentra-se na tradução, adaptação e validação do questionário Child CD-FAB para o português-brasileiro, com a garantia de que o instrumento seja culturalmente adequado e compreensível para crianças e adolescentes com doença celíaca. Com a confirmação da reprodutibilidade da ferramenta, será possível a sua utilização no contexto brasileiro e, conseqüentemente, ampliar o conhecimento sobre comportamentos e atitudes alimentares de crianças e adolescentes com doença celíaca."

"Tamanho da Amostra no Brasil: 280"

Objetivo da Pesquisa:

Conforme documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2298921.pdf", postado em 20/05/2024:

"Objetivo Primário:

Avaliar o comportamento e as atitudes alimentares de crianças e adolescentes brasileiros com doença celíaca.

Objetivo Secundário:

Traduzir o Child CD-FAB do inglês para a língua portuguesa do Brasil; avaliar a reprodutibilidade da ferramenta; validar o Child CD-FAB no contexto brasileiro; realizar um estudo piloto utilizando o Child CD-FAB em uma amostra da população brasileira; investigar a relação entre os resultados do Child CD-FAB e outros indicadores de saúde e qualidade de vida

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 6.876.237

em crianças e adolescente com doença celíaca."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2298921.pdf", postado em 20/05/2024:

"Riscos:

Assim como qualquer pesquisa que envolva seres humanos, esta pode oferecer riscos aos participantes. Nesta, os riscos identificados incluem cansaço, desconforto e/ou aborrecimento ao responder o questionário. Há, também, a possibilidade de relembrar experiências ou despertar sentimentos comprometam negativamente seu bem-estar e autoestima, a curto ou médio prazo. No entanto, para minimizar tais riscos, os

questionários serão elaborados para serem os mais claros e compreensíveis possíveis, adequados a faixa etária e práticas e protocolos baseados em evidências e referências confiáveis. Em caso de qualquer dano direto ou indireto decorrente a participação da pesquisa, os voluntários poderão entrar em contato com as pesquisadoras para avaliar as possibilidades de redução de dano, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil, assegurando o esforço a proteção à integridade dos participantes. As pesquisadoras estarão disponíveis para fornecer apoio e orientações a qualquer desconforto, através de suporte via e-mail ou telefone disponibilizados no TCLE.

Benefícios:

Embora não incluam compensação financeira, os benefícios residem na contribuição dos participantes para a ampliação do conhecimento científico acerca da doença celíaca, com um foco particular no comportamento e atitudes alimentares de crianças e adolescentes diagnosticadas com doença celíaca no Brasil. A ampliação do conhecimento tem um valor inestimável no que tange ao desenvolvimento de estratégias mais eficazes no manejo

da doença, podendo melhorar intervenções nutricionais e psicossociais, culminando ao aumento na qualidade de vida dessas crianças e adolescentes e suas famílias."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de mestrado do Programa de Pós-graduação em Nutrição Humana de Marina de Cesaro Schwantes, sob a orientação de Renata Puppim Zandonadi.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 6.876.237

A pesquisa será realizada pela aplicação de questionário a 280 crianças e adolescentes com doença celíaca.

A amostra será composta por Crianças e adolescentes brasileiros, entre 8 e 16 anos, diagnosticadas com doença celíaca há pelo menos 12 meses, que residam no Brasil e que pais ou cuidadores concordem com a participação na pesquisa.

Pelo cronograma, o projeto será executado em 10 meses, a tradução será de maio a julho de 2024, o Préteste, retrotradução e teste-reteste está previsto para iniciar em agosto de 2024 e finalização com Envio de Relatório Final em outubro de 2025.

Trata-se de financiamento próprio e com previsão de gastos de R\$ 624,05, incluindo gastos com Licença semestral IBM SPSS e tradução.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos acrescentados ao processo e analisados para emissão deste parecer:

- 1 - Informações Básicas do Projeto - "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2298921.pdf", postado em 20/05/2024.
- 2 - Carta de Respostas às Pendências apontadas pelo CEP, informando as respostas do pesquisador às pendências apontadas pelo CEP. Versão não editável "marinaschwantes_carta_respostas_as_pendencias.pdf", postado em 20/05/2024.
- 3 - TCLE - Versão não editável "marinaschwantes_TCLE.pdf", postado em 20/05/2024.
- 4 - Projeto detalhado - versão não editável "marinaschwantes_projeto_modificado.pdf", postado em 20/05/2024.

Recomendações:

Não se aplicam.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado No. 6.814.421:

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 6.876.237

1. Quanto ao recrutamento dos participantes:

1.1 Solicita-se esclarecer com detalhes como será o recrutamento dos participantes e a convite a participação da pesquisa, considerando que crianças serão as participantes do estudo. Tal modificação deverá ser realizada no projeto detalhado e no Projeto Básico da Plataforma Brasil.

1.2 Que plataforma virtual será utilizada para divulgação da pesquisa?

RESPOSTA: "Projeto detalhado, página 12, parágrafo 1:

Original:

Para essa pesquisa será utilizado um desenho de estudo transversal (Rouquayrol, 1994). A amostra consistirá em crianças e adolescente brasileiras, entre 8 e 16 anos, diagnosticadas com doença celíaca há pelo menos 12 meses, que residam no Brasil e que pais ou cuidadores aceitem participar da pesquisa. Após demonstrarem interesse em participar da pesquisa, os voluntários e seus responsáveis serão informados sobre os objetivos, métodos, benefícios e riscos potenciais da pesquisa e serão apresentados ao termo de consentimento livre e esclarecido, o qual deverá ser assinado antes de responder a pesquisa.

Modificado:

Para essa pesquisa será utilizado um desenho de estudo transversal (Rouquayrol, 1994). A amostra consistirá em crianças e adolescente brasileiras, entre 8 e 16 anos, diagnosticadas com doença celíaca há pelo menos 12 meses, que residam no Brasil e que pais ou cuidadores aceitem participar da pesquisa. O recrutamento, direcionado aos responsáveis dos participantes, será realizado por meio de divulgação em mídias sociais, como Instagram, Facebook e TikTok, emails e aplicativos de mensagens, bem como através do apoio das associações de celíacos do Brasil e das Unidades Federativas (FENACELBRA e ACELBRA), do Ambulatório de Doença Celíaca do Hospital Universitário de Brasília e de restaurantes, lojas, estabelecimentos e profissionais da saúde que atendam ao público de pessoas com doença celíaca, com divulgação interna."

ANÁLISE: O recrutamento dos participantes e a convite a participação da pesquisa foram esclarecidas no projeto detalhado, conforme documento "marinaschwantes_projeto_modificado.pdf", postado em 20/05/2024, e no Projeto Básico da Plataforma Brasil.

PENDÊNCIA ATENDIDA

2. Solicita-se esclarecimentos como serão adotados os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa para seleção da amostra, uma vez que a pesquisa será aplicada em ambiente virtual.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - UNB



Continuação do Parecer: 6.876.237

Tal modificação deverá ser realizada no projeto detalhado e no Projeto Básico da Plataforma Brasil.

RESPOSTA: "Projeto detalhado, página 12, parágrafo 3

Original:

No projeto detalhado original, essa informação não havia sido descrita.

Modificado:

Para garantir que todos os voluntários atendam aos critérios de inclusão e exclusão, o formulário incluirá uma triagem. Voluntários que não assinarem os termos TCLE/TALE serão direcionados para uma página de agradecimento, sem coleta de dados. Da mesma forma, dados de participantes que desistirem ou que não atendam aos critérios de inclusão serão excluídos da análise. Ao final, os participantes poderão solicitar receber por e-mail uma cópia de suas respostas, se assim desejarem."

ANÁLISE: As informações foram esclarecidas no projeto detalhado, conforme documento "marinaschwantes_projeto_modificado.pdf", postado em 20/05/2024, e no Projeto Básico da Plataforma Brasil.

PENDÊNCIA ATENDIDA

3. Quanto ao TCLE/Termo de Assentimento:

3.1 Solicita-se esclarecimento se o TCLE e Termo de Assentimento estarão no mesmo link do formulário Google forms.

RESPOSTA: "Projeto detalhado, página 8, parágrafo 4

Original:

Os participantes deste estudo serão assegurados de que a integridade e a confidencialidade de seus dados pessoais serão preservadas ao longo de todo o processo de pesquisa. Com os questionários, disponibilizados por meio de plataformas virtual como Google Forms, será fornecido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Esse documento detalha o título e os objetivos da pesquisa e informa sobre o direito incontestável do indivíduo negar ou cessar sua participação a qualquer momento, sem consequências negativas, além disso, reforça o compromisso dos pesquisadores com a confidencialidade dos dados recolhidos.

Modificado:

Os participantes deste estudo serão assegurados de que a integridade e a confidencialidade de seus dados pessoais serão preservadas ao longo de todo o processo de pesquisa.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 6.876.237

Juntamente com os questionários, disponibilizados por meio da plataforma virtual Google Forms, serão fornecidos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), documentos que detalham o título e os objetivos da pesquisa, além de informar sobre o direito incontestável do indivíduo negar ou cessar sua participação a qualquer momento, sem consequências negativas, além disso, reforça o compromisso dos pesquisadores com a confidencialidade dos dados recolhidos.

Projeto detalhado, página 12, parágrafo 2

Original:

A coleta de dados será realizada por meio de questionários semiestruturados disponibilizado na plataforma virtual Google Forms, incluindo: (i) questões sociodemográficas e de saúde; (ii) adesão a dieta isenta de glúten; (iii) qualidade de vida; e (iv) o Child CD-FAB. Para a inserção dos itens do Child CD-FAB, a configuração do questionário garantirá a adequação do formato de resposta para cada item, incluindo as instruções para preenchimento.

Modificado:

A coleta de dados será realizada por meio da plataforma digital Google Forms. Os participantes e responsáveis que demonstrarem interesse em responder a pesquisa deverão acessar a plataforma digital, onde serão apresentados, respectivamente TALE e ao TCLE, sendo informados sobre os objetivos, métodos, benefícios e riscos potenciais da pesquisa. A primeira página será destinada à assinatura do TCLE, seguida da página do TALE e somente após a assinatura de ambos os termos, os participantes serão direcionados, ainda no Google Forms, à pesquisa, que consiste em questionários semiestruturados, incluindo: (i) questões sociodemográficas e de saúde; (ii) adesão a dieta isenta de glúten; (iii) qualidade de vida; e (iv) o Child CD-FAB. Para a inserção dos itens do Child CD-FAB, a configuração do questionário garantirá a adequação do formato de resposta para cada item, incluindo as instruções para preenchimento."

ANÁLISE: Foi esclarecido que o TCLE e Termo de Assentimento estarão no mesmo link do formulário Google forms, conforme documento "marinaschwantes_projeto_modificado.pdf", postado em 20/05/2024.

PENDÊNCIA ATENDIDA

3.2 O Comunicado de 05/06/2020 SEI/MS - 0015188696, destaca que quando houver previsão, no desenho metodológico, de coleta de dados em ambiente virtual e apresentação do TCLE, a modalidade de Registro de Consentimento deve apresentar, de maneira destacada, a

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 6.876.237

importância de que o participante de pesquisa guarde em seus arquivos uma via destes documentos e/ou garantindo o envio ou o download das vias assinadas pelos pesquisadores ao participante de pesquisa. Solicita-se adequação no TCLE.

RESPOSTA: "TCLE, páginas 2 e 3, parágrafos 7, 8, 9 e 10

Original:

Caso concorde em participar deste estudo, pedimos que marque o campo abaixo que indica que você leu e entendeu o TCLE e aceita participar da pesquisa. Ao assinar o termo, você demonstra que compreendeu as informações apresentadas e concordou voluntariamente com a participação do seu filho(a) no estudo.

Declaro que li e entendi o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceito participar da pesquisa.

Modificado:

Caso concorde em participar deste estudo, pedimos que marque o campo abaixo para indicar que você leu e entendeu o TCLE e aceita participar da pesquisa. Ao assinar o termo, você demonstra que compreendeu as informações apresentadas e concordou voluntariamente com a participação do seu filho(a) no estudo. Por fim, recomendamos fortemente que guarde uma cópia assinada do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e uma cópia assinada do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido. Isso irá garantir que você tenha acesso permanente aos documentos assinados, reforçando a transparência e a segurança do nosso projeto. Caso deseje responder essas cópias via e-mail, por favor, assinale o campo abaixo. As cópias serão enviadas para o e-mail fornecido no início do formulário.

Declaro que li e entendi o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceito participar da pesquisa.

Desejo receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e uma cópia do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido via e-mail."

ANÁLISE: As informações foram acrescentadas no TCLE, conforme documento "marinaschwantes_TCLE.pdf", postado em 20/05/2024.

PENDÊNCIA ATENDIDA

4. Em riscos, tem-se que "...a possibilidade de relembrar experiências ou despertar sentimentos comprometam negativamente seu bem-estar e autoestima." O item V – DOS RISCOS E BENEFÍCIOS constante na Resolução 466/2012 diz "Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Quanto maiores e mais evidentes os

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - UNB



Continuação do Parecer: 6.876.237

riscos, maiores devem ser os cuidados para minimizá-los e a proteção oferecida pelo Sistema CEP/CONEP aos participantes. Devem ser analisadas possibilidades de danos imediatos ou posteriores, no plano individual ou coletivo. A análise de risco é componente imprescindível à análise ética, dela decorrendo o plano de monitoramento que deve ser oferecido pelo Sistema CEP/CONEP em cada caso específico." Portanto, solicita-se informar as formas para minimizar estes riscos. Tal modificação deverá ser realizada no projeto detalhado, no TCLE, no Termo de Assentimento e no Projeto Básico da Plataforma Brasil.

RESPOSTA: "Projeto detalhado, página 9, parágrafos 3 e 4

Original:

Assim como qualquer pesquisa que envolva seres humanos, esta pode oferecer riscos aos participantes. Nesta, os riscos identificados incluem cansaço, desconforto e/ou aborrecimento ao responder o questionário. Há, também, a possibilidade de relembrar experiências ou despertar sentimentos comprometam negativamente seu bem-estar e autoestima. No entanto, esses riscos serão minimizados através da adoção de práticas e protocolos baseados em evidências e referências confiáveis, assegurando o esforço a proteção à integridade dos participantes.

Modificado:

Assim como qualquer pesquisa que envolva seres humanos, esta pode oferecer riscos aos participantes. Nesta, os riscos identificados incluem cansaço, desconforto e/ou aborrecimento ao responder o questionário. Há, também, a possibilidade de relembrar experiências ou despertar sentimentos comprometam negativamente seu bem-estar e autoestima, a curto ou médio prazo. No entanto, para minimizar tais riscos, os questionários serão elaborados para serem os mais claros e compreensíveis possíveis, adequados a faixa etária e práticas e protocolos baseados em evidências e referências confiáveis. Em caso de qualquer dano direto ou indireto decorrente a participação da pesquisa, os voluntários poderão entrar em contato com as pesquisadoras para avaliar as possibilidades de redução de dano, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil, assegurando o esforço a proteção à integridade dos participantes. As pesquisadoras estarão disponíveis para fornecer apoio e orientações a qualquer desconforto, através de suporte via e-mail ou telefone disponibilizados no TCLE."

ANÁLISE: As formas para minimizar os riscos foram esclarecidas no projeto detalhado, no TCLE, conforme documentos "marinaschwantes_TCLE.pdf" e "marinaschwantes_projeto_modificado.pdf", postados em 20/05/2024, e no Projeto Básico da Plataforma Brasil.

PENDÊNCIA ATENDIDA

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 6.876.237

Todas as Pendências foram atendidas. Não foram observados óbices éticos.
Protocolo de pesquisa em conformidade com as Resolução CNS 466/2012, 510/2016 e complementares.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis devem apresentar relatórios parciais semestrais, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa; e um relatório final do projeto de pesquisa, após a conclusão da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|-----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|------------------------|----------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2298921.pdf | 20/05/2024 09:31:57 | | Aceito |
| Outros | marinaschwantes_carta_respostas_as_pendencias.pdf | 20/05/2024 09:30:20 | MARINA DE CESARO SCHWANTES | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | marinaschwantes_TCLE.pdf | 20/05/2024 09:28:53 | MARINA DE CESARO SCHWANTES | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | marinaschwantes_projeto_modificado.pdf | 20/05/2024 09:28:34 | MARINA DE CESARO SCHWANTES | Aceito |
| Outros | marinaschwantes_termo_responsabilidade_e_compromisso.doc | 05/04/2024 15:41:49 | MARINA DE CESARO SCHWANTES | Aceito |
| Outros | marinaschwantes_encaminhamento_documento.docx | 05/04/2024 15:39:08 | MARINA DE CESARO SCHWANTES | Aceito |
| Outros | marinaschwantes_declaracao_concordancia_doc.doc | 05/04/2024 15:38:46 | MARINA DE CESARO SCHWANTES | Aceito |
| Outros | lattes_renatazandonadi.pdf | 05/04/2024 15:29:31 | MARINA DE CESARO SCHWANTES | Aceito |
| Outros | marinaschwantes_responsabilidade_e_compromisso.pdf | 05/04/2024 15:24:45 | MARINA DE CESARO | Aceito |

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - UNB



Continuação do Parecer: 6.876.237

| | | | | |
|--------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|------------------------|----------------------------------|--------|
| Outros | marinaschwantes_responsabilidade_e_c ompromisso.pdf | 05/04/2024 15:24:45 | SCHWANTES | Aceito |
| Outros | lattes_marinaschwantes.pdf | 23/03/2024 10:25:31 | MARINA DE CESARO SCHWANTES | Aceito |
| Folha de Rosto | marinaschwantes_folha_de_rosto.pdf | 23/03/2024 10:24:20 | MARINA DE CESARO SCHWANTES | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | encaminhamento.pdf | 19/03/2024 19:51:00 | MARINA DE CESARO SCHWANTES | Aceito |
| Declaração de concordância | declaracao_concordancia.pdf | 19/03/2024 19:50:34 | MARINA DE CESARO SCHWANTES | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TALE.pdf | 19/03/2024 19:29:42 | MARINA DE CESARO SCHWANTES | Aceito |
| Orçamento | orcamento.pdf | 19/03/2024 19:29:19 | MARINA DE CESARO SCHWANTES | Aceito |
| Cronograma | cronograma.pdf | 19/03/2024 19:28:58 | MARINA DE CESARO SCHWANTES | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 09 de Junho de 2024

Assinado por:
Cristiane Tomaz Rocha
(Coordenador(a))

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com