



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

CRISTINA COSTA BESSA

VALIDAÇÃO CLÍNICA DOS FATORES RELACIONADOS DO DIAGNÓSTICO DE
ENFERMAGEM CONTROLE INEFICAZ DA SAÚDE EM INDIVÍDUOS COM
DOENÇA CELÍACA

FORTALEZA

2017

CRISTINA COSTA BESSA

VALIDAÇÃO CLÍNICA DOS FATORES RELACIONADOS DO DIAGNÓSTICO DE
ENFERMAGEM CONTROLE INEFICAZ DA SAÚDE EM INDIVÍDUOS COM DOENÇA
CELÍACA

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem na Promoção da Saúde.

Linha: Tecnologia de Enfermagem na Promoção da Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Nirla Gomes Guedes

FORTALEZA

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária
Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

B465 Bessa, Cristina Costa.
Validação clínica dos fatores relacionados do diagnóstico de enfermagem Controle ineficaz da saúde em indivíduos com doença celíaca / Cristina Costa Bessa. – 2017.
132 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Fortaleza, 2017.
Orientação: Profa. Dra. Nirla Gomes Guedes.

1. Cooperação do Paciente. 2. Doença Celíaca. 3. Diagnóstico de Enfermagem. I. Título.

CDD 610.73

CRISTINA COSTA BESSA

VALIDAÇÃO CLÍNICA DOS FATORES RELACIONADOS DO DIAGNÓSTICO DE
ENFERMAGEM CONTROLE INEFICAZ DA SAÚDE EM INDIVÍDUOS COM DOENÇA
CELÍACA

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem na Promoção da Saúde.

Linha: Tecnologia de Enfermagem na Promoção da Saúde

Aprovada em: 21/12/2017.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Nirla Gomes Guedes (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof^a Dr^a Viviane Martins da Silva (1º membro)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof^a Dr^a Livia Maia Pascoal (2º membro)
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

Prof^a Dr^a Rafaella Pessoa Moreira (Suplente)
Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB)

A Deus, por me aceitar do jeito que sou.

Aos meus pais, pelo amor e incentivo.

Às minhas irmãs, pelo valor e amor creditados.

À minha orientadora Nirla Guedes, pela confiança, conhecimento e amor cultivados.

A todos os celíacos que comigo lutam pelo acesso ao direito de alimentação e atendimento em saúde seguros e adequados.

AGRADECIMENTOS

Ao meu amigo Deus, que, além de Pastor e Pai, escolheu um dia me chamar de amiga. A Ele que me acolhe, respeita, aceita minhas inutilidades, que me ensina em todo o tempo a importância de não correr como quem corre sem alvo, que me orienta a não lutar como quem esmurra o ar, mas, acima de tudo, que me ensina e guia a combater o bom combate, a prosseguir na jornada e a guardar a fé. Ao meu Deus querido, que me traz à memória diariamente a lembrança de que a nossa alma pode ser orvalhada e alimentada Nele, mesmo em lugares áridos, secos e daninhos. Grata por até aqui ter me ajudado!

A Jesus, meu irmão mais velho, o Amado da minha alma, a minha Justiça, meu companheiro de caminhada, com quem eu consigo sorrir, muitas vezes em meio à dores físicas e decepções que atingem à alma. A Ele que me faz achar graça nas desgraças, porque Nele eu vejo a Graça do Pai. Obrigada meu irmão por me defender, por me amar do jeito que sou e por nunca deixar eu ir embora do jeito que estou. Gratidão por ter me protegido!

Ao Espírito Santo, meu Conselheiro, Consolador, Intercessor e Companheiro das horas alegres e tristes. Obrigada por me inspirar, por me entender, pela direção que me concedeu ao longo dessa jornada. Lembro com carinho, alegria e respeito o dia que nós chegamos à Universidade Federal do Ceará e que juntos iniciamos um novo trabalho que tem como alvo pessoas, porque pessoas serão sempre mais importantes do que coisas. Sem o Teu consolo e direção eu não teria chegado aqui. Obrigada por Sua companhia!

À minha mãe, que me anima diariamente com sua risada tão gostosa, que ratifica na minha alma que eu sou parte dos planos de Deus, que cuida dos detalhes da minha vida diária, que me ensina que o melhor dia de viver é hoje, porque de garantia só temos o agora, mas que não deixa de implantar e implementar esperanças para fortalecimento dos meus passos, mesmo quando eu nem consigo andar. Mãe, sua coragem, que não é ausência de medo, inspira a minha vida e concede sentido a minha existência. Eu amo você!

Ao meu pai, que por vezes parece não compreender o que de fato eu estou realizando, mas que resolve diariamente investir o seu melhor na minha vida, por confiar e apoiar minhas escolhas e planos. Obrigada pai! Seu amor, força, apoio, cuidado e oração sustentaram os meus dias. Eu te amo!

Às minhas irmãs, Carol Bessa e Cristiane Bessa, que abastecem a minha alma de amor, calor, cor e sabor. A vocês que me fazem contemplar o favor de Deus por meio da nossa relação de amor, amizade, companheirismo e dedicação. Minhas queridas, minha eterna gratidão! Amo vocês!

Aos meus familiares, pela confiança, estímulo, investimento, apoio e oração de todos aqueles que fizeram com que essa oportunidade se tornasse real. Meu coração é grato e alegre ao contemplar que vocês são parte dos planos de Deus não apenas na minha vida pessoal, mas também na profissional.

À minha querida orientadora, professora e amiga, Nirla Gomes Guedes, que concede a graça de me fazer descobrir, em dias muitas vezes tão secos, as oportunidades de sorrir e continuar, mesmo quando o mundo parece desabar. Nirla querida, você na minha história é como proteína (com exceção do Glúten, claro!), que não apenas está presente em parte da minha vida, mas que participa da estrutura do meu ser, sendo fundamental na minha história e determinante para o funcionamento dos meus dias. Acredito firmemente que sua vida é catalisadora do amor de Deus e que cada orientação ao longo desses meses não representou apenas mais um compromisso acadêmico, mas uma forma de Deus tocar, olhar, abraçar e me enviar beijos do céu, no formato de Recurso Humano na terra. A titulação de mestre não se comparará as validações de conteúdos que você deixou no meu coração. Desejo firmemente que a vida te conceda mais orientandos ao longo dessa caminhada, para que eles usufruam, nas rodadas da vida e em todas as etapas dos estudos, a importância de termos amor, respeito e cuidado não apenas em aparência, mas, em verdade... na vida diária, em todas as áreas das nossas vidas. Amo você!!

Aos demais professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, a minha gratidão pela oportunidade de ter tido vocês como professores e pela contribuição, particular e coletiva, que cada um decidiu fazer na minha vida no exercício da sua prática pedagógica. Sem dúvidas, levarei como exemplo todas os métodos e práticas que vocês decidiram aplicar no meu processo de aprendizagem e formação, sob a divisão, indissociável, dos pilares da prática pedagógica: “aprender a conhecer”, “aprender a fazer”, “aprender a conviver” e “aprender a ser”.

Ao professor Marcos Vinícius de Oliveira Lopes por contribuir na elaboração do traçado metodológico e análise estatística dos dados. Gratidão pela disponibilidade, paciência e empatia, as quais foram diferenciais em todos os estudos orientados.

A todos os meus professores da FANOR - DeVry Brasil, em especial, Tatiane Guedes, Aurora do Vale, Antonio Mendonça, Anna Paula, Meyssa Quezado, Laurineide Diniz, Aglay Galvão, Andrea Martins (*in memoriam*), Nacha Cunha, Keylla Márcia, Charliane Carlos, Roberta Araújo, Raquel Barreto, Adryana Aguiar, Anthunes Ambrósio, Lilian Cunha, Giovanni Evangelista, Amanda Frota, Isabella Campelo, Monaliza Abrante, Carlos Eduardo Esmeraldo, Luana Souza, Claudia Vidal, Alexandre Guimarães, Marco Antonio, Xislei

Ramos, Eliane Almeida, Luciana Ximenes, Ana Maria e Ana Lourdes. Agradeço pelo conhecimento, olhar, apoio e amizade que cada um de vocês lançaram na minha vida desde a graduação, acreditando e me incentivando a traçar novos objetivos e realizar sonhos, sem perder a essência.

À minha amiga Anna Virginia, que me disse que tudo daria certo, não porque não tinha outra coisa para me dizer, mas porque decidi me sustentar em amor, oração e ombro amigo. Anna, gratidão por tantas vezes que me acolheu com seu doce sorriso e sua firme mão. Você é alguém que “me ouve com outros olhos” e eu sou tão grata por isso. Amo você! Obrigada por compartilhar não apenas suas infinitas qualidades, mas por todas às vezes que decidi dividir a sua história de vida, mesmo naquilo que nem parece útil.

À minha amiga Denise Fernandes, que tive o prazer de conhecer na UFC e que levo comigo para a vida. Ela que ao compartilhar da sua família e dos seus medos, ensinou-me sobre coragem. Ela que ao compartilhar das suas experiências, não se tornou menor, mas me permitiu vê-la como apenas humana. Ela que compartilhou do que sabia, sem achar que perderia. Ela que me deu do seu abraço amoroso, leve e esperançoso, fazendo-me recordar “que a esperança é como âncora da alma, firme e segura”, mesmo quando os nossos pés estão frágeis e a “terra ressequida pelo sol”. Eu tenho dito que você não é flor que se cheire, porque é jardim inteiro que perfuma minha vida e que me inspira na certeza de que flores só valem em vida.

À minha amiga Érika Nayara, que me acolheu no seu abraço e amor, em dias frios e quentes, fazendo-me lembrar do cuidado e amor de Deus, por meio do seu saber, inteligência, olhar e até limitações. Obrigada amiga querida. Eu não teria concluído essa etapa sem sua mão e amor que me acolheram e fortaleceram. Agradeço todos os dias pela esperança que você trouxe ao meu coração. Eu tenho certeza que Deus usou e tem usado sua vida de maneira firme e forte na formação do meu caráter. Obrigada pelo olhar que esteve na minha direção e me respeitou, inclusive, quando palavras me faltaram e dores atingiram meu ser. Amiga, obrigada!! Amo você!

À minha amiga Karine Melo, dedico meu afeto, gratidão e amor. Kaká, nem sei o que seria de mim sem a verdade do seu abraço que me acolheu, sem o calor do seu amor que não tem limites, sem a consideração e disposição de todas às vezes que na minha direção doou seu precioso tempo de qualidade e que me sustentou por dias em oração, no silêncio do seu olhar e firmeza da sua fé. Sua vida me traz a certeza de que o Senhor fortalece nossos passos, satisfaz os desejos do nosso coração e que tem planos melhores e maiores que os nossos. Gratidão! Amo você!

Ao meu amigo Leonardo Alexandrino, que tive o prazer de conhecer ainda na graduação e que, como os planos de Deus são maiores e melhores que os nossos, tivemos a oportunidade de nos reencontrar academicamente na sua nova instituição de ensino e que foi minha casa durante dois anos, mesmo que na prática de vida diária nunca tenhamos nos distanciado. Leo, obrigada pelo apoio, abraço cheio e caloroso, pelo incentivo diário e incansável, por segurar minha mão todas às vezes que pensei em desistir. Ah amigo, obrigada por sua vida me inspirar e motivar, fazendo-me recordar das palavras da Cora Coralina: “É que tem mais chão nos meus olhos do que cansaço nas minhas pernas, mais esperança nos meus passos do que tristeza nos meus ombros, mais estrada no meu coração do que medo na minha cabeça”. Constante afeto por você. Eu te amo!

Aos demais amigos da turma do Mestrado, às queridas alunas do estágio à docência do curso graduação em Enfermagem (Ana Beatriz Viana, Deyse Alves, Débora Teles, Glaubervânia Alves, Idarlana Rodrigues, Letícia Costa, Lívia Cíntia e Vanessa Albuquerque), aos companheiros de jornada do Departamento de Enfermagem da UFC, aos membros e amigos participantes do Grupo de Pesquisa CUIDENSC. Obrigada por terem contribuído com a minha formação, partilhando saberes, trocando experiências e acolhimento. Gratidão e afeto!

Aos queridos e amados, Jorgiana Cavalcanti, Leonardo Alexandrino e Patricia Chaves, obrigada pela oportunidade de compartilhar com vocês o desafio dessa pesquisa. Com toda certeza, a contribuição, apoio, força e determinação de vocês foram essenciais para concretização desse estudo. Gratidão e afeto enchem meu coração ao falar de vocês!

A todos meus amigos (são muitos!!) e pastores, do Brasil e fora do país, gratidão pela compreensão, investimento, dedicação em amor, oração e por acreditarem que mais esse sonho seria realidade. Vocês são fundamentais para que eu continue de pé! Grata pelos matizes que vocês deixam na minha vida! Vocês formam o meu mais belo e precioso mosaico!

À Associação dos Celíacos do Brasil e aos demais celíacos do Ceará que contribuíram para realização deste estudo, ajudaram-me na caminhada como enfermeira, como pesquisadora, como celíaca, como pessoa, incentivando-me a prosseguir na pesquisa, valorizando a importância e a significância da palavra “vestígio” em todas as circunstâncias da vida.

Agradeço também aos membros da Banca Examinadora, professoras Viviane Silva, Livia Pascoal e Rafaella Moreira, por tecerem comentários/sugestões durante a defesa

desta dissertação. Indubitavelmente, as recomendações sugeridas enriqueceram a qualidade da escrita final deste trabalho.

A todos que colaboraram direta ou indiretamente para a realização desse trabalho, minha gratidão e constante afeto. Obrigada!

“Gosto de ser gente porque, como tal, percebo afinal que a construção de minha presença no mundo, que não se faz no isolamento, isenta da influência das forças sociais, que não se compreende fora da tensão entre o que herdo geneticamente e o que herdo social, cultural e historicamente, tem muito a ver comigo mesmo. Seria irônico se a consciência de minha presença no mundo não implicasse já o reconhecimento da impossibilidade de minha ausência na construção da própria presença”.

(Paulo Freire)

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo validar clinicamente os fatores relacionados (FR) do Diagnóstico de Enfermagem (DE) Controle ineficaz da saúde (CIS) em indivíduos com doença celíaca. O interesse no assunto surgiu da necessidade de definir intervenções de enfermagem para controle da saúde dos celíacos. No entanto, pela escassez de evidências científicas que subsidiem intervenções, bem como que abordem o diagnóstico em questão com essa população, decidiu-se por investigar quais FR aumentam a chance do desenvolvimento do mesmo. Estudo transversal, realizado com 83 celíacos, de ambos os sexos, residentes no Ceará, selecionados a partir do cadastro na Associação dos Celíacos do Brasil-Ceará e nas redes/mídias sociais vinculadas a essa associação. A coleta de dados ocorreu no período de maio a setembro/2017, por meio de entrevista com base em instrumento que contemplou as características definidoras (CD) e os FR do DE CIS, além de variáveis clínicas e sociodemográficas. Para a análise dos dados, utilizou-se método de Classe Latente e um modelo de regressão logística. Empregou-se os testes: Wald, Omnibus, Hosmer-Lemeshow, R² de Cox & Snell e R² de Nagelkerke. Todas recomendações da resolução nº 466/2012 foram cumpridas. Os resultados obtidos apontaram predominância de participantes do sexo feminino, brancos, não possuíam companheiro, declararam religião que faz uso de alimento com glúten em rituais, tinham ocupação remunerada, residiam em Fortaleza (regionais II e IV), não tinham filhos, possuíam plano de saúde e declararam que não usam/nunca usaram o Sistema Único de Saúde para atendimento como celíaco. Verificou-se que metade dos celíacos possuíam até 33 anos de idade, 18 anos de escolaridade, renda per capita de R\$ 2.333,33, não tinham filho, moravam três pessoas na residência, possuíam diagnóstico da doença celíaca há 48 meses e participavam de associação de apoio há 24 meses. O número de pessoas que moravam na mesma residência foi significativamente menor entre os indivíduos que não possuíam o DE (p=0,009). A prevalência do DE CIS foi de 55,69%. As CD mais prevalentes foram: Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária (96,4%), Falha em agir para reduzir fatores de risco (80,7%) e Escolhas na vida diária ineficazes para atingir as metas de saúde (72,3%). Entre os indivíduos que possuíam o DE CIS, os FR mais prevalentes foram: Barreira percebida, Fadiga, Regime do tratamento complexo, Ansiedade e Complexidade do sistema de saúde. Os FR Benefício percebido (p=0,034 e OR=0,298) e Demandas excessivas (p=0,013 e OR=0,304) apresentaram associação estatística com o DE, de forma que na ausência desses FR os celíacos tiveram aproximadamente 70% menos probabilidade de desenvolver o DE em estudo. De acordo com a regressão logística, os celíacos com FR Regime do tratamento complexo (p=0,011), Depressão (p=0,034) e Demandas excessivas (p=0,049), apresentaram, respectivamente, chance de 4,48; 3,29; e 2,81 para o desenvolvimento do DE CIS. Esses FR, em conjunto, influenciam em 22,5% o estabelecimento do DE CIS. Acredita-se que esse estudo possa contribuir para ampliar publicações na temática, planejamento do cuidado do indivíduo celíaco e colaborar em ações e estratégias precoces frente às comorbidades e/ou complicações dos celíacos.

Palavras-chave: Cooperação do Paciente; Doença Celíaca; Diagnóstico de Enfermagem.

ABSTRACT

This study aimed to validate the related factors (FR) of the Nursing Diagnosis (DE) Ineffective health management (CIS) in celiac participants. The interest in developing this study was based on the need to define nursing interventions to control the health of celiac patients. However, due to the scarcity of scientific evidence that supports interventions, and to address the diagnosis CIS with this population, it was decided to investigate which FR increase the chance of developing it. A cross-sectional study was conducted with 83 celiac patients of both gender who lived in Ceará state, Brazil, selected from the Celiac Association of Brazil-Ceará and in the networks and social media linked to this association. Data collection was performed from May to September 2017. An instrument with the defining characteristics (CD) and FR of CIS and clinical/sociodemographic variables was applied. For data analysis, a Latent Class method and logistic regression model were applied. The following tests were used: Wald, Omnibus, Hosmer-Lemeshow, R^2 of Cox & Snell and R^2 of Nagelkerke. In accordance with the guidelines from Resolution 466/2012, this study was submitted to and approved by the Ethics Research Committee at the Federal University of Ceará. The majority of celiac participants were female, white, employed, had no partner, declared being a member of religion which uses gluten in its rituals, lived in Fortaleza in the II and IV regional, had no children, had health insurance, declared not using or having never used the Brazilian Unified Health System for celiac care. It was verified that half of the celiac patients were up to 33 years, had 18 years of formal education, declared a per capita income of R\$ 2,333.33, had no children, lived with three relatives, had been diagnosed with celiac disease for 48 months, and were members of a celiac association for 24 months. The number of people living in the same house was significantly lower among the celiac patients who did not have CIS ($p=0.009$). The prevalence of CIS was 55.69%. The most prevalent CD were: Failure to include treatment regimen in daily living (96.4%), Failure to take action to reduce risk factor (80.7%) and Ineffective choices in daily living for meeting health goal (72.3%). Among the celiac patients who had CIS, the most prevalent FR were: Perceived barrier, Fatigue, Complex treatment regimen, Anxiety and Complexity of healthcare system. Perceived benefit ($p=0.034$ and $OR= 0.298$) and Excessive demands ($p=0.013$ and $OR=0.304$) had a statistical association with CIS; therefore, in the absence of these RFs, celiacs were approximately 70% less likely to develop CIS. According to the logistic regression, the celiac patients with the FR Complex treatment regimen ($p=0.011$), Depression ($p=0.034$) and Excessive demands ($p=0.049$) presented, respectively, a chance of 4.48; 3.29; 2.81 for developing CIS. These FR influence in 22.5% the establishment of CIS. It is believed that this study may contribute to expand publications about celiac disease and nursing care and improve early actions and strategies to avoid comorbidities and/or health complications.

Keywords: Patient Compliance; Celiac Disease; Nursing Diagnosis.

LISTA DE QUADRO

Quadro 1 – Comparação do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde de acordo com NANDA- I e revisão de Carneiro <i>et al.</i> (2015).....	30
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização dos pacientes celíacos, de acordo com os dados sociodemográficos e clínicos. Ceará, 2017.	37
Tabela 2 – Distribuição dos pacientes celíacos, de acordo com os dados sociodemográficos e clínico, em função do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde. Ceará, 2017.	39
Tabela 3 – Distribuição da presença ou ausência das características definidoras do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde nos indivíduos celíacos. Ceará, 2017.	41
Tabela 4 – Descrição das medidas de acurácia das características definidoras do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde com base na análise de classe latente. Ceará, 2017.	42
Tabela 5 – Probabilidades para o Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde com base nas características definidoras que compõem o modelo de classe latente. Ceará, 2017.	43
Tabela 6 – Distribuição da presença ou ausência dos fatores relacionados do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde nos indivíduos celíacos. Ceará, 2017.	43
Tabela 7 – Distribuição dos pacientes celíacos, segundo os fatores relacionados e a ocorrência do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde. Ceará, 2017.	45
Tabela 8 – Resultados da regressão logística dos fatores relacionados do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde nos indivíduos celíacos. Ceará, 2017.	47

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABESO	Associação Brasileira para o Estudo da Obesidade
ACELBRA-CE	Associação dos Celíacos do Brasil – Seção Ceará
ACL	Análise de Classe Latente
BAI	Beck Anxiety Inventory
BDI	Beck Depression Inventory
CD	Característica Definidora
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CIS	Controle Ineficaz da Saúde
DC	Doença Celíaca
DCS	Decisional Conflict Scale
DE	Diagnóstico de Enfermagem
DP	Desvio Padrão
ECTDS	Escala de Conflito na Tomada de Decisões em Saúde
ESPEC.	Especificidade
FR	Fator Relacionado
GL	Grau de Liberdade
HLA	Antígeno Leucocitário Humano
IC	Intervalo de Confiança
IIQ	Intervalo Interquartilico
IMC	Índice de Massa Corpórea
MEEM	Mini-Exame do Estado Mental
MMS	Mini-Mental State
MOS	Medical Outcomes Study
NANDA-I	NANDA Internacional, Inc.
OMG	Organização Mundial de Gastroenterologia
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OR	Odds Ratio
PPM	Partes Por Milhão
PROPESQ	Pró-Reitoria de Pesquisa
SPGP	Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia e Pediatria
SER	Secretaria Executiva Regional
SENS.	Sensibilidade

SCI-R	Shared Care Instrument-Revised
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFC	Universidade Federal do Ceará

LISTA DE SÍMBOLOS

β	Coeficiente B ou beta
®	Marca Registrada
%	Porcentagem
G^2	Razão de verossimilhança
R\$	Real
χ^2	Teste Qui-quadrado

:

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	20
2	OBJETIVOS	26
2.1	Objetivo geral	26
2.2	Objetivos específicos	26
3	MATERIAIS E MÉTODOS	27
3.1	Desenho do estudo	27
3.2	Locais do estudo	27
3.3	População e amostra	28
3.4	Coleta de dados	29
3.5	Organização e análise dos dados	35
3.6	Aspectos éticos	36
4	RESULTADOS	37
5	DISCUSSÃO	49
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
	REFERÊNCIAS	68
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – CELÍACOS DA ACELBRA	79
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA – CELÍACOS EM GERAL	81
	APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	83
	APÊNDICE D – PROTOCOLO PARA ANÁLISE DAS CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS E FATORES RELACIONADOS DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM CONTROLE INEFICAZ DA SAÚDE EM INDIVÍDUOS CELÍACOS	100
	APÊNDICE E – TERMO DE ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO PESQUISADA	123
	ANEXO A – ESTUDO DE REVISÃO DAS DEFINIÇÕES CONCEITUAIS E OPERACIONAIS DAS CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS E FATORES RELACIONADOS DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM CONTROLE INEFICAZ DA SAÚDE	124
	ANEXO B – ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO PARTICIPANTE PARA A REALIZAÇÃO DA PESQUISA	127

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	128
ANEXO D – AUTORIZAÇÃO PARA USO DE INSTRUMENTO DE MEDIDA DE SENTIMENTO DE IMPOTÊNCIA – AUTORA 1.....	129
ANEXO E – AUTORIZAÇÃO PARA USO DE INSTRUMENTO DE MEDIDA DE SENTIMENTO DE IMPOTÊNCIA – AUTORA 2.....	130
ANEXO F – AUTORIZAÇÃO PARA USO DO INSTRUMENTO SHARED CARE INSTRUMENT	131

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo teve por finalidade validar clinicamente os fatores relacionados (FR) do Diagnóstico de Enfermagem (DE) Controle ineficaz da saúde (00078) em indivíduos celíacos. O interesse em se debruçar sobre esse assunto surgiu a partir da necessidade de definir intervenções de enfermagem para o controle da saúde dos celíacos. No entanto, há escassez de evidências científicas que subsidiem essas intervenções, bem como que abordem o DE em questão com essa população específica. Assim, decidiu-se investigar quais FR aumentam a chance do desenvolvimento do DE Controle ineficaz da saúde (CIS).

A Doença Celíaca (DC) é um problema de saúde pública, considerada subnotificada. A cada oito indivíduos que tem essa doença, somente um tem o diagnóstico concluído. O tempo para definição diagnóstica pode atingir um período superior a 10 anos (MUNIZ; SDEPANIAN; FAGUNDES-NETO, 2016; PRATESI; GANDOLFI, 2005).

A DC é caracterizada pela intolerância permanente ao glúten (proteína presente no trigo, centeio, cevada, malte, aveia e seus derivados), sendo responsável pelo surgimento de lesões em mucosa na segunda porção delgada do intestino. Essas lesões causam deficiência na absorção de nutrientes considerados essenciais para o ser humano. Atualmente, o único tratamento efetivo para a DC é a eliminação total de glúten da dieta do indivíduo celíaco (MORAIS *et al.*, 2014). Sapone *et al.* (2012), Ludvigsson *et al.* (2013) e Muniz, Sdepanian e Fagundes-Neto (2016) ressaltam que a DC é uma das desordens autoimunes relacionadas ao glúten que merecem atenção e cuidados específicos.

No contexto epidemiológico mundial, a DC apresenta estimativas variadas, com significantes diferenças geográficas. A frequência na Europa e Estados Unidos é de aproximadamente 1% (FASANO *et al.*, 2003); em estudo multicêntrico realizado destacou que a prevalência na Finlândia é de 1:40, na Itália 1:79, na Irlanda do Norte 1:86 e na Alemanha 1:220 (MUSTALAHTI *et al.*, 2010); na Suíça é de 2% a 3% (IVARSSON *et al.*, 2013); na Saharawis, no Saara Ocidental, a prevalência foi de 5,6%, considerada excepcionalmente alta (CATASSI; GATTI; FASANO, 2014); um estudo em Israel apresentou a prevalência 1:157 (SHAMIR *et al.*, 2002); em estudo realizado com a população judaica em Israel, revelou prevalência global de 1,1%, sendo a DC silenciosa de 1:8, na qual de nove indivíduos que foram submetidos aos exames sorológicos, seis apresentaram mudanças histológicas compatíveis com DC (ISRAELI *et al.*, 2010); no Iran 1:166 (SHAHBAZKHANI *et al.*, 2003); na Índia 1:179 (KOCHHAR *et al.*, 2012); na Tunísia 1:700 (BDIQUI *et al.*, 2006).

Adverte-se ainda que na China a DC era considerada rara, porém, em estudo realizado por Yuan *et al.* (2013), a DC nesse país pode ter prevalência superior, especialmente, no Norte e Noroeste da China, devido aos antecedentes genéticos encontrados, ao trigo como alimentação básica e ao aumento no seu consumo. Os autores recomendam ainda que o estudo justificaria o rastreamento populacional em massa para que medidas de saúde fossem compartilhadas entre governo, profissionais de saúde e os setores agrícolas, de forma que seja implementada estratégias de sensibilização para o cuidado em saúde e atenção nas questões do impacto social e de saúde entre os chineses. Em consonância, estudo de soroprevalência entre os chineses, o Antígeno Leucocitário Humano (HLA) DQA1, DQB1 e DQ9 foram novos fatores de susceptibilidades para DC entre os chineses, segundo esses HLA sugeridos para triagem e estudos genéticos maiores na China, em diferentes regiões (WANG *et al.*, 2015).

Em contrapartida, acredita-se que no Japão, Indonésia, Coreia, Filipinas e pequenas ilhas no Pacífico, a DC seja rara devido ao baixo consumo de trigo e a baixa frequência do HLA-DQ2 (KANG *et al.*, 2013).

No Brasil, estudos com doadores de sangue permitiram estimar que a DC não é rara e sim subdiagnosticada, sendo as proporções de celíacos por habitantes estimadas: 1:214 em São Paulo (OLIVEIRA *et al.*, 2007), 1:273 em Ribeirão Preto (MELO *et al.*, 2006), 1:417 em Curitiba (PEREIRA *et al.*, 2006) e 1:681 em Brasília (GANDOLFI *et al.*, 2000). Estudo semelhante realizado por Alencar *et al.* (2012), inferiu a proporção de 1:286 de celíacos por habitantes em São Paulo.

No tocante ao quadro clínico, a DC é destacada por um conjunto de sinais e sintomas. Estes se apresentam de acordo com a forma clínica apresentada, sendo as mais comuns: clássica ou típica, não clássica ou atípica e assintomática ou silenciosa (BRASIL, 2015; LUDVIGSSON *et al.*, 2013).

A forma clássica ou típica apresenta diarreia crônica, dor e distensão abdominal, perda de peso, inapetência, alterações do humor, atrofia da musculatura glútea, vômitos e anemia. Nessa forma clínica, o celíaco pode apresentar uma evolução grave (crise celíaca), decorrente do diagnóstico tardio e/ou da não iniciação do tratamento indicado. A presença da diarreia grave nessa forma também pode manifestar distúrbios hidroeletrólíticos, letargia e desnutrição (BRASIL, 2015; FERREIRA; SEGAL, 2009; LUDVIGSSON *et al.*, 2013).

A forma não clássica ou atípica se caracteriza pela ausência ou poucos sintomas gastrointestinais, tais como: anemia por deficiência de ferro refratária à terapia oral, anemia por deficiência de folato e vitamina B12, osteoporose, infertilidade, aborto recorrente, baixa

estatura, hipoplasia do esmalte dentário, atraso puberal, artralgia, neuropatia periférica, miopatia, depressão, autismo e esquizofrenia (BRASIL, 2015; CARUSO *et al.*, 2013; FREEMAN, 2015; LUDVIGSSON *et al.*, 2013; OLIVERA; LASA, 2015; RONI NETO *et al.*, 2015).

Quanto à forma assintomática ou silenciosa, o indivíduo manifesta alterações sorológicas e histológicas da mucosa do intestino delgado compatíveis com DC, quando do não aparecimento de sinais e sintomas. Nessa forma clínica, o celíaco pode também apresentar dermatite herpetiforme, conhecida como DC da pele, caracterizada por lesões cutâneas bolhosas e intenso prurido (BRASIL, 2015; LUDVIGSSON *et al.*, 2013; SILVA; FURLANETTO, 2010).

Devido ao seu caráter crônico e a única opção de tratamento médico disponível ser exclusivamente dietética, pesquisas referem dificuldades para o cumprimento de regime terapêutico proposto, tais como: falta de veracidade em rótulos de alimentos processados; conhecimento deficiente de proprietários de estabelecimentos comerciais de alimentação sobre DC; ausência de preparação adequada de alimentos para celíacos; falta de apoio familiar, social e de profissionais de saúde; readaptação social prejudicada após início de tratamento; histórico de não adesão ao tratamento proposto; cultura; religião; nível socioeconômico e de escolaridade (MORAIS *et al.*, 2014; ROCHA; GANDOLFI; SANTOS, 2016.; SOUZA; SZCZEREPA; SANTOS, 2015; THOM *et al.*, 2009).

Nesse contexto, diversas complicações têm sido relacionadas a DC, a saber: deficiência de crescimento em crianças, desnutrição e/ou deficiências nutricionais específicas, anemia, osteoporose, fratura, fertilidade reduzida, coronariopatias, trombose venosa, neuropatia periférica, citólise, cirrose, diabetes tipo 1, tireoidites e neoplasias (câncer digestivo do trato superior, carcinoma hepatocelular e linfomas). No sistema digestivo as principais complicações associadas a DC são colite microscópica e espru refratárias à dieta sem glúten. Destaca-se que a proliferação monoclonal de linfócitos intra-epiteliais (espru refratário tipo 2) está associada ao linfoma críptico, o qual pode evoluir para linfoma T invasivo, na proporção de 1:1000. Assim, os autores ressaltam a importância da adesão e cumprimento da dieta isenta de glúten para proteção de complicações e morbimortalidade relacionadas a essas complicações (COSNES; NION-LARMURIER, 2013; MULDER *et al.*, 2015).

Diante do exposto, percebe-se que a complexidade dos fatores que envolvem a assistência ao paciente com doença crônica e a manutenção do seu regime terapêutico urge uma assistência integrada que envolva a organização do cuidado, com vista a corroborar a

qualidade de vida desses indivíduos. Nessa perspectiva, ressalta-se que o controle eficaz da saúde em indivíduos com doença crônica proporciona aumento da qualidade de vida; e redução de custos de cuidados em saúde, ocupação de leitos hospitalares e da taxa de absenteísmo no trabalho (BRASIL, 2014).

A dificuldade de indivíduos com doenças crônicas em seguir o regime terapêutico para o alcance das metas específicas de saúde faz com que o diagnóstico de enfermagem CIS seja frequente nessa população. Tal fato demanda do enfermeiro uma identificação precoce dessa resposta humana com vistas às intervenções mais eficazes (CARNEIRO *et al.*, 2015).

O diagnóstico de enfermagem CIS foi incluído na classificação da NANDA Internacional, Inc. (NANDA-I) no ano de 1994, sendo alvo de alteração no ano de 2008 (SILVA *et al.*, 2013). Inicialmente, na versão 2009-2011, era denominado Controle ineficaz do regime terapêutico (HERDMAN, 2009), posteriormente, na versão 2012-2014, seu título foi modificado para Autocontrole ineficaz da saúde, porém, suas Características Definidoras (CD) e Fatores Relacionados (FR) continuaram inalterados (HERDMAN, 2012).

Na NANDA-I 2015-2017, após revisão dos títulos dos DE, em sua taxonomia II, o rótulo passou a ser Controle ineficaz da saúde, por se compreender que o prefixo “auto” era redundante já que o DE se referia ao sujeito. Ainda nessa versão, sua definição foi modificada para “Padrão de regulação e integração à vida diária de um regime terapêutico para tratamento de doenças e suas sequelas que é insatisfatório para alcançar metas específicas de saúde”. Ademais, suas CD, que eram cinco, foram minoradas para quatro. Quanto aos seus FR, foram reduzidos de 16 para 15. Atualmente, pertence ao Domínio 1 - Promoção da Saúde e à classe 2 - Percepção da Saúde (HERDMAN; KAMITSURU, 2014).

No ano de 2015 esse DE foi objeto de estudo, que culminou, a partir de revisão integrativa, com a elaboração de definições conceituais e operacionais das CD e dos FR no contexto de indivíduos com a condição crônica de insuficiência cardíaca, com a sugestão de acréscimo de cinco FR e exclusão de um. O estabelecimento dessas definições foi necessário uma vez que esse DE apresenta termos abstratos e subjetivos, dificultando sua aplicação na prática assistencial de enfermagem (CARNEIRO *et al.*, 2015).

Ressalta-se que o estudo de Carneiro *et al.* (2015) constituiu-se como a base para a validação clínica deste estudo. As definições conceituais e operacionais foram adaptadas à população de celíacos e, ao se considerar as especificidades do indivíduo com DC, a sugestão de exclusão do FR não foi mantida e optou-se por investigar os cinco FR adicionais elencados nesse estudo de base.

Na NANDA-I, as CD podem ser interpretadas como equivalentes aos sinais e sintomas, sendo, portanto, essenciais no processo de identificação diagnóstica no indivíduo cuidado pelo enfermeiro. Os FR são compreendidos como causas, fatores etiológicos e/ou contribuintes para a presença de um DE. Portanto, a elaboração de intervenções de enfermagem é direcionada aos FR, com o intuito de se eliminar a causa subjacente de um DE (HERDMAN; KAMITSURU, 2015).

Ainda no tocante à taxonomia de enfermagem NANDA-I, cita-se que alguns tipos de estudos são necessários para a validação de DE, a saber: análises de conceitos, validação de conteúdo, validação relacionada a constructo e validação clínica (HERDMAN, 2013a). No que se refere aos estudos de validação clínica do DE, destacam-se as seguintes abordagens: validação clínica de DE em sua totalidade (CD e FR) ou validação clínica distinta, de CD ou FR. Essas validações são importantes para a enfermagem, pois CD e FR contribuem, em conjunto, para análise de respostas humanas em diferentes amostras populacionais (CARNEIRO *et al.*, 2015; LOPES; SILVA; ARAÚJO, 2013).

Ressalta-se que a validação de CD tem se destacado na preferência dos pesquisadores. Em contrapartida, estudos de validação de FR ainda são escassos apesar de favorecerem o aprimoramento do plano de cuidado de enfermagem e, assim, como as CD, corroboram na formação de pensamento crítico dos enfermeiros (CARNEIRO *et al.*, 2015; HERDMAN, 2013b; LOPES; SILVA; ARAÚJO, 2013; POMPEO; ROSSI; GALVÃO, 2009). Nesse sentido, pesquisas de validação clínica de FR são essenciais para estabelecer as relações de causalidade e por considerar que a definição das intervenções não pode ser fundamentada somente na resposta humana (LOPES; SILVA; ARAÚJO, 2013). Assim, os FR precisam ser identificados para serem, então, alvo de redução ou eliminação quando da implementação e avaliação do plano de cuidado em enfermagem e, por serem considerados fatores etiológicos, corroboram inclusive na diferenciação de conduta terapêutica (HERDMAN, 2013b).

Nesse contexto, surgiram os seguintes questionamentos: Há características sociodemográficas e clínicas, entre os indivíduos com doença celíaca, que influenciam na presença do diagnóstico de enfermagem CIS? Qual a prevalência do diagnóstico de enfermagem CIS, de suas CD e FR, em indivíduos com doença celíaca? Quais FR estão associados ao diagnóstico de enfermagem CIS? Quais FR aumentam a chance da ocorrência do CIS? Os FR encontrados na revisão de Carneiro *et al.* (2015) influenciam o desenvolvimento desse DE em indivíduos com DC?

Diante do caráter crônico da DC e das diversas dificuldades referidas pelos celíacos em manter uma dieta isenta de glúten, único tratamento para quem possui diagnóstico médico de DC estabelecido, acredita-se ser relevante realizar aprofundamento científico sobre as peculiaridades dos FR do diagnóstico de enfermagem CIS com o propósito de contribuir no processo de raciocínio diagnóstico, na melhoria da inferência diagnóstica e, conseqüentemente, na efetividade do plano de cuidados elaborado pelo enfermeiro.

Portanto, ressalta-se o papel do profissional enfermeiro como essencial no contexto da promoção da saúde dos celíacos, uma vez que os indivíduos acometidos por doenças de caráter crônico, inclusive a DC, devem ser foco de atenção desses profissionais. Dessa forma, compreende-se o impacto que aspectos sociais possuem na manutenção da saúde do indivíduo e da população. Assim, a promoção da saúde almeja minorar os riscos e as vulnerabilidades do indivíduo relacionados aos fatores condicionantes e determinantes (BRASIL, 2014; RIBEIRO; ROCHA; POPIM, 2010).

Diante do contexto ora apresentado sobre a DC, seu caráter crônico e a necessidade de controle eficaz da saúde por meio de dieta livre de glúten vitalícia, ressalta-se a importância do profissional enfermeiro para atuar na promoção da saúde dos celíacos, promovendo uma assistência integral e articulada com a rede de saúde, gerando dessa forma impacto positivo na qualidade de vida dessa população.

O estudo se torna relevante à comunidade científica considerando-se que: a DC é um problema de saúde pública; o diagnóstico de enfermagem CIS é frequente em populações com doenças crônicas, embora não se tenha registro de pesquisas que tratem desse DE em celíacos; a identificação dos FR que mais influenciam o desenvolvimento do CIS favorecerá um estabelecimento de intervenções mais direcionadas à população dos celíacos.

Assim, tornou-se necessário à validação clínica dos FR do diagnóstico de enfermagem Controle ineficaz da saúde em indivíduos com doença celíaca.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Validar clinicamente os fatores relacionados do diagnóstico de enfermagem Controle ineficaz da saúde em indivíduos com doença celíaca.

2.2 Objetivos específicos

- Descrever as características sociodemográficas e clínicas dos indivíduos celíacos com e sem o diagnóstico de enfermagem Controle ineficaz da saúde;
- Identificar a prevalência do diagnóstico de enfermagem Controle ineficaz da saúde em indivíduos com doença celíaca e de suas características definidoras e fatores relacionados;
- Verificar as possíveis relações de causalidade entre os fatores relacionados e a ocorrência do diagnóstico de enfermagem Controle ineficaz da saúde em indivíduos com doença celíaca;
- Mensurar a razão de chance dos fatores relacionados na presença do diagnóstico de enfermagem Controle ineficaz da saúde em indivíduos com doença celíaca.

3 MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 Desenho do estudo

Foi realizada validação clínica dos fatores relacionados do diagnóstico de enfermagem Controle ineficaz da saúde em indivíduos com doença celíaca, utilizando-se de estudo do tipo transversal, exploratório e com abordagem quantitativa.

Pesquisas do tipo transversal permitem a formação de imagem instantânea de um processo em avaliação. Estudos exploratórios possuem a vantagem de ampliar o conhecimento sobre o que é analisado, sendo possível observar, realizar registros, gerar classificações e interpretar dados, além de produzir dados sobre frequência da ocorrência de fenômenos (POLIT; BECK, 2011). Pesquisas de cunho quantitativo possuem dados quantificáveis que podem ser avaliados por recursos estatísticos (LUZ *et al.*, 2015).

3.2 Locais do estudo

O estudo foi desenvolvido com os membros da Associação dos Celíacos do Brasil–Ceará (ACELBRA-CE) e indivíduos que faziam parte das redes e mídias sociais (Facebook® e Whatsapp®) da ACELBRA, independente do cadastramento na associação.

A ACELBRA-CE é uma sociedade civil sem fins lucrativos, que foi fundada em maio de 2006 e tem a finalidade de reunir celíacos no Estado do Ceará. Dentre os objetivos da associação, citam-se: esclarecimento aos celíacos sobre a DC; divulgação da doença, por meios de entrevistas nas mais diferentes mídias; manutenção de contatos com outras ACELBRA do país; solicitação e obtenção dos resultados de pesquisas de produtos industrializados, junto aos órgãos governamentais; exigências do cumprimento da Lei nº. 10.674/2003 e incentivos às indústrias brasileiras a fabricarem produtos sem glúten (ACELBRA, 2013). Ressalta-se que a ACELBRA-CE não disponibiliza de atendimento local de profissionais de saúde, mas promove espaços para realização de discussões e atividades que contemplem os objetivos supracitados da associação, sendo esses realizados conforme calendário prévio.

A inclusão de indivíduos selecionados nas mídias e redes sociais justifica-se pelo fato da ACELBRA-CE está passando por um momento de recadastramento de membros, o que dificultou a captação dos celíacos somente por meio do agendamento nas reuniões previstas pela associação.

3.3 População e amostra

A população do estudo foi constituída por 400 celíacos cadastrados na associação, 769 membros do grupo ACELBRA-CE da rede social Facebook® e 200 participantes da mídia social Whatsapp®. Ressalta-se que cada indivíduo poderia fazer parte de um ou mais ambientes vinculados a associação. Os critérios de inclusão estabelecidos foram: ter diagnóstico médico confirmado de doença celíaca; ter idade igual ou maior que 18 anos; e residir no Ceará. Foram excluídos do estudo: indivíduo com alguma limitação mental que comprometesse sua participação na pesquisa; aqueles que se recusassem a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A ou B); os celíacos, que mesmo assinando o TCLE não tiveram a conclusão da aplicação do Instrumento de Coleta de Dados (APÊNDICE C).

O tamanho amostral foi determinado seguindo a recomendação do modelo de Análise de Classe Latente (ACL), método que foi utilizado para definição da presença ou ausência do diagnóstico em questão, foi o resultado das simulações que variam de acordo com a quantidade de indicadores, onde os autores revelam a aplicação de valor mínimo de 20 a 30 sujeitos para cada indicador clínico avaliado, recomendando o tamanho amostral ideal de 500 sujeitos para seis indicadores (SWANSON *et al.*, 2012). O diagnóstico de enfermagem CIS por conter quatro CD, poderia dispor de uma amostra final mínima de 80 indivíduos. Assim, investigou-se todos que se enquadraram nos critérios de inclusão e a amostra final foi então composta por 83 celíacos.

Inicialmente, foi mantido contato com a presidente da ACELBRA-CE, no qual encaminhado ofício solicitando autorização para a realização da pesquisa junto aos membros, relação de membros cadastrados na associação e calendário de atividades/reuniões do ano de 2017. Foi concedida a autorização para a pesquisa e divulgação do estudo nas redes e mídias sociais (Facebook® e Whatsapp®) da ACELBRA-CE.

Os pesquisadores também estiveram presentes durante a 7ª Caminhada em Comemoração ao Dia do Celíaco, sob coordenação da ACELBRA-CE, que ocorreu no dia 20 de maio de 2017 no Parque do Cocó, situado na Avenida Padre Antônio Tomás, s/n - Cocó, na cidade de Fortaleza-CE. Durante a realização da caminhada e degustação de alimentos, a pesquisadora principal e os três bolsistas de iniciação científica, vinculados à pesquisa, explicaram aos presentes o objetivo da pesquisa e os critérios de inclusão para participação na mesma. Após a explicação e a identificação de possíveis participantes, os mesmos tiveram

seus nomes e telefones registrados numa relação para um posterior contato de agendamento de dia e horário, para aplicação do instrumento de coleta de dados.

Nos casos de concordância na participação da pesquisa e disponibilidade de tempo para aplicação do instrumento, a coleta dos dados foi realizada por meio de encontros previamente agendados entre os pesquisadores e os participantes.

3.4 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada entre os meses de maio a setembro de 2017, de forma presencial (residência, trabalho ou em local público pré-definido), de acordo com a preferência do participante, definida no momento da realização do contato e agendamento da entrevista. A entrevista foi executada pela autora do estudo, em parceria com três estudantes do curso de graduação em enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC), bolsistas de iniciação científica. O tempo médio da aplicação do instrumento de coleta foi de 93 minutos.

Ressalta-se que, antes do início da coleta de dados, os discentes participaram de uma oficina com carga horária total de oito horas, no intuito de esclarecer aspectos teóricos sobre a doença celíaca e o diagnóstico de enfermagem em estudo, bem como treiná-los quanto à aplicação do instrumento de coleta de dados.

O instrumento de coleta de dados (APÊNDICE C) foi criado baseado em um protocolo (APÊNDICE D) que contempla as definições conceituais e operacionais de cada CD e FR do diagnóstico de enfermagem CIS, adaptadas do estudo de Carneiro *et al.* (2015) (ANEXO A). Além das CD e dos FR, o instrumento contemplou variáveis clínicas e sociodemográficas, bem como da utilização de escalas e instrumento validados que avaliaram a presença ou ausência das CD ou FR. Enfatiza-se que embora o presente estudo seja de validação clínica de FR, as CD foram coletadas, por sua necessidade na inferência diagnóstica do DE Controle ineficaz da saúde. As CD e os FR foram investigados a partir de questões ou afirmativas as quais os celíacos responderam, utilizando escalas/instrumentos com opções de respostas do tipo Likert e variáveis dicotômicas (Sim ou Não; Verdadeiro ou Falso).

Ressalta-se que o referido protocolo foi discutido, por meio de apresentação das definições conceituais e operacionais no Grupo de Pesquisa da UFC que desenvolve estudos sobre taxonomia de Enfermagem, o qual é coordenado por duas professoras do Departamento de Enfermagem da UFC e tem membros discentes do doutorado, do mestrado e da graduação. Foram realizados cinco encontros, sendo três de uma hora e dois de uma hora e trinta minutos.

As recomendações sugeridas pelos participantes do grupo contemplaram ajustes nas definições conceituais e operacionais, bem como a inclusão de quatro instrumentos para mensuração de FR, tais como descritos abaixo:

- Alterações na organização das definições conceituais e operacionais das CD:
 - 1ª CD – elencadas as que versavam sobre a dieta de isenção do glúten;
 - 2ª CD – selecionadas àquelas que tratavam de contaminação por glúten;
 - 3ª CD – compiladas as de aspectos sobre contaminação cruzada por glúten;
 - 4ª CD – consideradas as definições que abordavam as manifestações clínicas da doença celíaca e os exames de acompanhamento da doença.
- Inclusão de instrumentos/escalas para mensuração dos FR nas definições operacionais:
 - FR Comprometimento cognitivo/alteração da função cognitiva: Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) (BERTOLUCCI *et al.*, 1994; BRUCKI *et al.*, 2003);
 - FR Fadiga: Pictograma de Fadiga (MOTA; PIMENTA; FITCH, 2009);
 - FR Depressão: Inventário de Beck de Depressão (CAMPOS; GONÇALVES, 2011);
 - FR Ansiedade: Inventário Beck de Ansiedade (CUNHA, 2001).

Dessa forma, uma comparação das características definidoras e fatores relacionados do diagnóstico de enfermagem CIS, recomendados pela NANDA-I e Carneiro *et al.* (2015) foi realizada e está disposta no Quadro 1.

Quadro 1- Comparação do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde de acordo com NANDA- I e revisão de Carneiro *et al.* (2015).

NANDA-I	CARNEIRO <i>et al.</i> (2015)
Características definidoras	
Dificuldade com o regime prescrito	Dificuldade com o regime prescrito
Escolhas na vida diária ineficazes para atingir as metas de saúde	Escolhas na vida diária ineficazes para atingir as metas de saúde
Falha em agir para reduzir fatores de risco	Falha em agir para reduzir fatores de risco
Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária	Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária
Fatores relacionados	
Apoio social insuficiente	Apoio social insuficiente
Barreira percebida	Barreira percebida
Benefício percebido	Benefício percebido
Complexidade do sistema de saúde	**

Continua

Conclusão

Quadro 1- Comparação do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde de acordo com NANDA- I e revisão de Carneiro *et al.* (2015).

NANDA-I	CARNEIRO <i>et al.</i> (2015)
Fatores relacionados	
Conflito de decisão	Conflito de decisão
Conflito familiar	Conflito familiar
Conhecimento insuficiente do regime terapêutico	Conhecimento insuficiente do regime terapêutico
Demandas excessivas	Demandas excessivas
Desvantagem econômica	Desvantagem econômica
Gravidade da condição percebida	Gravidade da condição percebida
Impotência	Impotência
Número inadequado de indícios de ação	Número inadequado de indícios de ação
Padrão familiar de cuidados de saúde	Padrão familiar de cuidados de saúde
Regime de tratamento complexo	Regime de tratamento complexo
Suscetibilidade percebida	Suscetibilidade percebida
*	Comprometimento cognitivo/alteração da função cognitiva
*	Fadiga
*	Depressão
*	Ansiedade
*	Tempo de diagnóstico

* Fatores relacionados não constam na taxonomia da NANDA-I. ** No estudo de Carneiro *et al.* (2015) foi recomendado a supressão desse fator relacionado.

Fonte: Elaborado pela autora.

Ressalta-se que apesar do estudo de Carneiro *et al.* (2015) sugerir a utilização das definições em qualquer doença crônica, as mesmas foram adaptadas aos indivíduos com doença celíaca. Ademais, os autores, recomendam a supressão do FR Complexidade do sistema de saúde e a inclusão dos seguintes FR: comprometimento cognitivo/alteração da função cognitiva; fadiga; depressão; ansiedade; tempo de diagnóstico. No entanto, optou-se em não manter a exclusão e investigá-lo no contexto específico do estudo ora apresentado.

O instrumento de coleta de dados elaborado foi submetido a um pré-teste com 12 indivíduos (10% da amostra final recomendada). Após a realização da entrevista por meio da aplicação desse instrumento de dados, verificou-se a necessidade de inclusão e ajuste de itens para que melhor se adequassem aos objetivos estabelecidos no estudo. Adverte-se que os participantes do pré-teste permaneceram na amostra final, uma vez que os dados referentes aos acréscimos nos itens foram coletados em contato posterior da pesquisadora com os celíacos.

Informa-se que os acréscimos e alterações efetivados no instrumento em relação dos dados de identificação do paciente foram:

- Acréscimos de algumas variáveis sociodemográficas: Naturalidade; Nacionalidade; E-mail; Formação profissional; Quem são as pessoas que residem com você?; Filhos (a)? (“Sim” ou “Não”), Quantos?; Quantos filhos são menores de idade?;
- Acréscimos de variáveis clínicas, com opções de respostas “Sim” ou “Não” e no caso afirmativo, “Qual(is)?”: Para conclusão do diagnóstico da Doença Celíaca (DC), quais itens foram considerados e/ou apresentados: Manifestação de sinais e sintomas clínicos?; Exames de sorologia celíaca (reagente ou não reagente)?; Endoscopia digestiva alta?; Biópsia do duodeno?; Exame genético (+ ou -)? DQ2? e DQ8?; Algum outro exame? Há quanto tempo foi concluído o seu diagnóstico médico de DC?; Você recorda de algum sinal/sintoma/doença que apresentava antes do diagnóstico da DC e/ou da adesão à dieta isenta de glúten, sendo que hoje é considerado (a) ausente/tratado (a)?; Possui alguma outra doença fora a DC?; Cirurgias prévias?; Faz uso de algum medicamento e/ou suplemento?; Antecedentes familiares de saúde (pais, irmãos e/ou filhos); Plano de saúde? Usa/usou o SUS para atendimento da DC?
- No item de cor/raça o termo “preta” foi substituído por “*negra*” e foi incluído a opção “outra”;
- No item ocupação, foi acrescido a escolha “autônomo”, assim como houve alteração na opção de “empregado” para as escolhas “empregado de empresa pública” e/ou “empregado de empresa privada”;
- No que se refere ao item de participação em associação de apoio, a questão sobre “ser membro da ACELBRA” foi alterada para “*Participa de alguma associação, organização ou grupo de apoio para paciente com restrição alimentar?*”, na qual se o paciente respondesse a escolha “Sim”, ele deveria indicar o nome da associação ou grupo que participava.

No que concerne aos acréscimos e alterações realizadas nos itens das CD, têm-se:

- Dificuldade com o regime prescrito: a mensuração do único item disposto nessa CD foi alterado de questão interrogativa, que as escolhas eram “Sim” ou “Não”, para um item afirmativo, com opções “Verdadeiro” ou “Falso”;

- Falha em agir para reduzir fatores de risco: o primeiro item dessa CD teve a afirmativa alterada de “*Eu manuseio e preparo minhas refeições em ambientes e com utensílios que são contaminados por glúten (Por exemplo: eu utilizo potes de geleia, margarina, manteiga, maionese, requeijão e temperos que são utilizados por quem come alimentos com glúten)*” para “*Eu manuseio, preparo e compartilho refeições em ambientes (ex.: mesas, bancadas, etc.) e com insumos (ex.: geleia, margarina, manteiga, maionese, requeijão, temperos, etc.) que são contaminados por glúten*”;
- Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária: a questão que trata de sinais e sintomas tinha na sua descrição as manifestações clínicas, da forma a seguir: “*Mesmo seguindo uma dieta sem glúten tenho apresentado nos últimos 30 dias sinais e/ou sintomas: gastrointestinais (diarreia, prisão de ventre, gases intestinais excessivos, náuseas, vômitos, dor abdominal ou distensão abdominal, azia, sensação de queimação, perda de apetite, anemia e perda de peso não intencional), neurológicos e/ou de alterações de humor (irritabilidade, mau humor e/ou depressão, enxaqueca e neuropatia periférica), musculoesquelético (cansaço ou fadiga, dores musculares e dores articulares) e/ou dermatológicos (dermatite herpetiforme e queda de cabelo)?*” e teve suprimido as manifestações clínicas que estavam entre parênteses, sendo, portanto, descritas na forma generalizada, para permanecer no quadro de mensuração da frequência. A questão ficou da seguinte forma: “*Mesmo seguindo uma dieta sem glúten tenho apresentado nos últimos 30 dias sinais e/ou sintomas gastrointestinais, neurológicos e/ou de alterações de humor, musculoesquelético e/ou dermatológicos? Em caso afirmativo, indique abaixo a frequência desses sinais e/ou sintomas*”. Ressalva-se ainda que foram acrescentados nesse quadro de sinais e sintomas, as opções “ansiedade” e “estomatite aftosa”.

Quanto aos acréscimos e alterações nos itens dos FR, infere-se:

- Complexidade do Sistema de Saúde: questão “Você recebe apoio multiprofissional para o autocuidado, além do apoio do seu gastroenterologista? Se sim, quais profissionais?” modificada para “*Você recebe apoio multiprofissional para o autocuidado? Em caso afirmativo, qual profissional? Com que frequência recebe esse cuidado? No caso de profissional médico, descrever a especialidade*”;

- Conflito Familiar: incluído na mensuração da questão “*Em caso afirmativo, qual tipo de conflito familiar?*”;
- Regime de Tratamento Complexo: questão três alterada de “*Você tem utensílios sem glúten, de uso pessoal, separados no seu dia a dia?*” para “*Você tem utensílios sem glúten separados no seu dia a dia?*”; questão quatro modificada de “*Você não manuseia, prepara e/ou usa produtos sem glúten que tenham sido manipulados em locais que utilizam produtos com glúten?*” para “*Você não manuseia, prepara, usa e/ou consome produtos sem glúten que tenham sido manipulados em locais que utilizam produtos com glúten?*”.

Infere-se que as escalas ou instrumentos utilizados na avaliação dos FR foram:

- Escala de Apoio Social elaborada para o *Medical Outcomes Study* (MOS), adaptadas para o português por Griep *et al.* (2005);
- *Decisional Conflict Scale* (DCS), adaptada para o português por Martinho, Martins e Angelo (2013) com o título de Escala de Conflito na Tomada de Decisões em Saúde (ECTDS);
- Instrumento de Medida do Sentimento de Impotência para Pacientes Adultos, validado por Braga e Cruz (2009);
- *Shared Care Instrument-Revised* (SCI-R), versão do paciente, validado por Sebern (2008);
- *Mini-Mental State* (MMS) de Folstein, Folstein e McHugh (1975), versão em português de Bertolucci *et al.* (1994) e com sugestões realizadas por Brucki *et al.* (2003) para versão no português brasileiro, como Instrumento Mini-Exame do Estado Mental (MEEM);
- *Fatigue Pictogram*, adaptado da versão em português Pictograma de Fadiga de Mota, Pimenta e Fitch (2009);
- *Beck Depression Inventory* (BDI), desenvolvido por Beck *et al.* (1961), versão em português validada por Campos e Gonçalves (2011), como Inventário Beck de Depressão;
- *Beck Anxiety Inventory* (BAI), desenvolvido por Beck *et al.* (1988), versão em português validada por Cunha (2001), como Inventário Beck de Ansiedade.

3.5 Organização e análise dos dados

Os dados quantitativos referentes as CD, FR, variáveis sociodemográficas e clínicas foram compilados no *software* Excel[®] for Windows 10. A análise estatística foi realizada nos programas SPSS[®], versão 22.0, e no *software* R, versão 3.3.1. Os dados foram organizados em tabelas.

A análise descritiva das variáveis foi realizada por meio do cálculo de frequências absolutas, percentuais, medidas de tendência central e de dispersão. Foram calculadas as proporções de ocorrência e intervalos de confiança das variáveis categóricas.

Para verificar associação entre a presença do diagnóstico CIS e os FR foi aplicado o Teste de Qui-quadrado, considerando frequências esperadas maiores do que cinco e quando contrário, foi aplicado o Teste de probabilidade exata de Fisher. Para verificar a magnitude de efeito entre as variáveis foi calculada a *Odds Ratio* (OR) e seu intervalo de confiança. Para a análise de diferença de médias foram considerados os Testes de Kolmogorov-Smirnov para verificação de normalidade dos dados e o teste de Levene para verificação de homogeneidade de variância entre os grupos. A partir desses dados, foi aplicado o Teste t ou de Mann-Whitney para verificação de diferença de média entre os grupos, com nível de significância de 0,05.

Para definição do DE foi utilizado o método de ACL como padrão de referência. Utiliza-se essa técnica para calcular medidas de acurácia quando não existe padrão de referência perfeito e se fundamenta na suposição de que uma variável não observada ou latente (Diagnóstico de Enfermagem) dita as associações entre as variáveis observáveis (características definidoras e fatores relacionados) (COLLINS; LANZA, 2010). Um modelo de duas classes latentes de efeitos randômicos foi utilizado para calcular os valores de sensibilidade, especificidade e seus intervalos de confiança de 95% (QU; TANG; KUTNER, 1996).

Um modelo de ACL foi construído a partir de todos os indicadores clínicos observados na amostra. Eliminou-se os indicadores clínicos que apresentaram valores de sensibilidade e especificidade inferiores a 0,5 ou cujo intervalo de confiança de 95% incluísse esse valor. Quando um indicador clínico teve de ser excluído foi ajustado um novo modelo até que o teste da razão de verossimilhança (G^2) indicasse que o mesmo apresenta ajuste adequado ($p > 0,05$). Caso fosse identificado mais de um modelo com bom ajuste, foi considerado melhor aquele que apresentasse menor perda de informação pelo critério de Akaike.

Foi calculada a probabilidade posterior de se identificar ou não o diagnóstico de enfermagem CIS a partir da presença ou ausência de cada indicador clínico considerado de boa acurácia a partir do modelo de classe latente ajustado. Após a verificação dessas probabilidades posteriores foi criada uma nova variável que representasse a presença ou ausência do diagnóstico, de acordo com a probabilidade calculada.

Para validação clínica dos fatores etiológicos foi construído uma planilha de dados com informações referentes ao DE e aos FR. As variáveis foram inseridas em um modelo de regressão logística com fator de eliminação *backward*. Utilizou-se o teste de Wald para verificar a significância de cada variável para o modelo e o teste de Omnibus para examinar a significância global do modelo. O teste de Hosmer-Lemeshow, R^2 de Cox & Snell e o R^2 de Nagelkerke foram utilizados para verificar a bondade do ajuste. Foram calculadas *Odds Ratio* ajustadas para cada fator causal com os respectivos intervalos de confiança de 95%. Foi adotado um nível de significância de 5% para a análise final do modelo logístico e análise bivariada.

3.6 Aspectos éticos

Todos os princípios éticos da pesquisa científica foram observados, desde a preocupação com a dimensão ética, garantia do caráter confidencial, bem como da ausência de prejuízo físico, financeiro ou emocional para o pesquisado e todas as garantias ao participante, preconizadas pela resolução nº 466/2012, da Comissão Nacional de Ética e Pesquisa, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

Dessa forma, o projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Ceará, com posterior permissão para coleta dos dados, sob o parecer nº 2.004.292/2017 (ANEXO C), de acordo com as recomendações da resolução nº 466/2012, que trata das pesquisas desenvolvidas com seres humanos (BRASIL, 2012).

Destaca-se que a coleta dos dados somente foi iniciada após as devidas aprovações administrativas e aceite dos participantes, por meio da assinatura do TCLE (APÊNDICE A ou B) e anuência da instituição participante (ANEXO B). Os participantes receberam o TCLE com informações asseguradas e esclarecidas sobre direitos e após aceitarem participar da pesquisa, assinaram o referido documento. Os participantes tiveram a liberdade de desistir do estudo a qualquer momento.

4 RESULTADOS

No presente estudo foram entrevistados 83 pacientes celíacos, no qual foi validado clinicamente os FR do diagnóstico de enfermagem CIS em indivíduos com DC. Os dados da pesquisa foram organizados em oito tabelas, as quais contemplam: dados sociodemográficos e clínicos e a associação com o diagnóstico de enfermagem CIS; prevalência e medidas de acurácia das CD e do diagnóstico de enfermagem CIS; prevalência dos FR e a associação com o diagnóstico de enfermagem CIS; e os resultados da análise da regressão logística dos FR.

Tabela 1 - Caracterização dos pacientes celíacos, de acordo com os dados sociodemográficos e clínicos. Ceará, 2017.

Variáveis	n=83	%
1. Sexo		
Masculino	10	12,0
Feminino	73	88,0
2. Cor/Raça/Etnia		
Branca	45	54,2
Negra	2	2,4
Parda	28	33,7
Amarela	8	9,6
3. Presença de companheiro (a)		
Não	42	50,6
Sim	41	49,4
4. Filhos		
Não	45	54,2
Sim	38	45,8
5. Filhos menores de idade		
Não	56	67,5
Sim	27	32,5
6. Número de filhos menores de idade		
Não possui	56	67,5
Um	15	18,1
Dois	11	13,2
Três	1	1,2
7. Religião que faz uso de glúten em ritual de comunhão		
Não	14	16,9
Sim	69	83,1
8. Ocupação remunerada		
Não	20	24,1
Sim	63	75,9
9. Local de moradia		
Fortaleza	73	88,0
Região metropolitana e interior do Ceará	10	12,0

Continua

Conclusão

Tabela 1 - Caracterização dos pacientes celíacos, de acordo com os dados sociodemográficos e clínicos. Ceará, 2017.

Variáveis	n=83	%			
10. Secretaria Executiva Regional de Fortaleza					
SER I	7	8,4			
SER II	25	30,1			
SER III	4	4,8			
SER IV	20	24,1			
SER V	6	7,2			
SER VI	10	12,0			
SER Centro	1	1,2			
Não residia na capital	10	12,0			
11. Plano de saúde					
Não	6	7,2			
Sim	77	92,8			
12. Usa ou usou o SUS para atendimento como celíaco					
Não	77	92,8			
Sim	6	7,2			
13. Participação em associação de apoio					
Não	31	37,3			
Sim	52	62,7			
14. Escolaridade					
Graduação	56	67,5			
Ensino médio	24	28,9			
Ensino técnico	3	3,6			
	Média	DP	Mediana	IIQ	Valor p*
14. Idade	34,8	12,2	33,0	18	0,022
15. Escolaridade (anos)	17,5	3,3	18,0	5	0,031
16. Renda per capita (R\$)	2.880,23	2.350,50	2.333,33	3.000,00	0,000
17. Número de filhos	0,7	0,9	0,0	2	0,000
18. Número de filhos < de idade	0,4	0,7	0,0	1	0,000
19. Número de pessoas na mesma residência	3,36	1,19	3	2	0,000
20. IMC	23,7	3,6	23,3	4,0	0,088
21. Tempo de diagnóstico da doença celíaca (meses)	69,1	67,9	48,0	62	0,000
22. Tempo de participação em associação de apoio (meses)	37,1	36,9	24,0	25	0,000

SER: Secretaria Executiva Regional; IMC: Índice de Massa Corpórea; n: número de indivíduos; %: percentual; DP: Desvio Padrão; IIQ: Intervalo Interquartilico; * Teste Kolmogorov-Smirnov.

De acordo com os dados da Tabela 1, infere-se que a maioria era: do sexo feminino (88%); autodeclararam-se brancos (54,2%); não possuíam companheiro (a) (50,6%); professavam religião que faz uso de glúten em ritual de comunhão (83,1%), a saber: católica,

evangélica com ou sem denominação, testemunha de Jeová e mórmon; tinham ocupação remunerada (75,9%); e residiam em Fortaleza-CE (88%).

No contexto de territorialização em Fortaleza-CE, capital do Ceará, a maior parte dos celíacos residiam na SER II (30,1%) e IV (24,1%). Detectou-se que 54,2% dos celíacos não possuíam filhos. Dos que possuíam filhos, 67,5% não eram filhos menores de idade e dos que tinham menores, o quantitativo foi de até três menores de idade. No contexto da busca de atendimento em saúde, 92,8% possuíam plano de saúde suplementar e 92,8% declararam que não usam ou nunca usaram o Sistema Único de Saúde (SUS) para atendimento como celíaco.

No tocante às variáveis idade, escolaridade, renda *per capita*, número de filhos, número de filhos menores de idade, número de pessoas na mesma residência, tempo de diagnóstico da DC e tempo de participação em associação de apoio apresentaram distribuição assimétrica (valor $p < 0,05$). Os indivíduos celíacos medianamente possuíam 33 anos de idade, declararam 18 anos de estudo, possuíam renda per capita de R\$ 2.333,33, não tinham filho, moravam com três pessoas na mesma residência, possuíam o diagnóstico de DC há 48 meses e participavam de associação de apoio há 24 meses.

Ainda com base na Tabela 1, a média do valor do IMC 23,7 kg/m² ($\pm 3,6$), de acordo com a autodeclaração de peso e altura. Na classificação do valor do IMC, 62,6% (n=52) dos celíacos possuíam peso adequado e 25,3% (n=21) dos pacientes estiveram entre sobrepeso e obesidade.

No tocante a variável escolaridade, destaca-se que 67,5% tinham como escolaridade mínima a graduação (n=56) e 28,9% possuíam o ensino médio (n=24). Ressalta-se ainda que dos 24 pacientes que possuíam ensino médio concluído, 18 deles eram estudantes universitários, com graduação em curso.

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes celíacos, de acordo com os dados sociodemográficos e clínico, em função do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde. Ceará, 2017.

Variáveis	Diagnóstico de Enfermagem				Estatísticas
	Ausente		Presente		
	n=30	%	n=53	%	
1. Sexo					p = 1,000*
Masculino	4	13,3	6	11,3	OR = 1,205
Feminino	26	86,7	47	88,7	IC 95%: 0,312-4,662
2. Cor/Raça/Etnia					p = 0,443**
Branca	16	53,3	29	54,7	
Negra	1	3,3	1	1,9	
Parda	12	40,0	16	30,2	
Amarela	1	3,3	7	13,2	

Continua

Continuação

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes celíacos, de acordo com os dados sociodemográficos e clínico, em função do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde. Ceará, 2017.

Variáveis	Diagnóstico de Enfermagem				Estatísticas
	Ausente		Presente		
	n=30	%	n=53	%	
3. Presença de companheiro(a)					p = 0,589**
Sim	16	53,3	25	47,2	OR = 0,781
Não	14	46,7	28	52,8	IC 95%: 0,318-1,917
4. Religião que faz uso de glúten em ritual de comunhão					p = 0,566**
Não	6	20,0	8	15,1	OR = 1,406
Sim	24	80,0	45	84,9	IC 95%: 0,437-4,525
5. Ocupação remunerada					p = 0,511**
Não	6	20,0	14	26,4	OR = 0,696
Sim	24	80,0	39	73,6	IC 95%: 0,437-4,525
6. Local de moradia					p = 0,484*
Fortaleza	25	83,3	48	90,6	OR = 0,521
Região metropolitana e interior do Ceará	5	16,7	5	9,4	IC 95%: 0,138-1,970
7. Secretaria Executiva Regional de Fortaleza					
SER I	3	10,0	4	7,6	
SER II	9	30,0	16	30,2	
SER III	2	6,7	2	3,8	
SER IV	4	13,3	16	30,2	p = 0,351**
SER V	1	3,3	5	9,4	
SER VI	6	20,0	4	7,6	
SER Centro	0	0,0	1	1,9	
Não residia na capital	5	16,7	5	9,4	
8. Plano de saúde					p = 0,182*
Não	4	13,3	2	3,8	OR = 3,923
Sim	26	86,7	51	96,2	IC 95%: 0,674-22,845
9. Usa ou usou o SUS para atendimento como celíaco					p = 0,663*
Não	27	90,0	50	94,3	OR = 0,540
Sim	3	10,0	3	5,7	IC 95%: 0,102-2,861
10. Participação em associação de apoio					p = 0,923**
Não	11	36,7	20	37,7	OR = 0,955
Sim	19	63,3	33	62,3	IC 95%: 0,378-2,415
			Média dos postos		
			DE Ausente	DE Presente	Valor p***
11. Idade			45,17	40,21	0,368
12. Escolaridade (anos)			46,07	39,70	0,245
13. Renda per capita			43,41	38,23	0,341
14. Número de filhos			42,58	41,67	0,854
15. Número de filhos < de idade			42,07	41,96	0,982
16. Número de pessoas na mesma residência			33,05	47,07	0,009
17. IMC			36,66	43,29	0,228

Continua

Conclusão

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes celíacos, de acordo com os dados sociodemográficos e clínico, em função do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde. Ceará, 2017.

	Média dos postos		Valor p***
	DE Ausente	DE Presente	
18. Tempo de diagnóstico da doença celíaca (meses)	41,28	42,41	0,838
19. Tempo de participação em associação de apoio (meses)	21,42	28,00	0,120

SER: Secretaria Executiva Regional; IMC: Índice de Massa Corpórea; DE: Diagnóstico de Enfermagem; n: número de indivíduos; %: percentual; OR: *Odds Ratio*; IC 95%: Intervalo de Confiança de 95%; * Teste de probabilidade exata de Fisher; ** Teste Qui-quadrado; *** Teste de Mann-Whitney.

Na Tabela 2, ao se comparar os dados sociodemográficos e clínicos entre quem tem ou não o diagnóstico de enfermagem CIS, verificou-se que o CIS esteve presente em: 88,7% (n=47) participantes do sexo feminino; 54,7% (n=29) dos que se autodeclararam brancos; 52,8% (n=28) dos que não possuíam companheiro(a); 84,9% (n=45) daqueles que participavam de religião que faz uso de glúten em ritual de comunhão; 73,6% (n=39) dos que tinham ocupação remunerada; 90,6% (n=48) dos que residiam em Fortaleza-CE, sendo 30,2 (n=16) nas SER II e IV, cada; 96,2% (n=51) dos que possuíam plano de saúde; 5,7% (n=3) dos que usam ou usaram o SUS para atendimento como celíaco; e em 62,3% (n=33) dos que participavam em associação de apoio. Ressalta-se que tais variáveis não houve relação estatisticamente significativa.

Ao se confrontar a média dos postos da variável “número de pessoas na mesma residência” com o Diagnóstico de Enfermagem, percebeu-se o número de pessoas que moravam na mesma residência dos celíacos foi significativamente menor entre os indivíduos que não possuíam o DE Controle ineficaz da saúde (p=0,009). As demais variáveis não apresentaram associações significativas com o DE.

Tabela 3 - Distribuição da presença ou ausência das características definidoras do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde nos indivíduos celíacos. Ceará, 2017.

Características definidoras (CD)	Ausência		Presença	
	n	%	n	%
1. Dificuldade com o regime prescrito	62	74,7	21	25,3
2. Escolhas na vida diária ineficazes para atingir as metas de saúde	23	27,7	60	72,3
3. Falha em agir para reduzir fatores de risco	16	19,3	67	80,7
4. Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária	3	3,6	80	96,4

n: número de indivíduos; %: percentual.

Conforme a Tabela 3, as CD do diagnóstico de enfermagem CIS com maior frequência de presença foram: Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária (96,4%), Falha em agir para reduzir fatores de risco (80,7%) e Escolhas na vida diária ineficazes para atingir as metas de saúde (72,3%).

Tabela 4 - Descrição das medidas de acurácia das características definidoras do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde com base na análise de classe latente. Ceará, 2017.

Características Definidoras	Sens.	IC 95%		Espec.	IC 95%	
1. Dificuldade com o regime prescrito	0,4083	0,0366	0,9141	0,9420	0,0028	0,9991
2. Escolhas na vida diária ineficazes para atingir as metas de saúde	0,9843	0,0572	0,9999	0,6057	0,0290	0,9658
3. Falha em agir para reduzir fatores de risco	0,9999	0,9969	1,0000	0,4349	0,0235	0,9280
4. Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária	0,9993	0,7771	1,0000	0,0809	0,0025	0,9230
Prevalência do DE = 55,69%	G²: 3.56	Gl: 6		p = 0,736		

Sens.: Sensibilidade; Espec.: Especificidade; IC 95%: Intervalo de Confiança de 95%; G²: Razão de verossimilhança; Gl: Grau de liberdade; p: Valor de p.

A Tabela 4 apresenta as medidas de acurácia das CD do diagnóstico de enfermagem CIS, destacando-se: Falha em agir para reduzir fatores de risco (0,9999), Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária (0,9993) e Escolhas na vida diária ineficazes para atingir as metas de saúde (0,9843), com alto valor de sensibilidade. No tocante a especificidade, a que obteve alto valor foi a Dificuldade com o regime prescrito (0,9420). Entende-se ainda que Dificuldade com o regime prescrito apesar de apresentar um alto valor de especificidade, a mesma possui valor menor que 50% no limite inferior do intervalo de confiança. De forma semelhante, encontrou-se em relação à Escolhas na vida diária ineficazes para atingir as metas de saúde. De acordo com ACL, o diagnóstico de enfermagem CIS esteve presente em 55,69% dos celíacos, sendo a CD Falha em agir para reduzir fatores de risco e a Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária, os melhores indicadores clínicos que predizem a presença do CIS nos indivíduos celíacos.

Na Tabela 5, ressalta-se que dos 10 conjuntos com diferentes combinações dois foram capazes de manifestar a presença do diagnóstico de enfermagem em estudo, com probabilidade de presença > 0,5.

Destaca-se que nos modelos 3 e 9, em que Falha em agir para reduzir fatores de risco e Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária estavam presentes. A probabilidade do DE Controle ineficaz da saúde é que estivesse ausente.

Tabela 5 - Probabilidades de se identificar ou não o Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde a partir da presença ou ausência de 10 conjuntos que compuseram o modelo de classe latente ajustado. Ceará, 2017.

Conjuntos	Características definidoras				n	Diagnóstico de enfermagem	
	CD1	CD2	CD3	CD4		Ausente	Presente
1	0	0	0	1	9	1,00	0,00
2	0	0	1	0	1	1,00	0,00
3	0	0	1	1	11	0,96	0,04
4	0	1	0	0	1	1,00	0,00
5	0	1	0	1	5	1,00	0,00
6	0	1	1	0	1	0,97	0,03
7	0	1	1	1	34	0,21	0,79
8	1	0	0	1	1	1,00	0,00
9	1	0	1	1	1	0,69	0,31
10	1	1	1	1	19	0,02	0,98

CD1: Dificuldade com o regime prescrito; CD2: Escolhas na vida diária ineficazes para atingir as metas de saúde; CD3: Falha em agir para reduzir fatores de risco; CD4: Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária.

Os dados da Tabela 5 corroboram os descritos na Tabela 4, mostrando que Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária é o melhor indicador para inferência do DE em estudo.

Tabela 6 - Distribuição da presença ou ausência dos fatores relacionados do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde nos indivíduos celíacos. Ceará, 2017.

Fatores relacionados (FR)	Ausência		Presença	
	n	%	n	%
1. Apoio social insuficiente	77	92,8	6	7,2
2. Barreira percebida	7	8,4	76	91,6
3. Benefício percebido	68	81,9	15	18,1
4. Complexidade do sistema de saúde	29	43,9	37	56,1
5. Conflito de decisão	78	94,0	5	6,0
6. Conflito familiar	42	50,6	41	49,4
7. Conhecimento insuficiente do regime terapêutico	83	100,0	0	0,0
8. Demandas excessivas	40	48,2	43	51,8

Continua

Conclusão

Tabela 6 - Distribuição da presença ou ausência dos fatores relacionados do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde nos indivíduos celíacos. Ceará, 2017.

Fatores relacionados (FR)	Ausência		Presença	
	n	%	n	%
9. Desvantagem econômica	52	62,7	31	37,3
10. Gravidade da condição percebida	55	66,3	28	33,7
11. Impotência	82	98,8	1	1,2
12. Número inadequado de indícios de ação	64	77,1	19	22,9
13. Padrão familiar de cuidados de saúde	81	97,6	2	2,4
14. Regime de tratamento complexo	19	22,9	64	77,1
15. Suscetibilidade percebida	53	63,9	30	36,1
16. Comprometimento cognitivo/alteração da função cognitiva	81	97,6	2	2,4
17. Fadiga	21	25,3	62	74,7
18. Depressão	53	63,9	30	36,1
19. Ansiedade	31	37,3	52	62,7
20. Tempo de diagnóstico	74	89,2	9	10,8

n: número de indivíduos; %: percentuais válidos.

Conforme apresentado na Tabela 6, os FR investigados com prevalência acima de 50% foram: Barreira percebida (91,6%); Regime do tratamento complexo (77,1%); Fadiga (74,7%); Ansiedade (62,7%), Complexidade do sistema de saúde (56,1%) e Demandas excessivas (51,8%). Destaca-se que em 17 pacientes o FR Complexidade do sistema de saúde não foi avaliado, pois os indivíduos declararam não terem vivenciado ou não saberem responder as questões, de forma que não satisfizeram as condições mínimas para avaliação do FR em questão. Infere-se ainda que nenhum celíaco apresentou o fator relacionado Conhecimento insuficiente do regime terapêutico.

Refere-se que, dos 51,8% (n=43) dos celíacos que tiveram a presença do FR Demandas excessivas, esses assinalaram até cinco opções dessas demandas (atividades e/ou compromissos no dia a dia) que dificultava a realização e/ou controle do tratamento da DC, a saber: 33 ressaltaram as atividades ocupacionais, 26 as demandas sociais, 12 destacaram as domiciliares, 11 as de ordem familiares e sete celíacos registraram as atividades religiosas como demandas excessivas que dificultava o cumprimento do tratamento da doença.

Tabela 7 - Distribuição dos pacientes celíacos, segundo os fatores relacionados e a ocorrência do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde. Ceará, 2017.

Fatores relacionados	Diagnóstico de Enfermagem				Estatísticas
	Ausente		Presente		
	n	%	n	%	
1. Apoio social insuficiente					
Ausente	28	93,3	49	92,4	p = 1,000* OR = 1,143 IC 95%: 0,197-6,641
Presente	2	66,7	4	7,6	
Total	30	100,0	53	100,0	
2. Barreira percebida					
Ausente	3	10,0	4	7,6	p = 0,699** OR = 1,361 IC 95%: 0,283-6,535
Presente	27	90,0	49	92,4	
Total	30	100,0	53	100,0	
3. Benefício percebido					
Ausente	21	70,0	47	88,7	p = 0,034** OR = 0,298 IC 95%: 0,094-0,945
Presente	9	30,0	6	11,3	
Total	30	100,0	53	100,0	
4. Complexidade do sistema de saúde					
Ausente	11	52,4	18	40,0	p = 0,345** OR = 1,650 IC 95%: 0,581-4,685
Presente	10	47,6	27	60,0	
Total	21	100,0	45	100,0	
5. Conflito de decisão					
Ausente	28	93,3	50	94,3	p = 1,000* OR = 0,840 IC 95%: 0,132-5,332
Presente	2	66,7	3	5,7	
Total	30	100,0	53	100,0	
6. Conflito familiar					
Ausente	15	50,0	27	50,9	p = 0,934** OR = 0,963 IC 95%: 0,393-2,358
Presente	15	50,0	26	49,1	
Total	30	100,0	53	100,0	
7. Conhecimento insuficiente do regime terapêutico					
Ausente	30	100,0	53	100,0	***
Presente	0	0,0	0	0,0	
Total	30	100,0	53	100,0	
8. Demandas excessivas					
Ausente	9	30,0	31	58,5	p = 0,013** OR = 0,304 IC 95%: 0,117-0,789
Presente	21	70,0	22	41,5	
Total	30	100,0	53	100,0	
9. Desvantagem econômica					
Ausente	18	60,0	34	64,1	p = 0,707** OR = 0,838 IC 95%: 0,334-2,106
Presente	12	40,0	19	35,9	
Total	30	100,0	53	100,0	
10. Gravidade da condição percebida					
Ausente	19	63,3	36	67,9	p = 0,671** OR = 0,816 IC 95%: 0,319-2,089
Presente	11	36,7	17	32,1	
Total	30	100,0	53	100,0	
11. Impotência					
Ausente	30	100,0	52	98,1	p = 1,000* IC 95%: 0,538-0,747
Presente	0	0,0	1	1,9	
Total	30	100,0	53	100,0	

Continua

Conclusão

Tabela 7 - Distribuição dos pacientes celíacos, segundo os fatores relacionados e a ocorrência do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde. Ceará, 2017.

Fatores relacionados	Diagnóstico de Enfermagem				Estatísticas
	Ausente		Presente		
	n	%	n	%	
12. Número inadequado de indícios de ação					
Ausente	21	70,0	43	81,1	p = 0,246** OR = 0,543 IC 95%: 0,192-1,536
Presente	9	30,0	10	18,9	
Total	30	100,0	53	100,0	
13. Padrão familiar de cuidados de saúde					
Ausente	30	100,0	51	96,2	p = 0,533* IC 95%: 0,533-0,744
Presente	0	0,0	2	3,8	
Total	30	100,0	53	100,0	
14. Regime de tratamento complexo					
Ausente	5	16,7	14	26,4	p = 0,310** OR = 0,557 IC 95%: 0,179-1,738
Presente	25	83,3	39	73,6	
Total	30	100,0	53	100,0	
15. Suscetibilidade percebida					
Ausente	17	56,7	36	67,9	p = 0,305** OR = 0,618 IC 95%: 0,245-1,556
Presente	13	43,3	17	32,1	
Total	30	100,0	53	100,0	
16. Comprometimento cognitivo/alteração da função cognitiva					
Ausente	30	100,0	51	96,2	p = 0,533* IC 95%: 0,533-0,744
Presente	0	0,0	2	3,8	
Total	30	100,0	53	100,0	
17. Fadiga					
Ausente	8	26,7	13	24,5	p = 0,830** OR = 1,119 IC 95%: 0,402-3,112
Presente	22	73,3	40	75,5	
Total	30	100,0	53	100,0	
18. Depressão					
Ausente	22	73,3	31	58,5	p = 0,176** OR = 1,952 IC 95%: 0,735-5,181
Presente	8	26,7	22	41,5	
Total	30	100,0	53	100,0	
19. Ansiedade					
Ausente	13	43,3	18	34,0	p = 0,396** OR = 1,487 IC 95%: 0,593-3,728
Presente	17	56,7	35	66,0	
Total	30	100,0	53	100,0	
20. Tempo de diagnóstico					
Ausente	25	83,3	49	92,4	p = 0,273* OR = 0,408 IC 95%: 0,101-1,656
Presente	5	16,7	4	7,6	
Total	30	100,0	53	100,0	

n: número de indivíduos; %: percentual; OR: *Odds Ratio*; IC 95%: Intervalo de Confiança de 95%; * Teste de probabilidade exata de Fisher; **Teste Qui-quadrado; ***Não foi possível calcular nenhuma estatística.

Na Tabela 7, verificou-se que na presença do diagnóstico de enfermagem CIS, cinco FR foram mais prevalentes: Barreira percebida (92,4%, n=49); Fadiga (75,5%, n=40);

Regime do tratamento complexo (73,6%, n=39); Ansiedade (66%, n=35); Complexidade do sistema de saúde (60%, n=27).

Em relação à associação entre o DE e os seus FR, dois (Benefício percebido e Demandas excessivas) dos 20 analisados apresentaram associação estatisticamente significativa ($p < 0,05$). A ausência do Benefício percebido ($p = 0,034$ e $OR = 0,298$) e Demandas excessivas ($p = 0,013$ e $OR = 0,304$) foi fator protetor para o DE. Os indivíduos celíacos sem os FR mencionados tiveram aproximadamente 70% menos probabilidade de desenvolver o diagnóstico de enfermagem CIS.

Em virtude das caselas com número zero não foi possível calcular a estatística para o FR Conhecimento insuficiente do regime terapêutico, assim como não foi possível o cálculo da OR para os FR: Impotência, Padrão familiar de cuidados de saúde e Comprometimento cognitivo/alteração da função cognitiva.

Tabela 8 – Resultados da regressão logística dos fatores relacionados do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde nos indivíduos celíacos. Ceará, 2017.

Fatores relacionados	B	Wald	Gl	p	OR	IC 95%
Demandas excessivas	1,033	3,885	1	0,049	2,81	1,01 – 7,85
Regime de tratamento complexo	1,500	6,387	1	0,011	4,48	1,40 – 14,34
Depressão	1,193	4,474	1	0,034	3,29	1,09 – 9,97
Constante	-1,481	5,190	1	0,023	0,23	
Testes e Medidas de Ajuste				χ^2	Gl	p
Teste de Hosmer-Lemeshow				2,289	5	0,808
Teste Omnibus para coeficientes do modelo				14,860	3	0,002
Teste de Wald para as variáveis na equação				6,204	1	0,013
R ² de Cox & Snell: 0,164				R ² de Nagelkerke: 0,225		

β : Coeficiente B ou β ; Wald: Teste de Wald; Gl: Grau de liberdade; p: Valor de p; OR: *Odds Ratio*; IC 95%: Intervalo de Confiança de 95%; χ^2 : Teste Qui-quadrado.

De acordo com os dados da Tabela 8, para os resultados da regressão logística dos fatores relacionados do DE Controle ineficaz da saúde nos celíacos foi utilizado o teste de Wald, para verificar a significância de cada variável para o modelo, sendo o nível de significância adotado de 0,05. A estatística de Wald foi de 5,190 com significância de 0,023, o que comprova que a variável constante do modelo de regressão é significativa ($p < 0,05$), de forma que contribui para estabelecer o DE em questão. De acordo com teste de Wald, constatou-se que três FR contribuem significativamente para o estabelecimento do DE em estudo: Regime do tratamento complexo ($p = 0,011$), Depressão ($p = 0,034$) e Demandas excessivas ($p = 0,049$).

As OR foram calculadas e ajustadas para cada fator causal. Assim, de acordo com o modelo de regressão logística utilizado, os pacientes com FR Regime do tratamento complexo, Depressão e Demandas excessivas, tiveram chance para o desenvolvimento do diagnóstico de enfermagem CIS em: 4,48 vezes; 3,29 vezes; e 2,81 vezes, respectivamente.

O resultado do Teste de Hosmer-Lemeshow mostra um Qui-quadrado de 2,289 com significância de 0,808 ($p > 0,05$), indicando que os valores previstos não são significativamente diferentes dos observados.

O R^2 de Cox & Snell sugere que 16,4% das variações sucedidas no logaritmo da razão de chance são provenientes das variações nas variáveis independentes do modelo. De forma semelhante, o R^2 de Nagelkerke apresenta que as variáveis independentes influenciam 22,5% das ocorrências do DE Controle ineficaz da saúde são explicadas pelo modelo geral.

O teste de Omnibus foi usado para examinar a significância global do modelo. O valor do Qui-quadrado foi de 14,860 com significância de 0,002 ($p < 0,05$). Portanto, pode-se rejeitar a hipótese de que todos os coeficientes são nulos, de forma que os coeficientes do modelo de regressão contribuem para determinar a qualidade das previsões sobre a presença do DE.

5 DISCUSSÃO

A prevalência das doenças de caráter crônico tem sido uma preocupação nos diversos cenários de pesquisa, tendo em vista o seu aumento progressivo anual. Segundo dados da OMS, dos 57 milhões de óbitos em 2008, 63% foram por doenças crônicas, o que equivale a 35,9 milhões de mortes, e esse perfil epidemiológico tem tendência de aumento, em especial, pela transição demográfica (WHO, 2011). Esse fato foi observado visto que os dados de 2012 apontaram, em relatório global da OMS, que as doenças crônicas, referidas como as principais causas de mortes no mundo, foram responsáveis por 38 milhões de óbitos, o que corresponde a 68% das mortes totais (WHO, 2014).

Diante do quadro epidemiológico das doenças crônicas, a Organização das Nações Unidas (ONU) e a OMS, na perspectiva de responsabilidade global compartilhada, ressaltam a importância de se discutir estratégias com representantes de diversos países, de acordo com o tipo de doença crônica mais prevalente no perfil populacional relativo ao país, sua gravidade, impacto nos sistemas de saúde e fatores de risco, em especial, por causa das consequências humanas, sociais e econômicas associadas a essas patologias (WHO, 2014). No Brasil e no mundo, as doenças crônicas se configuram como um problema de saúde pública e, no cenário brasileiro, sua magnitude representa 72% das mortes que têm como causa as doenças crônicas (MALTA; SILVA JUNIOR, 2013).

Sabe-se que o tratamento dessas patologias, bem como o empoderamento dos pacientes que possuem tais doenças ainda representam um grande desafio, que perpassam desde a adesão ao tratamento, domínio da patologia e metas de saúde a serem alcançadas (CARNEIRO *et al.*, 2015; MALTA *et al.*, 2016). Dentre as patologias crônicas existentes e que requerem atenção minuciosa e vitalícia dos pacientes, além do acompanhamento dos profissionais, especialmente, os de saúde, cita-se a doença celíaca, que representa a doença de base dos indivíduos participantes do presente estudo.

A doença celíaca é uma das desordens autoimunes relacionadas ao glúten (SAPONE *et al.*, 2012). Segundo dados da única estimativa global sobre a DC no mundo, realizada por pesquisadores da Universidade de Umea (Suécia) e da Universidade de Witwatersrand (África do Sul), têm-se que aproximadamente 4% do total dos óbitos na infância, associados a quadro diarreicos no ano de 2008, estiveram relacionados à DC. Estima-se que no ano de 2010, 2,2 milhões de crianças menores de cinco anos de idade possuíam a DC e que anualmente as mortes infantis podem chegar a 42.000 por causa da DC (BYASS; KAHN; IVARSSON, 2011).

No cenário internacional, sabe-se que a DC pode afetar cerca de 1% da população mundial (CATASSI; GATTI; FASANO, 2014) e que os indivíduos acometidos por tal patologia podem ter associadas comorbidades e/ou complicações, que estão diretamente relacionadas à falta de cuidado ou aos cuidados irregulares realizados no controle dessa doença crônica (ANDREOLI *et al.*, 2013; FASANO, 2009; ROCHA; GANDOLFI; SANTOS, 2016; ZINGONE *et al.*, 2015).

Diante do exposto, a DC representa um problema de saúde, no qual os profissionais devem estar atentos, especialmente, porque se faz necessário a compreensão de que suas manifestações clínicas não estão apenas associadas aos sinais e sintomas gastrointestinais, mas compromete diversos sistemas do organismo humano. Desta forma, a amplitude de manifestações clínicas dessa doença levanta uma alta demanda nas equipes multiprofissionais de cuidado em saúde, para elaboração de ações que corroborem para a implementação de cuidados dinâmicos e eficientes. Assim, entende-se que vários fatores estão associados para que o controle dessa patologia não seja classificado como eficaz, entre eles: a dificuldade de adquirir produtos seguros sem glúten, diminuição da qualidade de vida e até o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a patologia (MORAIS *et al.*, 2014; ROCHA; GANDOLFI; SANTOS, 2016; SOUZA; SZCZEREPA; SANTOS, 2015; THOM *et al.*, 2009; WGO, 2013).

De acordo com os achados do presente estudo, o sexo feminino (87,9%) foi predominante entre os participantes avaliados. Os achados convergem com o estudo de Roy *et al.* (2016), o qual revelou que 88% dos 1.835 participantes eram do sexo feminino. Pesquisa realizada no Sudeste do Brasil, na cidade de São Paulo, que investigou a prevalência da DC em 4.000 doadores de sangue, detectou-se que 64,3% dos pacientes com DC eram do sexo feminino (ALENCAR *et al.*, 2012). Entre 157 celíacos adultos, 79,6% eram do sexo feminino (KOTZE, 2009). Dados semelhantes foram observados no cenário internacional, em que o sexo feminino também foi predominante com 51,9% (KRATZER *et al.*, 2013).

Ainda no tocante ao sexo, quando essa variável foi correlacionada ao DE em estudo, não ocorreu significância estatística, porém, ressalta-se que, entre as mulheres 58,9% apresentaram o diagnóstico de enfermagem CIS. Ao estudar o DE Autocontrole ineficaz da saúde de mulheres em diálise, encontrou-se o DE em 73,1% (FREITAS *et al.*, 2011). Em geral as mulheres desempenham, além de suas atribuições voltadas à manutenção do lar (escolha, compra e preparação de alimentos; cuidados com filhos e com a contaminação cruzada), o papel principal de cuidadora, sendo uma das suas responsabilidades à manutenção, inclusive, do seu regime terapêutico, o que se torna um desafio, já que apesar dela ser

responsável pelas escolhas dos produtos de uso para o lar, ela precisará de uma compreensão e parceria de seu companheiro, o qual muitas vezes é o provedor principal (BACIGALUPE; PLOCHA, 2015).

No tocante à cor/raça/etnia dos participantes desse estudo, houve uma predominância de indivíduos que se autodeclararam brancos (54,2%). Em consonância, estudo de prevalência realizado em pacientes com DC e cirrose hepática, os dados mostraram que 83% dos avaliados eram brancos (WAKIM-FLEMING *et al.*, 2014). No estudo brasileiro realizado por Alencar *et al.* (2012), 75,3% dos celíacos se declararam brancos. Uma pesquisa populacional realizada com americanos apontou que, em comparação com outras raças, os indivíduos brancos possuem cinco vezes mais chance de ter DC (MARDINI; WESTGATE; GRIGORIAN, 2015). Ressalta-se que a DC é uma desordem com elevada frequência nas pessoas de ancestralidade branca, advindas da América do Norte e Europa, no entanto, destaca que essa patologia também tem sido citada entre os indivíduos provenientes da América Latina e África (PARRA-MEDINA *et al.*, 2015).

Quanto ao estado civil, houve discreta predominância de celíacos com ausência de companheiro (a) (50,6%). O estudo realizado por Pimenta-Martins, Pinto e Gomes (2014), com 195 de celíacos portugueses, diverge da presente pesquisa, em que a maioria (55%) dos celíacos eram casados ou tinha uma união de fato. Nos estudos de Roy *et al.* (2016) e Masoodi *et al.* (2016) 76% e 67%, respectivamente, viviam com companheiro (a). Diante disso, acredita-se que os achados sobre o estado civil dessa pesquisa realizada no Ceará, pode estar associada aos dados comparados aos registrados no último Censo Brasileiro, realizado no ano de 2010, pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no qual ressalta que a região Nordeste do Brasil tem a menor taxa de indivíduos que declararam união com companheiro (a) (IBGE, 2011).

No que se refere à religião declarada pelos celíacos, os dados encontrados demonstraram que 83,1% participam de religiões que fazem uso de alimentos com o glúten em ritual de comunhão. Das religiões avaliadas que possuem a proteína do glúten presente nos momentos de comunhão, tendo na sua composição de ingredientes, especialmente, o trigo, destacou-se aqueles que congregavam em igrejas católicas ou evangélicas com ou sem denominação. Os dados convergem com os obtidos em levantamento populacional do censo do IBGE (2012), ao inferir que a maioria da população brasileira é cristã (86,8%), sendo a maior parte católica (64,6%), seguida dos evangélicos (22,2%), independente da denominação que congregam.

Diante dos achados, registra-se que o ritual de comunhão com a presença de pão (corpo do Cristo) e vinho (sangue do Cristo) nas religiões de bases cristãs, estão sustentadas na orientação de Jesus Cristo, filho de Deus, o qual instituiu que a Santa Ceia ou Ceia do Senhor deveria ser realizada em memória ao Seu sacrifício na cruz do calvário, durante as reuniões de culto ao Altíssimo, sendo orientada a sua repetição até o retorno de Jesus Cristo à Terra (COSTA, 2009; GOMES, 2015).

Nos rituais de Santa Ceia ou Ceia do Senhor, o tipo de pão disponível na igreja católica é a hóstia, que consiste num tipo de pão em formato redondo, fino e leve, e, em geral, nas demais religiões de base cristã, o pão disponibilizado para a realização da memória na Santa Ceia é o pão comum, que simboliza o corpo de Cristo. Nesse contexto, independentemente de ser a hóstia ou pão em formato tradicional de consumo, em geral, eles contêm a presença do trigo (GOMES, 2015).

Diante do exposto, adverte-se que tais elementos nessas condições não são aptos para ingestão de pacientes celíacos, independente de quantos rituais o indivíduo celíaco participe. Em consonância Ludvigsson *et al.* (2013) e Mulder *et al.* (2015) ressaltam que único tratamento disponível para DC é a adesão e manutenção vitalícia da dieta isenta de glúten e que a menor quantidade da proteína provoca malefícios, com quebra do regime terapêutico proposto, podendo levar o celíaco ao descontrole da sua saúde, bem como às comorbidades e/ou complicações associadas a DC.

Ressalta-se que, no catolicismo, o processo de transubstanciação de Cristo ocorre no momento do ritual da missa, onde pão e vinho se transformam no corpo do filho de Deus, sendo o Cristo que está presente na missa igual ao Cristo da cruz no calvário, de tal forma que a participação do povo católico deve ser com o corpo de Cristo e não com o sangue, por isso, que, em geral, apenas a hóstia é distribuída no momento de comunhão na igreja católica. No que se refere as demais igrejas cristãs, inclusive, a evangélica, o pão e o vinho possuem caráter simbólico da graça de Cristo e memorizam o sacrifício primordial, o qual permanece sendo a morte de Cristo na cruz do calvário (GOMES, 2015). Ressalta-se de que os celíacos, que fazem parte das religiões as quais usam alimentos com glúten, deverão ficar atentos sobre o consumo do glúten nessas atividades religiosas e/ou pela quantidade dessa proteína presente nos pães ou nas hóstias, ainda que sejam classificadas como “hóstias sem glúten”.

Destaca-se que algumas hóstias, que são recomendadas para consumo dos pacientes com restrição à proteína do glúten, ainda possuem partículas dessa proteína, mesmo que em menor quantidade e se faz necessário a atenção por parte dos celíacos que, ao

adquirirem essas hóstias, façam a partir de locais que detenha a licença canônica da igreja católica (APC, 2017).

Informa-se que em vários países, inclusive, no Brasil, alguns locais produzem e distribuem essas hóstias sem glúten e, que, em geral, os celíacos tem tido acesso a esse tipo de hóstia. Geralmente, o acesso ocorre de maneira individual e as hóstias são conservadas em um objeto litúrgico de nome teca. A teca é uma espécie de caixa, de pequeno tamanho, na qual as hóstias adquiridas são levadas à igreja local e informado ao sacerdote, que combinará com o indivíduo a forma que se realizará o seu momento de comunhão eucarística durante a missa (SPGP, 2007; CNBB, 2017).

Informa-se ainda que, em algumas paróquias católicas, alguns celíacos comungam com um cálice consagrado com vinho, em substituição à comunhão com a hóstia (SPGP, 2007). No entanto, sabe-se que mesmo nessas condições os celíacos relatam dificuldades na aquisição dessas hóstias ou mesmo na liberação de algumas paróquias para a comunhão desses católicos com essas hóstias ou com o vinho. Diante disso, o Vaticano divulgou neste ano, por meio da Conferência Nacional dos Bispos do Brasil, as “Orientações Pastorais sobre o acesso das pessoas celíacas à Comunhão Eucarística” para os católicos, nas quais fica claro que o celíaco católico poderá solicitar o seu direito à comunhão com vinho, sem sofrer discriminação, sendo acolhido e agregado sua vida à igreja (CNBB, 2017). Em consonância, adverte-se que o Código de Direito Canônico da Igreja Católica, traduzido em várias línguas e com versão em português desde 1983, traz no cânone nº. 925, a seguinte descrição: “Distribua-se a sagrada comunhão apenas sob a espécie de pão ou, nos termos das leis litúrgicas, sob as duas espécies; em caso de necessidade, somente sob a espécie de vinho” (CONFERÊNCIA, 1983, p. 195).

Dessa forma, faz-se necessário destacar que a questão religiosa deve ser relevantemente considerada no ser humano em seus vários aspectos e áreas da sua vida, desde à manutenção da sua saúde, o enfrentamento dos processos de doença individuais ou familiares e/ou ainda na ressignificação das circunstâncias adversas na vida, para uma formação resiliente. Percebe-se que as doutrinas religiosas, os seus dogmas e rituais pertinentes a cada religião tem no seu pleito a importância referida e sustentada por aqueles que de tal instituição fazem parte (ALVES *et al.*, 2017; MATOS *et al.*, 2017; PARK *et al.*, 2017). Krause (2008) ressalta ainda que as questões religiosas promovem uma significância à vida. Ademais, cabe-se o respeito às escolhas de cada indivíduo, inclusive, dentro das dimensões da prestação de cuidado e direitos em saúde.

Quanto à ocupação, o estudo ora exposto apresentou predominância de participantes que possuíam ocupação remunerada (75,9%). Tais achados são semelhantes aos identificados na pesquisa realizada de Barbero *et al.* (2016), no qual revelou que 65% dos celíacos estavam empregados com remuneração. Refere-se ainda achados diferentes, no estudo de Masoodi *et al.* (2016), na qual apresentou a predominância de celíacos sem ocupação remunerada (57,7%).

Quanto à localização da residência, 88% eram da capital do Ceará, sendo que a maioria morava nas regionais II e IV de Fortaleza-CE. Acredita-se, no entanto, que a maioria dos pacientes do estudo são domiciliados na capital, tendo em vista que apresentaram maior interesse na participação do estudo, no contexto, inclusive, de disponibilidade de tempo. Porém, em consonância com os achados, uma pesquisa realizada com mais de 10 mil celíacos adultos no Canadá revelou que a prevalência dos celíacos são em localidade urbana (PULIDO *et al.*, 2013).

Quanto ao atendimento de saúde, 92,8% tinham plano de saúde e, no âmbito do atendimento público em saúde, 92,8% declararam que não fazem uso do SUS ou nunca fizeram para acompanhamento da DC. Ressalta-se que apesar dos dados coincidirem nos resultados, a amostra que declarou ter plano de saúde não é necessariamente a mesma que não fez ou faz uso do SUS para atendimento em saúde, portanto, os dados não representam complementos ou inversos. Na associação dessas variáveis com o DE em estudo, 96,4% (n=51) dos celíacos que possuíam plano de saúde apresentaram o diagnóstico de enfermagem CIS. Em contrapartida, dos 83 celíacos que foram investigados, somente seis declararam usar ou terem usado o SUS e desses, três apresentaram o DE Controle ineficaz da saúde.

Sobre esses achados, resultado de estudo de pesquisa-ação realizado por Paula, Crucinsky e Benati (2014) entre indivíduos com DC e parentes desses pacientes pode justificar a não procura ou não utilização do SUS para acompanhamento de saúde enquanto celíaco. As autoras referem que os pontos frágeis no SUS estão relacionados com: acesso ao apoio nutricional e psicológico na atenção básica; promoção e educação em saúde por meio de grupos de apoio ao autocuidado; ausência de registros em prontuários e comunicação a equipe multiprofissional sobre a condição celíaca; fragilidades no treinamento profissional e divulgação de informações sobre a DC.

Nesse contexto, a Organização Mundial de Gastroenterologia (OMG) destaca que os pacientes devem estar atentos para um acompanhamento adequado da sua condição enquanto celíaco e alude que nem todos os profissionais de saúde estão capacitados e/ou familiarizados com a complexidade do regime de tratamento da DC. A OMG ressalta ainda

que os celíacos precisam de enfoque multidisciplinar e que tal acompanhamento pode permitir resultados mais apropriados para o tratamento da DC (WGO, 2013).

Quanto à idade, verificou-se que os celíacos possuíam uma mediana de 33 anos de idade. Tais achados corroboram com os encontrados no estudo de Pimenta-Martins, Pinto e Gomes (2014), que identificou 32 anos como a média de idade entre os celíacos participantes de estudo em Portugal.

Quanto à escolaridade, os celíacos apresentaram uma mediana de 18 anos de estudo, sendo que todos fizeram pelo menos o ensino médio completo. Dos celíacos avaliados, a maior parte 67,5% (n=56) possuía graduação e dos 25,3% que possuíam ensino médio, 75% (n=18) deles eram estudantes universitários. Corroboram os achados, os estudos realizados por Roy *et al.* (2016), Barbero *et al.* (2014) e Pimenta-Martins, Pinto e Gomes (2014) que destacaram que 93%, 91% e 57%, respectivamente, possuíam no mínimo um curso de ensino superior concluído.

No que se refere à renda *per capita* dos celíacos, obteve-se a renda mediana de R\$ 2.333,33, o que equivale no Brasil a dois salários mínimos e meio, levando em consideração o salário mínimo do presente ano, no valor de R\$ 937,00. Segundo dados do IBGE, no ano de 2016, a renda *per capita* mensurada dos domicílios no Brasil foi de R\$ 1.226,00 e no Ceará de R\$ 751,00, sendo esse último valor quase 18% menor se comparado ao salário mínimo do ano dos anos mensurados (IBGE, 2017).

Percebe-se que no estudo ora apresentado, os participantes domiciliados no Ceará revelaram renda *per capita* bem superior à média do rendimento mensal do estado. Araújo *et al.* (2010) e Leonard, Cureton e Fasano (2017) revelam que a manutenção do regime terapêutico dos pacientes celíacos é de alto custo e que, além dos produtos e alimentos seguros serem de preços mais altos, especialmente, no que se refere à ausência de contaminação cruzada, a oferta de produtos é reduzida. Em consonância, Shah *et al.* (2014) realizou estudo de avaliação comparativa sobre custos no tratamento da DC à outras doenças crônicas e os resultados apresentaram que a manutenção de um celíaco é superior a outras doenças crônicas, tais como: hipertensão, diabetes mellitus, insuficiência cardíaca congestiva, doença renal crônica, além de doenças do trato gastrointestinal, como doença inflamatória intestinal, síndrome do intestino irritável e refluxo gastroesofágico.

Quanto à presença de filhos, a maioria dos celíacos não possuíam filhos e daqueles que possuíam, a maioria não eram menores de idade. No entanto, no que se refere ao número de pessoas que viviam na mesma residência, os resultados desse estudo apresentaram que a mediana foi de três pessoas na mesma moradia, de forma que a quantidade de pessoas

que moravam na mesma casa foi significativamente menor entre aqueles que não apresentaram o DE Controle ineficaz da saúde. Entende-se que quanto mais pessoas moram na mesma residência, o celíaco poderá estar melhor amparado, inclusive, em apoio social, no entanto, representa mais um cuidado que deve ser de atenção do indivíduo celíaco, especialmente, se ele for o único com DC na moradia. Os achados permitem ainda inferir que os indivíduos com doença celíaca podem apresentar maiores dificuldades para controlar a DC quando o número de residentes no domicílio é maior. Nesse sentido, Bacigalupe e Plocha (2015) ressaltam que nas doenças crônicas, tais como a DC, as famílias encontram muitos desafios nos processos e rituais alimentares, de forma que a escolha de compra, preparo e ingestão são significativas na vida das pessoas que dividem lares nessas condições. Thom *et al.* (2009) sugere ainda ser de grande relevância que um ou mais membros da família façam adesão à dieta isenta de glúten, mesmo que não tenham DC, para que eles possam compreender a dificuldade do tratamento, os desafios na manutenção da dieta e construção de rede de apoio para trabalhar juntos na identificação de opções criativas para a construção de cardápios.

Quanto ao tempo de diagnóstico médico concluído da DC, a mediana dos entrevistados foi de quatro anos. Segundo Rubio-Tapia e Murray (2010) esse tempo de diagnóstico médico da DC implicaria um tempo relevante para que os celíacos apresentassem o controle da doença e do tratamento proposto.

No tocante à participação em associação de apoio, a maioria dos celíacos (62,7%) declararam participar de associação de apoio e citaram a ACELBRA-CE como grupo de apoio aos celíacos na capital do Ceará. Quanto à importância do apoio institucional no cuidado em saúde aos celíacos, os achados corroboram os referidos por Roy *et al.* (2016), ao ressaltar que 67,4% dos celíacos entrevistados participavam de grupos de apoio à DC nos Estados Unidos e que isso legitimava a melhoria do cuidado.

O presente estudo identificou ainda que a mediana de participação na ACELBRA-CE foi de dois anos. Leffler *et al.* (2008) e Thom *et al.* (2009) referem que a participação em grupos de apoio é um dos fatores que corroboram para adesão e manutenção da dieta livre de glúten por celíacos. No entanto, esta investigação verificou que dos 52 celíacos que faziam parte da ACELBRA-CE, 33 deles tinham a presença do diagnóstico de enfermagem CIS. Nesse sentido, vale ressaltar que, conforme a OMS, os grupos e associações de apoios podem equipar os pacientes com informações específicas e relevantes, contudo, os celíacos devem buscar a ajuda de equipe multiprofissional, especialmente, de um nutricionista que disponha de boas informações sobre a dieta de isenção do glúten (WGO, 2013).

Dentre os dados clínicos que foram estudados na amostra, infere-se que a média do IMC observada nos celíacos esteve na classificação de peso adequado ($23,7 \text{ kg/m}^2$, $\pm 3,6$), de acordo as declarações de peso habitual pelos participantes. Em consonância, Satherley, Howard e Higgs (2016), destacam que em pesquisa realizada com 157 celíacos, a média do IMC apresentado esteve na classificação de peso adequado, com $22,91 \text{ kg/m}^2$ ($\pm 3,8$). Conforme, a Associação Brasileira para o Estudo da Obesidade (ABESO), o peso em adultos é considerado adequado quando os valores estão entre $\geq 18,5$ e $< 25 \text{ kg/m}^2$ (ABESO, 2009).

Vale ressaltar que, apesar do IMC prevalente no presente estudo ter sido considerado como classificação de peso adequado, os dados também revelaram que 25,3% dos pacientes estão entre sobrepeso ($n=16$) e obesidade ($n=7$). A classificação para sobrepeso está representada nos valores de IMC entre ≥ 25 e $< 30 \text{ kg/m}^2$ e para obesidade $\geq 30 \text{ kg/m}^2$. Os dados encontrados de sobrepeso e obesidade são relevantes por se tratarem de indicadores que merecem cuidados de saúde específicos, encaminhamentos para acompanhamento de outros profissionais de saúde, inclusive, por serem fatores de risco para doenças do aparelho circulatório (ABESO, 2009).

No que se refere à prevalência do diagnóstico CIS na amostra avaliada, 55,69% dos celíacos tiveram o DE em estudo e as CD mais frequentes foram: Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária (96,4%), Falha em agir para reduzir fatores de risco (80,7%) e Escolhas na vida diária ineficazes para atingir as metas de saúde (72,3%). A evidência do presente estudo corrobora com os achados de Paiva (2015) entre pacientes submetidos à diálise renal, o qual demonstrou a prevalência de 66,28% para o DE Autocontrole ineficaz da saúde, antigo rótulo para o DE em estudo, sendo as CD prevalentes Expressão de dificuldade com os regimes prescritos (100%) e Escolhas de vida diária ineficazes para atingir metas de saúde (95,5%). Em conformidade, o DE Autocontrole ineficaz da saúde esteve presente em 86,3% dos 377 diabéticos avaliados (FREITAS *et al.*, 2011).

Ainda no que se refere ao estudo com o DE Autocontrole ineficaz da saúde, com 46 alcoolistas, identificou-se uma prevalência de 28,3%, nas quais as CD mais prevalentes foram: Expressão de desejo de controlar a doença (73,9%) e Escolhas na vida diária ineficazes para atingir as metas de saúde (58,7%) (SILVA *et al.*, 2013). Percebe-se que, mesmo com as diferenças nos rótulos do DE e das CD, foram observadas dificuldades na adesão dos regimes de tratamento propostos nos estudos realizados com os pacientes em diálise renal e os alcoolistas. Destaca-se que apesar da prevalência do DE nos alcoolistas ter sido menor que nos demais, as CD tiveram elevadas prevalências.

A análise das medidas de acurácia obtidas neste estudo apontou que três CD podem ser consideradas úteis para o rastreamento do diagnóstico CIS, a saber: Falha em agir para reduzir fatores de risco, Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária e Escolhas na vida diária ineficazes para atingir as metas de saúde, que apresentaram os maiores valores de sensibilidade com: 0,9999, 0,9843 e 0,9993, respectivamente.

Destaca-se ainda que os indicadores que melhor predizem à confirmação do DE Controle ineficaz da saúde nos celíacos são: Falha em agir para reduzir fatores de risco e Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária, sendo importantes para o rastreio do diagnóstico de enfermagem CIS entre os celíacos.

Entende-se a Falha em agir para reduzir fatores de risco como o equívoco do indivíduo celíaco no gerenciamento dos fatores de risco que estejam relacionados ao descontrole da DC devido à contaminação cruzada (ANDREOLI *et al.*, 2013; COLPETON; VALLE, 2009; THOM *et al.*, 2009). No contexto de diagnóstico que tratam do padrão de regulação e integração de programas de tratamento, resultados semelhantes foram referidos ao investigar a acurácia das CD do DE Controle familiar ineficaz do regime terapêutico, pois Falha em agir para reduzir fatores de risco apresentou alta sensibilidade (84%), em estudo transversal realizado com 64 diabéticos (MENDES; SOUSA; LOPES, 2011). Sabe-se que a contaminação cruzada se configura como complexo diante das diversas possibilidades de contato com glúten, em especial, porque na DC o mínimo contato com essa proteína desencadeia uma série de sinais e sintomas que interferem na rotina do celíaco (HOLLON *et al.*, 2013).

O desafio de se manter uma dieta isenta de glúten é maximizado uma vez que existe a possibilidade de que produtos que a princípio sejam naturalmente livres, tais como aveia, sejam contaminados por processos industriais (BIAGI *et al.*, 2004; RUBIO-TAPIA, 2013). Além dessa possibilidade de contaminação cruzada via alimentos, ainda existe contaminação por meio de produção do tipo compartilhada, utensílios utilizados em cozinha e daqueles que não sofreram higienização adequada (FARAGE *et al.*, 2017).

Para a CD Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária também foi encontrado alto valor de sensibilidade. Essa CD foi avaliada a partir de manifestações de sinais e/ou sintomas sugestivos de equívocos no cumprimento da terapêutica no dia a dia e/ou alterações em resultados comparativos de exames. Acredita-se que as manifestações intestinais e extra-intestinais precisam ser investigadas e valorizadas na análise de adesão terapêutica (BURGER *et al.*, 2017). Ademais, análise de exames em sorologia e histológica são importantes na avaliação da inclusão do tratamento à vida diária, considerando que a

recuperação da mucosa intestinal é progressiva após a isenção total do glúten, levando de dois anos a cinco anos para a recuperação total (RUBIO-TAPIA *et al.*, 2010).

Quanto aos FR investigados, os mais frequentes foram: Barreira percebida, Regime do tratamento complexo, Fadiga, Ansiedade, Complexidade do sistema de saúde e Demandas excessivas. Na associação estatística dos FR e DE, verificou-se que dos 20 FR avaliados, dois deles, Benefício percebido ($p=0,034$ e $OR=0,298$) e Demandas excessivas ($p=0,013$ e $OR=0,304$), apresentaram-se estatisticamente significante ($p<0,05$). Esse resultado que os celíacos que não apresentaram o FR Benefício percebido ou FR Demandas excessivas, exibiram aproximadamente 70% menos probabilidade no desenvolvimento do diagnóstico de enfermagem CIS.

O FR Barreira percebida foi o mais prevalente na população de celíaco (91,6%) e entre aqueles com o Controle ineficaz da saúde (92,4%). Nesse FR, os celíacos foram averiguados a partir da visão frente às situações que poderiam se configurar como obstáculo na realização de cuidados com a saúde e sua condição celíaca. A maioria dos celíacos apontou duas situações como barreiras na realização do tratamento proposto, a saber: a ambiguidade na rotulagem dos alimentos e/ou não inserção de nome dos alergênicos nos rótulos; e os altos valores dos produtos vendidos sem glúten que dificultam a aquisição de alimentos sem glúten.

Em consonância aos achados, Kamioka, Stedefeldt e Domene (2013) demonstram que uma dieta sem glúten provoca impacto considerado nas despesas do mês dos pacientes celíacos, especialmente, para aqueles celíacos com baixa renda. Os autores referem ainda que os custos elevados dos produtos podem estar associados ao número reduzido de lugares que atendem a essa população. Em conformidade, Araújo *et al.* (2010) inferem ainda que muitos celíacos fazem ingestão de alimentos com glúten devido à redução nas opções de alimentos sem glúten ou de informações corretas sobre a presença dos alergênicos. Leonard, Cureton e Fasano (2017) mostram que produtos e alimentos seguros para celíacos possuem preços elevados e dificultam a manutenção do tratamento proposto dieta isenta de glúten. Bicudo, Ferreira e Sampaio (2013) aludem que os altos custos nos produtos também estão relacionados às dificuldades na eliminação de glúten, para garantir produtos sem glúten e/ou sem contaminação cruzada, o que gera operações custosas em todo o processo de boas práticas de fabricação dos produtos aptos para celíacos.

O FR Regime do tratamento complexo esteve presente em 77,1% dos celíacos e em 73,6% naqueles com o DE Controle ineficaz da saúde. Considerando o modelo de regressão logística, a presença desse FR aumentou em 4,48 vezes a chance para estabelecimento do diagnóstico de enfermagem CIS. No que se refere ao tratamento da DC,

Leonard, Cureton e Fasano (2017) preconizam que para a maioria dos celíacos a adesão à dieta isenta de glúten proporciona melhora dos sintomas da DC, bem como contribui na diminuição de anticorpos relacionados à DC e recuperação da mucosa do intestino delgado. Ademais, esses mesmos autores citam que apesar dos benefícios serem uma realidade para os celíacos, a manutenção de dieta restrita de glúten pode estar permeada de obstáculos, uma vez que existe a possibilidade de contaminação não intencional durante a preparação e processamento de alimentos e a ambiguidade nos rótulos de produtos alimentícios. Ainda no contexto de contaminação cruzada e complexidade do tratamento da DC, Black e Orfila (2011) referem que vestígios de glúten provocam prejuízos no intestino dos celíacos que foram submetidos aos episódios de contaminação.

Araújo *et al.* (2010) e Leonard, Cureton e Fasano (2017) ainda destacam que o cumprimento do tratamento para DC pode ser prejudicado devido a palatabilidade, restrições sociais e custo de produtos sem glúten. Villafuerte-Galvez *et al.* (2015) concluíram que indivíduos celíacos são expostos de maneira não intencional a no mínimo duas gramas de glúten por dia. Hollon *et al.* (2013) destaca que as consequências de um processo de contaminação podem ser desencadeadas inclusive no contato com alimento que contenham quantidades de glúten de menos de 20 partes por milhão (ppm), quantidade até recentemente considerada tolerável para o público celíaco.

Na persistência de sinais, sintomas e elevada sorologia para DC recomenda-se que profissionais de saúde investiguem a dieta do celíaco, medicações em uso, forma de preparação dos alimentos e hábitos relacionados externos à residência, além de implementar dieta isenta de glúten por três meses, de forma minuciosa e sob a supervisão rigorosa de um nutricionista experiente. Após esse tempo, a eficácia da dieta deve ser avaliada pela repetição da sorologia celíaca e pela realização da endoscopia digestiva alta. Ademais, se a sorologia anterior foi negativa, mas a histologia foi positiva, a repetição da endoscopia é a única maneira de determinar se a dieta foi bem sucedida. Após a conclusão da dieta, se os sintomas persistirem, mas todas as medidas são negativas, então outras condições além do DC ativa devem ser consideradas (LEONARD; CURETON; FASANO, 2017).

Outro FR que apresentou destaque foi a Fadiga encontrado em 74,7% dos celíacos e em 75,5% naqueles com o diagnóstico de enfermagem CIS. Os estudos revelam que a Fadiga tem sido citada em adultos e crianças com diagnóstico da DC (HOPPER *et al.*, 2007; SINISCALCHI *et al.*, 2005). Na DC a fadiga tem o potencial de afetar negativamente a qualidade de vida dos pacientes, pois agrava a sensação de cansaço, fraqueza muscular, depressão e fatigabilidade e/ou irritabilidade (CIACCI *et al.*, 2007). Ramírez-Cervantes *et al.*

(2015) investigaram fatores relacionados à qualidade de vida entre paciente com DC e concluíram que fadiga foi referida por 67,5% (n=54) dos entrevistados. Em consonância, resultados de estudo realizado na Itália por Siniscalchi *et al.* (2005) com 130 pacientes com DC, indicaram que fadiga é uma característica da DC que não melhora mesmo com a adesão à dieta isenta de glúten.

O FR Ansiedade esteve presente em 62,7% dos celíacos e em 66% entre os celíacos como o diagnóstico de enfermagem CIS. Pesquisa realizada com 3.031 indivíduos com elevado risco para DC revelou que ansiedade era mais presente entre aqueles que aderiram a dieta isenta de glúten (KURPPA *et al.*, 2014). Entre 80 celíacos entrevistados, 65% (n=52) apresentaram ansiedade (RAMÍREZ-CERVANTES *et al.*, 2015). Häuser *et al.* (2010) compararam a ansiedade em três grupos: celíacos, indivíduos com síndrome do intestino irritável e saudáveis. Como resultado, o nível de ansiedade foi estatisticamente mais elevado entre celíacos quando comparado aos saudáveis. Segundo achados de estudo transversal realizado no México a ansiedade é um dos fatores associados a redução da qualidade de vida em paciente celíacos (RAMÍREZ-CERVANTES *et al.*, 2015). Assim como a depressão, a ansiedade em celíacos tem sido associada a redução da qualidade de vida (GRAY; PAPANICOLAS, 2010; HÄUSER *et al.*, 2010). Por outro lado, Smith e Gerdes (2011) atestam em pesquisa de meta-análise que ansiedade não foi mais comum, tampouco mais severa, entre celíacos adultos quando comparados com adultos saudáveis.

Ainda no que se refere aos FR, Complexidade do sistema de saúde esteve presente em 56,1% dos celíacos e em 60% dos que apresentam do diagnóstico de enfermagem CIS. Especialistas em DC de diversos países destacam que os celíacos precisam ter atenção à complexidade do atendimento à DC, que envolve a obediência à dieta isenta de glúten, a manutenção do tratamento, o controle de morbididades e/ou complicações relacionadas à doença, atendimento multiprofissional e atenção à qualidade de vida (BAI *et al.*, 2013; WHO, 2013).

Nesse sentido, os achados do presente estudo estão em consonância com a pesquisa-ação realizada por Paula, Crucinssk e Benati (2014) ao referirem dificuldades observadas na relação existente de oferta e o acesso ao sistema de saúde existente, uma vez que muitas são as fragilidades existentes desde o diagnóstico, acompanhamento e/ou avaliação das complicações que estejam associadas à DC. As autoras destacam que é necessário a superação de desigualdades na garantia de direito à saúde a todos os cidadãos.

No contexto do FR Demandas excessivas, verificou-se que ele esteve em 51,8% dos participantes avaliados. Os celíacos que não apresentaram esse FR tiveram

aproximadamente 70% menos probabilidade no desenvolvimento do DE Controle ineficaz da saúde. Na análise de regressão logística, a presença de Demandas excessivas aumentou em 2,81 vezes a chance do desenvolvimento do CIS. Destaca-se que das atividades referenciadas como demandas que dificultam o controle da DC a maioria citou as atividades ocupacionais e sociais como atividades e/ou compromissos que dificultam o cumprimento do tratamento da DC.

Em consonância com esse achado, estudo do tipo suplementar, desenvolvido com base na análise secundária de um banco de pesquisa da cidade de Fortaleza-Ceará, que investigou, dentre outros aspectos, a associação dos FR ao diagnóstico de enfermagem CIS entre pacientes diabéticos que referiram não cumprir o tratamento proposto, referiu-se que Demandas excessivas esteve presente em 63% dos pacientes do sexo feminino e em 84% dos entrevistados do sexo masculino (FREITAS *et al.*, 2011). Robazzi *et al.* (2010) afirmam que demandas excessivas podem ser consequências de múltiplos vínculos empregatícios, mas também estão relacionados com jornadas extensas de trabalho. Ainda no que se refere a Demanda excessiva, percebe-se uma predominância de associação entre esse FR e o perfil laboral dos pacientes. Nesse sentido, estudos como os de Freitas *et al.* (2011) e Magalhães *et al.* (2010) apresentam um desfecho em que Demandas excessivas está mais presente entre os entrevistados do sexo masculino, porque esses são os responsáveis por considerável parcela da renda familiar.

No contexto da DC, Duarte (2016) refere que a demanda excessiva adquire um novo perfil de análise, uma vez que essa condição de saúde é mais presente entre mulheres e não pode ser associada apenas pela perspectiva de atividades de trabalho, porque a mulher além de possuir o papel de cuidadora do lar, também é a principal provedora em muitas famílias brasileiras.

Semelhante ao FR Demandas excessivas, a ausência do FR Benefício percebido foi protetor, de forma que os celíacos que não apresentaram este FR tiveram também aproximadamente 70% menos probabilidade no desenvolvimento do diagnóstico de enfermagem CIS. Nesse FR, os celíacos foram investigados a partir da visão que tinham dos benefícios que alcançavam no regime de tratamento da DC. Nessa perspectiva, Leonard, Cureton e Fasano (2017) inferem que ao se aderir e manter a dieta isenta de glúten, o celíaco obtém melhora dos sintomas, redução dos níveis de anticorpos de avaliação nos exames de sangue e recuperação da histologia duodenal avaliada por biópsia.

Em consonância, Sdepanian, Morais e Fagundes-Neto (2001) referiram em estudo realizado com 529 participantes celíacos, em associação de apoio aos celíacos na cidade de

São Paulo, que a obediência à dieta isenta de glúten se manteve no grupo de celíacos que compreendiam a possibilidade de existir lesão de mucosa intestinal desencadeada pela ingestão de glúten, mesmo nos casos onde não ocorre a presença de sintomas. Em contrapartida, Mulder *et al.* (2015) destacam que alguns celíacos ainda possuem a crença de que a melhora na sintomatologia e exames, é sinônimo de retorno moderado de glúten à rotina diária, pois o seu consumo nessa situação não causaria maiores repercussões no controle da DC. Em conformidade com a crença mencionada, 29,5% (n=156) não obedeciam a dieta isenta de glúten, dos quais 19,9% ingeria glúten às vezes, 5,1% ingeria de forma frequente e 4,5% ingeria sem nenhuma restrição, assim como 23 celíacos acreditavam a ingestão de glúten na ausência de sintomas, não causa lesão na mucosa intestinal (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 2001).

Corroborando ainda aos resultados de Sdepanian, Moraes e Fagundes-Neto (2001) os achados do presente estudo quando, ao serem avaliados no quesito conhecimento da DC, o FR Conhecimento insuficiente do regime terapêutico não apresentou nenhuma frequência, demonstrando que 100% da amostra avaliada tinha pelo menos “bom” conhecimento sobre a terapêutica da DC, de acordo com os critérios utilizados no protocolo para mensuração do presente FR. Tal resultado pode estar associado aos anos de escolaridade identificado entre os celíacos que foi a mediana de 18 anos de estudo e que a maioria quando não possuía curso de ensino superior, tinham concluído o ensino médio e/ou eram alunos universitários. Os achados corroboram os estudos de Roy *et al.* (2016), Barbero *et al.* (2014) e Pimenta-Martins, Pinto e Gomes (2014) nos quais referiram que a maioria dos celíacos possuíam pelo menos um curso de graduação.

O FR Depressão também foi apresentado no modelo de regressão logística utilizado no estudo, demonstrando que os celíacos que o possuem apresentam 3,29 vezes mais chances no desenvolvimento do DE em estudo. No contexto da DC, a depressão e a ansiedade estão correlacionadas com a redução de qualidade de vida (CIACCI *et al.*, 2003; FERA *et al.*, 2003). Ostergaard e Foldager (2011) e Katon, Lin e Kroenke (2007) afirmam que alterações psiquiátricas são comuns entre pacientes acometidos por doenças crônicas. Acredita-se que essa assertiva justifica a inclusão de Depressão e Ansiedade, sugeridas no estudo de Carneiro *et al.* (2015), como FR para o DE Controle ineficaz da saúde da taxonomia NANDA-I.

Nessa perspectiva, alterações psiquiátricas têm sido associadas com a DC, por exemplo, depressão, ansiedade e síndrome do pânico (CARTA *et al.*, 2015; CARTA *et al.*, 2002; CIACCI, 2006; LUDVIGSSON *et al.*, 2007; ZINGONE *et al.*, 2015). Carta *et al.* (2015) em estudo com pacientes celíacos, acompanhados pelo ambulatório de

gastroenterologia do hospital universitário da Universidade de Cagliari (Itália), referem que a prevalência de depressão foi cinco vezes maior entre os pacientes com DC (n=60) do que entre aqueles que não eram celíacos (n=240) (30,0% versus 8,3%, $p<0,0001$). Diante desse achado Carta *et al.* (2015), concluíram que depressão, transtorno bipolar e síndrome do pânico estão diretamente associados a DC e são determinantes para a fragilização da qualidade e vida desses pacientes; logo, urge a necessidade de se implementar ações preventivas para manutenção da saúde mental dos celíacos.

Ainda no tocante as alterações psiquiátricas, Smith e Gerdes (2012) realizaram estudo de meta-análise sobre ansiedade e depressão com 18 artigos e as pesquisas indicaram que depressão é indubitavelmente mais comum e/ou mais severa entre adultos com DC do que entre os que não são celíacos. Kotze (2009) identificou que a depressão apresentou significância estatística em estudo realizado com 157 pacientes, sendo presente em 17,2% (n=27) dos celíacos avaliados, sendo 32,7% (n=17) em celíacos adultos, enquanto que a ansiedade e irritabilidade foram os distúrbios neurocomportamentais apresentados em adolescentes.

No entanto, Häuser *et al.*, (2010) referem em estudo realizado com celíacos na Alemanha que o nível de depressão encontrado não diferiu entre os celíacos, aqueles que tinham síndrome do intestino irritável e os não celíacos. Autores ressaltam que apesar da existência de estudos que tratem da relação entre depressão e DC, há correntes de pensamentos que ainda preconizam que alterações psiquiátricas estão presentes por força do acaso entre celíacos, havendo a necessidade de mais pesquisas que descrevam a fisiopatologia dessa associação (SMITH; GERDES, 2012). Em consonância, Sainsbury e Marques (2018) conduziram revisão sistemática com meta-análise em 1.644 artigos sobre a relação entre adesão de dieta isenta de glúten e sintomas depressivos entre pacientes celíacos adultos e ressaltam que pouca adesão a dieta isenta de glúten esteve associada com sintomas depressivos.

Em suma, diante da complexidade atrelada ao controle eficaz da saúde em celíacos, entende-se que o profissional enfermeiro deve se apropriar do diagnóstico de enfermagem Controle ineficaz da saúde, para melhor planejamento do cuidado e desenvolvimento de estratégias para esses pacientes, de forma que mais estudos sejam realizados com outros públicos, para melhores comparativos dos dados identificados.

Na avaliação do modelo de regressão logística utilizado, constatou-se que os FR Regime do tratamento complexo, Depressão e Demandas excessivas colaboram significativamente para o estabelecimento do DE Controle ineficaz da saúde em 22,5%.

Nessa perspectiva, percebe-se que os FR apontados na regressão logística refletem uma relação significativa. Destarte, a complexidade terapêutica da doença celíaca, o estado de humor e motivação do celíaco, bem como a quantidade de atividades no dia a dia desses indivíduos, em conjunto, impactam o processo de administração de escolhas e podem afetar relevantemente o controle de sua saúde. Ademais, cita-se que diante da situação ora exposta, a qualidade de vida e autocuidado do celíaco podem ser comprometidos, uma vez que a manifestação de sinais/sintomas considerados controlados e a instalação de comorbidades e/ou novas complicações podem ocorrer. Logo, esses FR em conjunto corroboram a presença do DE Controle ineficaz da saúde.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na presente pesquisa foram entrevistados 83 celíacos. A maioria era do sexo feminino, brancos, não possuíam companheiro (a), declararam religião que faz uso de alimento com glúten em rituais, tinham ocupação remunerada, residiam em Fortaleza nas regionais II e IV, não tinham filhos, possuíam plano de saúde, declararam que não usam ou nunca usaram o Sistema Único de Saúde para atendimento como celíaco. A metade dos celíacos possuíam até 33 anos de idade, 18 anos de escolaridade, renda per capita de R\$ 2.333,33, não tinham filho, moravam três pessoas na residência, possuíam diagnóstico da doença celíaca há 48 meses e participavam de associação de apoio há 24 meses. A média do IMC dos celíacos estava em peso adequado.

A prevalência do diagnóstico de enfermagem Controle ineficaz da saúde foi de 55,69% nos celíacos. As CD mais prevalentes foram: Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária, Falha em agir para reduzir fatores de risco e Escolhas na vida diária ineficazes para atingir as metas de saúde. Os indicadores que melhor predizem a presença do CIS na população celíaca foram: Falha em agir para reduzir fatores de risco e Falha em incluir o regime de tratamento à vida diária.

Os FR identificados como mais prevalentes nos celíacos foram: Barreira percebida, Regime do tratamento complexo, Fadiga, Ansiedade, Complexidade do sistema de saúde e Demandas excessivas. Ressalta-se que nenhum celíaco apresentou o FR Conhecimento insuficiente do regime terapêutico. Na presença do DE Controle ineficaz da saúde, os FR mais prevalentes foram: Barreira percebida, Fadiga, Regime do tratamento complexo, Ansiedade e Complexidade do sistema de saúde. No tocante à associação FR e DE, os FR Benefício percebido e Demandas excessivas apresentaram associação estatisticamente significativa. A ausência dos FR anteriormente citados foram fator protetor para o DE, de forma que os celíacos que não possuíam esses FR tiveram aproximadamente 70% menos probabilidade de desenvolver o DE em estudo.

Ao se empregar o modelo de regressão logística, o estudo revelou que os FR Regime do tratamento complexo, Depressão e Demandas excessivas em conjunto influenciam em 22,5% a chance do desenvolvimento do DE Controle ineficaz da saúde.

Entre os cinco FR sugeridos na revisão que serviu de base para o estudo ora apresentado, Depressão aumentou a chance do desenvolvimento do diagnóstico em estudo nos indivíduos com DC. Ademais, Fadiga e Ansiedade estiveram entre os FR mais prevalentes.

Encontrou-se como fator limitante o fato de que estudos transversais têm poder reduzido para estabelecer relações causais. Assim, sugere-se que novas pesquisas com o DE Controle ineficaz da saúde sejam realizadas, utilizando outros métodos, tais como estudos de caso-controle ou coorte. Ademais, sugere-se que outros estudos sobre fenômenos de enfermagem possam ser desenvolvidos na população celíaca, inclusive, de outras localidades, para que estratégias de intervenções e resultados eficazes poderão ser aplicados aos indivíduos com doença celíaca.

Apesar das limitações, entende-se que estudos sobre validação clínica dos FR do DE Controle ineficaz da saúde corroboram para as evidências científicas que veem sendo investigadas, assim como permitem que os profissionais de saúde, especialmente, os enfermeiros, tenham como verificar subsídios para intervenções específicas de enfermagem com a população do estudo, além de se aproximarem das terminologias específicas da profissão.

Nesse contexto, julga-se que os achados dessa pesquisa possam contribuir para ampliar o panorama das publicações científicas na temática da doença celíaca e no contexto dos fenômenos de enfermagem aqui abordados. Nota-se ainda que se faz necessário que a enfermagem se empodere do olhar sobre o DE em estudo, de forma que enquanto participante da equipe multiprofissionais, independentemente dos níveis de atendimento ou contextos, colaborando em ações e estratégias precoces nas comorbidades e/ou complicações da população celíaca.

REFERÊNCIAS

- ABESO. Associação Brasileira para o Estudo da Obesidade e da Síndrome Metabólica. **Diretrizes brasileiras de obesidade 2009/2010**. 3.ed. Itapevi-SP: AC Farmacêutica, 2009. Disponível em: <http://www.abeso.org.br/pdf/diretrizes_brasileiras_obesidade_2009_2010_1.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2017.
- ACELBRA. Associação dos Celíacos do Brasil-Ceará. **Conheça um pouco da ACELBRA-CE**. Fortaleza, 2013. Disponível em: <http://www.fenacelbra.com.br/acelbra_ce/institucional/>. Acesso em: 10 out. 2016.
- ALENCAR, M. L. et al. Prevalence of celiac disease among blood donors in São Paulo: the most populated city in Brazil. **Clinics**, São Paulo, v. 67, n. 9, p. 1013-1018, 2012. DOI: 10.6061/clinics/2012(09)05.
- ALVES, J. E. D. et al. Distribuição espacial da transição religiosa no Brasil. **Tempo Social**, v. 29, n. 2, p. 215-242, 2017. DOI: 10.11606/0103-2070.ts.2017.112180.
- ANDREOLI, C. S. et al. Nutritional evaluation and food intake of celiac disease patients compliant or not with a gluten-free diet. **Rev Nutr**, Campinas, v. 26, n. 3, p. 301-311, 2013. DOI: 10.1590/S1415-52732013000300005.
- APC. Associação Portuguesa de Celíacos. **Comunhão sem glúten**. Lisboa, 2017. Disponível em: <<https://www.celiacos.org.pt/doenca-celiaca/comunhao.html>>. Acesso em: 20 nov. 2017.
- ARAÚJO, H. M. et al. Celiac disease, eating habits and practices and life quality of life. **Rev Nutr**, Campinas, v. 23, n. 3, 467-474, 2010. DOI: 10.1590/S1415-52732010000300014.
- BACIGALUPE, G.; PLOCHA, A. Celiac is a social disease: Family challenges and strategies. **Fam Syst Health**, v. 33, n. 1, p. 46-54, 2015. DOI: 10.1037/fsh0000099.
- BAI, J. C. et al. World Gastroenterology Organisation global guidelines on celiac disease. **J Clin Gastroenterol**, v. 47, n. 2, p. 121-126, 2013. DOI: 10.1097/MCG.0b013e31827a6f83.
- BARBERO, E. M. et al. Barriers impeding serologic screening for celiac disease in clinically high-prevalence populations. **BMC Gastroenterol**, v. 14, p. 1-11, 2014. DOI: 10.1186/1471-230X-14-42.
- BECK, A. T. et al. An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. **J Consult Clin Psychol**, v. 56, 893-897, 1988.
- BECK, A. T. et al. An inventory for measuring depression. **Arch Gen Psychiatry**, v. 4, 53-63, 1961.
- BERTOLUCCI, P. H. F. et al. O mini-exame do estado mental em uma população geral. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 52, n. 1, p. 1-7, 1994.

BDIOUI, F. et al. Prevalence of celiac disease in Tunisian blood donors. **Gastroenterol Clin Biol**, v. 30, n. 1, p. 33-36, 2006. DOI: GCB-01-2006-30-1-0399-8320-101019-200517371.

BIAGI, F. et al. A milligram of gluten a day keeps the mucosal recovery away: a case report. **Nutr Rev**, v. 62, n.9, p. 360-363, 2004. DOI: 10.1111/j.1753-4887.2004.tb00062.x.

BICUDO, M. O. P.; FERREIRA, S. M. R.; SAMPAIO, C. R. P. Evaluation of goof manufacturing practices related to gluten contamination in a bakary. **Segurança Alimentar e Nutricional**, v. 20, n. 1, p. 96-110, 2013.

BLACK, J. L; ORFILA, C. Impact of coeliac disease on dietary habits and quality of life. **J Hum Nutr Diet**, v. 24, p. 582-587, 2011. DOI: 10.1111/j.1365-277X.2011.01170.x.

BRAGA, C. G.; CRUZ, D. A. L. M. Powerlessness assessment tool for adults patients. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. spe, p. 1063-1070, 2009. DOI: 10.1590/S0080-62342009000500010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Celíaca**. Brasília, 2015. Disponível em: <<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/05/Doen--a-Cel--aca---PCDT-Formatado---port1449-2015.pdf>>. Acesso em: 31 jan. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 162 p. (Cadernos de Atenção Básica, n. 35). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategias_cuidado_pessoa_doenca_cronica_cab35.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, 2012. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 20 dez. 2016.

BRUCKI, S. M. D. et al. Suggestions for utilization of the mini-mental state examination in Brazil. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 61, n. 3b, p. 777-781, 2003. DOI: 10.1590/S0004-282X2003000500014.

BYASS, P.; KAHN, K.; IVARSSON, A. The Global Burden of Childhood Coeliac Disease: A Neglected Component of Diarrhoeal Mortality? **PLoS One**, v. 6, n. 7, 2011. DOI: 10.1371/journal.pone.0022774.

BURGER, J. P. W. et al. Systematic review with meta-analysis: Dietary adherence influences normalization of health-related quality of life in coeliac disease. **Clinical Nutrition**, v. 36, n. 2, p. 399-406, 2017. DOI: 10.1016/j.clnu.2016.04.021.

CARNEIRO, C. S. et al. Conceptual and operational definitions of the defining characteristics and related factors of the diagnosis ineffective health management in people with heart failure. **Int J Nurs Knowl**, p. 1-12, 2015. DOI: 10.1111/2047-3095.12124.

CARTA, M. G. et al. The Burden of Depressive and Bipolar Disorders in Celiac Disease. **Clin Pract Epidemiol Ment Health**, v. 11, p. 180-185, 2015. DOI: 10.2174/1745017901511010180.

CARTA, M. G. et al. Association between panic disorder, major depressive disorder and celiac disease: a possible role of thyroid autoimmunity. **J Psychosom Res**, v. 53, n. 3, p. 789-793, 2002. DOI: 10.1016/S0022-3999(02)00328-8.

CARUSO, R. et al. Appropriate nutrient supplementation in celiac disease. **Ann Med**, v. 45, n. 8, p. 522-531, 2013. DOI: 10.3109/07853890.2013.849383.

CATASSI, C.; GATTI, S.; FASANO, A. The new epidemiology of celiac disease. **J Pediatr Gastroenterol Nutr**, v. 59, p. S7-S9, 2014. DOI: 10.1097/01.mpg.0000450393.23156.59.

CIACCI, C. The happy Scandinavian celiac world. **Dig Liver Dis**, v. 38, p. 181-182, 2006. DOI: 10.1016/j.dld.2005.11.009.

CIACCI, C. et al. L-Carnitine in the treatment of fatigue in adult celiac disease patients: A pilot study. **Dig Liver Dis**, v. 39, n. 10, p. 922-928, 2007. DOI: 10.1016/j.dld.2007.06.013.

CIACCI, C. et al. Self-rated quality of life in celiac disease. **Dig Dis Sci**, v. 48, p. 2216-2220, 2003. DOI: 10.1023/B:DDAS.00000004530.11738.a2.

CNBB. Conferência Nacional dos Bispos do Brasil. **Orientações da CNBB sobre as hóstias sem glúten**. Brasília, 2017. Disponível em: <http://br.radiovaticana.va/news/2017/07/13/orienta%C3%A7%C3%B5es_da_cnbb_sobre_as_h%C3%B3stias_sem_gl%C3%BAten/1324762>. Acesso em: 15 nov. 2017.

CONFERÊNCIA Episcopal Portuguesa. **Código de direito canônico**. São Paulo: Loyola, 1983. Versão em Português, p. 195. Disponível em: <http://www.vatican.va/archive/cod-iuris-canonici/portuguese/codex-iuris-canonici_po.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2017.

COLLINS, L. M.; LANZA, S. T. **Latent class and latent transition analysis: with applications in the social behavioral, and health sciences**. Hoboken, N. J.: Wiley, 2010. DOI: 10.1002/9780470567333.ch6.

COPELTON, D. A.; VALLE, G. “You don’t need a prescription to go gluten-free”: The scientific self-diagnosis of celiac disease. **Soc Sci Med**, v. 69, n. 4, p. 623-631, 2009. DOI: 10.1016/j.socscimed.2009.05.012.

COSNES, J.; NION-LARMURIER, I. Complications of celiac disease. **Pathol Biol**, v. 61, n. 2, p. e21-6, 2013. DOI: 10.1016/j.patbio.2011.03.004.

COSTA, H. M. P. **João Calvino 500 anos: introdução ao pensamento e obra**. São Paulo: Cultura Cristã, 2009.

DUARTE, R. A. Configurações familiares e papel da mulher na política de saúde mental no Brasil. **Revista Gênero**, v. 16, n. 1, 2016. DOI: <https://doi.org/10.22409/rg.v16i1.750>.

FARAGE, P. et al. Gluten contamination in gluten-free bakery products: A risk for coeliac disease patients. **Public Health Nutr**, v. 20, n. 3, p. 413-416, 2017. DOI: 10.1017/S1368980016002433.

FASANO, A. Should we screen for coeliac disease? Yes. **BMJ**, v. 339, 2009. DOI: 10.1136/bmj.b3592.

FASANO, A. et al. Prevalence of celiac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United States: a large multicenter study. **Arch Intern Med**, v. 163, n. 3, p. 286-292, 2003. DOI: 10.1001/archinte.163.3.286.

FERA, T. et al. Affective disorders and quality of life in adult coeliac disease patients on gluten-free diet. **Eur J Gastroenterol Hepatol**, v. 15, p. 1287-1292, 2003. DOI: 10.1097/01.meg.0000085512.01212.c5.

FERREIRA, C. T.; SEGAL, F. Doença Celíaca. **Projeto Diretrizes Sociedade Brasileira de Endoscopia Digestiva - Gestão 2009-2010**. Porto Alegre, 2009. Disponível em: <<http://www.swbrasil.org.br/uploads/download/79f13cab5cb6edde7ef6be474a8baaba21f3440d.pdf>>. Acesso em: 31 jan. 2017.

FREEMAN, H. J. Iron deficiency anemia in celiac disease. **World J Gastroenterol**, v. 21, n. 31, p. 9233-9238, 2015. DOI: 10.3748/wjg.v21.i31.9233.

FREITAS, R. W. J. F. et al. Factors related to nursing diagnosis, ineffective self-health management, among diabetics. **Acta paul enferm**, v. 24, n. 3, p. 365-372, 2011. DOI: 10.1590/S0103-21002011000300010.

FOLSTEIN, M. F.; FOLSTEIN, S. E.; MCHUGH, P. R. Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for clinician. **J Psychiatr Res**, v. 12:189-198, 1975.

GANDOLFI, L. et al. Prevalence of celiac disease among blood donors in Brazil. **Am J Gastroenterol**, v. 95, p. 689-692, 2000. DOI: 10.6061/clinics/2012(09)05.

GRAY, A. M.; PAPANICOLAS, N. Impact of symptoms on quality of life before and after diagnosis of celiac disease: results of a UK population survey. **BMC Health Serv Res**, v. 10, p. 105, 2010. DOI: 10.1186/1472-6963-10-105.

GRIEP et al. Construct validity of the Medical Outcomes Study's social support scale adapted to Portuguese in the Pró-Saúde Study. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 703-714, 2005. DOI: 10.1590/S0102-311X2005000300004.

GOMES, A. A. A ceia do Senhor na perspectiva da psicologia analítica. **Revista Ciências da Religião-História e Sociedade**, v. 13, n. 2, p. 230-255, 2016.

HÄUSER, W. et al. Anxiety and depression in adult patients with celiac disease on a gluten-free diet. **World J Gastroenterol**, v. 16, n. 22, p. 2780, 2010. DOI: 10.3748/wjg.v16.i22.2780.

HERDMAN, T. H.; KAMITSURU, S. (Ed.). **NANDA International nursing diagnoses: Definitions and classification, 2015–2017**. 10. ed. John Wiley & Sons Ltd.: Wiley Blackwell, 2014.

HERDMAN, T. H. **Diagnóstico de Enfermagem da NANDA: definições e classificações 2012-2014**. Porto Alegre: Artmed, 2013a.

_____. A review of neonatal literature to identify critical attributes for hypothermia nursing diagnoses. **Rev. Rene**, v. 14, n. 6, p. 1242-1251, 2013b.

_____. (Ed.). **NANDA International nursing diagnoses: definitions and classification, 2012-2014**. Ames: Wiley Blackwell, 2012.

_____. (Ed.). **NANDA International nursing diagnoses: definitions and classification 2009-2011**. Singapore: Wiley Blackwell, 2009.

HOLLON, J. R. et al. Trace gluten contamination may play a role in mucosal and clinical recovery in a subgroup of diet-adherent non-responsive celiac disease patients. **BMC Gastroenterology**, v. 13, n. 1, p. 40, 2013. DOI: 10.1186/1471-230X-13-40.

HOPPER, A. D. et al. Adult coeliac disease. **BMJ**, v. 335, n. 7619, p. 558, 2007. DOI: 10.1136/bmj.39316.442338.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **IBGE divulga o rendimento domiciliar per capita 2016**. Rio de Janeiro: IBGE, 2017. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Trabalho_e_Rendimento/Pesquisa_Nacional_por_Amostra_de_Domicilios_continua/Renda_domiciliar_per_capita/Renda_domiciliar_per_capita_2016.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2017.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010: características da população e domicílios**. Rio de Janeiro: IBGE, 2011.

ISRAELI, E. et al. Prevalence of celiac disease in an adult Jewish population in Israel. **Isr Med Assoc J**, v. 12, n. 5, p. 266-269, 2010.

IVARSSON, A. et al. Prevalence of childhood celiac disease and changes in infant feeding. **Pediatrics**, v. 131, n. 3, p. e687-694, 2013. DOI: 10.1542/peds.2012-1015.

KAMIOKA, G. A.; STEDEFELDT, E.; DOMENE, S. M. A. Doença Celíaca e mercado específico. **Nutrire**, v. 38, n. 3, p. 201-219, 2013. DOI: 10.4322/nutrire.2013.020.

KANG, J. Y. et al. Systematic review: worldwide variation in the frequency of coeliac disease and changes over time. **Aliment Pharmacol Ther**, v. 38, n. 3, p. 226-245, 2013. DOI: 10.1111/apt.12373.

KATON, W.; LIN, E. H.; KROENKE, K. The association of depression and anxiety with medical symptom burden in patients with chronic medical illness. **Gen Hosp Psychiatry**, v. 29, p. 147-155, 2007. DOI: 10.1016/j.genhosppsy.2006.11.005.

KRATZER, W. et al. Prevalence of celiac disease in Germany: A prospective follow-up study. **World J Gastroenterol**, v. 19, n. 17, p. 2612-2620, 2013. DOI: 10.3748/wjg.v19.i17.2612.

KRAUSE, N. The social foundation of religious meaning in life. **Res Aging**, v. 30, n. 4, p. 395-427, 2008. DOI: 10.1177/0164027508316619.

KURPPA, K. et al. Benefits of a gluten-free diet for asymptomatic patients with serologic markers of celiac disease. **Gastroenterology**, v. 147, n. 3, p. 610-617, 2014. DOI: 10.1053/j.gastro.2014.05.003.

KOCHHAR, R. et al. Prevalence of coeliac disease in healthy blood donors: a study from north India. **Dig Liver Dis**, v. 44, n. 6, p. 530-532, 2012. DOI: 10.1016/j.dld.2012.01.004.

KOTZE, L. M. S. Celiac disease in Brazilian patients: associations, complications and causes of death. Forty years of clinical experience. **Arq Gastroenterol**, v. 46, n. 4, p. 261-269, 2009. DOI: 10.1590/S0004-28032009000400004.

KURPPA, K. et al. Benefits of a gluten-free diet for asymptomatic patients with serologic markers of celiac disease. **Gastroenterology**, v. 147, n. 3, p. 610-617, 2014. DOI: 10.1053/j.gastro.2014.05.003.

LEFFLER, D. A. et al. Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults with celiac disease. **Dig Dis Sci**, v. 53, n. 6, p. 1573-1581, 2008. DOI: 10.1007/s10620-007-0055-3.

LEONARD, M. M.; CURETON, P.; FASANO, A. Indications and Use of the Gluten Contamination Elimination Diet for Patients with Non-Responsive Celiac Disease. **Nutrients**, v. 9, n. 10, p. 1129, 2017. DOI: 10.3390/nu9101129.

LOPES, M. V. O.; SILVA, V. M.; ARAÚJO, T. L. Validation of nursing diagnosis: challenges and alternatives. **Rev Bras Enferm**, v. 66, n. 5, p. 649-655, 2013. DOI: 10.1590/S0034-71672013000500002.

LUDVIGSSON, J. F. et al. The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. **Gut**, v. 62, p. 43-52, 2013. DOI: 10.1136/gutjnl-2011-301346.

LUDVIGSSON, J. F. et al. Coeliac disease and risk of mood disorders--a general population-based cohort study. **J Affect Disord**, v. 99, p. 117-126, 2007. DOI: 10.1016/j.jad.2006.08.032.

LUZ, A. L. A. et al. Quantitative and qualitative approaches in health research. **Rev Enferm UFPI**, v. 4, n. 1, p. 129-134, 2015. DOI: 10.26694/reufpi.v4i1.3134.

MAGALHÃES, F. P. M. et al. Fatores relacionados ao diagnóstico de enfermagem autocontrole ineficaz da saúde entre diabéticos segundo o sexo. In: 10º Simpósio Nacional de

Diagnósticos em Enfermagem, 10., 2010. Brasília. **Anais do 10º Simpósio Nacional de Diagnósticos em Enfermagem**. Brasília: Associação Brasileira de Enfermagem, 2010.

MALTA, D. C.; SILVA JUNIOR, J. B. Brazilian strategic action plan to combat chronic non-communicable diseases and the global targets set to confront these diseases by 2025: a review. **Epidemiol Serv Saude**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 151-164, mar. 2013. DOI: 10.5123/S1679-49742013000100016.

MALTA, D. C. et al. Progress with the Strategic Action Plan for Tackling Chronic Non-Communicable Diseases in Brazil, 2011-2015. **Epidemiol Serv Saude**, v. 25, n. 2, p. 373-390, 2016. DOI: 10.5123/S1679-49742016000200016.

MARDINI, H. E.; WESTGATE, P.; GRIGORIAN, A. Y. Racial differences in the prevalence of celiac disease in the us population: national health and nutrition examination survey (NHANES) 2009–2012. **Dig Dis Sci**, v. 60, p. 1738-1742, 2015. DOI: 10.1007/s10620-014-3514-7.

MARTINHO, M. J. C. M.; MARTINS, M. M. F. P. S.; ANGELO, M. Escala de conflito em tomadas de decisão em saúde: instrumento adaptado e validado para língua portuguesa. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 47, n. 3, p. 576-583, 2013. DOI: 10.1590/S0080-623420130000300008.

MASOODI, M. et al. Frequency of Celiac Disease in Patients with Increased Intestinal Gas (Flatulence). **Glob J Health Sci**, v. 8, n. 6, p. 147-153, 2016. DOI: 10.5539/gjhs.v8n6p147.

MATOS, T. D. S. et al. Quality of life and religious-spiritual coping in palliative cancer care patients. **Rev Lat Am Enfermagem**, v. 25, e.2910, 2017. DOI: 10.1590/1518-8345.1857.2910.

MELO, S. B. C. et al. Prevalence and demographic characteristics of celiac disease among blood donors in Ribeirão Preto, State of São Paulo, Brazil. **Dig Dis Sci**, v. 51, n. 5, p. 1020-1025, 2006. DOI: 10.1007/s10620-006-9340-9.

MENDES, L. C.; SOUSA, V. E. C.; LOPES, M. V. O. Perfeccionamiento de las características definidoras del diagnóstico control familiar ineficaz del régimen terapéutico. **Acta paul enferm**, São Paulo, v. 24, n. 2, p. 219-224, 2011. DOI: 10.1590/S0103-21002011000200010.

MORAIS, C. M. Q. J. et al. Evaluation of the information regarding to the presence or absence of gluten in some processed foods. **Rev Inst Adolfo Lutz**, São Paulo, v. 73, n. 3, p. 259-263, 2014. DOI: 10.18241/0073-98552014731613.

MOTA, D. D. C. F.; PIMENTA, C. A. M.; FITCH, M. I. Fatigue pictogram: an option for assessing fatigue severity and impact. **Rev Esc Enferm USP**, v. 43, spe., p. 1080-1087, 2009. DOI: 10.1590/S0080-62342009000500012.

MULDER, C. J. et al. Preventing complications in celiac disease: Our experience with managing adult celiac disease. **Best Pract Res Clin Gastroenterol**, v. 29, n. 3, p. 459-468, 2015. DOI: 10.1016/j.bpg.2015.05.006.

- MUNIZ, J. G.; SDEPANIAN, V. L.; FAGUNDES-NETO, U. Prevalence of genetic susceptibility for celiac disease in blood donors in São Paulo, Brazil. **Arq Gastroenterol**, v. 53, n. 4, p. 267-272, 2016. DOI: 10.1590/S0004-28032016000400011.
- MUSTALAHTI, K. et al. The prevalence of celiac disease in Europe: results of a centralized, international mass screening project. **Ann Med**, v. 42, n. 8, p. 587-595, 2010. DOI: 10.3109/07853890.2010.505931.
- OLIVEIRA, R. P. et al. High prevalence of celiac disease in Brazilian blood donor volunteers based on screening by IgA antitissue transglutaminase antibody. **Eur J Gastroenterol Hepatol**, v. 19, n. 1, p. 43-49, 2007. DOI: 10.1097/01.meg.0000250586.61232.a3.
- OLIVERA, P.; LASA, J. Celiac Disease and the Risk of Infertility. **International Journal of Celiac Disease**, v. 3, n. 3, p. 84-86, 2015. DOI: 10.12691/ijcd-3-3-9.
- OSTERGAARD, S. D.; FOLDAGER L. The association between physical illness and major depressive episode in general practice. **Acta Psychiatr Scand**, v. 123, p. 290-296, 2011. DOI: 10.1111/j.1600-0447.2010.01668.x.
- PAIVA, M. G. M. N. **Análise de conteúdo e validação clínica do diagnóstico de enfermagem autocontrole ineficaz da saúde**. 2015. 100 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2015.
- PARK, C. L. et al. Advancing our understanding of religion and spirituality in the context of behavioral medicine. **J Behav Med.**, v. 40, n. 1, p. 39-51, 2017. DOI: 10.1007/s10865-016-9755-5.
- PARRA-MEDINA, R. et al. Prevalence of Celiac Disease in Latin America: A Systematic Review and Meta-Regression. **PLoS One**, v. 10, n. 5, e0124040, 2015. DOI: 10.1371/journal.pone.0124040.
- PAULA, F. A.; CRUCINSKY, J.; BENATI, R. Celiac people health care weaknesses in the Unified Health System (SUS): a user's perspective. **Demetra**, v. 9, Supl.1, 311-328, 2014. DOI: 10.12957/demetra.2014.10499.
- PEREIRA, M. A. et al. Prevalence of celiac disease in an urban area of Brazil with predominantly European ancestry. **World J Gastroenterol**, v. 12, n. 40, p. 6546-6550, 2006. DOI: 10.3748/wjg.v12.i40.6546.
- PIMENTA-MARTINS, A.; PINTO, E.; GOMES, A. M. P. Percepção do estado de saúde e da qualidade de vida numa amostra de celíacos portugueses. **GE J Port Gastreenterol**, v. 21, n. 3, p. 109-116, 2014. DOI: 10.1016/j.jpg.2013.09.006.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T.; **Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.
- POMPEO, D. A.; ROSSI, L. A; GALVÃO, C. M. Integrative literature review: the initial step in the validation process of nursing diagnoses. **Acta paul enferm**, v. 22, n. 4, p. 434-438, 2009. DOI: 10.1590/S0103-21002009000400014.

- PRATESI, R.; GANDOLFI, L. Celiac disease: a disease with many faces. **J Pediatr (Rio J)**, v. 81, p. 357-358, 2005. DOI: 10.1590/S0021-75572005000600002.
- PULIDO, O. Clinical features and symptom recovery on a gluten-free diet in Canadian adults with celiac disease. **Can J Gastroenterol**, v. 27, n. 8, p. 449–453, 2013. DOI: 10.1155/2013/741740.
- QU, Y.; TANG, M.; KUTNER, M. H. Random effects models in latent class analysis for evaluation accuracy of diagnostic test. **Biometrics**, v. 52, p. 797-810, 1996. DOI: 10.2307/2533043.
- RAMÍREZ-CERVANTES, K. L. et al. Characteristics and factors related to quality of life in Mexican Mestizo patients with celiac disease. **BMC Gastroenterology**, v. 15, n. 1, p. 4, 2015. DOI: 10.1186/s12876-015-0229-y.
- RIBEIRO, J. P.; ROCHA, S. A.; POPIM, R. C. Compreendendo o significado de qualidade de vida segundo idosos portadores de diabetes mellitus tipo II. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 765-771, 2010. DOI: 10.1590/S1414-81452010000400016.
- ROBAZZI, M. L. C. C. et al. Exceso de trabajo y agravios mentales a los trabajadores de la salud. **Rev Cuba Enferm**, v. 26, n. 1, p. 52-64, 2010.
- ROCHA, S.; GANDOLFI, L.; SANTOS, J. E. The psychosocial impacts caused by diagnosis and treatment of Coeliac Disease. **Rev Esc Enferm USP**, v. 50, n. 1, p. 65-70, 2016. DOI: 10.1590/S0080-623420160000100009.
- RONI NETO, G. A. et al. Celiac disease as a cause of women infertility: a systematic review. **Femina**, v. 43, n. 5, p. 215-223, 2015.
- ROY, A. et al. Attitudes toward genetic testing for celiac disease. **J Genet Couns**, v. 25, n. 2, p. 270–278, 2016. DOI: 10.1007/s10897-015-9867-z.
- RUBIO-TAPIA, A. et al. ACG clinical guidelines: diagnosis and management of celiac disease. **Am J Gastroenterol**, v. 108, n. 5, p. 656-676, 2013. DOI: 10.1038/ajg.2013.79.
- RUBIO-TAPIA et al. Mucosal recovery and mortality in adults with celiac disease after treatment with a gluten-free diet. **Am J Gastroenterol**, v. 105, n. 6, p. 1412–1420, 2010. DOI: 10.1038/ajg.2010.10.
- RUBIO-TAPIA, A.; MURRAY, J. A. Classification and management of refractory celiac disease. **Gut**, v. 59, n. 4, p. 547-557, 2010. DOI: 10.1136/gut.2009.195131.
- SAINSBURY, K.; MARQUES, M. M. The relationship between gluten free diet adherence and depressive symptoms in adults with coeliac disease: A systematic review with meta-analysis. **Appetite**, v. 120, n. 1, p. 578-588, Jan. 2018. DOI: 10.1016/j.appet.2017.10.017
- SAPONE, A. et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. **BMC medicine**, v. 10, n. 1, p. 13, 2012. DOI: 10.1186/1741-7015-10-13.

SATHERLEY, R.; HOWARD, R.; HIGGS, S. The prevalence and predictors of disordered eating in women with coeliac disease. **Appetite**, v. 107, p. 260-267, 2016. DOI: 10.1016/j.appet.2016.07.038.

SDEPANIAN, V. L.; MORAIS, M. B.; FAGUNDES-NETO, U. Celiac disease: evaluation of compliance to a gluten-free diet and knowledge of the disease in celiac patients registered at the Brazilian Celiac Association (BCA). **Arq Gastroenterol**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 232-239, 2001. DOI: 10.1590/S0004-28032001000400005.

SEBERN, M. Refinement of the Shared Care Instrument–Revised: A measure of a family care interaction. **J Nurs Meas**, v. 16, n. 1, p. 43-60, 2008.

SHAH, S. et al. Patient perception of treatment burden is high in celiac disease compared to other common conditions. **Am J Gastroenterol**, v. 109, n. 9, p. 1304–1311, 2014. DOI: 10.1038/ajg.2014.29.

SHAHBAZKHANI, B. et al. High prevalence of coeliac disease in apparently healthy Iranian blood donors. **Eur J Gastroenterol Hepatol**, v. 15, p. 475-478, 2003. DOI: 10.1097/01.meg.0000059118.41030.96.

SHAMIR, R. et al. The use of a single serological marker underestimates the prevalence of celiac disease in Israel: a study of blood donors. **Am J Gastroenterol**, v. 97, p. 2589-2594, 2002. DOI: 10.1111/j.1572-0241.2002.06028.x.

SILVA, A. P. et al. Identifying the nursing diagnosis ineffective self-health management among alcoholics: a descriptive study. **Rev Eletr Enf**, v. 15, n. 4, p. 932-939, 2013. DOI: 10.5216/ree.v15i4.19841.

SILVA, T. S. G.; FURLANETTO, T. W. Diagnosis of celiac disease in adults. **Rev Assoc Med Bras**, v. 56, n. 1, p. 122-126, 2010. DOI: 10.1590/S0104-42302010000100027.

SINISCALCHI, M. et al. Fatigue in adult coeliac disease. **Aliment Pharmacol Ther**, v. 22, n. 5, p. 489-494, 2005. DOI: 10.1111/j.1365-2036.2005.02619.x.

SMITH, D. F.; GERDES, L. U. Meta-analysis on anxiety and depression in adult celiac disease. **Acta Psychiatr Scand**, v. 125, n. 3, p. 189-193, 2012. DOI: 10.1111/j.1600-0447.2011.01795.x.

SOUZA, J.; SZCZEREPA, S. B.; SANTOS, L. Conhecimento de donos de estabelecimentos comerciais de alimentação sobre doença celíaca. **Revista Nutrir**, v. 1, n. 3, 2015.

SPGP. Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia e Pediatria. **Guia do celíaco**. Lisboa, 2007. Disponível em: <http://www.spgp.pt/media/1043/guia_do_celiaco.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2017.

SWANSON, S. A. et al. Investigation of Factors Influencing Latent Class Analysis: An Application to Eating Disorder Research. **Int J Eat Disord**, v. 45, n. 5, 677-684, 2012. DOI: 10.1002/eat.20958.

THOM, S. et al. Celiac disease: a guide to successful diagnosis and treatment. **J Nurse Pract**, v. 5, n. 4, p. 244-253, 2009. DOI: 10.1016/j.nurpra.2008.09.002.

VILLAFUERTE-GALVEZ, J. et al. Factors governing long-term adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. **Aliment Pharmacol Ther**, v. 42, n. 6, p. 753-760, 2015. DOI: 10.1111/apt.13319.

WAKIM-FLEMING, J. et al. Prevalence of celiac disease in cirrhosis and outcome of cirrhosis on a gluten free diet: a prospective study. **J Hepatol**, v. 61, n. 3, p. 558–563, 2014. DOI: 10.1016/j.jhep.2014.05.020.

WANG, H. et al. Serological screening for celiac disease in adult Chinese patients with diarrhea predominant irritable bowel syndrome. **Medicine**, v. 94, n. 42, e1779, 2015. DOI: 10.1097/MD.0000000000001779.

WGO. World Gastroenterology Organisation. **Doença Celíaca**. 2013. Disponível em: <<http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/celiac-disease-portuguese-2012.pdf>>. Acesso em: 30 nov. 2017.

WHO. World Health Organization. **Global status report on noncommunicable diseases 2014**. Geneva: World Health Organization, 2014. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf?ua=1>. Acesso em: 20 nov. 2017

_____. World Health Organization. **Global status report on noncommunicable diseases 2010**. Geneva: World Health Organization, 2011. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_full_en.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2017

YUAN, J. et al. The tip of the “celiac iceberg” in China: a systematic review and meta-analysis. **PLoS One**, v. 8, n. 12, p. e81151, 2013. DOI: 10.1371/journal.pone.0081151.

ZINGONE, F. et al. Psychological morbidity of celiac disease: A review of the literature. **United European Gastroenterol J**, v. 3, n. 2, p. 136-145, 2015. DOI: 10.1177/2050640614560786.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CELÍACOS DA ACELBRA

Prezado (a) senhor (a),

Você está sendo convidado (a) por **Cristina Costa Bessa**, mestranda do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC), e pelos alunos **Leonardo Alexandrino da Silva, Jorgiana Cavalcanti dos Santos e Patricia Fernandes Chaves**, a participar da pesquisa intitulada “Validação clínica dos fatores relacionados do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde em indivíduos com doença celíaca”, sob orientação da Dra. **Nirla Gomes Guedes**. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Essa pesquisa tem por finalidade identificar quais os motivos que influenciam no controle da sua saúde em relação à doença celíaca. Para tanto, é necessário avaliar os celíacos cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil – Ceará (ACELBRA-CE). Por isso precisamos da sua autorização para coleta de dados de identificação, seu estado de saúde e fatores que possivelmente possam prejudicar o controle da sua condição de indivíduo celíaco.

A entrevista e a avaliação do (a) senhor (a) acontecerá em aproximadamente 40 minutos. A sua participação não terá gastos, assim como você não será pago pela participação. Ressalta-se que as informações coletadas somente serão utilizadas para a realização do nosso estudo e, também garantimos que a qualquer momento o senhor (a) terá acesso às informações sobre as avaliações e benefícios relacionados à pesquisa, assim como o esclarecimento de qualquer dúvida que possa surgir.

Salientamos que apesar dessa pesquisa não ter a necessidade de realização de procedimentos, ela pode trazer riscos mínimos, por existir a possibilidade do senhor(a) se sentir desconfortável por causa de algumas perguntas, testes e duração da entrevista. Em contrapartida, acredita-se que os resultados desse estudo contribuirão para que profissionais de saúde possam identificar com mais segurança sinais e sintomas de descontrole da saúde, bem como suas causas e, assim, criem intervenções específicas para cada celíaco.

Informamos que a sua autorização no presente estudo poderá ser retirada a qualquer momento, sendo reservado o direito de não aceitar participar por qualquer razão, sem qualquer prejuízo. Garantimos que, ao apresentarmos dados desse trabalho à comunidade científica, o (a) senhor (a) não será identificado pelo nome e não será prestado nenhuma informação que possa identificá-lo(a).

Será entregue ao (a) senhor (a) uma via deste termo de esclarecimento, o qual comprovará sua participação na pesquisa. Ressalta-se que as informações do estudo serão coletadas por mim e pelos três alunos acima citados, do curso de Enfermagem da UFC.

Informo que estamos disponíveis, através dos contatos abaixo relacionados, para esclarecimento de quaisquer dúvidas que possam surgir:

<p>Nome: Cristina Costa Bessa Instituição: Departamento de Enfermagem da UFC Endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115, Rodolfo Teófilo E-mail para contato: tinabessa@hotmail.com Telefones: (85) 99935-5192 / 98674-5480</p>

Nome: Leonardo Alexandrino da Silva
Instituição: Departamento de Enfermagem da UFC
Endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115, Rodolfo Teófilo
E-mail para contato: alexandeinoleo@hotmail.com

Nome: Jorgiana Cavalcanti dos Santos
Instituição: Departamento de Enfermagem da UFC
Endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115, Rodolfo Teófilo
E-mail para contato: jorgiana-cavalcantii@hotmail.com

Nome: Patricia Fernandes Chaves
Instituição: Departamento de Enfermagem da UFC
Endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115, Rodolfo Teófilo
E-mail para contato: patricia.chaves.chaves.84@gmail.com

ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/Pró-Reitoria de Pesquisa (PROPESQ) – Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, fone: 3366-8344. (Horário: 08:00-12:00 horas de segunda a sexta-feira).

O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu, _____, _____ anos,
 RG: _____, declaro que é de livre e espontânea vontade que estou como participante dessa pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura, tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa, e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro, ainda, estar recebendo uma via assinada deste termo.

Fortaleza, _____ de _____ de 2017.

Participante

Cristina Costa Bessa
 Pesquisadora Principal

Jorgiana Cavalcanti dos Santos
 Bolsista de Iniciação Científica

Leonardo Alexandrino da Silva
 Bolsista de Iniciação Científica

Patricia Fernandes Chaves
 Bolsista de Iniciação Científica

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CELÍACOS EM GERAL

Prezado (a) senhor (a),

Você está sendo convidado (a) por **Cristina Costa Bessa**, mestranda do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC), e pelos alunos **Leonardo Alexandrino da Silva, Jorgiana Cavalcanti dos Santos e Patricia Fernandes Chaves**, a participar da pesquisa intitulada “Validação clínica dos fatores relacionados do Diagnóstico de Enfermagem Controle ineficaz da saúde em indivíduos com doença celíaca”, sob orientação da Dra. **Nirla Gomes Guedes**. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Essa pesquisa tem por finalidade identificar quais os motivos que influenciam no controle da sua saúde em relação à doença celíaca. Para isso, é necessário avaliar indivíduos celíacos e, por isso, precisamos da sua autorização para coleta de dados de identificação, seu estado de saúde e fatores que possivelmente possam prejudicar o controle da sua condição de indivíduo celíaco.

A entrevista e a avaliação do (a) senhor (a) acontecerá em aproximadamente 40 minutos. A sua participação não terá gastos, assim como você não será pago pela participação. Ressalta-se que as informações coletadas somente serão utilizadas para a realização do nosso estudo e, também garantimos que a qualquer momento o senhor (a) terá acesso às informações sobre as avaliações e benefícios relacionados à pesquisa, assim como o esclarecimento de qualquer dúvida que possa surgir.

Salientamos que apesar dessa pesquisa não ter a necessidade de realização de procedimentos, ela pode trazer riscos mínimos, por existir a possibilidade do senhor(a) se sentir desconfortável por causa de algumas perguntas, testes e duração da entrevista. Em contrapartida, acredita-se que os resultados desse estudo contribuirão para que profissionais de saúde possam identificar com mais segurança sinais e sintomas de descontrole da saúde, bem como suas causas e, assim, criem intervenções específicas para cada celíaco.

Informamos que a sua autorização no presente estudo poderá ser retirada a qualquer momento, sendo reservado o direito de não aceitar participar por qualquer razão, sem qualquer prejuízo. Garantimos que, ao apresentarmos dados desse trabalho à comunidade científica, o (a) senhor (a) não será identificado pelo nome e não será prestado nenhuma informação que possa identificá-lo(a).

Será entregue ao (a) senhor (a) uma via deste termo de esclarecimento, o qual comprovará sua participação na pesquisa. Ressalta-se que as informações do estudo serão coletadas por mim e pelos três alunos acima citados, do curso de Enfermagem da UFC.

Informo que estamos disponíveis, através dos contatos abaixo relacionados, para esclarecimento de quaisquer dúvidas que possam surgir:

Nome: Cristina Costa Bessa

Instituição: Departamento de Enfermagem da UFC

Endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115, Rodolfo Teófilo

E-mail para contato: tinabessa@hotmail.com

Telefones: (85) 99935-5192 / 98674-5480

Nome: Leonardo Alexandrino da Silva
Instituição: Departamento de Enfermagem da UFC
Endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115, Rodolfo Teófilo
E-mail para contato: alexandeinoleo@hotmail.com

Nome: Jorgiana Cavalcanti dos Santos
Instituição: Departamento de Enfermagem da UFC
Endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115, Rodolfo Teófilo
E-mail para contato: jorgiana-cavalcantii@hotmail.com

Nome: Patricia Fernandes Chaves
Instituição: Departamento de Enfermagem da UFC
Endereço: Rua Alexandre Baraúna, 1115, Rodolfo Teófilo
E-mail para contato: patricia.chaves.chaves.84@gmail.com

ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/Pró-Reitoria de Pesquisa (PROPESQ) – Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, fone: 3366-8344. (Horário: 08:00-12:00 horas de segunda a sexta-feira).

O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu, _____, _____ anos,
 RG: _____, declaro que é de livre e espontânea vontade que estou como participante dessa pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura, tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa, e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro, ainda, estar recebendo uma via assinada deste termo.

Fortaleza, _____ de _____ de 2017.

Participante

Cristina Costa Bessa
 Pesquisadora Principal

Jorgiana Cavalcanti dos Santos
 Bolsista de Iniciação Científica

Leonardo Alexandrino da Silva
 Bolsista de Iniciação Científica

Patricia Fernandes Chaves
 Bolsista de Iniciação Científica

APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO CELÍACO

Data: ___/___/___ **Nome:** _____

Sexo: () M () F **Idade (anos):** _____ **Data de Nascimento:** ___/___/___

Naturalidade/CE: _____ **Nacionalidade:** _____

Cor/Raça/Etnia: () Branca () Negra () Parda () Amarela () Indígena () Outra

Estado civil: () Solteiro(a) () Casado(a)/vive com parceiro(a) () Viúvo(a) () Divorciado(a)

Endereço: _____

Bairro: _____ **Cidade/Estado:** _____

Telefone Fixo: () _____ () Residencial () Trabalho

Telefone Celular: () _____ () Pessoal () Recado

E-mail: _____

Religião? () Sim () Não **Qual?** _____ **Analfabeto (a)?** () Sim () Não

Escolaridade: () Determinada () Não determinada **Quantos anos?** _____

Formação profissional: _____

Ocupação: () Empregado de Empresa Pública () Empregado de Empresa Privada
() Desempregado () Autônomo () Aposentado(a)/Pensionista () Atividade sem remuneração

Renda individual (R\$): _____ **Renda familiar (R\$):** _____

Quantas pessoas moram na sua residência, incluindo você? _____

Quem são as pessoas que residem com você? _____

Filho (a)? () Sim () Não **Quantos?** _____ **Quantos filhos são menores de idade?** _____

Para conclusão do diagnóstico da Doença Celíaca (DC), quais itens foram considerados e/ou apresentados:

- Manifestação de sinais e sintomas clínicos? () Sim () Não Qual (is)? _____
- _____
- Exames de sorologia celíaca (reagente ou não reagente)? () Sim () Não
Qual (is)? _____
- Endoscopia digestiva alta? () Sim () Não Resultado: _____
- Biópsia do duodeno? () Sim () Não Resultado: _____
- Exame genético (+ ou -)? DQ2? () Sim () Não DQ8? () Sim () Não
- Algum outro exame? Qual (is)? _____

Há quanto tempo foi concluído o seu diagnóstico médico de DC? _____ anos e _____ meses

Peso habitual: _____ **Altura habitual:** _____

Antecedentes Pessoais:

- Você recorda de algum sinal/sintoma/doença que apresentava antes do diagnóstico da DC e/ou da adesão à dieta isenta de glúten, sendo que hoje é considerado (a) ausente/tratado (a)? () Sim () Não Qual (is)? _____

- Possui alguma outra doença fora a DC? () Sim () Não Qual (is)? _____

- Cirurgias prévias? () Sim () Não Qual (is)? _____

- Faz uso de algum medicamento e/ou suplemento? () Sim () Não
Qual (is)? _____

Antecedentes familiares de saúde (pais, irmãos e/ou filhos): _____

Participa de alguma associação, organização ou grupo de apoio para paciente com restrição alimentar? () Sim () Não Qual (is)? _____

Há quanto tempo é membro/participa desse grupo de apoio? ____ anos e ____ meses

Plano de saúde? () Sim () Não **Usa/usou o SUS para atendimento da DC?** () Sim () Não

CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS (CD)

1 - DIFICULDADE COM O REGIME PRESCRITO

QUESTÃO	Verdadeiro	Falso
1. Eu não consigo manter a dieta totalmente isenta de glúten.		

CD 1: () Presente () Ausente

2 -ESCOLHAS NA VIDA DIÁRIA INEFICAZES PARA ATINGIR AS METAS DE SAÚDE

AFIRMATIVAS	Discordo muito	Discordo	Concordo	Concordo muito
1. Eu costumo fazer ingestão no dia a dia de alimentos que contenham glúten.	1	2	3	4
2. Ao fazer compras de produtos alimentícios que são naturalmente isentos de glúten, eu não confiro os rótulos.	1	2	3	4
3. Quando saio de casa não tenho o hábito de fazer reconhecimento de estabelecimentos confiáveis, no que se refere à disposição de alimentos ou produtos sem glúten.	1	2	3	4

AFIRMATIVAS	Discordo muito	Discordo	Concordo	Concordo muito
4. Eu não costumo verificar rótulos e/ou composição/ingredientes quando vou comprar/utilizar produtos diversos (medicamento, itens de maquiagem, hidratante, shampoo, condicionador, creme dental, antisséptico oral, desodorante, protetor solar, amaciante, sabão em pó, alvejante, detergente, repelente, materiais à base de látex que sejam pulverizados com pó, ração de cachorro, etc.).	1	2	3	4

CD 2: () Presente () Ausente

3 - FALHA EM AGIR PARA REDUZIR FATORES DE RISCO

AFIRMATIVAS	Discordo muito	Discordo	Concordo	Concordo muito
1. Eu manuseio, preparo e compartilho refeições em ambientes (ex.: mesas, bancadas, etc.) e com insumos (ex.: geleia, margarina, manteiga, maionese, requeijão, temperos, etc.) que são contaminados por glúten.	1	2	3	4
2. Eu não realizo higienização tripla quando utilizo utensílios que já tiveram contato com glúten.	1	2	3	4
3. Eu não tenho separado na minha residência os utensílios de uso geral, tais como: batedeira, sanduicheira, liquidificador, esponja para lavagem de louças, micro-ondas, forno elétrico, forno a gás, etc. Além disso, não faço higienização tripla desses utensílios.	1	2	3	4
4. Tenho dificuldade de conversar com o(a) parceiro(a) sobre o porquê da necessidade de higienização oral no ato de beijar.	1	2	3	4
5. Em buffets, restaurantes self-service e carrinhos de sobremesa não tenho hábito de conferir se a disposição de travessas e talheres de servir favorecem a contaminação cruzada por glúten.	1	2	3	4

CD 3: () Presente () Ausente

4 - FALHA EM INCLUIR O REGIME DE TRATAMENTO À VIDA DIÁRIA

QUESTÃO	SIM	NÃO
1. Mesmo seguindo uma dieta sem glúten tenho apresentado nos últimos 30 dias sinais e/ou sintomas gastrointestinais, neurológicos e/ou de alterações de humor, musculoesquelético e/ou dermatológicos? Em caso afirmativo, <i>indique abaixo a frequência desses sinais e/ou sintomas.</i>		

SINAIS E/OU SINTOMAS (Considerar os últimos 30 dias)	FREQUÊNCIA				
	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Diarreia	0	1	2	3	4
Constipação (prisão de ventre)	0	1	2	3	4
Flatulência excessiva (gases intestinais excessivos)	0	1	2	3	4
Náuseas	0	1	2	3	4
Vômitos	0	1	2	3	4
Dor abdominal	0	1	2	3	4
Distensão abdominal	0	1	2	3	4
Azia (sensação de queimação ou ardência no esôfago)	0	1	2	3	4
Inapetência (perda de apetite)	0	1	2	3	4
Anemia (não melhora mesmo em uso de medicamentos)	0	1	2	3	4
Perda de peso não intencional, inesperada e/ou repentina	0	1	2	3	4
Irritabilidade ou mau humor	0	1	2	3	4
Depressão	0	1	2	3	4
Ansiedade	0	1	2	3	4
Enxaqueca ou cefaleia	0	1	2	3	4
Neuropatia periférica (alteração da função motora, reflexos e sensibilidade dos nervos periféricos, tais como: dormência, câibras, fraqueza, espasmos, perda de equilíbrio e coordenação)	0	1	2	3	4
Cansaço ou fadiga	0	1	2	3	4
Mialgias (dores musculares)	0	1	2	3	4
Artralgias (dores articulares)	0	1	2	3	4
Dermatite herpetiforme (erupções cutâneas com coceira)	0	1	2	3	4
Estomatite aftosa (aftas)	0	1	2	3	4
Alopecia (queda de cabelo)	0	1	2	3	4
Outro. Qual? _____	0	1	2	3	4

QUESTÃO	SIM	NÃO
2. Últimos exames de anticorpos reagentes e/ou biópsia duodenal alterada (resultado inferior quando comparado a exame anterior)?		

EXAMES APRESENTADOS – INICIAIS	Alterada	Não alterada	Não se aplica
Endoscopia Digestiva Alta – Data: ____/____/____			
Biópsia Duodenal – Data: ____/____/____			
Exames de anticorpos:	Reagente	Não reagente	Não se aplica
() Anti-transglutaminase – Data: ____/____/____			
() Anti-endomísio – Data: ____/____/____			
() Anti-gliadina – Data: ____/____/____			
() Anti-glutenina – Data: ____/____/____			

EXAMES APRESENTADOS - FINAIS	Alterada	Não alterada	Não se aplica
Endoscopia Digestiva Alta – Data: ____/____/____			
Biópsia Duodenal – Data: ____/____/____			
Exames de anticorpos:	Reagente	Não reagente	Não se aplica
() Anti-transglutaminase – Data: ____/____/____			
() Anti-endomísio – Data: ____/____/____			
() Anti-gliadina – Data: ____/____/____			
() Anti-glutenina – Data: ____/____/____			

CD 4: () Presente () Ausente

FATORES RELACIONADOS (FR)

1 - APOIO SOCIAL INSUFICIENTE

Escala de Apoio Social (GRIEP *et al.*, 2005).

TIPO DE APOIO	Se você precisar, com que frequência conta com alguém...	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Material	que o ajude, se ficar de cama?	1	2	3	4	5
	para levá-lo ao médico?	1	2	3	4	5
	para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?	1	2	3	4	5
	para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?	1	2	3	4	5
Afetiva	que demonstre amor e afeto por você?	1	2	3	4	5
	que lhe dê um abraço?	1	2	3	4	5
	que você ame e que faça você se sentir querido?	1	2	3	4	5
Interação Social Positiva	com quem fazer coisas agradáveis?	1	2	3	4	5
	com quem distrair a cabeça?	1	2	3	4	5
	com quem relaxar?	1	2	3	4	5
	para se divertir junto?	1	2	3	4	5
Emocional	para ouvi-lo, quando você precisar falar?	1	2	3	4	5
	em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?	1	2	3	4	5
	para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?	1	2	3	4	5
	que compreenda seus problemas?	1	2	3	4	5
Informação	para dar bons conselhos em situações de crise?	1	2	3	4	5

TIPO DE APOIO	Se você precisar, com que frequência conta com alguém...	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Informação	para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação?	1	2	3	4	5
	de quem você realmente quer conselhos?	1	2	3	4	5
	para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?	1	2	3	4	5

FR 1: () Presente () Ausente

2 - BARREIRA PERCEBIDA

AFIRMATIVAS	Discordo muito	Discordo	Concordo	Concordo muito
1. A ambiguidade na rotulagem dos alimentos e/ou não inserção de nome de alergênicos nos rótulos é (são) obstáculo (s) para que eu coma sem glúten.	1	2	3	4
2. Quando estou com fome tenho a tendência a não restringir a minha alimentação ao consumo de alimentos sem glúten.	1	2	3	4
3. O sabor e/ou a aparência dos alimentos sem glúten é (são) obstáculo (s) para que eu coma sem glúten.	1	2	3	4
4. A necessidade de um maior tempo para o preparo dos alimentos sem glúten é obstáculo para que eu tenha uma dieta isenta de glúten.	1	2	3	4
5. A restrição da comercialização de produtos sem glúten dificulta a minha adesão à dieta sem glúten.	1	2	3	4
6. Os produtos sem glúten por serem mais caros, dificultam minha aquisição de alimentos sem glúten.	1	2	3	4

FR 2: () Presente () Ausente

3 - BENEFÍCIO PERCEBIDO

QUESTÕES	SIM	NÃO
1. Se resultados negativos à biópsia do intestino delgado e/ou aos exames sorológicos para controle da doença celíaca eu passo a comer e/ou inserir glúten novamente na minha dieta?		
2. Quando não apresento sinais e/ou sintomas de diarreia, dor abdominal, distensão abdominal, vômitos, enxaqueca, alterações do humor, dores nas articulações, cansaço, anemia e/ou dermatite herpetiforme, entendo que estou melhor da DC e que posso fazer ingestão vez ou outra de alimentos com glúten por entender que não sou tão sensível aos processos de contaminação?		

FR 3: () Presente () Ausente

4 - COMPLEXIDADE DO SISTEMA DE SAÚDE

QUESTÕES	SIM	NÃO
1. Você recebe apoio multiprofissional para o autocuidado? <i>Em caso afirmativo, qual profissional? Com que frequência recebe esse cuidado? No caso de profissional médico, descrever a especialidade.</i> () Médico (a) _____ () Enfermeiro(a) () Farmacêutico(a) () Nutricionista () Psicólogo(a) () Dentista () Fisioterapeuta () Outro profissional de saúde		
2. Quando você precisa de internação hospitalar, os cuidados para sua restrição alimentar são observados pelo hospital?		
3. Você tem conseguido atendimento de saúde como celíaco no sistema único de saúde (SUS) ou pelo seu plano de saúde?		
4. Quando você precisa de atendimento/acompanhamento de saúde (SUS ou particular), a rede de atenção à saúde está preparada para o seu atendimento como celíaco?		

FR 4: () Presente () Ausente

5 - CONFLITO DE DECISÃO

Escala de Conflito na Tomada de Decisões em Saúde-ECTDS (MARTINHO; MARTINS; ANGELO, 2013).

AFIRMATIVAS	Concordo completamente	Concordo	Nem concordo e nem discordo	Discordo	Discordo completamente
1. Eu sei quais são as opções que estão disponíveis para mim.	0	1	2	3	4
2. Eu conheço os benefícios de cada opção	0	1	2	3	4
3. Eu conheço os riscos e os efeitos colaterais de cada opção.	0	1	2	3	4
4. Eu estou esclarecido acerca dos benefícios que são mais importantes para mim.	0	1	2	3	4
5. Eu estou esclarecido acerca dos riscos e efeitos colaterais que são mais importantes.	0	1	2	3	4
6. Eu estou esclarecido acerca do que é mais importante para mim (os benefícios ou os riscos e efeitos colaterais).	0	1	2	3	4
7. Eu tenho apoio suficiente dos outros para fazer uma escolha.	0	1	2	3	4
8. Estou a escolher sem pressão de outro.	0	1	2	3	4
9. Eu tenho aconselhamento suficiente para fazer uma escolha.	0	1	2	3	4

AFIRMATIVAS	Concordo completamente	Concordo	Nem concordo e nem discordo	Discordo	Discordo completamente
10. Eu estou esclarecido acerca da melhor escolha para mim.	0	1	2	3	4
11. Eu sinto-me seguro acerca do que escolher.	0	1	2	3	4
12. Esta decisão é fácil de tomar para mim.	0	1	2	3	4
13. Eu sinto que fiz uma escolha informada.	0	1	2	3	4
14. Eu espero manter a minha decisão.	0	1	2	3	4
15. A minha decisão mostra o que é importante para mim.	0	1	2	3	4
16. Eu estou satisfeito com a minha decisão.	0	1	2	3	4

FR 6: () Presente () Ausente

6 - CONFLITO FAMILIAR

QUESTÃO	SIM	NÃO
Existe falta de entendimento em sua família que dificulta a realização do tratamento da doença celíaca ou do controle da sua saúde como celíaco? <i>Em caso afirmativo, qual tipo de conflito familiar?</i> _____ _____		

FR 6: () Presente () Ausente

7 - CONHECIMENTO INSUFICIENTE DO REGIME TERAPÊUTICO

Questionário a respeito da obediência à dieta e do conhecimento da doença celíaca, adaptado de Sdepanian, Morais e Fagundes-Neto (2001).

AFIRMATIVAS	Verdadeiro	Falso
1. O principal órgão afetado pela doença celíaca é o estômago.		
2. Na doença celíaca ocorre um problema de digestão dos alimentos.		
3. São sintomas da doença celíaca: diarreia, vômitos, barriga inchada e pneumonia.		
4. Não existe predisposição genética na doença celíaca.		
5. A intolerância ao glúten na doença celíaca é transitória.		
6. Para realização do diagnóstico de doença celíaca o padrão-ouro é a ultrassom abdominal total.		
7. O glúten é o mesmo que gordura.		
8. O indivíduo com doença celíaca deverá manter a dieta sem glúten, podendo ingerir somente um alimento com glúten uma vez por semana.		

AFIRMATIVAS	Verdadeiro	Falso
9. O glúten está presente nos cereais, tais como: trigo, centeio, arroz, milho e cevada.		
10. Os indivíduos com doença celíaca podem utilizar substitutos de farinhas que contenham glúten, tais como: fécula de batata, gérmen de trigo e polvilhos.		
11. Se o indivíduo com doença celíaca ingere glúten e não apresenta sintomas, então o intestino não apresenta lesão alguma.		

FR 7: () Presente () Ausente

8 - DEMANDAS EXCESSIVAS

QUESTÕES	SIM	NÃO
Você observa que a quantidade de atividades e/ou compromissos no seu dia a dia dificulta a realização e/ou controle do tratamento da DC? <i>Em caso afirmativo, quais as atividades?</i> () Familiares () Domiciliares () Ocupacionais () Sociais () Religiosas		

FR 8: () Presente () Ausente

9 - DESVANTAGEM ECONÔMICA

QUESTÃO	SIM	NÃO
O valor que você ganha permite um regime terapêutico adequado da DC, de forma que sua renda é suficiente para comprar os alimentos corretos e necessários para o seu tratamento?		

FR 9: () Presente () Ausente

10 - GRAVIDADE DA CONDIÇÃO PERCEBIDA

AFIRMATIVAS	Discordo muito	Discordo	Concordo	Concordo muito
1. Ser celíaco é uma condição grave.	1	2	3	4
2. Considero grave o fato de que o descontrole da DC pode levar ao aparecimento de outras comorbidades e/ou complicações, tais como: deficiência de crescimento, desnutrição e/ou deficiências nutricionais específicas, anemia, osteoporose, fratura, fertilidade reduzida, coronariopatias, trombose venosa, neuropatia periférica, citólise, cirrose, diabetes tipo 1, tireoidites e neoplasias.	1	2	3	4

FR 10: () Presente () Ausente

11 – IMPOTÊNCIA

Instrumento de Medida de Sentimento de Impotência (BRAGA; CRUZ, 2009).

AFIRMATIVAS	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
1. As coisas que eu faço podem me ajudar na minha recuperação.	5	4	3	2	1
2. Sinto-me em condições de alcançar meus objetivos.	5	4	3	2	1
3. Fico triste por não controlar mais o funcionamento do meu corpo como eu controlava antes.	1	2	3	4	5
4. Sinto que eu tenho disposição para participar do meu cuidado.	5	4	3	2	1
5. Minhas condições de saúde me impedem de tomar decisões sobre o meu tratamento.	1	2	3	4	5
6. Nada do que eu fizer pode mudar a situação em que me encontro.	1	2	3	4	5
7. Sinto que não tenho condições de decidir sobre nada.	1	2	3	4	5
8. Sinto-me que as minhas opiniões podem contribuir nas decisões sobre minha saúde.	5	4	3	2	1
9. Sinto-me capaz de cuidar de mim.	5	4	3	2	1
10. Fico triste ao pensar que preciso de alguém para me ajudar.	1	2	3	4	5
11. Sinto que nada posso fazer para tornar mais agradável o lugar em que estou.	1	2	3	4	5
12. Meu corpo ainda obedece ao meu comando.	5	4	3	2	1

FR 11: () Presente () Ausente

12 - NÚMERO INADEQUADO DE INDÍCIOS DE AÇÃO

AFIRMATIVAS	Discordo muito	Discordo	Concordo	Concordo muito
1. Sinto-me motivado(a) para controlar minha dieta sem glúten.	1	2	3	4
2. Apoio social, familiar e financeiro favorece mudanças nos hábitos de vida diária para uma dieta isenta de glúten.	1	2	3	4

FR 12: () Presente () Ausente

13 - PADRÃO FAMILIAR DE CUIDADOS DE SAÚDE

Instrumento Revisado de Cuidado Compartilhado (SCI-3) (SEBERN, 2008).

AFIRMATIVAS	Discordo completamente	Discordo parcialmente	Discordo levemente	Concordo levemente	Concordo parcialmente	Concordo completamente
1. Não há ninguém para eu conversar sobre como eu estou me sentindo.	5	4	3	2	1	0
2. Eu não gosto de incomodar meu cuidador falando para ele (a) que eu estou me sentindo doente.	5	4	3	2	1	0
3. Eu nunca peço ao meu cuidador conselhos sobre meus problemas de saúde.	5	4	3	2	1	0
4. Meu cuidador não gosta de me falar quando ele (a) está se sentindo doente.	5	4	3	2	1	0
5. Meu cuidador não gosta de me preocupar quando ele (a) está se sentindo doente.	5	4	3	2	1	0
6. Quando há alguma coisa errada comigo, eu busco o máximo de informações possíveis sobre a causa de meu problema.	0	1	2	3	4	5
7. Quando há alguma coisa errada comigo, eu faço o que eu posso para aliviar meus sintomas.	0	1	2	3	4	5
8. Se eu não estou me sentindo bem, eu decido se eu devo ficar em casa ou sair.	0	1	2	3	4	5
9. Quando eu não estou me sentindo bem, eu decido quando ligar para o médico ou enfermeiro.	0	1	2	3	4	5
10. Eu falo para o médico ou enfermeiro sobre meus sintomas e as causas de minha doença.	0	1	2	3	4	5
11. Quando eu estou doente, eu faço para mim mesmo o que posso.	0	1	2	3	4	5
12. Eu ouço meu cuidador.	0	1	2	3	4	5
13. Nós temos uma parceria.	0	1	2	3	4	5
14. Eu me sentiria mal se meu cuidador não me falasse sobre sintomas que estão incomodando-o (a).	0	1	2	3	4	5
15. Quando meu cuidador me fala sobre sintomas preocupantes, eu o (a) ajudo a avaliar os sintomas.	0	1	2	3	4	5

AFIRMATIVAS	Discordo completamente	Discordo parcialmente	Discordo levemente	Concordo levemente	Concordo parcialmente	Concordo completamente
16. Se eu tentar alguma coisa que não ajude, nós tentamos outra coisa.	0	1	2	3	4	5
17. Se algum de nós está doente, nós descobrimos como devemos tratar juntos a doença.	0	1	2	3	4	5
18. Nós vamos para o médico juntos; logo, nós sabemos o que está acontecendo.	0	1	2	3	4	5
19. Se meu enfermeiro ou médico me fala qual é o problema, e o que eu devo fazer, então eu posso fazer o que eles me falam para fazer.	0	1	2	3	4	5

FR 13: () Presente () Ausente

14 - REGIME DE TRATAMENTO COMPLEXO

QUESTÕES	SIM	NÃO
1. Ao realizar uma compra ou utilizar um produto (alimentício ou não), você confere todos os rótulos?		
2. Você compreende o processo de contaminação cruzada?		
3. Você tem utensílios sem glúten separados no seu dia a dia?		
4. Você não manuseia, prepara, usa e/ou consome produtos sem glúten que tenham sido manipulados em locais que utilizam produtos com glúten?		

FR 14: () Presente () Ausente

15 - SUSCETIBILIDADE PERCEBIDA

AFIRMATIVAS	Discordo muito	Discordo	Concordo	Concordo muito
1. A doença celíaca afeta sua vida.	1	2	3	4
2. A doença celíaca é controlável.	1	2	3	4
3. Seus hábitos do dia a dia ajudam no tratamento da doença celíaca.	1	2	3	4
4. Você percebe os sintomas de descontrole da doença celíaca.	1	2	3	4
5. Sua condição celíaca causa preocupação.	1	2	3	4
6. A doença celíaca e o seu tratamento são compreensíveis.	1	2	3	4

AFIRMATIVAS	Discordo muito	Discordo	Concordo	Concordo muito
7. A doença celíaca afeta você emocionalmente, fazendo-o se sentir irritado (a), com medo, triste ou deprimido (a).	1	2	3	4

FR 15: () Presente () Ausente

16-COMPROMETIMENTO COGNITIVO/ALTERAÇÃO DA FUNÇÃO COGNITIVA

Mini-Exame do Estado Mental - MEEM (*Mini-Mental State*) de Folstein, Folstein e McHugh (1975), versão em português de Bertolucci *et al.* (1994) e Brucki *et al.* (2003)

1-Orientação Temporal e Espacial

a) *Temporal (Que dia estamos?)*

() Ano () Semestre () Mês () Data () Dia

b) *Espacial (Onde estamos?)*

() Local () Instituição () Bairro () Cidade () Estado

2-Memória imediata

Repita as palavras: () Vaso () Carro () Tijolo

3-Atenção e Cálculo

O(a) senhor(a) faz cálculos?

() Sim (Vá ao item 3a) () Não (Vá ao item 3b)

a) Se de 100 fosse tirado 7 quanto restaria? E se tirarmos mais 7?

() 93 () 86 () 79 () 72 () 65

b) Soletre a palavra MUNDO de trás para frente:

() O () D () N () U () M

4-Memorização/Evocação

Repita as palavras ditas há pouco: () Vaso () Carro () Tijolo

5-Linguagem

a) Aponte um relógio e uma caneta e peça ao paciente que ele diga o nome dos objetos:

() Relógio () Caneta

b) () Faça ao paciente que repita a frase: “NEM AQUI, NEM ALI, NEM LÁ”.

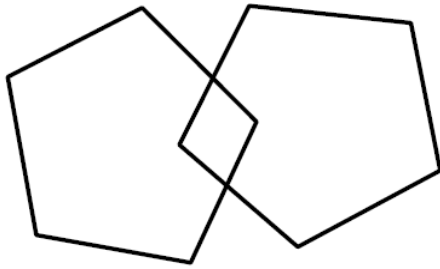
c) Faça o paciente seguir os comandos de três estágios.

() Pegue o papel com a mão direita. Dobre o papel ao meio. Coloque o papel na mesa.

() Faça o paciente ler e obedecer ao seguinte: FECHÉ OS OLHOS.

() Peça para o paciente escrever uma frase completa (com um sujeito, um objeto e deve ter sentido). Ignore os erros de ortografia. _____

6-Habilidade Construtiva: Copie ao lado o desenho abaixo.



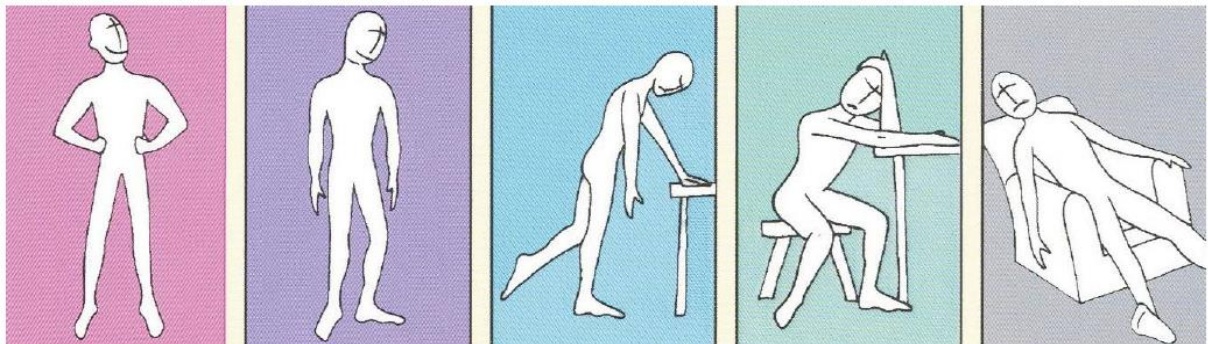
Escores: ___ / 30

FR 16: () Presente () Ausente

17 – FADIGA

Instrumento Pictograma de Fadiga (MOTA; PIMENTA; FITCH, 2009).

A) INTENSIDADE: Quanto de fadiga você sentiu na última semana?



(0)
Nada

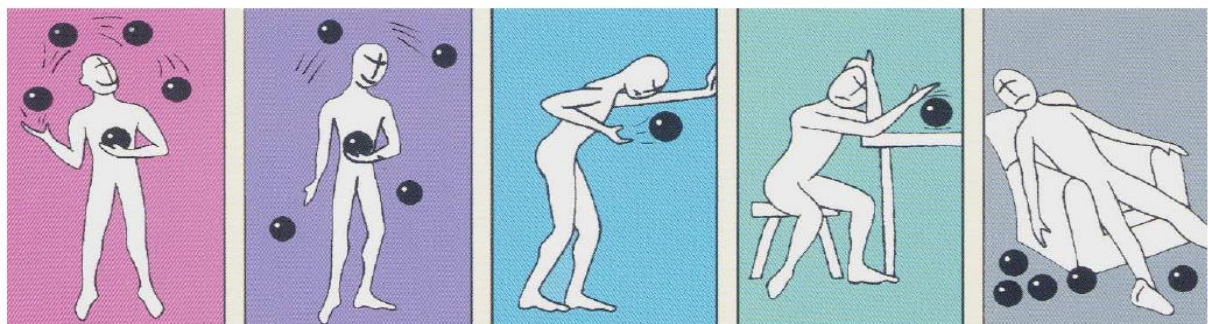
(1)
Um pouquinho

(2)
Moderadamente

(3)
Muita

(4)
Extremamente

B) IMPACTO: Quanto a sensação de fadiga impediu de fazer o que você queria fazer na última semana?



(4)
Eu consegui
fazer tudo que
habitualmente
fazia

(3)
Eu consegui
fazer quase tudo
que
habitualmente
fazia

(2)
Eu consegui
fazer algumas
das coisas que
habitualmente
fazia

(1)
Eu só fiz o que
tinha que fazer

(0)
Eu consegui
fazer muito
pouco

FR 17: () Presente () Ausente

18 – DEPRESSÃO

Inventário Beck de Depressão (CAMPOS; GONÇALVES, 2011).

INVENTÁRIO BECK DE DEPRESSÃO	
1.	<input type="checkbox"/> 0 = Não me sinto triste <input type="checkbox"/> 1 = Eu me sinto triste <input type="checkbox"/> 2 = Estou sempre triste e não consigo sair disto <input type="checkbox"/> 3 = Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar
2.	<input type="checkbox"/> 0 = Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro <input type="checkbox"/> 1 = Eu me sinto desanimado quanto ao futuro <input type="checkbox"/> 2 = Acho que nada tenho a esperar <input type="checkbox"/> 3 = Acho o futuro sem esperanças e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar
3.	<input type="checkbox"/> 0 = Não me sinto um fracasso <input type="checkbox"/> 1 = Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum <input type="checkbox"/> 2 = Quando olho pra trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos <input type="checkbox"/> 3 = Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso
4.	<input type="checkbox"/> 0 = Tenho tanto prazer em tudo como antes <input type="checkbox"/> 1 = Não sinto mais prazer nas coisas como antes <input type="checkbox"/> 2 = Não encontro um prazer real em mais nada <input type="checkbox"/> 3 = Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo
5.	<input type="checkbox"/> 0 = Não me sinto especialmente culpado <input type="checkbox"/> 1 = Eu me sinto culpado grande parte do tempo <input type="checkbox"/> 2 = Eu me sinto culpado na maior parte do tempo <input type="checkbox"/> 3 = Eu me sinto sempre culpado
6.	<input type="checkbox"/> 0 = Não acho que esteja sendo punido <input type="checkbox"/> 1 = Acho que posso ser punido <input type="checkbox"/> 2 = Creio que vou ser punido <input type="checkbox"/> 3 = Acho que estou sendo punido
7.	<input type="checkbox"/> 0 = Não me sinto decepcionado comigo mesmo <input type="checkbox"/> 1 = Estou decepcionado comigo mesmo <input type="checkbox"/> 2 = Estou enojado de mim <input type="checkbox"/> 3 = Eu me odeio
8.	<input type="checkbox"/> 0 = Não me sinto de qualquer modo pior que os outros <input type="checkbox"/> 1 = Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros <input type="checkbox"/> 2 = Eu me culpo sempre por minhas falhas <input type="checkbox"/> 3 = Eu me culpo por tudo de mal que acontece
9.	<input type="checkbox"/> 0 = Não tenho quaisquer ideias de me matar <input type="checkbox"/> 1 = Tenho ideias de me matar, mas não as executaria <input type="checkbox"/> 2 = Gostaria de me matar <input type="checkbox"/> 3 = Eu me mataria se tivesse oportunidade
10.	<input type="checkbox"/> 0 = Não choro mais que o habitual <input type="checkbox"/> 1 = Choro mais agora do que costumava <input type="checkbox"/> 2 = Agora, choro o tempo todo <input type="checkbox"/> 3 = Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o quera
11.	<input type="checkbox"/> 0 = Não sou mais irritado agora do que já fui <input type="checkbox"/> 1 = Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava <input type="checkbox"/> 2 = Agora, eu me sinto irritado o tempo todo <input type="checkbox"/> 3 = Não me irrita mais com coisas que costumavam me irritar
12.	<input type="checkbox"/> 0 = Não perdi o interesse pelas outras pessoas <input type="checkbox"/> 1 = Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar <input type="checkbox"/> 2 = Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas <input type="checkbox"/> 3 = Perdi todo o interesse pelas outras pessoas
13.	<input type="checkbox"/> 0 = Tomo decisões tão bem quanto antes <input type="checkbox"/> 1 = Adio as tomadas de decisões mais do que costumava

() 2 = Tenho mais dificuldades de tomar decisões do que antes () 3 = Absolutamente não consigo mais tomar decisões
14. () 0 = Não acho que de qualquer modo pareço pior do que antes () 1 = Estou preocupado em estar parecendo velho ou sem atrativo () 2 = Acho que há mudanças permanentes na minha aparência, que me fazem parecer sem atrativo () 3 = Acredito que pareço feio
15. () 0 = Posso trabalhar tão bem quanto antes () 1 = É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa () 2 = Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa () 3 = Não consigo mais fazer qualquer trabalho
16. () 0 = Consigo dormir tão bem como o habitual () 1 = Não durmo tão bem como costumava () 2 = Acordo 1 a 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir () 3 = Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir
17. () 0 = Não fico mais cansado do que o habitual () 1 = Fico cansado mais facilmente do que costumava () 2 = Fico cansado em fazer qualquer coisa () 3 = Estou cansado demais para fazer qualquer coisa
18. () 0 = O meu apetite não está pior do que o habitual () 1 = Meu apetite não é tão bom como costumava ser () 2 = Meu apetite é muito pior agora () 3 = Absolutamente não tenho mais apetite
19. () 0 = Não tenho perdido muito peso se é que perdi algum recentemente () 1 = Perdi mais do que 2 quilos e meio () 2 = Perdi mais do que 5 quilos () 3 = Perdi mais do que 7 quilos Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos: () Sim () Não
20. () 0 = Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual () 1 = Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou constipação () 2 = Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa () 3 = Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa
21. () 0 = Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo () 1 = Estou menos interessado por sexo do que costumava () 2 = Estou muito menos interessado por sexo agora () 3 = Perdi completamente o interesse por sexo

FR 18: () Presente () Ausente

19 – ANSIEDADE

Inventário Beck de Ansiedade (CUNHA, 2001).

INVENTÁRIO BECK DE ANSIEDADE	Ausente	Suave, não me incomoda muito	Moderado, é desagradável, mas consigo suportar	Severo, quase não consigo suportar
1. Dormência ou formigamento	0	1	2	3
2. Sensações de calor	0	1	2	3
3. Tremor nas pernas	0	1	2	3
4. Incapaz de relaxar	0	1	2	3

INVENTÁRIO BECK DE ANSIEDADE	Ausente	Suave, não me incomoda muito	Moderado, é desagradável, mas consigo suportar	Severo, quase não consigo suportar
5. Medo de acontecimentos ruins	0	1	2	3
6. Confuso ou delirante	0	1	2	3
7. Coração batendo forte e rápido	0	1	2	3
8. Inseguro (a)	0	1	2	3
9. Apavorado (a)	0	1	2	3
10. Nervoso (a)	0	1	2	3
11. Sensação de sufocamento	0	1	2	3
12. Tremor nas mãos	0	1	2	3
13. Trêmulo (a)	0	1	2	3
14. Medo de perder o controle	0	1	2	3
15. Dificuldade de respirar	0	1	2	3
16. Medo de morrer	0	1	2	3
17. Assustado (a)	0	1	2	3
18. Indigestão ou desconforto abdominal	0	1	2	3
19. Desmaios	0	1	2	3
20. Rubor facial	0	1	2	3
21. Sudorese (não devido ao calor)	0	1	2	3

FR 19: () Presente () Ausente

20 - TEMPO DE DIAGNÓSTICO

Há quanto tempo você teve o diagnóstico da doença celíaca? _____ anos _____ meses

FR 20: () Presente () Ausente

OBSERVAÇÕES DO PESQUISADOR SOBRE A APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

**APÊNDICE D – PROTOCOLO PARA ANÁLISE DAS CARACTERÍSTICAS
DEFINIDORAS E FATORES RELACIONADOS DO DIAGNÓSTICO DE
ENFERMAGEM CONTROLE INEFICAZ DA SAÚDE EM INDIVÍDUOS CELÍACOS**

**DEFINIÇÕES CONCEITUAIS E OPERACIONAIS ADAPTADAS DO ESTUDO DE
CARNEIRO *et al.* (2015)**

CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS (CD)

1. DIFICULDADE COM O REGIME PRESCRITO

Definição conceitual: Dificuldades em executar, manter ou seguir atividades do tratamento previamente estabelecido e acordado entre o profissional de saúde e o celíaco (ANDREOLI *et al.*, 2013; RUBIO-TAPIA; MURRAY, 2010; RUBIO-TAPIA *et al.*, 2010).

Definição operacional: Essa CD será investigada por meio da identificação no relato do indivíduo da dificuldade em executar, manter ou seguir o regime terapêutico. Sobre essa CD, os pesquisadores farão uma pergunta aos celíacos, sendo as opções de respostas: “Verdadeiro” ou “Falso”. A característica estará presente quando se o obtiver a resposta “Verdadeiro” para a seguinte afirmativa: *Eu não consigo manter a dieta totalmente isenta de glúten.*

2. ESCOLHAS NA VIDA DIÁRIA INEFICAZES PARA ATINGIR AS METAS DE SAÚDE

Definição conceitual: Opções de comportamentos diários realizadas pelos indivíduos celíacos que divergem das orientações propostas pelos profissionais de saúde e instituições de saúde para evitar contaminação por glúten (FENACELBRA, 2010; THOM *et al.* 2009).

Definição operacional: Essa CD será investigada por meio de relato das condutas que discordam das orientações propostas pelos profissionais de saúde e que possam resultar em descontrole e complicações da Doença Celíaca (DC). Sobre essa CD, os pesquisadores farão afirmativas aos celíacos, sendo as opções de respostas e suas respectivas pontuações, baseada numa escala do tipo Likert de quatro pontos (1 a 4): (1) Discordo muito, (2) Discordo, (3) Concordo e (4) Concordo muito. A característica estará presente quando pelo menos uma resposta pontuar 3 ou 4 em pelo menos uma das seguintes afirmações:

1. *Eu costumo fazer ingestão no dia a dia de alimentos que contenham glúten.*
2. *Ao fazer compras de produtos alimentícios que são naturalmente isentos de glúten, eu não confiro os rótulos.*
3. *Quando saio de casa não tenho o hábito de fazer reconhecimento de estabelecimentos confiáveis, no que se refere à disposição de alimentos ou produtos sem glúten.*

4. *Eu não costumo verificar rótulos e/ou composição/ingredientes quando vou comprar/utilizar produtos diversos (medicamento, item de maquiagem, hidratante, shampoo, condicionador, creme dental, antisséptico oral, desodorante, protetor solar, amaciante, sabão em pó, alvejante, detergente, repelente, materiais à base de látex que sejam pulverizados com pó, ração de cachorro, etc.)*

Observação: O glúten é uma proteína que está presente em alimentos como trigo, centeio, cevada, malte, aveia e derivados. Ressalta-se que essa proteína poderá estar presente como excipientes ou ingredientes, na composição de produtos diversos que não sejam alimentícios (ANDREOLI *et al.*, 2013; THOM *et al.*, 2009).

3. FALHA EM AGIR PARA REDUZIR FATORES DE RISCO

Definição conceitual: Equívoco do indivíduo celíaco no gerenciamento dos fatores de risco que estejam relacionados ao descontrole da DC devido à contaminação cruzada (ANDREOLI *et al.*, 2013; COLPETON; VALLE, 2009; THOM *et al.*, 2009).

Definição operacional: Essa CD será investigada por meio de relato dos celíacos sobre as barreiras na redução de fatores de risco que desequilibram a DC. Sobre essa CD, os pesquisadores farão afirmativas aos celíacos, sendo as opções de respostas e suas respectivas pontuações, baseada numa escala de Likert de quatro pontos (1 a 4): (1) Discordo muito, (2) Discordo, (3) Concordo e (4) Concordo muito. A característica estará presente quando pelo menos uma resposta pontuar 3 ou 4 em pelo menos uma das seguintes afirmações:

1. *Eu manuseio, preparo e compartilho refeições em ambientes (ex.: mesas, bancadas, etc.) e com insumos (ex.: geleia, margarina, manteiga, maionese, requeijão, temperos, etc.) que são contaminados por glúten.*
2. *Eu não realizo higienização tripla quando utilizo utensílios que já tiveram contato com glúten.*
3. *Eu não tenho separado na minha residência os utensílios de uso geral, tais como: sanduicheira, liquidificador, esponja para lavagem de louças, micro-ondas, forno elétrico, forno a gás, etc. Além disso, não faço higienização tripla desses utensílios.*
4. *Tenho dificuldade de conversar com o(a) parceiro(a) sobre o porquê da necessidade de higienização oral no ato de beijar.*
5. *Em buffets, restaurantes self-service e carrinhos de sobremesa não tenho o hábito de conferir se a disposição de travessas e talheres de servir favorecem a contaminação cruzada por glúten.*

4. FALHA EM INCLUIR O REGIME DE TRATAMENTO À VIDA DIÁRIA

Definição conceitual: Manifestação de sinais e/ou sintomas sugestivos de equívocos no cumprimento da terapêutica no dia a dia (RUBIO-TAPIA; MURRAY, 2010; RUBIO-TAPIA *et al.*, 2010).

Definição operacional: Essa CD será investigada por meio de relato do celíaco sobre os equívocos na inclusão da terapêutica à vida cotidiana. Sobre essa CD, as opções de respostas serão “Sim”, “Não” ou “Não se aplica” para as duas questões principais. Para mensurar a frequência dos sinais e/ou sintomas, os pesquisadores farão perguntas aos celíacos e suas respostas estarão baseadas numa escala de Likert de cinco pontos (0 a 4), sendo: (0) nunca; (1) raramente; (2) às vezes; (3) quase sempre e (4) sempre. A característica será classificada como presente quando se obtiver uma das seguintes situações nas questões abaixo:

- Resposta afirmativa na questão 1: presença de pelo menos um sinal/sintoma com frequência a partir de ‘quase sempre’ associada a resposta negativa (respostas “Não” ou “Não se aplica”) na questão 2;
- Resposta afirmativa na questão 1: presença de pelo menos dois sinais/sintomas, sendo que pelo menos um deverá ser na frequência ‘às vezes’ associada a resposta negativa (respostas “Não” ou “Não se aplica”) na questão 2;
- Resposta afirmativa na questão 2: presença de alteração no exame de endoscopia digestiva alta com biópsia duodenal ou qualquer um dos exames de anticorpos reagentes, quando comparados a exames anteriores.

Obs.: Os exames para serem considerados nesta questão, deverão ser datados nos últimos dois anos, conforme recomendação de Rubio-Tapia *et al.* (2010).

As questões principais são as seguintes:

1. *Mesmo seguindo uma dieta sem glúten tenho apresentado nos últimos 30 dias sinais e/ou sintomas: gastrointestinais, neurológicos e/ou de alterações de humor, musculoesquelético e/ou dermatológicos?*
2. *Últimos exames de anticorpos reagentes e/ou biópsia duodenal alterada (resultado inferior quando comparado a exame anterior)?*

FATORES RELACIONADOS

1. APOIO SOCIAL INSUFICIENTE

Definição conceitual: Falta de suporte oferecido que auxilia ou complementa o controle da saúde, tais como: material, afetivo, intenção social positiva, emocional e informação (GRIEP

et al., 2005; PAULA; CRUCINSKY; BENATI, 2014; PIETZAK, 2005).

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio da Escala de Apoio Social elaborada para o *Medical Outcomes Study* (MOS), adaptadas para o português por Griep *et al.* (2005). Essa escala abrange 19 itens, divididos em cinco dimensões de apoio social, a saber: material, afetiva, interação social positiva, emocional e informação. As opções de respostas e suas respectivas pontuações estão baseadas numa escala de Likert de cinco pontos (1 a 5): (1) nunca; (2) raramente; (3) às vezes; (4) quase sempre e (5) sempre. O FR será classificado como presente quando se obtiver uma média simples das respostas ≤ 3 .

Escala de Apoio Social - MOS:

Se você precisar, com que frequência conta com alguém...

1. Tipo de apoio material: *que o ajude, se ficar de cama? para levá-lo ao médico? para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente? para preparar suas refeições, se você não puder prepará-las?*

2. Tipo de apoio afetivo: *que demonstre amor e afeto por você? que lhe dê um abraço? que você ame e que faça você se sentir querido?*

3. Tipo de apoio de interação social positiva: *com quem fazer coisas agradáveis? com quem distrair a cabeça? com quem relaxar? para se divertir junto?*

4. Tipo de apoio emocional: *para ouvi-lo, quando você precisar falar? em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas? para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos? que compreenda seus problemas?*

5. Tipo de apoio a informação: *para dar bons conselhos em situações de crise? para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação? de quem você realmente quer conselhos? para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?*

2. BARREIRA PERCEBIDA

Definição conceitual: Julgamento ou percepção do celíaco sobre obstáculos para a realização de uma ação de saúde recomendada, tais como: ambiguidade na rotulagem dos alimentos e/ou não inserção de nome de alergênicos nos rótulos, ter fome, sabor e aparência dos alimentos, tempo de preparo, restrição da comercialização de produtos sem glúten, condição financeira insuficiente para adquirir certos alimentos sem glúten (ARAÚJO *et al.*, 2010; PIMENTA *et al.*, 2013; PIMENTA-MARTINS; PINTO; GOMES, 2014).

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio da identificação de fatores que comprometem a implementação de uma ação de saúde. Sobre esse FR, os pesquisadores farão

afirmativas aos celíacos, sendo as opções de respostas e suas respectivas pontuações, baseada numa escala de Likert de quatro pontos (1 a 4): (1) Discordo muito, (2) Discordo, (3) Concordo e (4) Concordo muito. O FR estará presente quando pelo menos uma resposta pontuar 3 ou 4 em pelo menos uma das seguintes afirmações:

1. *A ambiguidade na rotulagem dos alimentos e/ou não inserção de nome de alergênicos nos rótulos é (são) obstáculo (s) para que eu coma sem glúten.*
2. *Quando estou com fome tenho a tendência a não restringir a minha alimentação ao consumo de alimentos sem glúten.*
3. *O sabor e/ou a aparência dos alimentos sem glúten é (são) obstáculo (s) para que eu coma sem glúten.*
4. *A necessidade de um maior tempo para o preparo dos alimentos sem glúten é obstáculo para que eu tenha uma dieta isenta de glúten.*
5. *A restrição da comercialização de produtos sem glúten dificulta a minha adesão à dieta sem glúten.*
6. *Os produtos sem glúten por serem mais caros, dificultam minha aquisição de alimentos sem glúten.*

3. BENEFÍCIO PERCEBIDO

Definição conceitual: Julgamento ou percepção do celíaco sobre os resultados positivos que levam ao comportamento inadequado.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio da identificação da percepção do celíaco sobre os benefícios obtidos por meio de ações de manejo da DC e a cessação de um comportamento ou tratamento devido a um resultado positivo alcançado. Sobre esse FR, os pesquisadores farão duas perguntas aos celíacos, sendo as opções de respostas: “Sim” ou “Não”. O FR será classificado como presente quando se obtiver resposta afirmativa para pelo menos uma das seguintes questões:

1. *Se resultados negativos à biópsia do intestino delgado e/ou aos exames sorológicos para controle da doença celíaca eu passo a comer e/ou inserir glúten novamente na minha dieta?*
2. *Quando não apresento sinais e/ou sintomas de diarreia, dor e distensão abdominal, vômitos, enxaqueca, alterações do humor, dores nas articulações, cansaço, anemia e/ou dermatite herpetiforme, entendo que estou melhor da DC e que posso fazer ingestão vez ou outra de alimentos com glúten por entender que não sou tão sensível aos processos de contaminação?*

Observação: O único tratamento para doença celíaca é a adesão à dieta sem glúten para toda a vida, no entanto, alguns celíacos acreditam que podem ficar isentos do glúten durante um tempo e depois voltarem a ingerir glúten sem maiores problemas. Assim, como existem alguns celíacos que acreditam que não há problemas de realizarem ingestão de alimentos que tenham glúten por contaminação cruzada, sob a justificativa de que eles apresentam pouca ou nenhuma manifestação clínica gastrointestinal após transgressão mínima por glúten. Ressalta-se que tais ações de entendimentos sobre os benefícios obtidos de ordem individual comprometem a saúde e o manejo da doença com os celíacos em geral (FENACELBRA, 2010; MULDER *et al.*, 2015).

4. COMPLEXIDADE DO SISTEMA DE SAÚDE

Definição conceitual: Complexidade observada na organização dos estabelecimentos de saúde, no que se refere ao apoio no pós-diagnóstico (no acesso a equipe multiprofissional, educação para a saúde e para o autocuidado e grupos de apoio), nos processos de internações hospitalares, nas definições na rede de atendimento ao indivíduo celíaco em seus três níveis atenção, na formação dos profissionais de saúde e na divulgação da patologia (PAULA; CRUCINSKY; BENATI, 2014).

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio de relato de celíacos sobre as dificuldades enfrentadas no processo do pós-diagnóstico, nas internações hospitalares, na rede de atendimento em seus três níveis de atenção, no contexto da formação dos profissionais de saúde e na divulgação da DC. Sobre esse FR, os pesquisadores farão perguntas aos celíacos, sendo as opções de respostas: “Sim”, “Não” ou “Não se aplica”. O FR será classificado como presente quando se obtiver resposta “Não” para duas das questões abaixo. Na primeira questão, o acompanhamento somente pelo gastroenterologista não será considerado multiprofissional, assim como se o paciente tiver acompanhamento com o gastroenterologista e outro profissional de saúde descrito que não seja relacionado para a promoção do autocuidado como celíaco.

1. *Você recebe apoio multiprofissional para o autocuidado? Em caso afirmativo, qual profissional? Com que frequência recebe esse cuidado? No caso de profissional médico, descrever a especialidade. As demais opções de profissionais deverão ser assinaladas: Enfermeiro(a), Farmacêutico(a), Nutricionista, Psicólogo(a), Dentista, Fisioterapeuta ou Outro profissional de saúde.*
2. *Quando você precisa de internação hospitalar, os cuidados para sua restrição alimentar*

são observados pelo hospital?

3. *Você tem conseguido atendimento de saúde como celíaco no Sistema Único de Saúde (SUS) ou pelo seu plano de saúde?*
4. *Quando você precisa de atendimento/acompanhamento de saúde (SUS ou particular), a rede de atenção à saúde está preparada para o seu atendimento como celíaco?*

Observação: Atenção Primária: unidades básicas de saúde; Atenção Secundária: unidades de pronto atendimento, os hospitais e outras unidades de atendimento especializado ou de média complexidade; Atenção Terciária: hospitais de alta complexidade

5. CONFLITO DE DECISÃO

Definição conceitual: Incerteza, por causa de divergências entre crenças e valores, sobre ações terapêuticas que devem ser realizadas para o indivíduo celíaco controlar a saúde.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio da escala *Decisional Conflict Scale* (DCS), adaptada para o português por Martinho, Martins e Angelo (2013) com o título de "Escala de conflito na tomada de decisões em saúde (ECTDS)". Essa escala é composta por 16 itens e três dimensões (Incerteza, itens de 1 a 3; Fatores que contribuem para a incerteza, itens de 4 a 12; Decisão efetivamente percebida, itens 13 a 16). As respostas são mensuradas por meio de escala de Likert de cinco pontos (0 a 4): (0) Concordo completamente, (1) Concordo, (2) Nem concordo e nem discordo, (3) Discordo e (4) Discordo completamente. Para obter o escore total, somam-se os 16 itens, divide-se por 16 e multiplica por 25. A pontuação na escala pode ter uma variação de 0 a 100. Quanto maior a pontuação obtida, maior será considerado o nível de conflito diante à tomada de decisão. O FR será classificado como presente quando se obtiver uma média das respostas ≥ 50 .

Escala de Conflito na Tomada de Decisões em Saúde – ECTDS

Dimensão 1: Incerteza

1. *Eu sei quais são as opções que estão disponíveis para mim.*
2. *Eu conheço os benefícios de cada opção.*
3. *Eu conheço os riscos e os efeitos colaterais de cada opção.*

Dimensão 2: Fatores que contribuem para a incerteza

Informação sobre as opções, riscos e benefícios:

4. *Eu estou esclarecido acerca dos benefícios que são mais importantes para mim.*
5. *Eu estou esclarecido acerca dos riscos e efeitos colaterais que são mais importantes.*

6. *Eu estou esclarecido acerca do que é mais importante para mim (os benefícios ou os riscos e efeitos colaterais).*

Clareza quanto ao valor pessoal dos benefícios e riscos:

7. *Eu tenho apoio suficiente dos outros para fazer uma escolha.*
 8. *Estou a escolher sem pressão de outro.*
 9. *Eu tenho aconselhamento suficiente para fazer uma escolha.*

Suporte na tomada de decisão a fazer:

10. *Eu estou esclarecido acerca da melhor escolha para mim.*
 11. *Eu sinto-me seguro acerca do que escolher.*
 12. *Esta decisão é fácil de tomar para mim.*

Dimensão 3: Decisão efetivamente percebida

13. *Eu sinto que fiz uma escolha informada.*
 14. *Eu espero manter a minha decisão.*
 15. *A minha decisão mostra o que é importante para mim.*
 16. *Eu estou satisfeito com a minha decisão.*

6. CONFLITO FAMILIAR

Definição conceitual: Falta de entendimento entre familiares que compromete o tratamento para DC.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio da identificação de relatos do indivíduo celíaco sobre desacordos familiares que dificultam o controle da saúde/tratamento da DC. Sobre esse FR, os pesquisadores farão uma pergunta aos celíacos, sendo as opções de respostas: “Sim” ou “Não”. O FR será classificado como presente quando se obtiver resposta afirmativa para a seguinte questão: *Existe falta de entendimento em sua família que dificulta a realização do tratamento da doença celíaca ou do controle da sua saúde como celíaco? Em caso afirmativo, qual tipo de conflito familiar?*

7. CONHECIMENTO INSUFICIENTE DO REGIME TERAPÊUTICO

Definição conceitual: Falta de conhecimento sobre a fisiopatologia da DC e tratamento, o qual impede um indivíduo com DC implementar seu tratamento.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio da identificação de conhecimento insuficiente sobre os fatores etiológicos e o plano terapêutico da DC, no relato de indivíduos celíacos. Sobre esse FR, os pesquisadores farão afirmativas aos celíacos, adaptados do “Questionário a respeito da obediência à dieta e do conhecimento da doença celíaca” de Sdepanian, Moraes e Fagundes-Neto (2001). As opções de respostas para as afirmativas serão:

“Verdadeiro” ou “Falso”. O significado conferido às pontuações na escala será: de 90 a 100% (excelente - 0 e 1 respostas “V”), de 70 a 89% (bom - 2 a 4 respostas “V”), de 50 a 69% (regular - 5 a 7 respostas “V”) e abaixo de 50% (insuficiente – 8 a 11 respostas “V”). O FR será classificado como presente quando se obtiver uma média das respostas < 50% (que equivale a 8 a 11 respostas).

Afirmativas:

1. *O principal órgão afetado pela doença celíaca é o estômago.*
2. *Na doença celíaca ocorre um problema de digestão dos alimentos.*
3. *São sintomas da doença celíaca: diarreia, vômitos, barriga inchada e pneumonia.*
4. *Não existe predisposição genética na doença celíaca.*
5. *A intolerância ao glúten na doença celíaca é transitória.*
6. *Para realização do diagnóstico de doença celíaca o padrão-ouro é a ultrassom abdominal total.*
7. *O glúten é o mesmo que gordura.*
8. *O indivíduo com doença celíaca deverá manter a dieta sem glúten, podendo ingerir somente um alimento com glúten uma vez por semana.*
9. *O glúten está presente nos cereais, tais como: trigo, centeio, arroz, milho e cevada.*
10. *Os indivíduos com doença celíaca podem utilizar substitutos de farinhas que contenham glúten, tais como: fécula de batata, gérmen de trigo e polvilhos.*
11. *Se o indivíduo com doença celíaca ingere glúten e não apresenta sintomas, então o intestino não apresenta lesão alguma.*

8. DEMANDAS EXCESSIVAS

Definição conceitual: Aumento de atividades que podem dificultar o controle do regime terapêutico da DC.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio de relato de indivíduo celíaco sobre o aumento de atividades que dificultam a realização do tratamento da DC e. Sobre esse FR, os pesquisadores farão uma pergunta aos celíacos, sendo as opções de respostas: “Sim” ou “Não”. O FR será classificado como presente quando se obtiver resposta afirmativa para a seguinte questão: *Você observa que a quantidade de atividades e/ou compromissos no seu dia a dia dificulta a realização e/ou controle do tratamento da DC? Em caso afirmativo, as opções de respostas são: Familiares, Domiciliares, Ocupacionais, Sociais e Religiosas.*

9. DESVANTAGEM ECONÔMICA

Definição conceitual: Renda que compromete a realização do tratamento de um indivíduo

com DC.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio de relato de indivíduo celíaco sobre dificuldades na realização de tratamento devido à falta de recursos financeiros. Sobre esse FR, os pesquisadores farão uma pergunta aos celíacos, sendo as opções de respostas: “Sim” ou “Não”. O FR será classificado como presente quando se obtiver resposta negativa para a seguinte questão: *O valor que você ganha permite um regime terapêutico adequado da DC, de forma que sua renda é suficiente para comprar os alimentos corretos e necessários para o seu tratamento?*

10. GRAVIDADE DA CONDIÇÃO PERCEBIDA

Definição conceitual: Julgamento ou percepção do indivíduo sobre sua condição de ser celíaco, de apresentar outras comorbidades ou de ter complicações de saúde devido a sua incapacidade de controle da saúde.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio da identificação de relatos de indivíduo com doença celíaca sobre ser celíaco, da possibilidade de apresentar comorbidades relacionadas à doença de base ou ter complicações de saúde devido a sua incapacidade de controle da saúde. Sobre esse FR, os pesquisadores farão afirmativas aos celíacos, sendo as opções de respostas e suas respectivas pontuações, baseada numa escala de Likert de quatro pontos (1 a 4): (1) Discordo muito, (2) Discordo, (3) Concordo e (4) Concordo muito. O FR estará presente quando pontuar 1 ou 2 em pelo menos uma das seguintes afirmações:

1. *Ser celíaco é uma condição grave.*
2. *Considero grave o fato de que o descontrole da DC pode levar ao aparecimento de outras comorbidades e/ou complicações, tais como: deficiência de crescimento, desnutrição e/ou deficiências nutricionais específicas, anemia, osteoporose, fratura, fertilidade reduzida, coronariopatias, trombose venosa, neuropatia periférica, citólise, cirrose, diabetes tipo 1, tireoidites e neoplasias.*

11. IMPOTÊNCIA

Definição conceitual: Experiência de falta de controle sobre uma situação, incluindo a percepção de que tomadas de decisões não impactam significativamente o quadro atual do indivíduo celíaco.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio do “Instrumento de Medida do Sentimento de Impotência para Pacientes Adultos”, validado por Braga e Cruz (2009). Esse instrumento é composto por 12 itens e três domínios (Domínio 1 - Capacidade de realizar comportamento: itens 1, 2, 4, 8, 9 e 12; Domínio 2 - Percepção da capacidade de tomar

decisões: itens 5, 6 e 7; Domínio 3 - Resposta emocional ao controle de situações: 3, 10 e 11). As respostas dos itens 3, 5, 6, 7, 10 e 11 são mensuradas por meio de escala de Likert de cinco pontos (1 a 5): (1) nunca; (2) raramente; (3) às vezes; (4) frequentemente; (5) sempre. As respostas dos itens 1, 2, 4, 8, 9 e 12 são mensuradas por meio de escala de Likert de cinco pontos (5 a 1): (5) nunca; (4) raramente; (3) às vezes; (2) frequentemente; (1) sempre. Quanto maior a pontuação obtida, maior será o nível de impotência. O FR será classificado como presente quando se obtiver uma média das respostas ≥ 3 .

Instrumento de Medida de Sentimento de Impotência

1. *As coisas que eu faço podem me ajudar na minha recuperação.*
2. *Sinto-me em condições de alcançar meus objetivos.*
3. *Fico triste por não controlar mais o funcionamento do meu corpo como eu controlava antes.*
4. *Sinto que eu tenho disposição para participar do meu cuidado.*
5. *Minhas condições de saúde me impedem de tomar decisões sobre o meu tratamento.*
6. *Nada do que eu fizer pode mudar a situação em que me encontro.*
7. *Sinto que não tenho condições de decidir sobre nada.*
8. *Sinto-me que as minhas opiniões podem contribuir nas decisões sobre minha saúde.*
9. *Sinto-me capaz de cuidar de mim.*
10. *Fico triste ao pensar que preciso de alguém para me ajudar.*
11. *Sinto que nada posso fazer para tornar mais agradável o lugar em que estou.*
12. *Meu corpo ainda obedece ao meu comando.*

12. NÚMERO INADEQUADO DE INDÍCIOS DE AÇÃO

Definição conceitual: Insuficiente conjunto de estímulos (internos e/ou externos) que favoreçam mudanças comportamentais e impactem positivamente o controle da saúde do indivíduo celíaco.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio da identificação de relatos de indivíduo celíaco sobre circunstâncias pessoais ou extrínsecas que desencorajem ou impeçam o controle da saúde. Sobre esse FR, os pesquisadores farão afirmativas aos celíacos, sendo as opções de respostas e suas respectivas pontuações, baseada numa escala de Likert de quatro pontos (1 a 4): (1) Discordo muito, (2) Discordo, (3) Concordo e (4) Concordo muito. O FR estará presente quando pontuar 1 ou 2 em pelo menos uma das seguintes afirmações:

1. *Sinto-me motivado para controlar minha dieta sem glúten.*

2. *Apoio social, familiar e financeiro favorece mudanças nos hábitos de vida diária para uma dieta isenta de glúten.*

Observação: O indivíduo celíaco para controlar sua saúde deverá ter mudanças nos hábitos de vida que inclui a compra, preparo e consumo de alimentos, bem como os aspectos sociais, econômicos e familiares. Aprender a identificar e a produzir alimentos sem glúten representa uma exigência de sobrevivência para o celíaco (PAULA; CRUCINSKY; BENATI, 2014; RUBIO-TAPIA; MURRAY, 2010; THOM *et al.*, 2009).

13. PADRÃO FAMILIAR DE CUIDADOS DE SAÚDE

Definição conceitual: Rotinas familiares que não apoiam ou não ajudam no controle da saúde, melhora e bem-estar do indivíduo com DC.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio do Instrumento Revisado de Cuidado Compartilhado (SCI-R), versão do paciente, validado por Sebern (2008). Essa versão para o paciente do SCI-R é composta por três subescalas (Comunicação do paciente; Tomada de decisão do paciente; Reciprocidade do paciente). As respostas são mensuradas por meio de escala de Likert de seis pontos (0 a 5), a saber: (0) Discordo completamente, (1) Discordo parcialmente, (2) Discordo levemente, (3) Concordo levemente, (4) Concordo parcialmente e (5) Concordo completamente. No entanto, na subescala “Comunicação do paciente” a autora sugere que os escores são codificados inversamente, de forma que escores altos significam melhor comunicação, logo, a escala de Likert de seis pontos nessa subescala será (5 a 0): (5) Discordo completamente, (4) Discordo parcialmente, (3) Discordo levemente, (2) Concordo levemente, (1) Concordo parcialmente e (0) Concordo completamente. A pontuação será feita a partir da média dos itens de cada subescala. O FR será classificado como presente quando se obtiver uma média das respostas < 3 .

Instrumento Revisado de Cuidado Compartilhado

Comunicação do paciente (são codificados inversamente; portanto, escores altos significam melhor comunicação).

2. Não há ninguém para eu conversar sobre como eu estou me sentindo.
3. Eu não gosto de incomodar meu cuidador falando para ele (a) que eu estou me sentindo doente.
4. Eu nunca peço ao meu cuidador conselhos sobre meus problemas de saúde.
5. Meu cuidador não gosta de me falar quando ele (a) está se sentindo doente.

6. Meu cuidador não gosta de me preocupar quando ele (a) está se sentindo doente.

Tomada de decisão do paciente

7. Quando há alguma coisa errada comigo, eu busco o máximo de informações possíveis sobre a causa de meu problema.

8. Quando há alguma coisa errada comigo, eu faço o que eu posso para aliviar meus sintomas.

9. Se eu não estou me sentindo bem, eu decido se eu devo ficar em casa ou sair.

10. Quando eu não estou me sentindo bem, eu decido quando ligar para o médico ou enfermeiro.

11. Eu falo para o médico ou enfermeiro sobre meus sintomas e as causas de minha doença.

12. Quando eu estou doente, eu faço para mim mesmo o que posso.

Reciprocidade do paciente

13. Eu ouço meu cuidador.

14. Nós temos uma parceria.

15. Eu me sentiria mal se meu cuidador não me falasse sobre sintomas que estão incomodando-o (a).

16. Quando meu cuidador me fala sobre sintomas preocupantes, eu o (a) ajudo a avaliar os sintomas.

17. Se eu tentar alguma coisa que não ajude, nós tentamos outra coisa.

18. Se algum de nós está doente, nós descobrimos como devemos tratar juntos a doença.

19. Nós vamos para o médico juntos; logo, nós sabemos o que está acontecendo.

20. Se meu enfermeiro ou médico me fala qual é o problema, e o que eu devo fazer, então eu posso fazer o que eles me falam para fazer.

14. REGIME DE TRATAMENTO COMPLEXO

Definição conceitual: Dificuldade do indivíduo celíaco em realizar a terapêutica da DC.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio da identificação de controle ineficaz da saúde por causa da complexidade e peculiaridades da terapêutica da DC, tais como: leitura de todos rótulos de produtos diversos (alimentícios ou não), contaminação cruzada, utensílios de uso pessoal separados dos que contenham glúten e manuseio, preparo e/ou uso de produtos sem glúten que tenha sido manipulado em locais que utilizam produtos com glúten. Sobre esse FR, os pesquisadores farão perguntas aos celíacos, sendo as opções de respostas: “Sim” ou “Não”. O FR será classificado como presente quando se obtiver uma resposta negativa para uma das seguintes questões:

1. *Ao realizar uma compra ou utilizar um produto (alimentício ou não), você confere todos os rótulos?*
2. *Você compreende o processo de contaminação cruzada?*
3. *Você tem utensílios sem glúten separados no seu dia a dia?*
4. *Você não manuseia, prepara, usa e/ou consome produtos sem glúten que tenham sido manipulados em locais que utilizam produtos com glúten?*

15. SUSCETIBILIDADE PERCEBIDA

Definição conceitual: Julgamento ou percepção do indivíduo celíaco sobre a vulnerabilidade de apresentar doença, descontrole ou controle ineficaz da DC.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio da identificação da percepção do celíaco sobre a DC. Sobre esse FR, os pesquisadores farão afirmativas aos celíacos, sendo as opções de respostas e suas respectivas pontuações, baseada numa escala de Likert de quatro pontos (1 a 4): (1) Discordo muito, (2) Discordo, (3) Concordo e (4) Concordo muito. O FR estará presente quando pontuar 1 ou 2 em pelo menos duas das seguintes afirmações:

1. *A doença celíaca afeta sua vida.*
2. *A doença celíaca é controlável.*
3. *Seus hábitos do dia a dia ajudam no tratamento da doença celíaca.*
4. *Você percebe os sintomas de descontrole da doença celíaca.*
5. *Sua condição celíaca causa preocupação.*
6. *A doença celíaca e o seu tratamento são compreensíveis.*
7. *A doença celíaca afeta você emocionalmente, fazendo-o(a) se sentir irritado(a), com medo, triste ou deprimido(a).*

16. COMPROMETIMENTO COGNITIVO/ALTERAÇÃO DA FUNÇÃO COGNITIVA

Definição conceitual: Comprometimento nas orientações alopsíquica e autopsíquica, capacidade de executar operações de raciocínio lógico, interpretar ou lembrar informações.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio da avaliação das orientações alopsíquica e autopsíquica. Utilizar-se-á para avaliação desse FR o Instrumento Mini-Exame do Estado Mental - MEEM (*Mini-Mental State*) (orientação, retenção/memória imediata, atenção e cálculo, evocação, linguagem) de Folstein, Folstein e McHugh (1975), versão em português de Bertolucci *et al.* (1994) e com sugestões realizadas por Brucki *et al.* (2003) para versão em português no Brasil. O teste possui seis subtestes, totalizando 30 pontos. Segundo Brucki *et al.* (2003), a mensuração dos pontos deve ser: “normal” acima de 27 pontos; “demência” \leq 24 pontos (em caso de $<$ de 4 anos de escolaridade, o ponto de corte passa para

17, em vez de 24). Bertolucci *et al.* (1994) recomenda os seguintes pontos de corte: 13 para analfabetos, 18 para baixa e média escolaridade e 26 para alta escolaridade. A escala original de Folstein, Folstein e McHugh (1975) sugere que ≤ 24 pontos o indivíduo tem “declínio”, sendo de 21 a 23 “declínio leve”, de 11 a 20 (declínio moderado) e < 10 “declínio grave”. O FR será considerado presente quando o indivíduo apresentar ≤ 24 pontos e se tiver escolaridade < 4 anos, o ponto de corte passa a ser ≤ 17 pontos.

Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)

1-Orientação Temporal e Espacial (até 10 pontos):

- a) *Temporal (Que dia estamos?)* Ano, Semestre, Mês, Data e Dia;
- b) *Espacial (Onde estamos?)* Local, Instituição, Bairro, Cidade e Estado.

2-Memória imediata (até 03 pontos): Repetir as palavras: Vaso, Carro e Tijolo.

3-Atenção e Cálculo (até 5 pontos):

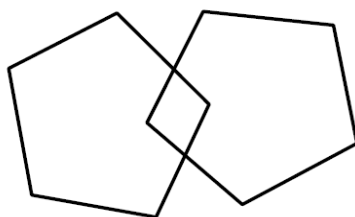
O pesquisador fará a seguinte pergunta: *O(a) senhor(a) sabe fazer cálculos? (Se sim, ele deve ir ao item A. Se não, ele deve ir ao item B).*

- a) *Sete seriado* ($100-7=93-7=86-7=79-7=72-7=65$). Estabeleça um ponto para cada resposta correta. Interrompa a cada cinco respostas;
- b) *Soletre a palavra MUNDO de trás para frente: O-D-N-U-M.*

4-Memorização/Evocação (até 3 pontos): Pergunte o nome das três palavras aprendidos na questão 2.

5-Linguagem (até 6 pontos): A) *Aponte para um relógio e uma caneta e peça ao paciente que ele diga o nome dos objetos; B) Faça ao paciente que repita a frase: “Nem aqui, nem ali, nem lá”. C) Faça o paciente seguir os comandos de três estágios: 1) Pegue o papel com a mão direita. Dobre o papel ao meio. Coloque o papel na mesa. 2) Faça o paciente ler e obedecer ao seguinte: FECHÉ OS OLHOS. 3) Peça para o paciente escrever uma frase completa (com um sujeito, um objeto e deve ter sentido). Obs.: Ignore os erros de ortografia.*

6-Habilidade Construtiva (1 ponto): Copie o desenho abaixo. Obs.: Estabeleça um ponto se todos os lados e ângulos forem preservados e se os lados da interseção formarem um quadrilátero.



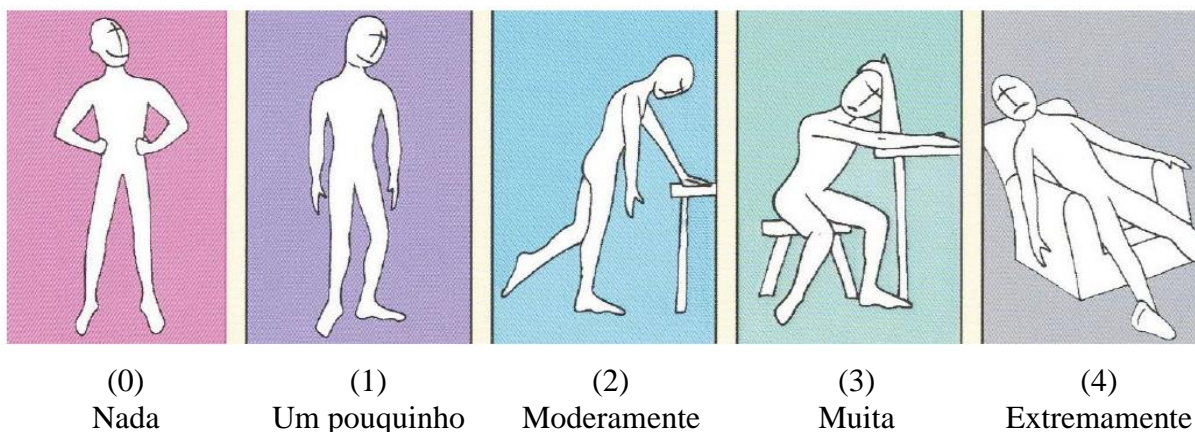
17. FADIGA

Definição conceitual: Sintoma, que geralmente causa desconforto, sustentado de exaustão e capacidade diminuída para realizar atividades normais de rotina, que compromete o bem-estar e estado funcional do indivíduo celíaco, incorporando uma sensação ao corpo que varia de cansaço a exaustão, instituindo uma condição geral de falta de alívio (HERDMAN; KAMITSURU, 2014; MACHADO *et al.*, 2006; MOTA *et al.*, 2005; MOTA; PIMENTA, 2006; WINDT *et al.*, 2010).

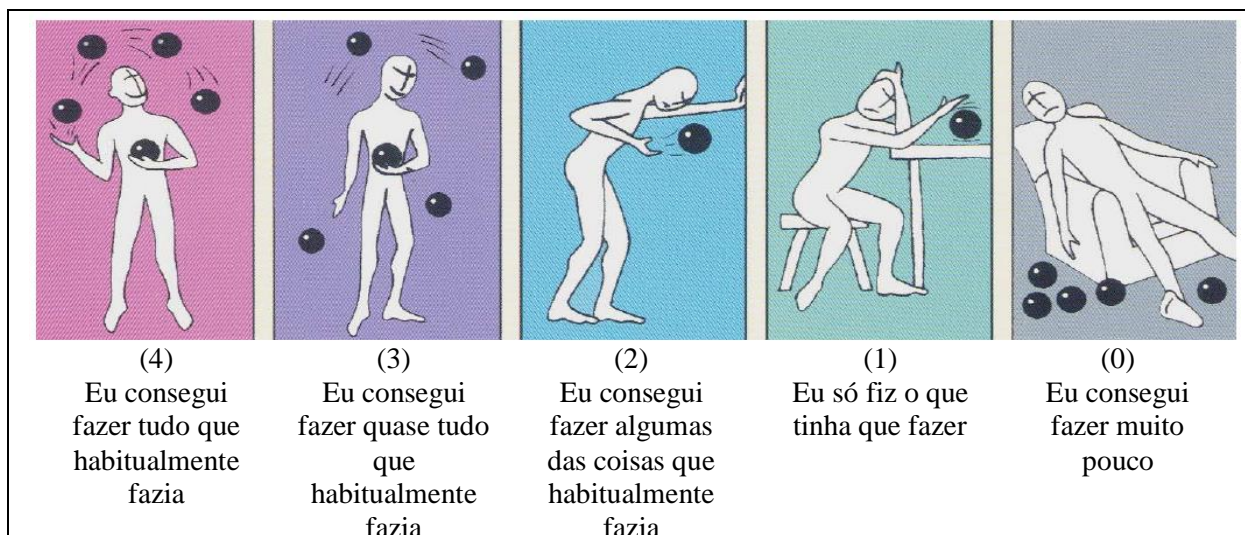
Definição operacional: Esse FR será investigado por meio da adaptação do instrumento Pictograma de Fadiga (*Fatigue Pictogram*), versão em português (MOTA; PIMENTA; FITCH, 2009). O instrumento Pictograma de Fadiga possui dois itens de avaliação (A e B). O item A avalia intensidade da fadiga e as opções de respostas são: (0) Nada, (1) Um pouquinho, (2) Moderadamente, (3) Muita e (4) Extremamente. O item B avalia impacto da fadiga e as opções de respostas são: (4) Eu consegui fazer tudo que habitualmente fazia, (3) Eu consegui fazer quase tudo que habitualmente fazia, (2) Eu consegui fazer algumas coisas que habitualmente fazia, (1) Eu só fiz o que tinha que fazer e (0) Eu consegui fazer muito pouco". O FR será considerado presente quando o indivíduo celíaco marcar no item A as opções de 1 a 4 associada a qualquer das opções 0 a 3 do item B.

Pictograma de Fadiga

A. Intensidade da Fadiga: Quanto de fadiga você sentiu na última semana?



B) IMPACTO: Quanto a sensação de fadiga impediu de fazer o que você queria fazer na última semana?



18. DEPRESSÃO

Definição conceitual: Estado de humor que leva a baixa motivação e diminuição das atividades de vida diária e sentimentos, causando falta de energia física e mental.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio do Inventário Beck de Depressão (Beck Depression Inventory - BDI), desenvolvido por Beck *et al.* (1961), versão em português validada por Campos e Gonçalves (2011), a qual possui 21 itens que avaliam depressão. A escala de depressão é medida em quatro pontos (de 0 a 3 pontos). Os escores máximos do inventário são de 63 pontos. Os significados conferidos às pontuações na escala são em níveis de depressão: mínimo de 0 a 11; leve de 12 a 19; moderado de 20 a 35; grave de 36 a 63 pontos. O FR será considerado presente quando a pontuação for ≥ 12 .

Inventário Beck de Depressão – BDI-II

1. (0) Não me sinto triste
 - (1) Eu me sinto triste
 - (2) Estou sempre triste e não consigo sair disto
 - (3) Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar
2. (0) Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro
 - (1) Eu me sinto desanimado quanto ao futuro
 - (2) Acho que nada tenho a esperar
 - (3) Acho o futuro sem esperanças e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar
3. (0) Não me sinto um fracasso
 - (1) Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum
 - (2) Quando olho pra trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos

- (3) Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso
- 4.** (0) Tenho tanto prazer em tudo como antes
(1) Não sinto mais prazer nas coisas como antes
(2) Não encontro um prazer real em mais nada
(3) Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo
- 5.** (0) Não me sinto especialmente culpado
(1) Eu me sinto culpado grande parte do tempo
(2) Eu me sinto culpado na maior parte do tempo
(3) Eu me sinto sempre culpado
- 6.** (0) Não acho que esteja sendo punido
(1) Acho que posso ser punido
(2) Creio que vou ser punido
(3) Acho que estou sendo punido
- 7.** (0) Não me sinto decepcionado comigo mesmo
(1) Estou decepcionado comigo mesmo
(2) Estou enojado de mim
(3) Eu me odeio
- 8.** (0) Não me sinto de qualquer modo pior que os outros
(1) Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros
(2) Eu me culpo sempre por minhas falhas
(3) Eu me culpo por tudo de mal que acontece
- 9.** (0) Não tenho quaisquer ideias de me matar
(1) Tenho ideias de me matar, mas não as executaria
(2) Gostaria de me matar
(3) Eu me mataria se tivesse oportunidade
- 10.** (0) Não choro mais que o habitual
(1) Choro mais agora do que costumava
(2) Agora, choro o tempo todo
(3) Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o queria
- 11.** (0) Não sou mais irritado agora do que já fui
(1) Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava
(2) Agora, eu me sinto irritado o tempo todo
(3) Não me irrita mais com coisas que costumavam me irritar

- 12.** (0) Não perdi o interesse pelas outras pessoas
(1) Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar
(2) Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas
(3) Perdi todo o interesse pelas outras pessoas
- 13.** (0) Tomo decisões tão bem quanto antes
(1) Adio as tomadas de decisões mais do que costumava
(2) Tenho mais dificuldades de tomar decisões do que antes
(3) Absolutamente não consigo mais tomar decisões
- 14.** (0) Não acho que de qualquer modo pareço pior do que antes
(1) Estou preocupado em estar parecendo velho ou sem atrativo
(2) Acho que há mudanças permanentes na minha aparência, que me fazem parecer sem atrativo
(3) Acredito que pareço feio
- 15.** (0) Posso trabalhar tão bem quanto antes
(1) É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa
(2) Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa
(3) Não consigo mais fazer qualquer trabalho
- 16.** (0) Consigo dormir tão bem como o habitual
(1) Não durmo tão bem como costumava
(2) Acordo 1 a 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir
(3) Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir
- 17.** (0) Não fico mais cansado do que o habitual
(1) Fico cansado mais facilmente do que costumava
(2) Fico cansado em fazer qualquer coisa
(3) Estou cansado demais para fazer qualquer coisa
- 18.** (0) O meu apetite não está pior do que o habitual
(1) Meu apetite não é tão bom como costumava ser
(2) Meu apetite é muito pior agora
(3) Absolutamente não tenho mais apetite
- 19.** (0) Não tenho perdido muito peso se é que perdi algum recentemente
(1) Perdi mais do que 2 quilos e meio
(2) Perdi mais do que 5 quilos
(3) Perdi mais do que 7 quilos

Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos: () Sim () Não

20. (0) Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual

(1) Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou constipação

(2) Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa

(3) Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa

21. (0) Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo

(1) Estou menos interessado por sexo do que costumava

(2) Estou muito menos interessado por sexo agora

(3) Perdi completamente o interesse por sexo

19. ANSIEDADE

Definição conceitual: Percepção de ameaças devido a incapacidade de prever, controlar ou obter resultados positivos em situações, por exemplo, lidar adequadamente com situações cotidianas.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio do Inventário Beck de Ansiedade desenvolvido por Beck *et al.* (1988), versão em português validada por Cunha (2001) com 21 itens que avaliam a ansiedade. A escala de ansiedade é medida numa escala do tipo Likert de quatro pontos (0 a 3): (0) Ausente; (1) Suave, não me incomoda muito; (2) Moderado, é desagradável, mas consigo suportar; (3) Severo, quase não consigo suportar. Os escores máximos do inventário são de 63 pontos. Os significados conferidos às pontuações na escala são em níveis de ansiedade classificados em: mínimo de 0 a 10 pontos; leve de 11 a 19; moderado de 20 a 30; grave de 31 a 63 pontos. O FR será considerado presente quando a pontuação for ≥ 11 .

Inventário Beck de Ansiedade:

1) Dormência ou formigamento; 2) Sensações de calor; 3) Tremor nas pernas; 4) Incapaz de relaxar; 5) Medo de acontecimentos ruins; 6) Confuso ou delirante; 7) Coração batendo forte e rápido; 8) Inseguro (a); 9) Apavorado (a); 10) Nervoso (a); 11) Sensação de sufocamento; 12) Tremor nas mãos; 13) Trêmulo (a); 14) Medo de perder o controle; 15) Dificuldade de respirar; 16) Medo de morrer; 17) Assustado (a); 18) Indigestão ou desconforto abdominal; 19) Desmaios; 20) Rubor facial; 21) Sudorese (não devido ao calor).

20. TEMPO DE DIAGNÓSTICO

Definição conceitual: Tempo, em meses, desde que o indivíduo recebeu o diagnóstico de DC.

Definição operacional: Esse FR será investigado por meio de relato do celíaco sobre o tempo decorrido desde o diagnóstico de DC. Os pesquisadores farão a seguinte pergunta: *Há quanto tempo você teve o diagnóstico de DC?* O celíaco deverá responder o tempo em anos e meses. O FR será classificado como presente quando o tempo desde o diagnóstico for menor do que 12 meses.

Observação: No indivíduo celíaco, logo que o mesmo adere à dieta isenta de glúten o mesmo já tem assegurado melhora dos sintomas (PIETZAK, 2005). Ressalta-se que o tratamento da dieta isenta de glúten durante os primeiros 12 meses melhora os sintomas, da qualidade de vida, da absorção dos nutrientes, da densidade óssea e do índice de massa corporal (HUSBY *et al.*, 2012; ROSTOM; MURRAY; KAGNOFF, 2006).

REFERÊNCIAS

ANDREOLI, C. S. et al. Nutritional evaluation and food intake of celiac disease patients compliant or not with a gluten-free diet. **Rev Nutr**, Campinas, v. 26, n. 3, p. 301-311, 2013. DOI: 10.1590/S1415-52732013000300005.

ARAÚJO, H. M. et al. Celiac disease, eating habits and practices and life quality of life. **Rev Nutr**, Campinas, v. 23, n. 3, 467-474, 2010. DOI: 10.1590/S1415-52732010000300014.

BECK, A. T. et al. An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. **J Consult Clin Psychol**, v. 56, 893-897, 1988.

BECK, A. T. et al. An inventory for measuring depression. **Arch Gen Psychiatry**, v. 4, 53-63, 1961.

BERTOLUCCI, P. H. F. et al. O mini-exame do estado mental em uma população geral. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 52, n. 1, p. 1-7, 1994.

BRAGA, C. G.; CRUZ, D. A. L. M. Powerlessness assessment tool for adults patients. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. spe, p. 1063-1070, 2009. DOI: 10.1590/S0080-62342009000500010.

BRUCKI, S. M. D. et al. Suggestions for utilization of the mini-mental state examination in Brazil. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 61, n. 3b, p. 777-781, 2003. DOI: 10.1590/S0004-282X2003000500014.

CAMPOS, R. C.; GONÇALVES, B. The Portuguese Version of the Beck Depression Inventory-II (BDI-II). **Eur J Psychol Assess**, v. 27, n. 4, p. 258-264, 2011. DOI: 10.1027/1015-5759/a000072.

CARNEIRO, C. S. et al. Conceptual and operational definitions of the defining characteristics and related factors of the diagnosis ineffective health management in people with heart failure. **Int J Nurs Knowl**, p. 1-12, 2015. DOI: 10.1111/2047-3095.12124.

COPELTON, D. A.; VALLE, G. “You don't need a prescription to go gluten-free”: The scientific self-diagnosis of celiac disease. **Soc Sci Med**, v. 69, n. 4, p. 623-631, 2009. DOI: 10.1016/j.socscimed.2009.05.012.

CUNHA, J. A. **Manual da Versão em Português das Escalas Beck**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

FENACELBRA. Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil. **Guia orientador para celíacos**. São Paulo: Escola Nacional de Defesa do Consumidor, Ministério da Justiça, 2010. Disponível em: < <http://www.justica.gov.br/seus-direitos/consumidor/Anexos/guia-orientador-para-celiacos.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

FOLSTEIN, M. F.; FOLSTEIN, S. E.; MCHUGH, P. R. Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for clinician. **J Psychiatr Res**, v. 12:189-198, 1975.

GRIEP et al. Construct validity of the Medical Outcomes Study's social support scale adapted to Portuguese in the Pró-Saúde Study. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 703-714, 2005. DOI: 10.1590/S0102-311X2005000300004.

HERDMAN, T. H.; KAMITSURU, S. (Ed.). **NANDA International nursing diagnoses: Definitions and classification, 2015–2017**. 10. ed. John Wiley & Sons Ltd.: Wiley Blackwell, 2014.

HUSBY, S. et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. **J Pediatr Gastroenterol Nutr**, v. 54, n. 1, p. 136-160, 2012. DOI: 10.1097/MPG.0b013e31821a23d0.

MACHADO, A. S. et al. Doença celíaca no adulto: a propósito de um caso clínico. **J Port Gastroenterol**, Lisboa, v. 13, n. 3, p. 139-143, 2006.

MARTINHO, M. J. C. M.; MARTINS, M. M. F. P. S.; ANGELO, M. Escala de conflito em tomadas de decisão em saúde: instrumento adaptado e validado para língua portuguesa. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 47, n. 3, p. 576-583, 2013. DOI: 10.1590/S0080-623420130000300008.

MULDER, C. J. et al. Preventing complications in celiac disease: Our experience with managing adult celiac disease. **Best Pract Res Clin Gastroenterol**, v. 29, n. 3, p. 459-468, 2015. DOI: 10.1016/j.bpg.2015.05.006.

MOTA, D. D. C. F.; PIMENTA, C. A. M.; FITCH, M. I. Fatigue pictogram: an option for assessing fatigue severity and impact. **Rev Esc Enferm USP**, v. 43, spe., p. 1080-1087, 2009. DOI: 10.1590/S0080-62342009000500012.

MOTA, D. D. C. F.; PIMENTA, C. A. M. Self-report Instruments for Fatigue Assessment: a systematic review. **Res Theory Nurs Pract**, v. 20, n. 1, p. 49-78, 2006. DOI: 10.1891/rtnp.20.1.49.

MOTA et al. Fatigue: a concept analyses. **Acta Paul Enferm**, v. 18, n. 3, p. 285-293, 2005. DOI: 10.1590/S0103-21002005000300009.

PAULA, F. A.; CRUCINSKY, J.; BENATI, R. Celiac people health care weaknesses in the Unified Health System (SUS): a user's perspective. **Demetra**, v. 9, Supl.1, 311-328, 2014. DOI: 10.12957/demetra.2014.10499.

PIETZAK, M. M. Follow-up of patients with celiac disease: achieving compliance with treatment. **Gastroenterology**, v. 128, n. 4, Suppl. 1, p. 135-141, 2005. DOI: 10.1053/j.gastro.2005.02.025.

PIMENTA, A. et al. **Sem glúten, com saúde**. Portugal, 2013. 40 p. Disponível em: <http://riosemgluten.com/Sem_Gluten_Com_Saude_Portugal.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2017.

PIMENTA-MARTINS, A.; PINTO, E.; GOMES, A. M. P. Percepção do estado de saúde e da qualidade de vida numa amostra de celíacos portugueses. **GE J Port Gastreterol**, v. 21, n. 3, p. 109-116, 2014. DOI: 10.1016/j.jpg.2013.09.006.

ROSTOM, A.; MURRAY, J. A.; KAGNOFF, M. F. Medical Position Statement on the Diagnosis and Management of Celiac Disease: Diagnosis and Management of Celiac Disease. **Gastroenterology**, v. 131, n. 6, p. 1977-1980, 2006. DOI: 10.1053/j.gastro.2006.10.003.

RUBIO-TAPIA, A.; MURRAY, J. A. Classification and management of refractory celiac disease. **Gut**, v. 59, n. 4, p. 547-557, 2010. DOI: 10.1136/gut.2009.195131.

RUBIO-TAPIA et al. Mucosal recovery and mortality in adults with celiac disease after treatment with a gluten-free diet. **Am J Gastroenterol**, v. 105, n. 6, p. 1412-1420, 2010. DOI: 10.1038/ajg.2010.10.

SEBERN, M. Refinement of the Shared Care Instrument-Revised: A measure of a family care interaction. **J Nurs Meas**, v. 16, n. 1, p. 43-60, 2008.

SDEPANIAN, V. L.; MORAIS, M. B.; FAGUNDES-NETO, U. Celiac disease: evaluation of compliance to a gluten-free diet and knowledge of the disease in celiac patients registered at the Brazilian Celiac Association (BCA). **Arq. Gastroenterol.**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 232-239, 2001. DOI: 10.1590/S0004-28032001000400005.

THOM, S. et al. Celiac disease: a guide to successful diagnosis and treatment. **J Nurse Pract**, v. 5, n. 4, p. 244-253, 2009. DOI: 10.1016/j.nurpra.2008.09.002.

WINDT, D. A. W. M. V. D. et. al. Diagnostic testing for celiac disease among patients with abdominal symptoms - A Systematic Review. **JAMA**, v. 303, n. 17, p. 1738-1746, 2010. DOI: 10.1001/jama.2010.549.

APÊNDICE E – TERMO DE ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO PESQUISADA**AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL À REALIZAÇÃO DE PROJETO DE PESQUISA**

Declaro, para fins de comprovação junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará-CEP/UFC/PROPESQ, que a ASSOCIAÇÃO DOS CELÍACOS DO BRASIL – CEARÁ (ACELBRA-CE) contém toda infraestrutura necessária em suas instalações para realização da pesquisa intitulada “**VALIDAÇÃO CLÍNICA DOS FATORES RELACIONADOS DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM CONTROLE INEFICAZ DA SAÚDE EM INDIVÍDUOS COM DOENÇA CELÍACA**” a ser realizada pela pesquisadora CRISTINA COSTA BESSA.

Fortaleza, ____ de _____ de 2017.

Associação dos Celíacos do Brasil – Ceará

ANEXO A – ESTUDO DE REVISÃO DAS DEFINIÇÕES CONCEITUAIS E OPERACIONAIS DAS CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS E FATORES RELACIONADOS DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM CONTROLE INEFICAZ DA SAÚDE

ESTUDO DE CARNEIRO *et al.* (2015)

Table 3. Conceptual and Operational Definitions of the Defining Characteristics and Related Factors of the Nursing Diagnosis *Ineffective Health Management*

DC/RF/Study #	Conceptual and operational definitions
DC: Ineffective choices in daily living for meeting health goal 1, 2, 3, 6, 8, 9, 17, 19, 23	<p>Conceptual: Report by the person with HF and/or significant other about the daily behavior choices that are divergent to health professionals instructions, such as lack of sodium control, fluid and weight control, misuse of prescription drugs, inadequate vaccination, lack of physical activity, smoking and alcohol use, and other factors related to HF exacerbation</p> <p>Operational: During the interview, the nurse identifies which choices the person makes to control the risk factors for HF exacerbation and how he/she behaves to prevent complications and get early treatment in case of exacerbation.</p> <p>How do you: manage your weight?, decrease the episodes of shortness of breath?, prevent or reduce swelling of your feet?, manage the amount of fluid you drink?, rest during the day?, manage the food salt?, take the medication correctly?, updates flu vaccination?, avoid drinking alcohol?, avoid smoking?, perform exercises regularly?, do you seek health service every time you have swelling, fatigue, or other discomfort?</p> <p>Do you follow all health professional instructions that assist in controlling HF? () Yes () No Use of the European Heart Failure Self-Care Behavior Scale</p>
DC: Failure to take action to reduce risk factor 1, 2, 3, 6, 8, 9, 11, 17, 19, 23	<p>Conceptual: The person with HF or significant other reports that the person with HF has difficulty managing risk factors for HF exacerbation.</p> <p>Operational: During the interview, the nurse identifies which risk factors (related factors) for HF exacerbation are not under control.</p> <p>Of all actions required for your treatment, which do you have difficulty performing?</p>
DC: Difficulty with prescribed regimen 2, 3, 6, 8, 10, 11, 17, 23	<p>Conceptual: Report by the person with HF and/or significant other about the difficulties in performing, maintaining, or following the activities to prevent risk factors (related factors) that promote HF exacerbation as previously established and agreed between the care provider and the person with HF, due to physical, cognitive-behavioral, and/or socioeconomic impairments.</p> <p>Operational: During the interview, the nurse identifies which risk factor(s) (related factors) for HF decompensation that the user has difficulty dealing with: () complex treatment regimen, () complexity of healthcare system, () decisional conflict, () economically disadvantaged, () excessive demands, () family conflict, () inadequate number of cues to action, () insufficient knowledge of therapeutic regimen, () family pattern of health care, () insufficient social support, () perceived seriousness of condition, () perceived benefit, () perceived susceptibility, () powerlessness, () perceived barrier.</p>
DC: Failure to include treatment regimen in daily living 2, 3, 4, 6, 8, 10, 11, 17, 19, 23	<p>Conceptual: Report by the person with HF and/or significant other about activities of daily living that are inconsistent with the instructions that were previously given by health professionals on health control.</p> <p>Operational: During the interview, the nurse identifies which dimension(s) of the treatment regimen is(are) included in everyday life: Report by the person and/or significant other about difficulties in one or more activities in the treatment HF: does not control weight; does not maintain weight; does not rest when feels shortness of breath; when shortness of breath increases, does not seek health service; when the feet and legs become more swollen than usual, does not seek health service; does not limit the amount of fluid ingested according to medical prescription; does not rest during the day; when fatigue increases, does not seek healthcare service; does not ingest a low-sodium diet; does not take medication as prescribed; does not take influenza vaccine every year; has not taken pneumococcal vaccination in the last 5 years; does not exercise regularly; smokes; uses alcohol.</p>
RF: Complex treatment regimen 1, 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 13, 16, 17, 19, 20, 22, 23, 24, 25	<p>Conceptual: The person with HF has difficulty(ies) performing the pharmacologic and nonpharmacologic treatment of HF due to its complexity.</p> <p>Operational: During the interview, the nurse identifies ineffective health management due to the complexity of the pharmacologic and nonpharmacologic treatment regime of HF.</p> <p>Do you not control your health due to the complexity of HF treatment? () Yes () No</p>
RF: Decisional conflict 1, 4, 5, 6, 7, 8, 13, 17, 19, 20, 24	<p>Conceptual: Uncertainty(ies) on therapeutic actions that must be performed to manage health because of disagreements between beliefs and values</p> <p>Operational: During the interview, the nurse identifies reports of irresolution of actions of daily living required to manage health that disagree with beliefs and values.</p> <p>Do you have difficulty performing any medical instruction for HF treatment that contradicts your values and/or beliefs?</p>
RF: Economically disadvantaged 2, 3, 4, 5, 19, 23, 24	<p>Conceptual: Level of family income that impairs the performance of treatment by a person with HF</p> <p>Operational: Report by the person with HF and/or significant other about impediments in performing pharmacologic and/or nonpharmacologic treatment due to lack of financial resources</p> <p>Have you not performed any part of your HF treatment due to lack of money? () Yes () No</p>

Table 3. Continued

DC/RF/Study #	Conceptual and operational definitions
RF: Excessive demands 1, 3, 4, 5, 17, 19	Conceptual: Difficulty of the person with HF in carrying out health control due to the large amount of daily tasks (e.g., work, caregiving) Operational: Report by the person with HF and/or significant other about the performance of pharmacologic and nonpharmacologic treatment of HF. Is your difficulty in performing the HF treatment due to commitments of your day to day. If so, what are the reasons?
RF: Family conflict 1, 2, 5, 6, 8, 15, 17, 18, 19, 20, 22, 23, 25	Conceptual: Family disagreements that undermine your treatment Operational: Report by the person with HF and/or significant other about family disagreements that impair health management/disease treatment Are disagreements or arguments in your family making it difficult for you to perform part of your treatment?
RF: Inadequate number of cues to action 1, 2, 5, 7, 8, 13, 14, 18, 23, 24, 25	Conceptual: Insufficient set of (internal or external) stimuli that favor the desire and/or behavioral changes that favor health management Operational: Report by the person with HF and/or significant other about intimate or extrinsic circumstance(s) that discourage or prevent the control of his/her health Do some of these factors decrease your motivation to carry out the HF treatment? Chronic sadness that takes the will to manage your health; lack of support and/or assistance of your family to manage your health
RF: Insufficient knowledge of therapeutic regimen 1, 2, 5, 7, 8, 9, 10, 14, 19	Conceptual: Lack of knowledge about the pathophysiology of HF and its treatment that prevents a person with HF to implement his/her pharmacologic and nonpharmacologic treatment Operational: A validated instrument of knowledge about HF, consisting of 19 questions on education for people with chronic HF (Bonin et al., 2014)
RF: Insufficient social support 1, 2, 5, 6, 7, 14, 16, 17, 19, 20, 24	Conceptual: Lack of attendance, participation or access to social organizations that assist or complement the health management (e.g., free services of cardiac rehabilitation conducted by physical educators, provision of resources for transportation, food, pharmacologic treatment) Operational: The nurse identifies the difficulties of the person with HF in participating in any social institution that helps the treatment of HF. Do you receive support from an institution to carry out your HF treatment? If so, which? If not, why?
RF: Perceived seriousness of condition 3, 4, 5, 14, 17, 24	Conceptual: A person's subjective judgment or perception about acquiring another disease or having health complications because of the failure to manage health Operational: The person with HF verbalizes that he/she can acquire another disease by not managing health
RF: Perceived benefit 3, 12, 14, 16, 24	Do you (a) know what can worsen your health if you do not manage HF? () Yes () No Conceptual: A person's subjective judgment or perception about the positive outcomes associated with the health behavior or treatment Operational: During the interview, the nurse identifies the perception of people with HF on the obtained benefits due to disease management actions and the cessation of a behavior or treatment due to positive outcome reached. The Dietary Sodium Restriction Questionnaire (DSRQ) can be used—an instrument that assesses the individual's attitude toward his behavior, subjective norm, and subjective behavioral control through a 5-point Likert scale.
RF: Perceived susceptibility 2, 3, 6, 12, 14, 16, 24	Conceptual: Subjective judgment or perception of the probability of acquiring a disease or presenting with exacerbation or poor disease management Operational: During the interview, the nurse identifies the perception of people with HF on their disease, by using the following questions: (1) How severely does HF affect your life? () Not at all, () Partly (), Intensely. (2) How strongly do you manage your disease? () Not at all, () Fairly, () A lot. (3) Do your habits assist in the HF treatment? () Not at all, () Fairly, () A lot. (4) How often do you feel the symptoms of HF exacerbation? () Never, () Sometimes, () Often. (5) How often do you worry about HF? () Not at all, () Sometimes, () Often. (6) Do you understand your disease and its treatment? () Not at all, () Fairly, () A lot. (7) How strongly does HF affect you emotionally? (e.g., makes you feel angry, scared, sad, or depressed) () Not at all, () Fairly, () A lot.
RF: Powerlessness 2, 5, 21	Conceptual: The experience of lack of control over a situation, including the perception that one's actions do not significantly affect one's outcome Operational: Validated instrument (Braga & Cruz, 2009) to assess powerlessness consisting of 12 questions measured by a 5-point Likert scale (never, rarely, sometimes, often, and always). The higher the score, the higher the level of powerlessness.
RF: Perceived barrier 2, 3, 5, 8, 12, 14, 16, 25	Conceptual: A person's subjective judgment or perception about other obstacles for the performance of a recommended health action Operational: During the interview, factors that impair implementation of a health action are identified. Use of the Dietary Sodium Restriction Questionnaire
RF-Family pattern of health care 14, 18	Conceptual: Nonsupportive family relationships that do not assist health maintenance and improvement and well-being of the person with HF Operational: During the interview, the nurse identifies family behaviors that impair the physical and mental balance of people with CHF. A patient and caregiver version of the Shared Care Instrument-3 (SCI-3)—when Shared Care subscale scores are computed, higher scores reflect better communication, decision-making, and reciprocity for each member of the dyad.
Cognitive impairment/alteration of cognitive function 14, 25	Conceptual: Impairment of self- and alopsychic orientation, of the ability to perform logical reasoning operations, interpret, or remember information Operational: The patient's self- and alopsychic orientation is assessed. Trail Making Test A: assessment of complex visual scanning and attention and psychomotor speed; Trail Making Test B: assessment of executive function and cognitive ability; Frontal Assessment Battery: composed of six subtests that assess aspects of executive function, including lexical fluency, inhibitory control, sensitivity, and abstract reasoning; California Verbal Learning Test-CVLT II-II): evaluates the functioning of memory; Animals Fluency Test: assesses the individual's language skills.

Table 3. Continued

DC/RF/Study #	Conceptual and operational definitions
Fatigue 13	<p>Conceptual: Self-reported symptom of people with HF that commonly causes discomfort, mental disorder, distress, or suffering, thereby compromising their well-being and functional status</p> <p>Operational: Fatigue is assessed through the Multidimensional Fatigue Scale (MFI-20), consisting of 20 items (general assessment of fatigue, physical fatigue, reduced activity, reduced motivation, and mental fatigue), assessed by a 5-point Likert scale.</p>
Depression 13, 23, 25	<p>Conceptual: Mood status that leads to low motivation and decreased in activities of daily living and feelings, causing a lack of physical and mental energy</p> <p>Operational: The mood status of people with HF is assessed through the following scales: Anxiety and Depression Hospital (HAD): 14 items measuring anxiety (seven items) and depression (7 items); Geriatric Depression Scale (GDS): 30-item self-administered questionnaire (0-30 score), the higher the score, the greater the depression index; Beck Depression Inventory-II (BDI-II): scores ranging from 0 to 63. The score increase indicates an increase in symptoms.</p>
Anxiety 13	<p>Conceptual: Threat perception due to an inability to predict, control, or obtain positive results in situations (e.g., adequate coping with everyday situations)</p> <p>Operational: Threat perception is assessed through the Hospital Anxiety and Depression (HAD) scale</p>
Time since HF diagnosis 17	<p>Conceptual: Time since the patient received the diagnosis of HF in months</p> <p>Operational: Time since the diagnosis of HF is assessed with the patient, family, or records: () less than 2 months () greater than 2 months</p>

**ANEXO B – ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO PARTICIPANTE PARA A
REALIZAÇÃO DA PESQUISA**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

**AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL À REALIZAÇÃO DE PROJETO DE
PESQUISA**

Declaro, para fins de comprovação junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará-CEP/UFC/PROPESQ, que a ASSOCIAÇÃO DOS CELÍACOS DO BRASIL – CEARÁ (ACELBRA-CE) contém toda infraestrutura necessária em suas instalações para realização da pesquisa intitulada **"VALIDAÇÃO CLÍNICA DOS FATORES RELACIONADOS DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM CONTROLE INEFICAZ DA SAÚDE EM INDIVÍDUOS COM DOENÇA CELÍACA"** a ser realizada pela pesquisadora CRISTINA COSTA BESSA.

Fortaleza, 20 de fevereiro de 2017.

Cleoneide Paulo Oliveira Pinheiro
Presidente da ACELBRA-CE

Cleoneide Paulo Oliveira Pinheiro
Presidente
Viloberto - Associação dos Celíacos do Brasil
CNPJ nº 08.911.110/0001-00

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UFC - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO CEARÁ /



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VALIDAÇÃO CLÍNICA DOS FATORES RELACIONADOS DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM CONTROLE INEFICAZ DA SAÚDE EM INDIVÍDUOS COM DOENÇA CELÍACA

Pesquisador: CRISTINA COSTA BESSA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 65088217.1.0000.5054

Instituição Proponente: Departamento de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.004.292

Apresentação do Projeto:

O projeto ora avaliado se refere à uma dissertação de mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem/UFC, contemplando o tema diagnósticos de Enfermagem em pessoas com doença celíaca. Tem por finalidade validar clinicamente os fatores relacionados (FR) do Diagnóstico de Enfermagem (DE) Controle ineficaz da saúde (00078) em indivíduos celíacos. A introdução enfoca conceito de doença celíaca, contexto epidemiológico nacional e internacional, formas clínicas e aspectos do tratamento. Explicita o diagnóstico de Enfermagem a ser estudado - Controle ineficaz da saúde da classificação NANDA-I (NANDA Internacional). Objetivos claros e coerentes com a proposta metodológica. Texto claro. Aspectos éticos presentes no texto.

Objetivo da Pesquisa:

- Objetivo Geral

Validar clinicamente os fatores relacionados do diagnóstico de enfermagem Controle ineficaz da saúde em indivíduos com doença celíaca

Objetivos Específicos

- Identificar a prevalência do diagnóstico Controle ineficaz da saúde em indivíduos

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

Bairro: Rodolfo Teófilo

CEP: 60.430-275

UF: CE **Município:** FORTALEZA

Telefone: (85)3366-8344

E-mail: comepe@ufc.br

ANEXO D – AUTORIZAÇÃO PARA USO DE INSTRUMENTO DE MEDIDA DE SENTIMENTO DE IMPOTÊNCIA – AUTORA 1

24/01/2017 Re: Solicitação de instrumento para uso exclusivo em pesquisa - CRISTINA BESSA

Re: Solicitação de Instrumento para uso exclusivo em pesquisa

Diná Monteiro da Cruz <dinamcruz@usp.br>

seg 23/01/2017 07:55

Caixa de Entrada

Para: CRISTINA BESSA <tinabessa@hotmail.com>;

Cc: cristianebraga@uol.com.br <cristianebraga@uol.com.br>;

Prezada Cristina,

Solicitei à Profa. Cristiane que respondesse a você. Ela é a primeira autora do trabalho.

Atenciosamente,

Diná

De: "CRISTINA BESSA" <tinabessa@hotmail.com>
Para: cristianebraga@uol.com.br, dinamcruz@usp.br
Enviadas: Quinta-feira, 19 de Janeiro de 2017 2:59:31
Assunto: Solicitação de Instrumento para uso exclusivo em pesquisa

Prezadas professoras Cristiane Braga e Diná da Cruz!


Sou estudante de mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC) e atualmente trabalho no desenvolvimento de minha dissertação de mestrado que tem por título: "Validação clínica dos fatores relacionados do diagnóstico de enfermagem controle ineficaz da saúde em indivíduos com doença celíaca", sob orientação da Dra. Nirla Gomes Guedes.

Venho por meio do presente e-mail solicitar a permissão, para uso exclusivo em pesquisa, do "Instrumento de Medida de Sentimento de Impotência".

Atenciosamente,
 Cristina Costa Bessa
 Enfermeira e Mestranda em Enfermagem (UFC)

--

Diná Monteiro da Cruz
 Professora Titular
 Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica
 Escola de Enfermagem da USP
 Telefone: (55) (11) 3061-7544



[CV Plataforma Lattes](#) [Researcher ID](#) [Google Scholar](#)

https://outlook.live.com/owa/?viewmodel=ReadMessageItem&ItemID=AQM&ADAwATZiZmYAZC05MZY1LTg2MDgMDACLTAwCgBGAAADFlidAMUjE... 1/1

ANEXO E – AUTORIZAÇÃO PARA USO DE INSTRUMENTO DE MEDIDA DE SENTIMENTO DE IMPOTÊNCIA – AUTORA 2

24/01/2017

Solicitação autorização Instrumento - CRISTINA BESSA

Solicitação autorização instrumento

cristianegbraga <cristianegbraga@uol.com.br>

ter 24/01/2017 10:23

Caixa de Entrada

Paratinabessa@hotmail.com <tinabessa@hotmail.com>;

Ccodinamcruz@usp.br <dinamcruz@usp.br>;

Prezada Cristina,

Paz e bem!

Perdão pela demora em retomar seu e-mail, pois ainda estou em férias, e não estou acessando e-mails com frequência.

Eu e Profa Diná ficamos honradas pela solicitação em aplicar nosso instrumento.

Desejamos êxito em seu estudo, e, se possível, nos dê um retorno após aplicação e desfecho.

Obrigada,

Forte abraço,

Profa. Dra. Cristiane Giffoni Braga

"Nunca perdemos quando apostamos em Deus.

Deus é fiel".

ANEXO F – AUTORIZAÇÃO PARA USO DO INSTRUMENTO SHARED CARE INSTRUMENT

Marge Sebern

Page 1

5/21/2010

Request to Use the Shared Care instrument

We request to use:

- The patient and caregiver version of the Shared Care instrument
- The following sub scales from the Shared Care instrument
- Communication
 - Decision Making (PT version)
 - Decision Making (CG version)
 - Reciprocity

Please complete the information requested below:

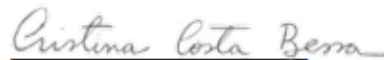
Name: CRISTINA COSTA BESSA
 Title: MASTERS DEGREE STUDENT, RN
 Address: AVENIDA DR. SILAS MUNGUBIA, 4500
APTO 204, BLOCO F, ITAPERI
FORTALEZA-CE BRASIL - CEP 80714902

We plan to use the Shared Care Instrument or Scale(s) in the study entitled:

CLINICAL VALIDATION OF THE RELATED FACTORS OF THE NURSING DIAGNOSES IN EFFECTIVE HEALTH MANAGEMENT IN CELIAC ADULT
with a sample of 400 chronically ill patients and family caregivers with the following characteristics:

(Race) _____
 (Ethnicity) NON-SPECIFIC ETHNICITY
 (Gender) MALE AND FEMALE
 (Religion) NON-SPECIFIC RELIGION
 (Country of origin) BRAZIL
 (Age) > THAN 18 YEARS OLD
 (Medical conditions) CELIAC DISEASE

We agree to forward the scale level statistics (mean, standard deviation) and the results of the internal consistency analysis to Dr. Marge Sebern when the study is complete, and send Dr. Sebern any publications reporting results of use of the Shared care instrument prior to publication.



Signature of person requesting to use the Shared care instrument

1/19/2017

Date requested

I approve the use the instrument for the specified use.


Signature, Marge Sebern, PhD, RN
Assistant Professor Nursing1/22/2017

Date of approval Marge Sebern, PhD, RN

Permission Form to Shared Care Instrument
9/21/2007

Marge Sebern

Page 2

5/21/2010

Marquette University
College of Nursing Clark Hall
P.O. Box 1881
Milwaukee, WI 53201-1881

Street address: 516 North 16th
Milwaukee, WI 53233
office phone 414-288-3839
fax general: 414-288-1939
email: marge@sebern.com