

**MORGANA CRISPIM**

**PERFIL CLÍNICO DOS MEMBROS DA ASSOCIAÇÃO  
DOS CELÍACOS DE SANTA CATARINA-ACELBRA/SC 2008**

**Trabalho apresentado à Universidade Federal  
de Santa Catarina, como requisito para a  
conclusão do Curso de Graduação em  
Medicina.**

**Florianópolis  
Universidade Federal de Santa Catarina  
2009**

**MORGANA CRISPIM**

**PERFIL CLÍNICO DOS MEMBROS DA ASSOCIAÇÃO  
DOS CELÍACOS DE SANTA CATARINA-ACELBRA/SC 2008**

**Trabalho apresentado à Universidade Federal  
de Santa Catarina, como requisito para a  
conclusão do Curso de Graduação em  
Medicina.**

**Presidente do Colegiado: Prof. Dr. Maurício Pereima  
Professora Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Maria Marlene de Souza Pires  
Professora Co-orientadora: Prof.<sup>a</sup> Mônica Lisboa Chang Wayhs**

**Florianópolis  
Universidade Federal de Santa Catarina  
2009**

## DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho ao meu querido opa, um homem honesto, guerreiro, forte, corajoso, exemplo a ser seguido e que partiu tão rápido e cedo deixando saudades.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço A DEUS pelas oportunidades que Ele me oferece e pelos obstáculos que coloca em minha vida para meu aperfeiçoamento. Ao meu pai que me ajudou em todos os momentos da confecção do meu trabalho, especialmente no início do projeto. Aos meus familiares pelo carinho, apoio, cuidado desde a infância, paciência, sem eles eu não seria hoje quem eu sou; ao meu namorado pelo apoio e incentivo sempre; as minhas professoras Mônica e Marlene que sempre se mostraram dispostas a me ajudar e orientar; a Odete vice-presidente da ACELBRA-SC 2008 que ajudou no nosso contato com os associados da ACELBRA-SC.

## RESUMO

**Introdução:** Doença celíaca é uma enteropatia crônica causada pela ingestão do glúten. Uma vez diagnosticada o único tratamento é a dieta isenta de glúten.

**Objetivos:** Traçar o perfil clínico dos membros da Associação dos Celíacos do Brasil – Regional Santa Catarina 2008.

**Métodos:** Estudo observacional analítico transversal, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, com amostra não probabilística selecionada entre todos membros da ACELBRA-SC 2008 através de envio de questionário. Excluíram-se participantes sem biópsia diagnóstica ou que não enviaram o termo de consentimento. Os dados foram analisados com auxílio dos programas Sestatnet® e Statistica®.

**Resultados:** Foram elegíveis para o estudo 176 participantes. Taxa feminino/masculino de 3,3:1 ; 95% caucasianos; 38% de origem brasileira, 34,6% italiana, 28,4% alemã. A idade média foi 29,9 anos e de diagnóstico, 23,6 anos; 27,3% possuíam parentes celíacos de 1º e/ou 2º. Com relação à sintomatologia, 83,5% apresentaram sintomas típicos e atípicos da doença; distensão abdominal, anemia, aftas foram mais frequentes nas mulheres ( $p < 0,05$ ). Com relação ao diagnóstico 70% realizaram entre 1 e 2 biópsias, 64,2% sorologias. Após o diagnóstico, 33,5% receberam suplementação vitamínica. Comorbidades associadas foram descritas por 68,2% dos participantes; 43,2% realizaram densitometria óssea, destes 54% afirmaram exame alterado. Com relação à adesão à dieta isenta de glúten, 9% relataram de fácil adesão, 39,7 % aceitável, 50,5% difícil ou muito difícil; 73,8% afirmaram nunca ingerir glúten na dieta. A principal dificuldade ao cumprimento da dieta foi o risco de ingerir alimentos contaminados (25,7%); 96% obtiveram melhora clínica após a dieta.

**Conclusões:** Há predomínio de mulheres jovens, brancas, origem europeia, de diagnóstico tardio e com sintomas tanto típicos e atípicos da doença. Apesar de aproximadamente metade dos participantes acharem difícil o cumprimento da dieta isenta de glúten mais de dois terços deles a cumprem adequadamente.

## ABSTRACT

**Introduction:** Celiac disease is a chronic enteropathy caused by ingestion of gluten. After diagnosed the only treatment is a gluten-free diet.

**Objectives:** To establish a clinical profile of the members of the Brazil Association of Celiac - Regional Santa Catarina 2008.

**Methods:** Observational analytical cross sectional study, approved by the Research Ethics Committee of the University Federal de Santa Catarina, with probability sample was select among all members of ACELBRA SC-2008 by sending a questionnaire. Excluding participants without diagnostic biopsy or not to send a consent form. Data were analyzed using the programs Sestatnet ® and Statistica ®.

**Results:** Were analysed 176 participants. Rate female/male was 3,3:1; 95% were Caucasian; 38% brazilian origin, 34,6% italian, 28,4% german. The mean age was 29.9 years and of diagnosis, 23.6 years; 27,3% had celiac relatives of first or/and second degree. About symptomatology, 83.5% showed typical and atypical symptoms of the disease; abdominal distension, anemia, oral ulcers were more frequent in women ( $p < 0.05$ ). About diagnosis 70% made between 1 and 2 diagnostic biopsies and 64.2% serology tests. After diagnosis, 33.5% received vitamin supplementation. Associated comorbidities were described for 68,2% participants; 43.2% did bone densitometry, 54% said the test was changed. About gluten-free-diet adhesion, 9% reported adhesion easy, 39.7% acceptable, 50.5% difficult or very difficult; 73.8% never eat gluten. The main difficulty to comply the diet was the risk of ingesting contaminated food (25.7%); 96% had clinical improvement after the diet.

**Conclusions:** There is a predominance of young women, white, European origin, with latter diagnosis and typical and atypical symptoms of the disease. Although approximately half of the participants find it difficult to comply a gluten-free diet, more than two thirds of them execute a correct diet.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1:</b> Distribuição, em percentual, por gênero dos membros da ACELBRA-SC (N=1023) e da amostra (N=176). Fonte ACELBRA-SC 2008.....	8
<b>Figura 2:</b> Principais ascendências, em percentual, assinaladas pelos associados da ACELBRA-SC (N= 176). Fonte: ACELBRA-SC 2008.....	9
<b>Figura 3:</b> Distribuição dos participantes em percentual por faixa etária (N=176). Fonte ACELBRA- SC 2008.....	9
<b>Figura 4:</b> Distribuição dos participantes em percentual conforme faixa etária por gênero masculino (N=41) e feminino (N= 135). Fonte: ACELBRA-SC 2008.....	10
<b>Figura 5:</b> Percentual de participantes por faixa etária no momento do diagnóstico (N=173). Fonte ACELBRA-SC 2008.....	10
<b>Figura 6:</b> Percentual de participantes em relação à idade no momento do diagnóstico por faixa etária para o gênero masculino (N=41) e feminino (N=132). Fonte ACELBRA-SC 2008.....	11
<b>Figura 7:</b> Percentual de sintomas relatados pelos participantes anteriormente ao diagnóstico. Fonte: ACELBRA-SC 2008.....	12
<b>Figura 8:</b> Percentual de cada sintoma entre o gênero feminino (N=135) e masculino (N=41) da amostra. Fonte: ACELBRA-SC 2008.....	12
<b>Figura 9:</b> Análise de correspondência múltipla entre os sintomas relatados pelos pacientes em relação ao gênero (S:M sexo masculino; S:F sexo feminino). Legenda: Di=diarréia, bi= barriga inchada, af=aftas, an=anemia, pe=dificuldade de ganhar peso, em= emagrecimento, da=dor abdominal, al=dificuldade de ganhar altura, co=constipação, pl=lesões de pele. Fonte: ACELBRA 2008.....	13
<b>Figura 10:</b> Percentual de membros com sintomas típicos, atípicos, típicos mais atípicos e assintomáticos (N= 176). Fonte ACELBRA-SC 2008.....	14
<b>Figura 11:</b> Distribuição em percentual de outros sintomas relatado pelos associados (N= 176). Fonte ACELBRA-SC 2008.....	15
<b>Figura 12:</b> Principal motivo de procura ao médico, em percentual (N= 176). Fonte ACELBRA-SC 2008.....	15

<b>Figura 13:</b> Percentual de participantes (N=176) por número de biópsias de intestino delgado realizadas. Fonte: ACELBRA-SC 2008.....	16
<b>Figura 14:</b> Distribuição em percentual quanto à realização da biópsia na presença ou não da ingestão de glúten, conforme quadro 2 (N=176).Fonte ACELBRA-SC 2008.....	17
<b>Figura 15:</b> Percentual de participantes que realizaram teste sorológico para triagem de doença celíaca e/ou controle no tratamento por anticorpos anti-transglutaminase, anti-gliadina IgA e IgG e anti-endomísio. (N=176). Fonte ACELBRA-SC 2008.....	18
<b>Figura 16:</b> Percentual de participantes que uma vez realizado teste sorológico tiveram resultado normal, alterado ou não se lembravam do resultado ou ainda não relataram nenhuma das três opções (N=176). Fonte ACELBRA-SC 2008.....	18
<b>Figura 17:</b> Percentual de participantes (N=176) que receberam suplementação vitamínica e/ou mineral por vitamina e mineral. Fonte: ACELBRA-SC 2008.....	19
<b>Figura 18:</b> Percentual de participantes por doença relatada (N=176). Fonte ACELBRA-SC 2008.....	20
<b>Figura 19:</b> Percentual de participantes (N=176) por grupos de outras doenças relatadas conforme quadro 3. Fonte: ACELBRA-SC 2008.....	21
<b>Figura 20:</b> Distribuição dos participantes em percentual quanto à realização de densitometria óssea (N=176). Fonte: ACELBRA-SC 2008.....	21
<b>Figura 21:</b> Percentual de participantes que realizaram densitometria óssea por faixa etária (N=76). Fonte: ACELBRA-SC 2008.....	22
<b>Figura 22:</b> Percentual de participantes por nota de melhora dos sintomas após aderência a dieta isenta de glúten (N=167). Fonte: ACELBRA-SC 2008.....	23



## SUMÁRIO

<b>FALSA FOLHA DE ROSTO</b> .....	<b>i</b>
<b>FOLHA DE ROSTO</b> .....	<b>ii</b>
<b>DEDICATÓRIA</b> .....	<b>iii</b>
<b>AGRADECIMENTOS</b> .....	<b>iv</b>
<b>RESUMO</b> .....	<b>v</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>vi</b>
<b>LISTA DE FIGURAS</b> .....	<b>vii</b>
<b>SUMÁRIO</b> .....	<b>ix</b>
<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>1</b>
<b>2. OBJETIVOS</b> .....	<b>5</b>
<b>2.1- Objetivo Geral</b> .....	<b>5</b>
<b>2.2 - Objetivos Específicos</b> .....	<b>5</b>
<b>3. METODOLOGIA</b> .....	<b>6</b>
<b>4. RESULTADOS</b> .....	<b>8</b>
<b>5. DISCUSSÃO</b> .....	<b>23</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>33</b>
<b>NORMAS ADOTADAS</b> .....	<b>37</b>
<b>APÊNDICE</b> .....	<b>38</b>

## 1. INTRODUÇÃO

Doença celíaca (DC) é uma enteropatia crônica causada por uma resposta inflamatória desencadeada pela ingestão do glúten, presente no trigo, aveia, centeio e cevada, caracterizada pela presença de auto-anticorpos e alterações histológicas na mucosa do intestino delgado<sup>1</sup>. Originalmente, essa doença foi considerada como uma rara má-absorção da infância, no entanto, atualmente a doença celíaca é reconhecida como uma condição comum que pode ser diagnosticada em qualquer idade e manifestar-se em diversos órgãos<sup>2</sup>.

A primeira descrição da doença celíaca foi feita por Arataeus da Capadócia no século I<sup>1</sup>. Contudo, a descrição clássica da doença celíaca foi feita apenas em 1888 por Samuel Gee sob a denominação de “afecção celíaca”, relatando as seguintes características: “indigestão crônica encontrada em pessoas de todas as idades, especialmente em crianças entre um a cinco anos”. Foi durante a Segunda Guerra Mundial que a doença celíaca foi associada aos efeitos deletérios de certos tipos de cereais. Dick, um pediatra holandês, observou que durante o período de racionamento do trigo na guerra a incidência da enteropatia celíaca havia diminuído significativamente<sup>3</sup>. Alguns anos depois, com a possibilidade da realização da biópsia da mucosa intestinal por cápsula, descreveram-se as características histopatológicas da doença celíaca<sup>1</sup>.

A doença celíaca além da forte condição hereditária<sup>4, 5</sup>, constitui-se numa enfermidade multifatorial<sup>4</sup> resultante da interação do glúten com fatores genéticos, imunológicos e ambientais<sup>2</sup>. A interação entre esses fatores explica o amplo espectro de alterações clínicas, histológicas e sorológicas observadas nos diferentes estágios de desenvolvimento da doença, ressaltando a natureza poligênica da mesma<sup>4</sup>.

Essa doença é fortemente associada com o complexo de histocompatibilidade HLA, que ocupa a região 4-Mb do cromossomo 6p21 e contém 200 genes dos quais mais da metade são conhecidos por ter função imunológica. Aproximadamente 95% dos pacientes com doença celíaca expressam a configuração HLA-DQ2 e a maioria do restante, HLA-DQ8<sup>1</sup>. Entretanto, apesar da alta prevalência de HLA-DQ2 na população geral (25%-30%), sabe-se que apenas pequena porção destes indivíduos desenvolve a doença celíaca<sup>4,6,7</sup>. Embora os alelos HLA-DQ2 e DQ8 sejam necessários na patogênese da doença celíaca, não são

suficientes para causar tal doença<sup>8</sup>. Esse conhecimento tem motivado pesquisas para identificar variantes genéticas não HLA que contribuem para o desenvolvimento da doença<sup>1</sup>.

Estudos Epidemiológicos na Europa e nos Estados Unidos indicam que a doença celíaca ocorre em 0,5% a 1% da população geral<sup>9</sup>. No Brasil, estudos de rastreamento da doença celíaca em doadores de sangue observaram prevalências de 1:681 (0,14%)<sup>10</sup>, 1:273(0,36%)<sup>11</sup> e 1:425(0,24%)<sup>12</sup>. Entre parentes de primeiro grau, existe uma forte evidência do aumento do risco de desenvolver a doença celíaca, com uma prevalência de 4% a 5%<sup>9</sup>. Um recente estudo brasileiro revelou uma prevalência de doença celíaca entre parentes de primeiro grau de 9:188( 4,18%)<sup>13</sup>.

O quadro clínico da doença celíaca é heterogêneo e abrange um amplo espectro de sintomas<sup>1</sup> que podem ser divididos em manifestações gastrointestinais e não gastrointestinais. A forma clássica da doença celíaca em crianças consiste em sintomas gastrointestinais que iniciam entre seis e 24 meses de idade após a introdução do glúten na dieta. Os sintomas clássicos são: diarreia crônica, anorexia, dor e distensão abdominal, vômitos, perda de peso<sup>9</sup>. As manifestações não intestinais que podem acometer pacientes com doença celíaca são osteopenia, osteoporose, anemia ferropriva, baixa estatura, elevação das transaminases, desordens neurológicas, artrite, atraso da puberdade<sup>9</sup> e infertilidade<sup>14, 15</sup>. A forma não clássica da doença celíaca, que costuma manifestar-se mais tardiamente na infância, caracteriza-se por um quadro mono ou paucissintomático, na qual as manifestações digestivas estão ausentes ou, quando presentes, ocupam um segundo plano<sup>3</sup>. Outros espectros clínicos encontrados na doença celíaca são a forma silenciosa e a potencial. A forma silenciosa é encontrada em pacientes assintomáticos, mas com alteração histopatológica na mucosa intestinal<sup>16</sup>. Já a forma potencial, diz respeito a pacientes que possuem marcadores sorológicos para doença celíaca e que possuem predisposição genética, contudo apresentam uma normal arquitetura da mucosa intestinal ou uma mínima alteração<sup>17</sup>.

Richards Logan ,em 1991, comparou estas diferentes formas de apresentação da doença celíaca a um “iceberg”. Os casos sintomáticos correspondem à porção visível desse “iceberg” enquanto a porção submersa corresponderia aos casos de apresentação assintomática<sup>3,18</sup>.

A doença celíaca está fortemente associada com determinadas condições como diabetes mellitus tipo 1, síndrome de Down, síndrome de Williams, síndrome de Turner, deficiência de IgA, doenças auto-imunes da tireóide<sup>9</sup>. Pacientes com doença celíaca possuem ainda, um risco maior do que a população geral de desenvolverem determinadas malignidades

como linfoma não Hodgkin`s de células T e B, adenocarcinoma de orofaringe e esôfago, câncer de pequena e grande célula do intestino, do sistema hepatobiliar e de pâncreas<sup>2</sup>.

O diagnóstico da doença celíaca pode ser suspeitado pela clínica do paciente e pelo resultado dos testes de triagem<sup>19</sup>, sendo a confirmação do diagnóstico por meio da biópsia do intestino delgado<sup>1</sup>. Embora esta ainda seja considerada necessária para confirmar diagnóstico, testes sorológicos são frequentemente usados para identificar indivíduos que necessitam de biópsia intestinal<sup>9</sup>. Os testes mais sensíveis de anticorpos para o diagnóstico da doença celíaca são da classe IgA e os exames disponíveis incluem anticorpos anti-gliadina(AAG), anti-endomísio(AEM) e anticorpo anti-transglutaminase tecidual(ATGt)<sup>2</sup>.

Uma vez diagnosticada a doença celíaca, o único tratamento disponível é a dieta isenta de glúten. Tal conduta justifica-se pelo risco aumentado dos celíacos desenvolverem complicações malignas, como linfomas, e não malignas como esterilidade, osteoporose, distúrbios psiquiátricos e neurológicos<sup>3</sup>. Em virtude disto, o diagnóstico e o tratamento da doença celíaca devem ser o mais precoce possível. A adesão a dieta isenta de glúten reduz o risco de morbimortalidade dos pacientes celíacos aos níveis da população geral<sup>9</sup>.

Muitas evidências sugerem que a doença celíaca é mais comum do que anteriormente se suspeitava<sup>20</sup>. O aumento da disponibilidade de testes sorológicos mais específicos e sensíveis evidencia que a maioria dos pacientes não possui a manifestação clássica de sintomas de má absorção intestinal<sup>20</sup>. Sendo assim, evidencia-se a importância no aumento dos estudos de rastreamento da doença celíaca, já que a maioria dos pacientes acometidos apresenta a forma atípica da doença. Há necessidade de maiores estudos na população brasileira a respeito da prevalência, rastreamento, qualidade de vida dos pacientes celíacos e conscientização dos clínicos a cerca do subdiagnóstico e diagnóstico de tal doença.

No ano de 2004 foi estudado o perfil clínico dos celíacos do Estado de Santa Catarina através da Associação dos Celíacos do Brasil regional Santa Catarina- ACELBRA-SC que na época constava com 504 associados. Em tal período, foi detectado que os associados da instituição eram na maioria mulheres, brancas, com idade média 30,8 anos, de ascendência européia<sup>21</sup>. Foi detectada também história familiar positiva de doença celíaca em 27 % dos associados, presença de complicações e doenças associadas em 65,5% e os sintomas predominantes foram dor e distensão abdominal<sup>21</sup>. Apenas 10% dos associados não haviam sido submetidos à biópsia e 35% foram submetidos à densitometria óssea<sup>21</sup>.

Após quatro anos, o número de associados da ACELBRA-SC dobrou e em virtude disto realiza-se novo estudo para detectar o perfil clínico dos pacientes com doença celíaca

em Santa Catarina e verificar se houve mudanças significativas no perfil clínico dos associados da instituição desde tal período.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1- Objetivo Geral:**

Traçar o perfil clínico dos membros da Associação dos Celíacos do Brasil – Regional de Santa Catarina no ano de 2008 (ACELBRA-SC).

### **2.2 - Objetivos Específicos:**

- ✓ Caracterizar essa população quanto à idade, sexo, cor, ascendência;
- ✓ Identificar que métodos estão sendo utilizados para estabelecer o diagnóstico da doença nos associados;
- ✓ Verificar a presença de doenças associadas e/ou complicações da doença;
- ✓ Avaliar a indicação de suplementação vitamínica e mineral associada ao tratamento dietético;
- ✓ Avaliar a observância a dieta e a melhora clínica entre os associados.

### 3. METODOLOGIA

Realizado um estudo observacional analítico transversal, com base numa amostra não-probabilística selecionada entre os 1023 membros da ACELBRA-SC 2008. Todos os 1023 membros foram convidados a participar do estudo por meio de carta contendo:

- 1) Carta de apresentação do projeto da pesquisa (apêndice 1);
- 2) Questionário (apêndice 2);
- 3) Duas cópias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (apêndice 3);
- 4) Envelope selado e endereçado à pesquisadora responsável para retorno do questionário e TCLE;

O questionário a ser respondido foi avaliado e autorizado pela diretoria da ACELBRA-SC/2008. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina.

Foram incluídos no estudo todos os membros que responderam, dentro de um período de 90 dias após a postagem, o questionário respondido, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido devidamente preenchido e assinado. Foram excluídos aqueles que não reenviaram o questionário ou não enviaram cópia do TCLE devidamente preenchida e assinada, aqueles cujas cartas retornaram ao remetente devido à mudança de endereço ou endereço incompleto e os que não possuíam biópsia diagnóstica.

Os dados coletados foram digitados em planilha do tipo Excel e analisados com auxílio dos programas Statistica e Sestatnet®. Excluiu-se da análise estatística questões que apresentaram percentual elevado de erro nas respostas.

Para o tamanho da amostra analisada e o tamanho da população investigada este estudo trabalha com um erro amostral de 7% e grau de confiabilidade de 95%.

Para verificação da existência de associação entre duas ou mais variáveis categóricas, utilizou-se o Teste do Qui Quadrado de Pearson e para análise de comparação entre variável categórica e contínua que não apresentavam distribuição normal utilizou-se o Teste de Mann Whitney (nível de significância de 5%). Optou-se ainda para estudar um conjunto de variáveis categóricas a Análise de Correspondência Múltipla com total de inércia de 51%.

Todos os questionários recebidos, juntamente com os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, foram armazenados em local seguro, de acesso restrito aos pesquisadores envolvidos no projeto, e aí permanecerão por um período de cinco anos, após o qual serão destruídos.



## 4. RESULTADOS

Das 1023 cartas enviadas, 99 (9,6 %) retornaram as pesquisadoras devido a endereço incompleto ou mudança de endereço. Foram recebidas 202 (19,7 %) cartas-resposta, sendo excluídas sete por não enviarem o TCLE, três pelos associados afirmarem não serem celíacos e uma por óbito do associado. Das 191 cartas-resposta restantes, 15 (7,8%) foram excluídas da pesquisa para fins estatísticos, por não possuírem biópsia diagnóstica.

Os resultados descritos referem-se a 176 associados que responderam o questionário , reenviaram o TCLE devidamente preenchido, assinado e que possuíam biópsia diagnóstica. Tais participantes representam 17,2% dos associados da ACELBRA-SC no momento da pesquisa.

Em relação ao gênero dos participantes (N=176), 135 (76,7%) corresponderam ao gênero feminino enquanto 41 (23,3%) ao masculino. A figura 1 compara a população da ACELBRA-SC 2008 com a da amostra por gênero.

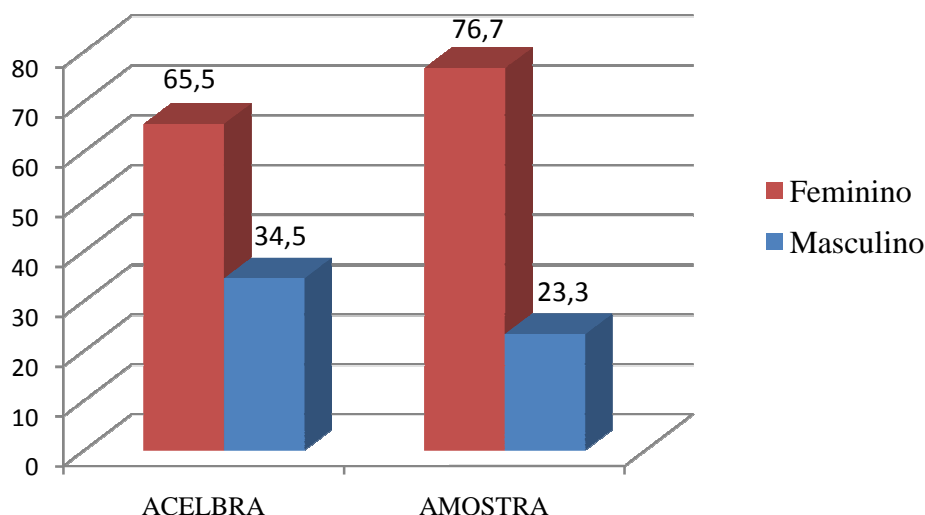


Figura 1: Distribuição, em percentual, por gênero dos membros da ACELBRA-SC (N=1023) e da amostra (N=176). Fonte ACELBRA-SC 2008.

Declararam-se brancos 95% dos participantes, pardos 4% e negros 2%.

Em relação à ascendência, os participantes da pesquisa puderam assinalar mais de uma opção, obtendo-se os seguintes resultados:

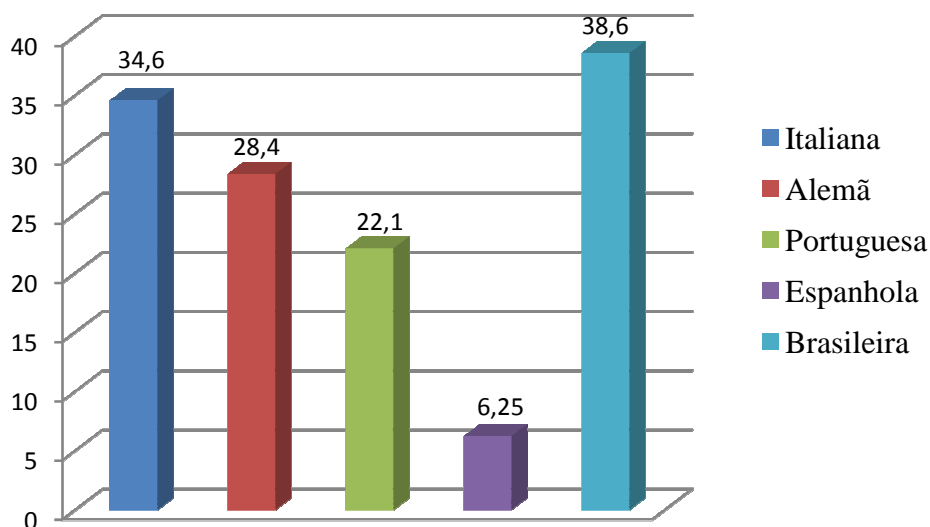


Figura 2: Principais ascendências, em percentual, assinaladas pelos associados da ACELBRA-SC (N=176). Fonte: ACELBRA-SC 2008.

Com relação à idade, calculada a partir do nascimento em relação à data de envio da carta-resposta, obteve-se as seguintes frequências por faixas etárias:

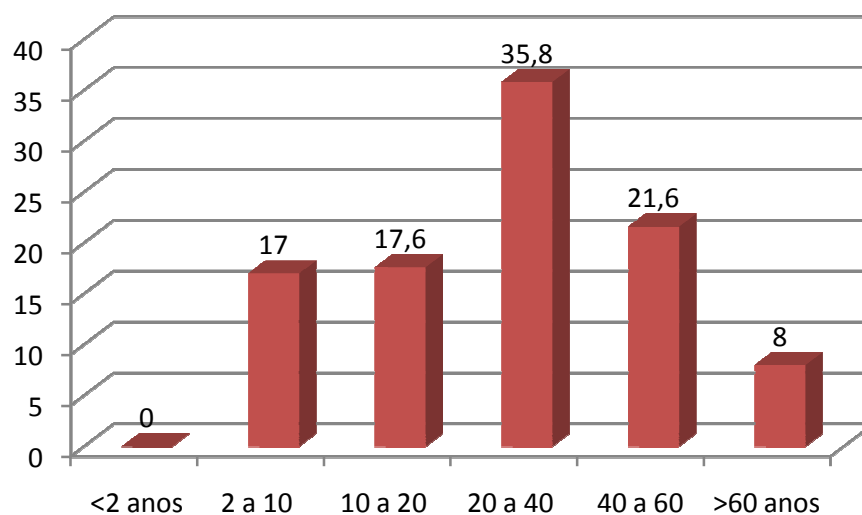


Figura 3: Distribuição dos participantes em percentual por faixa etária (N=176). Fonte: ACELBRA-SC 2008.

A idade média dos participantes foi de 29,9 anos, variando de 2,4 a 77,6 anos. A idade média diferiu entre os gêneros, sendo 30,9 anos para as mulheres e 23 para os homens. A figura 4 representa a frequência de distribuição dos gêneros conforme faixa etária:

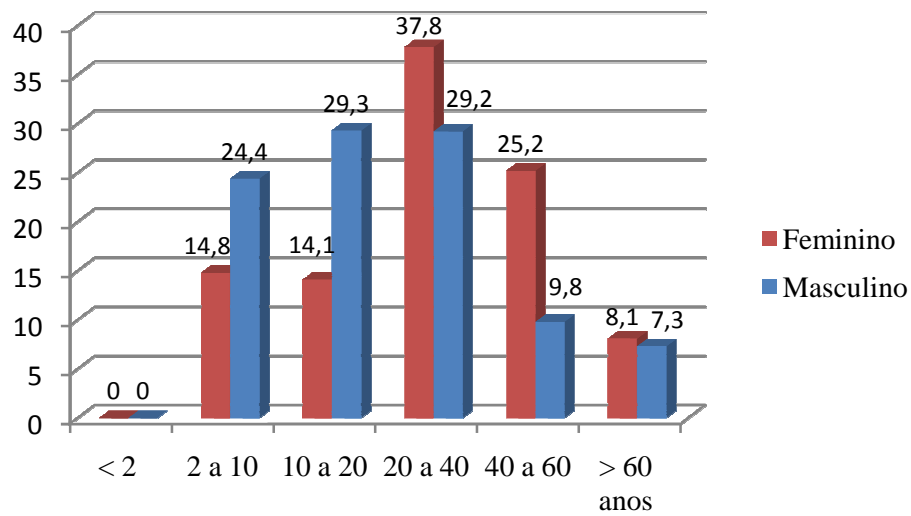


Figura 4: Distribuição dos participantes em percentual conforme faixa etária por gênero masculino (N=41) e feminino (N= 135). Fonte: ACELBRA-SC 2008.

Em relação à idade no momento do diagnóstico da doença obteve-se a seguinte frequência conforme a figura 5. Três participantes não responderam sua idade na época do diagnóstico.

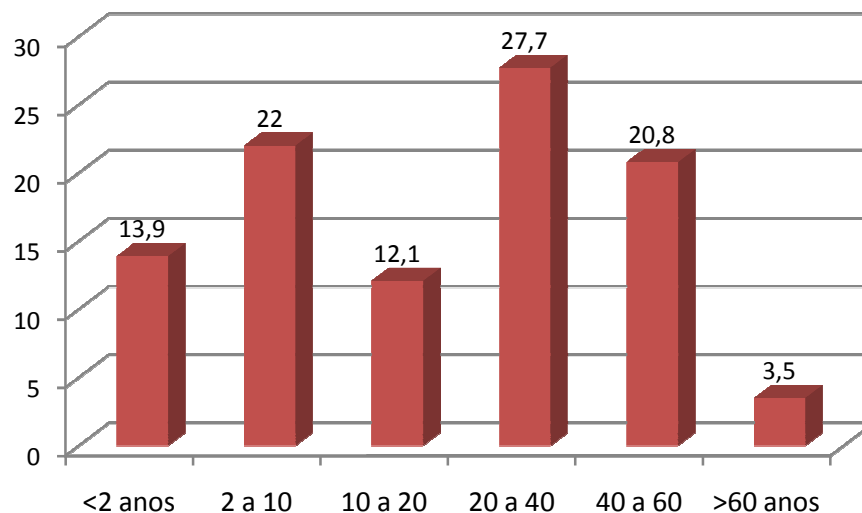


Figura 5: Percentual de participantes por faixa etária no momento do diagnóstico (N=173). Fonte ACELBRA-SC 2008.

A figura 6 analisa em percentual a idade do diagnóstico por faixas etárias e gênero.

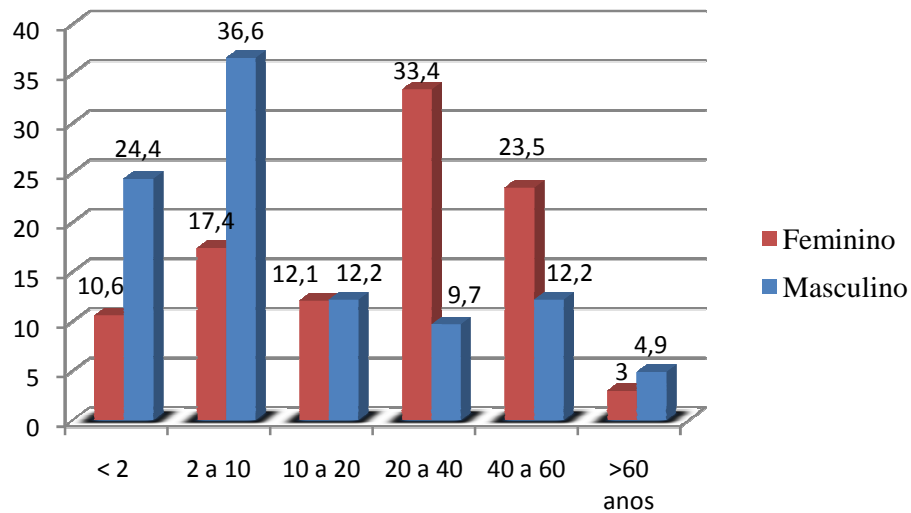


Figura 6: Percentual de participantes em relação à idade no momento do diagnóstico por faixa etária para o gênero masculino (N=41) e feminino (N=132). Fonte ACELBRA-SC 2008.

A idade média ao diagnóstico foi 23,6 anos, variando de 0,75 a 70 anos. Essa média diferiu entre os gêneros, sendo 25,8 anos para as mulheres e 16,4 anos para os homens (U=18715; Z= 2,97; p=0, 0014).

A prevalência de familiar com doença celíaca, considerando parentes de 1º e/ou 2º grau, entre os associados foi 27,3%. Dos participantes que responderam essa questão (N= 172), 37,8 % responderam não possuir parentes com doença celíaca e 34,9% desconheciam esta informação. Dos associados que responderam ter familiar com doença celíaca (N=47), 68% relataram ter apenas um familiar afetado com a doença, enquanto 32%, dois ou mais familiares com a doença. O maior número relatado de parentes afetados com a doença foi de cinco. Dos 73 familiares celíacos citados, 90,5% eram familiares de primeiro grau enquanto 9,5 % de segundo grau.

Com relação à sintomatologia anterior ao diagnóstico, os pacientes puderam assinalar mais de um sintoma estando às frequências relatadas para cada sintoma descritas a seguir.

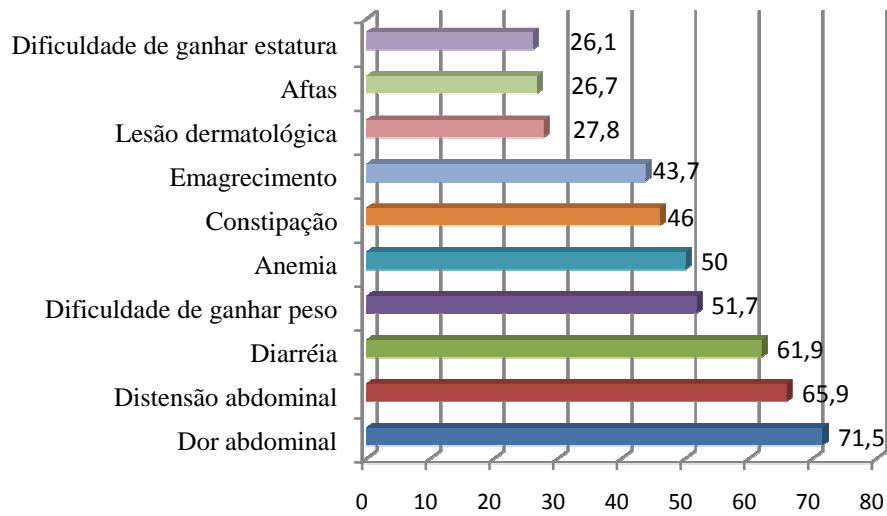


Figura 7: Percentual de sintomas relatados pelos participantes anteriormente ao diagnóstico. Fonte: ACELBRA-SC 2008.

Na figura 8 foram analisados os sintomas relatados conforme o gênero.

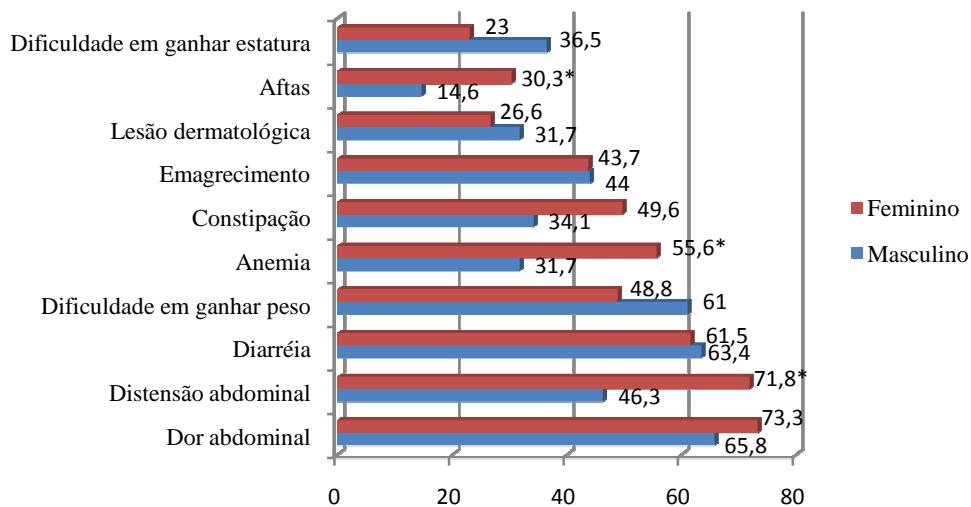


Figura 8: Percentual de cada sintoma entre o gênero feminino (N=135) e masculino (N=41) da amostra. Fonte: ACELBRA-SC 2008. \*p<0,05.

A análise de correspondência múltipla mostrou maior associação dos sintomas diarreia, distensão abdominal, aftas, anemia, lesões de pele, dor abdominal e constipação, com o gênero feminino (gráfico 9).

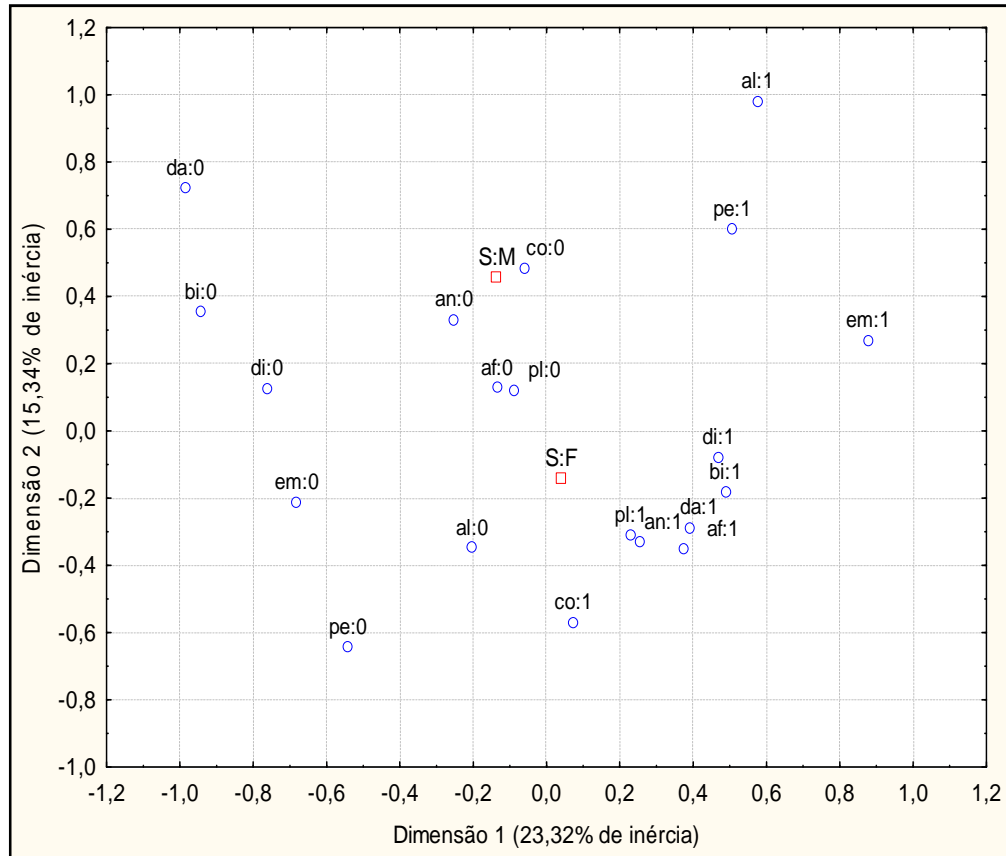


Figura 9: Análise de correspondência múltipla entre os sintomas relatados pelos pacientes em relação ao gênero (S:M sexo masculino; S:F sexo feminino). Legenda: Di=diarréia, bi= barriga inchada, af=aftas, an=anemia, pe=dificuldade de ganhar peso, em= emagrecimento, da=dor abdominal, al=dificuldade de ganhar altura, co=constipação, pl=lesões de pele. Fonte: ACELBRA 2008.

O número de sintomas relatados pelos associados variou de zero a dez. O número médio de sintomas foi de 4,7 (Desvio Padrão- DP: 2,15) para o total da amostra, sendo 4,8 (DP=2,15) para o gênero feminino e 4,3 (DP= 2,10) para o masculino.

Optou-se por agrupar os sintomas assinalados pelos participantes, com base na literatura<sup>22, 23</sup>, em típicos (diarréia, dor abdominal, distensão abdominal, déficit ponderal e estatural) e atípicos (constipação, emagrecimento, aftas, anemia e lesões dermatológicas), obtendo-se a seguinte distribuição:

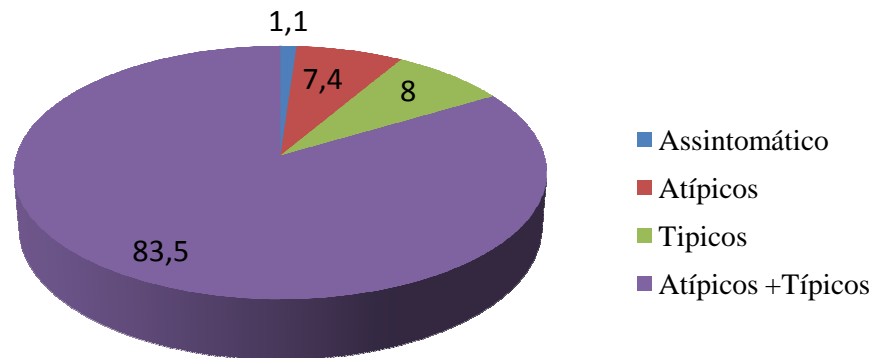


Figura 10: Percentual de membros com sintomas típicos, atípicos, típicos mais atípicos e assintomáticos (N= 176). Fonte ACELBRA-SC 2008.

Foram relatados por 27,8 % associados outros sintomas além dos descritos acima. Optou-se em dividir os sintomas em grandes grupos (quadro 1) devido à variedade dos mesmos e com isso facilitar posterior análise.

#### QUADRO 1 – Outros sintomas:

1. Sintomas gastrointestinais: náuseas, vômitos, flatulência, epigastralgia, azia.
2. Sintomas neurológicos, psiquiátricos ou comportamentais: cefaléia, depressão, irritabilidade, síncope, ansiedade.
3. Sintomas gerais: febre, cansaço, aumento de peso.
4. Sintomas dermatológicos: alopecia, prurido, unhas atróficas.
5. Sintomas respiratórios: bronquite, tosse persistente.
6. Sintomas oftalmológicos: uveíte.

O gráfico abaixo representa o percentual dos sintomas relatados pelos associados, divididos conforme o quadro 1.

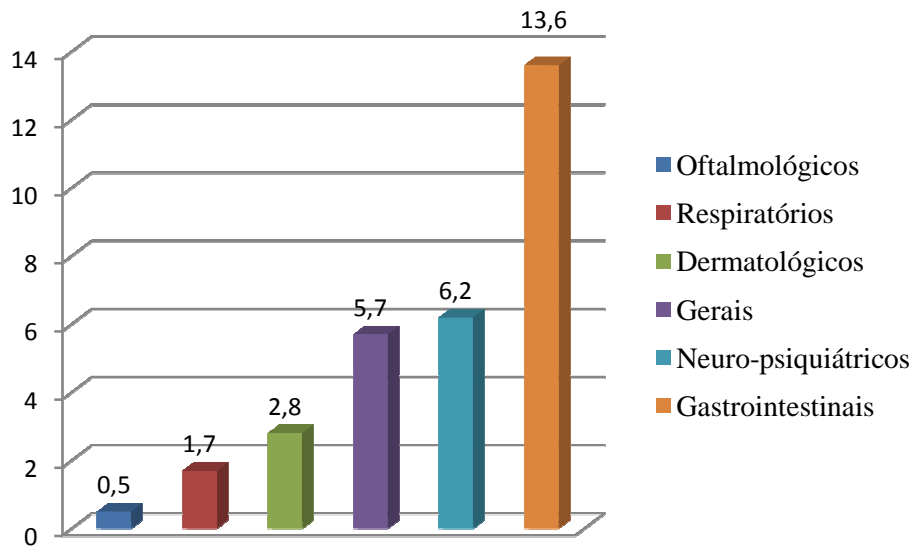


Figura 11: Distribuição em percentual de outros sintomas relatado pelos associados (N= 176). Fonte ACELBRA-SC 2008.

Em relação aos sintomas relatados pelos associados foi questionado qual o principal motivo de procura ao atendimento médico. Dos participantes, 27,9% responderam inadequadamente esse item assinalando mais de um sintoma ou mais de um motivo.

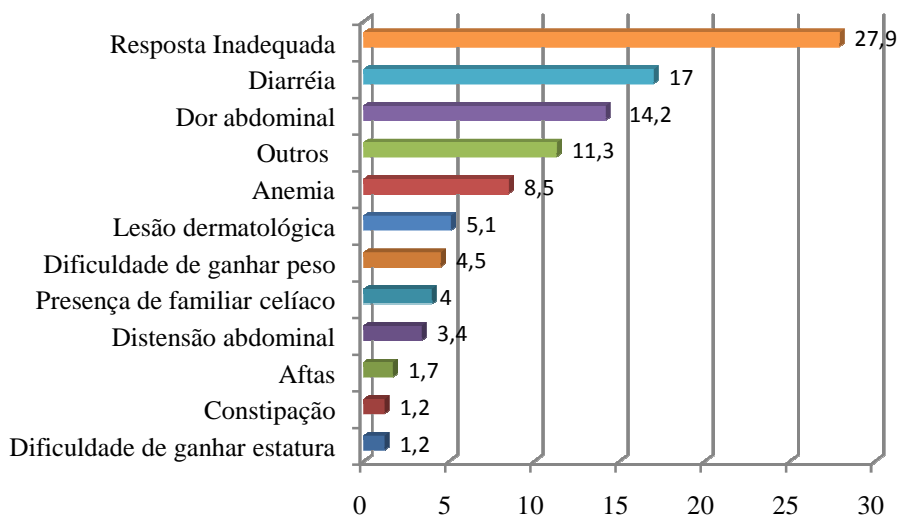


Figura 12: Principal motivo de procura ao médico, em percentual (N= 176). Fonte ACELBRA-SC 2008.

Dentre a classe de outros sintomas relatados como motivos de procura médica encontraram-se como principais: outros problemas do trato gastrointestinal como gastrite, epigastralgia, vômitos, náuseas relatados por 7% dos participantes; sintomas gerais como febre por 2%; respiratórios (tosse, bronquite) por 1,1% dos participantes.



O número de biópsias realizadas nos participantes da pesquisa variou de 1 a 11 (figura 13). Cinco desses participantes (3%) não souberam informar quantas biópsias haviam sido realizadas.

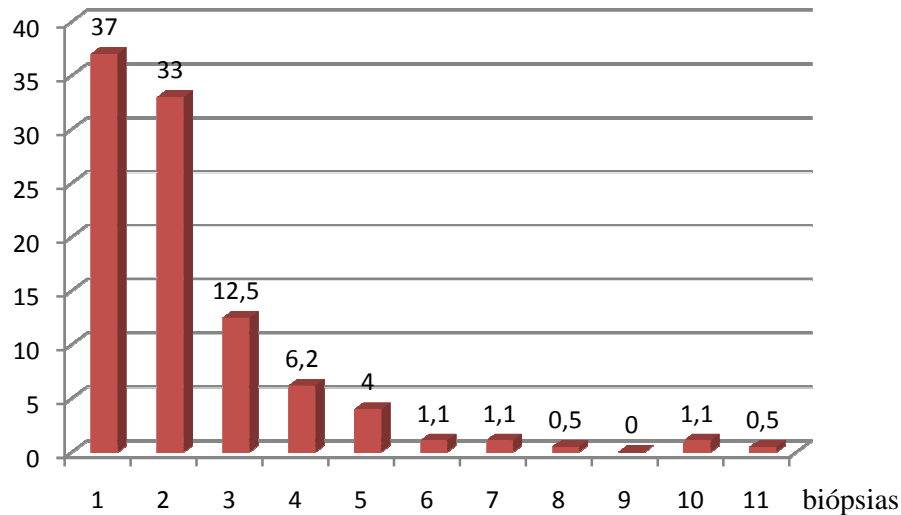


Figura 13: Percentual de participantes (N=176) por número de biópsias de intestino delgado realizadas. Fonte: ACELBRA-SC 2008.

Os participantes ainda puderam responder quantas dessas biópsias foram realizadas na presença de dieta contendo glúten e quantas foram realizadas com dieta isenta de glúten. Agrupou-se os participantes em quatro grandes grupos conforme quadro 2:

QUADRO 2 – Subdivisão dos participantes quanto à realização de biópsias na vigência ou não de exposição ao glúten:

1. Grupo 1: somente biópsias na vigência de dieta contendo glúten.
2. Grupo 2: somente biópsias na vigência de dieta isenta de glúten.
3. Grupo 3: biópsias tanto na vigência de dieta contendo glúten quanto na vigência de dieta isenta de glúten.
4. Grupo 4: não soube informar se estava ou não ingerindo glúten quando realizou a(s) biópsia(s).

Conforme o quadro acima encontrou-se a seguinte distribuição:

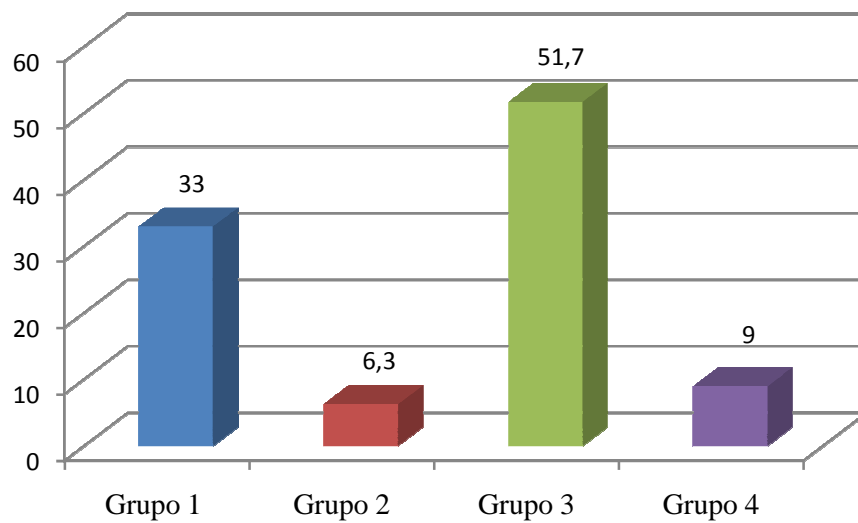


Figura 14: Distribuição em percentual quanto à realização da biópsia na presença ou não da ingestão de glúten, conforme quadro 2 ( N= 176). Fonte ACELBRA-SC 2008.

Em relação à investigação sorológica, 64,2 % dos participantes responderam terem sido submetidos a testes sorológicos; 21,6 % não souberam informar se foram ou não submetidos a esses exames; 13,1 % não responderam a esta questão e apenas dois participantes (1,1 %) responderam não terem sido submetidos à sorologia. Dos participantes que realizaram sorologia, 47,7% afirmaram ter pelo menos um teste sorológico alterado.

Em relação à dosagem de anticorpos anti-gliadina do tipo IgA, 59% dos participantes (N=104) relataram terem realizado o exame. Daqueles que afirmaram terem realizado essa sorologia, 20,2 % relataram exame normal, 65,4% alterado, 9,6 % assinalaram que não se lembravam do resultado e 4,8 % não responderam se exame estava normal, alterado ou se não se lembravam do resultado (Figuras 15 e 16).

Já em relação ao anticorpo anti-gliadina do tipo IgG, 53,5 % dos participantes (N= 94) relataram terem realizado o exame. Desses participantes, 14,9% responderam que sorologia estava normal, 69,1% que estava alterado, 10,6 % não se lembravam do resultado e 5,3 % não responderam se exame estava normal, alterado ou se não se lembravam do resultado (Figuras 15 e 16).

Quanto ao anticorpo anti-endomísio, 37,5% dos participantes afirmaram terem realizado tal sorologia. Desses, 15,1% assinalaram exame normal, 63,7 % alterado, 19,7 % não se lembravam do resultado e 1,5 % não responderam se tal sorologia estava normal, alterada ou se não se lembravam do resultado (Figuras 15 e 16).

Apenas 32,4% dos participantes afirmaram terem realizado a sorologia para o anticorpo anti-transglutaminase. Desse total de participantes, 14% afirmaram resultado do

exame normal, 65% exame alterado, 15,8 % não se lembravam do resultado e 5,2% não responderam se exame estava normal, alterado ou se não se lembravam do resultado (Figuras 14 e 15).

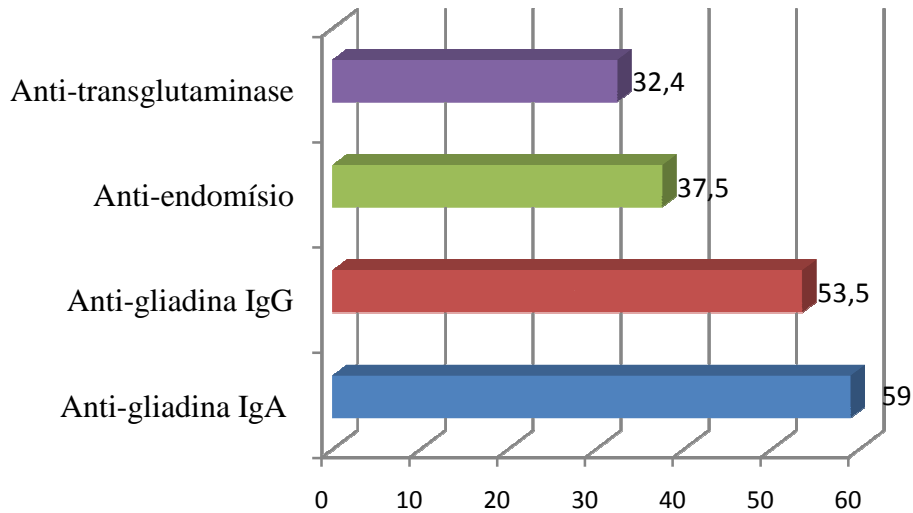


Figura15: Percentual de participantes que realizaram teste sorológico para triagem de doença celíaca e/ou controle no tratamento por anticorpos anti-transglutaminase, anti-gliadina IgA e IgG e anti-endomísio. (N=176). Fonte ACELBRA-SC 2008.

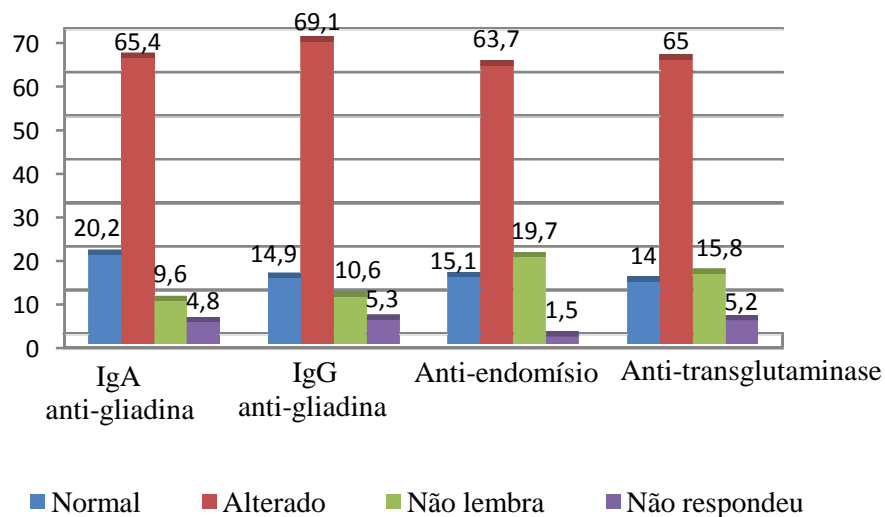


Figura 16: Percentual de participantes que uma vez realizado teste sorológico tiveram resultado normal, alterado ou não se lembravam do resultado ou ainda não relataram nenhuma das três opções (N=176). Fonte ACELBRA-SC 2008.

Com relação à suplementação vitamínica e de minerais após o diagnóstico, 33,5 % dos participantes afirmaram terem recebidos indicação de suplementação de tais elementos na dieta. Desses participantes 30,5% (N=18) foram orientados a suplementarem sua dieta com

duas ou mais vitaminas e/ou minerais. Um percentual maior de participantes, 57,4%, afirmaram que não receberam a indicação de suplementação, enquanto 5,7% dos participantes relataram não saber se foi indicado ou não. A figura 17 evidencia o percentual das vitaminas e minerais indicados para os participantes.

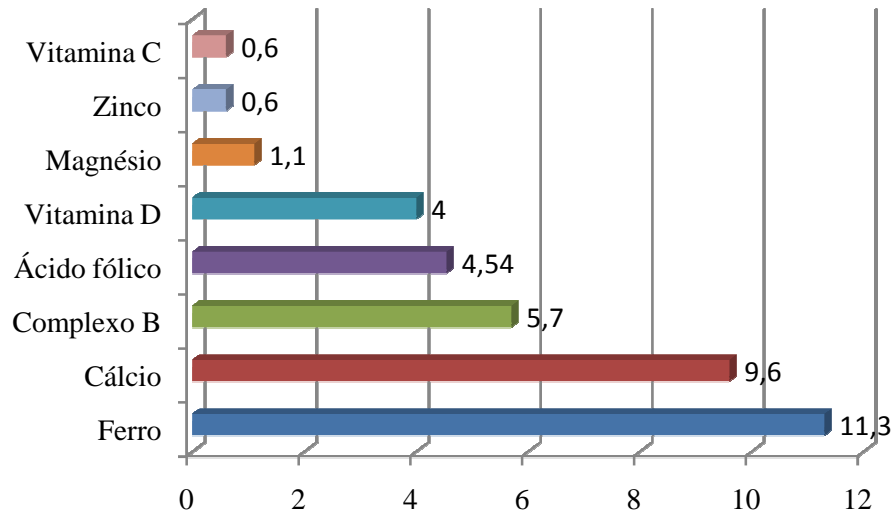


Figura 17: Percentual de participantes (N=176) que receberam suplementação vitamínica e/ou mineral por vitamina e mineral. Fonte: ACELBRA-SC 2008.

Os participantes ainda foram questionados sobre a presença de doenças e complicações associadas à doença celíaca, podendo assinalar mais de uma opção. Dentre os participantes, 68,2% assinalaram alguma doença ou complicação descrita no questionário enviado. A figura 18 evidencia a frequência de cada uma dessas entidades assinaladas.

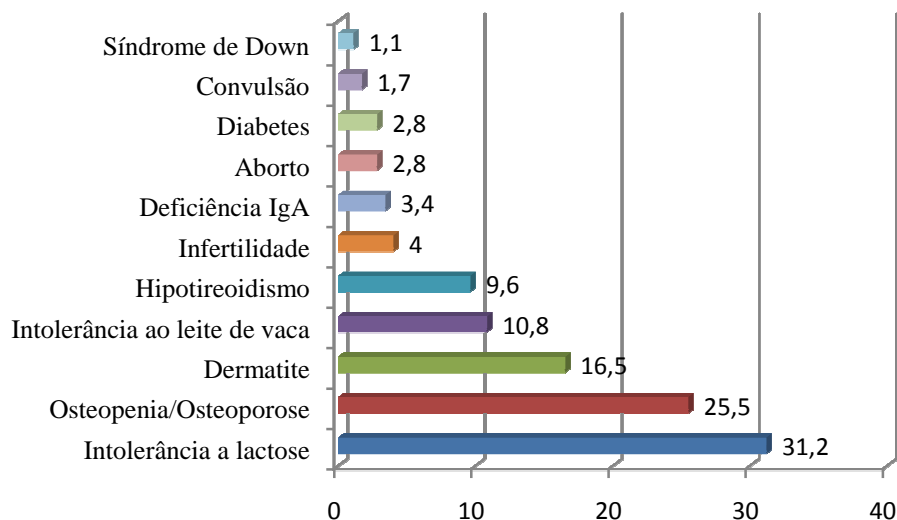


Figura 18: Percentual de participantes por doença relatada (N=176). Fonte ACELBRA-SC 2008.

Entre as outras doenças relatadas pelos participantes, optou-se por separá-las em grandes grupos conforme o quadro 3.

QUADRO 3 – Outras doenças relatadas pelos participantes:

1. Doenças Gastrointestinais: refluxo gastro-esofágico, gastrite, síndrome do intestino irritado.
2. Doenças Neurológicas/psiquiátricas: atraso mental, depressão.
3. Doença Dermatológicas: alopecia, lesões dermatológicas.
4. Doenças Respiratórias: asma, bronquite.
5. Doenças Hematológicas: anemia.
6. Doenças Oftalmológicas: uveíte.
7. Doenças Reumatológicas: lúpus eritematoso sistêmico, síndrome de Sjogren, artrose, gota, polimiosite.
8. Doenças Endocrinológicas: tireoidite de Hashimoto.
9. Doenças Ortopédicas: necrose da cabeça do fêmur.
10. Doenças Cardiovasculares: hipertensão arterial sistêmica.

A freqüência de tais grupos descritos acima está representada na figura 19.

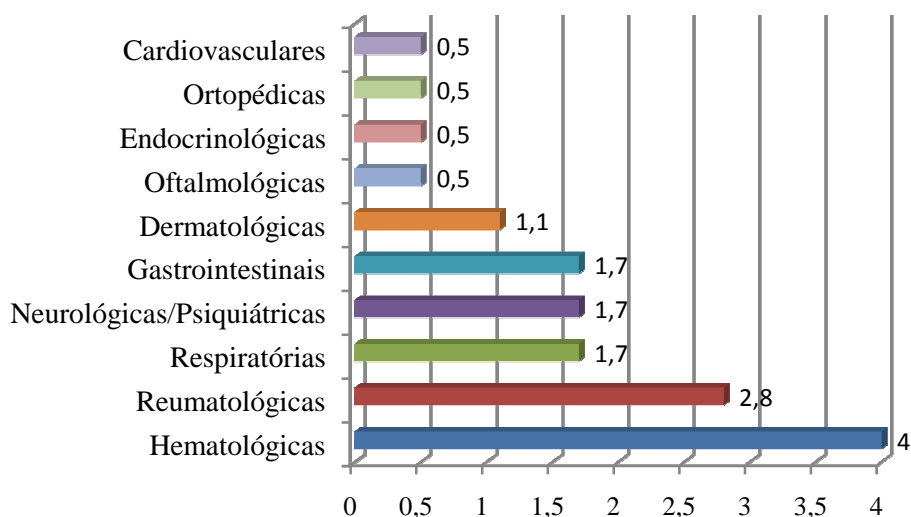


Figura 19: Percentual de participantes por grupos de outras doenças relatadas conforme quadro 3 (N=176). Fonte: ACELBRA-SC 2008.

Com relação ao exame de densitometria óssea, 43,2% dos participantes afirmaram terem realizado o exame, 47,8 % dos participantes não realizaram o exame enquanto 9% não souberam informar (Figura 20).

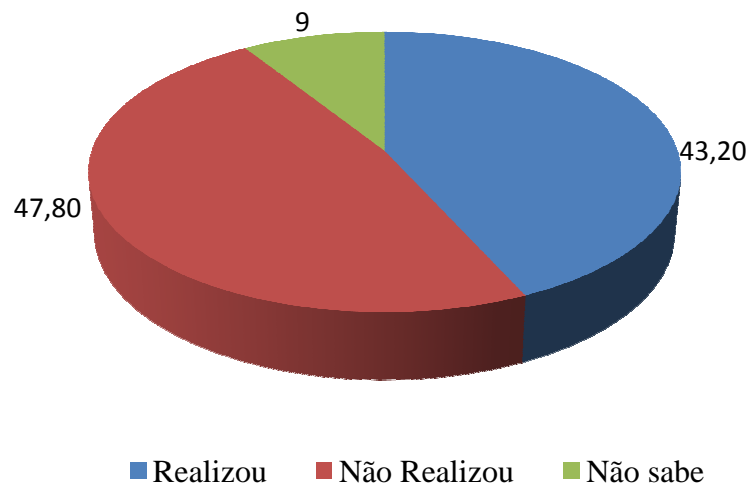


Figura 20: Distribuição dos participantes em percentual quanto à realização de densitometria óssea (N=176). Fonte: ACELBRA-SC 2008.

Dos participantes que realizaram a densitometria óssea (N=76), 92 % eram do gênero feminino enquanto apenas 8 % do masculino. Mais da metade dos participantes que realizaram o exame (54%) afirmaram resultado do exame alterado enquanto 42,1 % relataram exame normal. Apenas 3,9 % desses participantes não souberam informar o resultado do exame. A figura 21 distribui a realização da densitometria óssea conforme faixa etária.

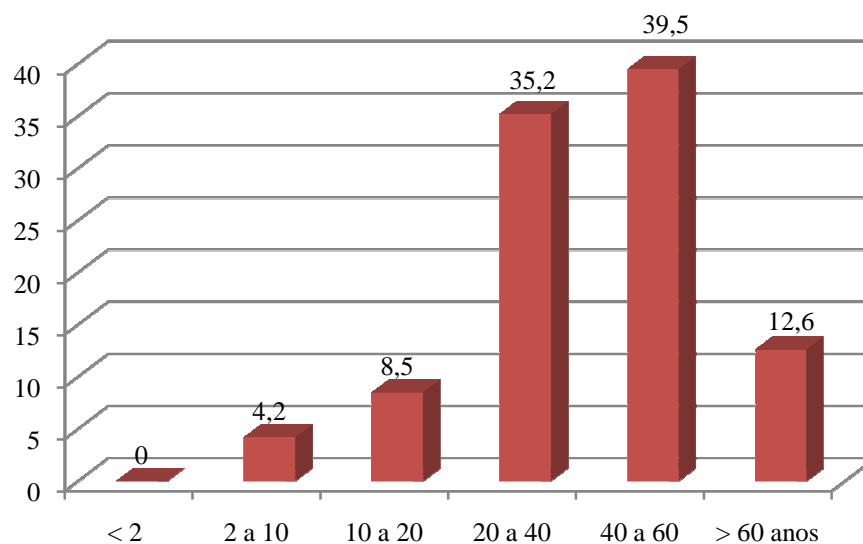


Figura 21: Percentual de participantes que realizaram densitometria óssea por faixa etária (N=76). Fonte: ACELBRA-SC 2008.

Em relação ao cumprimento da dieta isenta de glúten, 9% dos participantes responderam ser de fácil adesão, 39,7 % aceitável, 35,8 % difícil, 14,7 % acharam muito

difícil e apenas um participante (0,6%) não respondeu tal pergunta. Com relação à obediência a dieta, 73,8% responderam nunca ingerir glúten, 9,1% ingerem uma vez ao mês, 5,1% uma vez a cada 15 dias, 4% ingere no máximo uma vez por semana, 4% mais de uma vez por semana, 1,1% ingere sem restrição alguma e 2,3 % ingere apenas sob orientação médica; apenas um participantes não respondeu a este item.

As três principais dificuldades encontradas pelos participantes para o cumprimento da dieta isenta de glúten foram o risco de ingerir alimentos contaminados (25,7%), a vontade de comer alimentos com glúten (22,1%) e a disponibilidade de encontrar alimentos isentos de glúten (21,6%). Os participantes ainda puderam responder se houve melhora dos sintomas após a adesão à dieta isenta de glúten, sendo que 96% responderam que houve melhora, 2,8% responderam que não houve melhora e 1,1 % responderam que pergunta não se aplicava. Os participantes ainda puderam classificar sua melhora dos sintomas após dieta numa escala de zero a dez, sendo zero a persistência de sintomas e dez a ausência de sintomas (figura 22). Nove participantes (5,1%) não responderam esta pergunta.

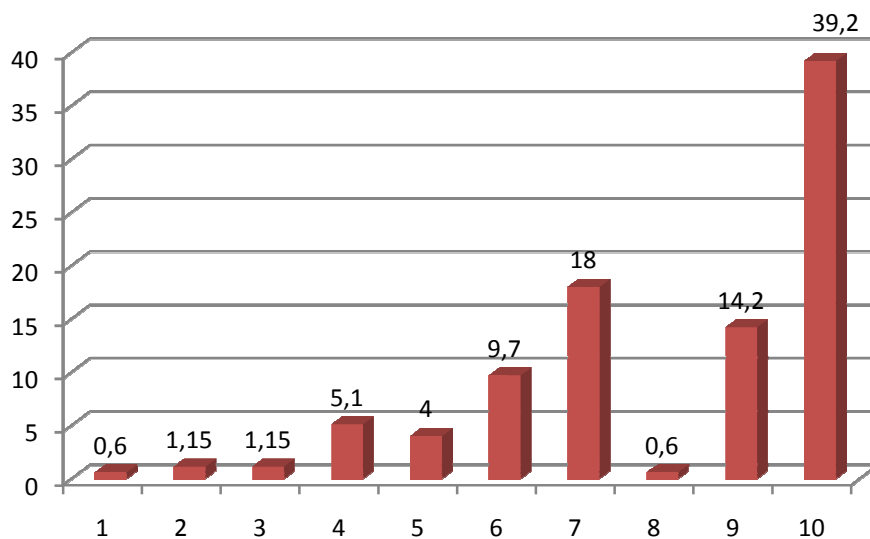


Figura 22: Percentual de participantes por nota de melhora dos sintomas após aderência a dieta isenta de glúten (N=167). Fonte: ACELBRA-SC 2008.

## 5. DISCUSSÃO

Existem poucas pesquisas a respeito do perfil epidemiológico, clínico, social e da qualidade de vida dos celíacos no Brasil. Uma das maneiras de que se tem de conhecer o perfil clínico dos celíacos é por meio de pesquisas realizadas na Associação de Celíacos do Brasil (ACELBRA). Tal instituição existe em diversas regiões do país e foi criada com o intuito de apoiar e melhorar a qualidade de vida dos pacientes com doença celíaca. Este estudo se propôs a estudar os celíacos do estado de Santa Catarina por meio da Associação dos Celíacos do Brasil-SC, que foi fundada em setembro de 2000. Em 2004, projeto semelhante foi aplicado em tal instituição com o intuito de analisar o perfil clínico dos associados. O presente estudo teve como base a pesquisa realizada em 2004, com intuito de comparar os dados e verificar se houve alterações no perfil clínico dos associados da ACELBRA-SC.

Obteve-se uma taxa de resposta de 19,7% (202/1023) dos associados da ACELBRA-SC 2008. Desse total analisou-se os dados referentes aos 176 (17,2%) participantes que haviam realizado biópsia diagnóstica, responderam o questionário, reenviaram o TCLE preenchido e assinado. Em contraste com taxas de resposta dos participantes de outras pesquisas realizadas no Brasil, Santa Catarina<sup>21</sup> e São Paulo<sup>24</sup>, Estados Unidos da América<sup>25</sup>, Canadá<sup>26</sup>, Alemanha<sup>27</sup>, respectivamente de 34 % (173/503), 91,4% (534/584), 65% (1612), 76 % (315/414) e 52,2% (522/1000), obteve-se no presente estudo uma menor taxa de resposta. Entretanto, para o tamanho da população investigada, trabalhando-se com um erro amostral de 7% e grau de confiabilidade de 95%, o tamanho da amostra foi considerado estatisticamente significativo.

A taxa encontrada da razão do gênero feminino pelo masculino foi de 3,3:1. Comparativamente maior do que a observada nesta mesma associação em 2004<sup>21</sup>, Estados Unidos da América<sup>25</sup>, Canadá<sup>26</sup>, Itália<sup>28</sup> e semelhante a observada num estudo alemão<sup>27</sup>. A razão feminino/masculino dos associados da ACELBRA-SC 2008 fornecida pela instituição foi de 1,9:1, evidenciando que neste estudo obteve-se taxa de resposta superior das mulheres, ou seja, as mesmas responderam mais os questionários do que os homens.

A grande porcentagem dos participantes se declararam caucasianos (95%), 4% se declararam pardos e apenas dois participantes negros (1%), semelhante à distribuição



observada em 2004<sup>21</sup>. No estudo canadense<sup>26</sup> 85% dos participantes eram caucasianos, taxa inferior a encontrada no presente estudo. Apesar da grande miscigenação étnica no Brasil, o sul e sudeste apresentam ascendência predominantemente européia<sup>11</sup> justificando o maior percentual encontrado de ascendência européia nos associados da ACELBRA-SC. Aproximadamente 40 % dos associados se declararam de ascendência brasileira, semelhante a 2004. Apesar de a doença celíaca ser classicamente descrita como uma doença européia e de seus ancestrais que emigraram para outras regiões do mundo, recentes estudos demonstram que a doença acomete não caucasianos, porém em menor porcentagem<sup>19</sup>. A doença celíaca está sendo reportada no sul da Índia, aonde a alimentação predominante se baseia no arroz; em crianças chinesas e em regiões da África, Arábia, Israel<sup>19</sup>.

A idade média dos participantes no momento da pesquisa foi de 29,9 anos, semelhante à encontrada em 2004<sup>21</sup>, de 30,8 anos, não sendo observado participante com idade inferior a dois anos. Em Cianni et al<sup>28</sup> um estudo italiano sobre qualidade de vida das pessoas com doença celíaca do país, por meio dos integrantes da sociedade dos celíacos da Itália, a média de idade dos participantes foi 31,47 anos, próxima a encontrada no presente estudo.

Já a idade média de diagnóstico foi de 23,6 anos sendo que esta diferiu entre os gêneros, sendo significativamente maior para o gênero feminino; dado semelhante a 2004. Comparando com estudos realizados em outros países, a idade média ao diagnóstico foi semelhante à observada na Itália<sup>28</sup> (23 anos) e inferior à observada no Canadá<sup>26</sup> e Alemanha<sup>27</sup> (45 e 37,3 anos, respectivamente). Este estudo reproduziu o observado em 2004<sup>21</sup> de que o gênero masculino poderia ter um diagnóstico anterior ao feminino. Questiona-se se esta diferença não seria pela maior frequência de associados do gênero masculino nas faixas etárias mais jovens. Semelhante ao observado em 2004<sup>21</sup>, após os 20 anos de idade há uma inversão de predominância dos gêneros até a faixa etária de 60 anos, quando a prevalência de doença celíaca entre os gêneros se equipara. Um recente estudo espanhol<sup>29</sup> evidenciou também, maior predominância do gênero feminino na faixa adulta dos pacientes com doença celíaca (4 mulheres por homem) . Green et al<sup>25</sup> observaram uma diminuição da prevalência do gênero feminino após os 60 anos de idade numa razão feminino/ masculino de 1:2, quando comparada com a taxa de 1:3 nos pacientes com idade inferior a 60 anos. Mas qual a razão do gênero masculino ter diagnóstico mais precoce e predominar nas faixas etárias mais jovens? Será que os sintomas se iniciam mais precocemente em meninos ou ainda há de se supor que os sintomas são mais típicos da doença que resultam assim no diagnóstico precoce?

Embora a doença celíaca possa ser encontrada em qualquer idade, os casos típicos frequentemente se manifestam cedo na infância<sup>17,29</sup>. Entretanto, um estudo realizado na

Holanda evidenciou que apesar do aumento na freqüência do diagnóstico da doença celíaca na faixa etária pediátrica houve um decréscimo da manifestação clássica da doença<sup>1</sup>. No presente estudo encontrou-se uma maior associação de sintomas como anemia, aftas e distensão abdominal no gênero feminino ( $p < 0,05$ ) enquanto que para o gênero masculino encontrou-se uma maior prevalência de dificuldade de ganhar estatura e peso. Bardella et al<sup>30</sup> analisou as diferenças clínicas de pacientes com intolerância ao glúten de acordo com o gênero e idade, observando que a primeira manifestação em mulheres adultas era a anemia ferropriva, enquanto que nos homens predominavam o baixo peso, dispepsia e elevação de transaminases. Dermatite herpertiforme e a forma silenciosa da doença foram mais prevalentes no gênero masculino, independente da faixa etária. Alonso et al<sup>29</sup> analisou os sintomas referentes ao gênero e faixa etária, observando que os homens eram diagnosticados frequentemente com um quadro clínico de sintomas típicos da doença, entretanto, os autores ressaltam que muitos homens possam ter sido subdiagnosticados por apresentarem formas atípicas da doença celíaca. Questiona-se se as manifestações clínicas mais típicas no gênero masculino seriam responsáveis pelo diagnóstico mais precoce, em relação ao feminino, como observado no presente estudo. Poderia se supor ainda outras possibilidades, como culturalmente uma preocupação maior com os meninos em detrimento das meninas. Ou ainda, de que os sintomas atípicos são mais comuns nos adultos, e de que as mulheres em idade reprodutiva procurariam mais assistência médica do que os homens.

Os sintomas prévios ao diagnóstico mais citados pelos participantes deste estudo foram em ordem decrescente: dor abdominal, distensão abdominal e diarreia. Em 2004<sup>21</sup> o principal sintoma relatado anterior ao diagnóstico foi distensão abdominal, seguido de dor abdominal e diarreia. O estudo Canadense<sup>26</sup> revelou também dor abdominal (73,9%) como o principal sintoma relatado por seus participantes anterior ao diagnóstico da doença celíaca. Green et al<sup>25</sup> encontrou diarreia (85%) como principal sintoma presente anterior ao diagnóstico da doença, dado superior quando comparado com o presente estudo. Percebe-se por meio dos dados supracitados que os sintomas de dor, distensão abdominal e diarreia - sintomas típicos- foram relatados por grande parcela dos participantes. Poderia se supor então que o diagnóstico da doença poderia ser mais precoce do que os dados apontam. No entanto, dados na literatura revelam que em países aonde a doença é considerada mais comum o percentual de doentes com diarreia vem declinando<sup>25</sup> e de que o conjunto de sintomas típicos da doença acompanha a mesma tendência<sup>1</sup>.

Agrupou-se ainda os sintomas descritos pelos participantes anteriormente ao diagnóstico nas categorias típico, atípico, ambos ou ainda, assintomáticos. Observou-se que

83,5% dos participantes apresentavam tanto sintomas típicos quanto atípicos, dado semelhante a 2004<sup>21</sup>. Observou-se, no entanto, uma queda de 17,5 % na porcentagem de pacientes apenas com sintomas típicos (9,7% <sup>21</sup> X 8%) e um aumento de 76% de pacientes com sintomas exclusivamente atípicos (4,2 % <sup>21</sup> X 7,4 %). Esses dados vem acrescentar que apesar de haver uma tendência de regressão de sintomas típicos como manifestação da doença celíaca<sup>1, 31</sup> no presente estudo, a grande porcentagem dos celíacos ainda apresenta em sua manifestação da doença sintomas considerados típicos.

Além dos sintomas descritos acima, 27,8% dos participantes relataram outros sintomas, que não estavam incluídos nas alternativas do questionário, presentes anteriormente ao diagnóstico. Em ordem decrescente de frequência foram descritos sintomas do trato gastrointestinal, neuropsiquiátricos e gerais. Houve uma diminuição de 7,5% de outros sintomas relatados pelos participantes quando se compara o presente estudo com o da ACELBRA-SC <sup>21</sup> de 2004, sendo que os mais descritos em ordem de frequência se mantiveram os mesmos. Observou-se uma prevalência de 6,2% dos sintomas neurológicos e psiquiátricos, dado semelhante a 2004<sup>21</sup>. Sintomas depressivos e desordens relacionadas são descritos na literatura como comuns entre adultos com doença celíaca. Estudos recentes ainda apontam que os sintomas de depressão assim como distúrbios do comportamento são bem elevados entre a faixa etária compreendida pelos adolescentes com a doença, particularmente na fase anterior ao tratamento com a dieta <sup>32</sup>. As complicações neurológicas também estão sendo cada vez mais descritas entre os pacientes com doença celíaca <sup>33</sup>.

O número médio de sintomas descrito pelos participantes foi de 4,7, dado semelhante ao encontrado em 2004 <sup>21</sup>, fato que caracteriza a população de estudo muito sintomática. Dos participantes que responderam adequadamente a questão sobre qual o principal motivo de procura ao médico, os sintomas do trato gastrointestinal de diarreia e dor abdominal, que são sintomas típicos, foram os mais prevalentes, similar a 2004 <sup>21</sup>. Quatro por cento dos participantes afirmaram ter procurado auxílio médico por possuírem familiares com doença celíaca. Interessante notar que se encontrou uma taxa elevada (27,3%) de familiares de 1º e/ou 2º graus afetados também pela doença confirmando o forte caráter hereditário da mesma. No Brasil há descrito uma prevalência de parentes de 1º grau acometido de 4,8 % <sup>13</sup>, 4,5 % em Estados Unidos <sup>34</sup> e 10 % em Canadá <sup>26</sup>.

Com relação à investigação diagnóstica dos participantes do estudo, observou-se grande variabilidade no número de biópsias realizadas para confirmação da doença. Baseados nos critérios revisados pela Sociedade Européia de Gastroenterologia, Hepatologia e Nutrição Pediátrica –ESPGHAN <sup>9</sup>, em 1990, o diagnóstico da doença celíaca pode ser considerado

definitivo em pacientes maiores de dois anos de idade, com sintomas sugestivos de doença celíaca, biópsia na vigência de glúten evidenciando histologia característica em intestino delgado (atrofia vilositária, hiperplasia das criptas e infiltrado linfocitário intra-epitelial) e que tenham melhora dos seus sintomas após adesão da dieta isenta de glúten. Os testes sorológicos positivos para doença celíaca que se tornam negativos após adesão a dieta são considerados complementares para o diagnóstico da doença. Em indivíduos assintomáticos, nova biópsia deve ser realizada após adesão a dieta para confirmar a melhora histológica. Baseado em tais critérios observou-se que a grande maioria dos participantes da pesquisa possuíam biópsias compatíveis com a investigação correta da doença celíaca e apenas 6,3 % dos participantes realizaram biópsias na vigência de dieta isenta de glúten, padrão este que não entra nos critérios da investigação descritos pela ESPHGAN<sup>9</sup>. Comparando com 2004<sup>21</sup>, houve uma diminuição significativa do percentual de participantes que realizaram exclusivamente biópsia na vigência de dieta isenta de glúten (44,2 % em 2004 X 6,4 % em 2008) e um aumento de pacientes que possuíam biópsia compatível com a investigação correta da doença celíaca (42,1 % em 2004 X 84,7 % em 2008). Tais dados podem fazer refletir que está havendo uma investigação diagnóstica mais correta nos pacientes com suspeita de doença celíaca no estado de Santa Catarina, com maior divulgação e conhecimento sobre a doença.

Com relação à investigação sorológica analisou-se os dados ainda nos critérios de ESPHGAN<sup>9</sup> que recomenda como teste inicial na suspeita de doença celíaca a dosagem de anticorpo anti-transglutaminase IgA (sensitividade entre 92-100 % e especificidade entre 91-100%) . Embora o anticorpo anti-endomísio também tenha boa acurácia, seus resultados são operadores dependentes e assim estão sujeitos a maior erro, além de serem de custo mais elevado. Devido à menor sensibilidade e especificidade, o anticorpo anti-gliadina é menos recomendado para investigação sorológica da doença celíaca<sup>9</sup>. Recentes estudos vem comprovando a elevada especificidade e sensibilidade do anticorpo anti-transglutaminase e justificando uma alternativa de triagem sorológica ao anticorpo anti-endomísio<sup>35,36</sup>. Observou-se no presente estudo que apenas 64,7 % dos participantes relataram terem sido submetidos a testes sorológicos. Um número pequeno comparando com o número de biópsias que é um exame mais invasivo. É possível que muitos participantes não se lembrem de terem realizado exames sorológicos subestimando os dados. Houve um aumento de aproximadamente 5 % de celíacos submetidos a testes sorológicos em relação a 2004. Dos participantes que afirmaram terem realizado sorologia, quase metade dos participantes obteve pelo menos um teste alterado. Dos testes sorológicos os mais solicitados foram anti-gliadina do tipo IgA e IgG que

são atualmente os menos recomendados devido a menor sensibilidade e especificidade. Apenas 37,5 % realizaram sorologia para anti-endomísio e 32,4%, anticorpo anti-transglutaminase, os de melhor acurácia <sup>9</sup>.

Após o diagnóstico confirmado de doença celíaca, analisou-se a taxa de suplementação vitamínica e/ou mineral prescritas pelos médicos. Aproximadamente um terço dos participantes foi orientado a ter uma suplementação vitamínica/mineral, taxa inferior a 2004<sup>21</sup>, quando 45% dos participantes teriam afirmado receber suplementação vitamínica/mineral. O ferro e o cálcio foram os mais indicados para reposição tanto em 2004<sup>21</sup> quanto no presente estudo. O estado nutricional dos pacientes recém diagnosticados com doença celíaca depende do tempo em que a pessoa vive com a doença ativa, a extensão do dano da lesão do trato gastrointestinal e o grau de má-absorção<sup>37</sup>. A má-absorção de ferro, cálcio, folato são comuns, pois tais nutrientes são absorvidos na região mais proximal do intestino delgado. Com a progressão da doença, vitamínicos lipossolúveis (A,D,E,K) e outros micronutrientes também são prejudicados em sua absorção<sup>37</sup>. Uma baixa massa corporal, baixa hemoglobina, colesterol, albumina e homocisteína plasmática também podem estar reduzidas em pacientes celíacos <sup>38</sup>.

Em relação a outras enfermidades associadas à doença celíaca, mais da metade dos participantes responderam terem pelo menos uma doença associada. As mais prevalentes foram, em ordem decrescente, intolerância a lactose, osteoporose/osteopenia, dermatite, intolerância ao leite de vaca e hipotireoidismo. Comparando com 2004<sup>21</sup>, percebe-se que houve um discreto aumento (de 4%) do número de participantes que declararam doenças associadas. Intolerância a lactose foi a associação mais descrita tanto em 2004<sup>21</sup> quanto em 2008. No Canadá <sup>26</sup>, a intolerância a lactose também foi descrita como condição associada à doença celíaca por 15% dos participantes de tal pesquisa. No entanto esses dados podem ser questionados. Tanto a intolerância a lactose como a alergia a proteína ao leite de vaca podem ter sintomatologia semelhante à forma clássica da doença celíaca, fato já questionado em 2004<sup>21</sup> quando encontrou-se também uma elevada prevalência de tais associações com a doença celíaca. Cabe ressaltar que as sintomatologias mais descritas pelos participantes foram diarreia, dor e distensão abdominal, assim como também no estudo Canadense<sup>26</sup>, o que poderia ter confundido inicialmente o diagnóstico.

Alguns estudos brasileiros tem pesquisado a associação de doença celíaca com determinadas enfermidades. Uma pesquisa realizada em Pernambuco<sup>39</sup> encontrou uma prevalência de doença celíaca em 10,5 % de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, prevalência superior a encontrada no presente estudo. No entanto comparando os dados

encontrados com os americanos<sup>25</sup> se obteve semelhante prevalência de diabetes entre os celíacos.

Já na região do sul do Brasil encontrou-se uma alta prevalência (5,6 %) da doença celíaca em pacientes do com Síndrome de Down<sup>40</sup>. Apesar da sabida associação entre doença celíaca e síndrome de Down apenas dois participantes (1,1%) relataram tal associação, inferior a 2004 - 2,8%<sup>21</sup>.

A prevalência de doença celíaca em doenças auto-imunes da tireóide tem sido descritas na literatura variando entre 2 a 5%<sup>41</sup>. No presente estudo encontrou-se uma prevalência de hipotireoidismo de 9,6%, idêntica a encontrada em 2004<sup>21</sup>, e apenas dois participantes descreveram ter apresentado tireoidite de Hashimoto. Estados Unidos<sup>25</sup>, Canadá<sup>26</sup> encontraram taxas de desordens da tireóide superiores respectivamente de 18% e 16%.

A associação da doença celíaca com dermatite herpetiforme é amplamente conhecida<sup>41</sup>. Encontrou-se neste estudo uma taxa semelhante a 2004<sup>21</sup> e superior a encontrada na Alemanha<sup>26</sup> (9,2 %).

Entre as outras doenças que puderam ser assinaladas pelos participantes os grandes grupos mais encontrados foram as de doença hematológica e reumatológica, diferentemente de 2004<sup>21</sup> no qual as mais prevalentes foram do grupo neurológico/psiquiátrico e respiratório. Entre as reumatológicas foram citados casos de Lúpus Eritematoso Sistêmico, Síndrome de Sjogren, polimiosite, artrite gotosa e osteoartrose. Nos Estados Unidos<sup>25</sup> foi descrito uma prevalência de 2% de Síndrome de Sjogren entre os pacientes com a doença celíaca.

Quando se analisa a osteoporose a parte, percebe-se que a prevalência encontrada é elevada assim como no Canadá<sup>26</sup> e superior a Alemanha<sup>27</sup>. Atualmente é clara a evidência da redução da massa óssea, osteopenia, osteoporose em 20-50% dos pacientes recém diagnosticados com doença celíaca. As causas de tais desordens estão relacionadas com a má-absorção crônica de cálcio, o hiperparatireoidismo secundário e o aumento do metabolismo ósseo<sup>38</sup>. Apesar das alterações na massa óssea serem classicamente exploradas, menos da metade dos participantes do estudo foram submetidos à densitometria óssea, dentre os quais mais da metade apresentavam exame alterado. Percebeu-se um aumento de 23,4 % do número de associados que realizaram o exame quando comparado a 2004<sup>21</sup>. Num estudo americano<sup>25</sup> observou-se um número menor de participantes (26%) submetidos a exames para mensurar a densidade óssea, observando-se que mais da metade de tais pacientes apresentaram alteração na massa óssea, dado similar ao encontrado no presente estudo.

Observou-se ainda, que aproximadamente 3/4 dos participantes que realizaram densitometria óssea encontravam-se na faixa dos 20 aos 60 anos. Desses a maioria estavam na

faixa etária entre 40 a 60 anos. Quando se analisa a idade média de diagnóstico de 23,6 anos, percebe-se que a avaliação da massa óssea está ocorrendo de forma ainda tardia nos pacientes da ACELBRA-SC 2008, já que grande parte dos participantes que realizam o exame se encontra na faixa dos 40-60 anos. Um estudo<sup>25</sup> provou um aumento do risco de desenvolver fraturas em pacientes celíacos com idade de diagnóstico maior ou igual a 60 anos quando comparado com pacientes com idade abaixo de 60 anos, sendo que o precoce diagnóstico da doença pode prevenir o aparecimento de osteoporose e subsequente fraturas. Estudos vem mostrando que uma aderência a dieta isenta de glúten promove um aumento da densidade mineral óssea até uma completa recuperação da mineralização em crianças e adolescentes após um ano de adesão a dieta<sup>37,42</sup>. Em adultos com doença celíaca, além da dieta isenta de glúten, a suplementação com cálcio e vitamina D induz a uma diminuição da atividade óssea e em consequência um aumento da densidade mineral<sup>37,42</sup>. Recente pesquisa se propôs a estudar a relação entre anticorpo anti-transglutaminase, mulheres entre 50 e 64 anos, e osteoporose, concluindo que tais mulheres que tinham elevado nível de anticorpo anti-transglutaminase estavam associadas à menor densidade mineral óssea e maior risco de fraturas entre 50 e 64 anos. Justificando a avaliação da densidade mineral óssea em mulheres próximas a esta faixa etária com anticorpo anti-transglutaminase elevado<sup>43</sup>.

Mais da metade dos participantes relataram a adesão à dieta isenta de glúten como difícil e muito difícil, dado semelhante ao encontrado no Canadá<sup>26</sup> no qual 45% dos celíacos relataram o seguimento da dieta muito e moderadamente difícil. Contrastando com essas informações obteve-se no presente estudo uma taxa bem elevada (aproximadamente  $\frac{3}{4}$ ) de adesão total à dieta isenta de glúten. Pode-se questionar quanto à veracidade e superestimação dos dados encontrados, devido à grande porcentagem de pacientes que responderam acharem difícil a adesão completa a dieta isenta de glúten; entretanto, os dados observados são próximos aos encontrados na literatura do Brasil<sup>24</sup> -69,2%, Estados Unidos da América<sup>25</sup> - 68% e inferiores ao compararmos com Canadá<sup>26</sup> - 88% e Alemanha<sup>27</sup> -95%.

A principal dificuldade relatada pelos participantes ao cumprimento da dieta isenta de glúten foi o risco de ingerir alimentos contaminados seguidos da vontade de comer alimentos com glúten e a disponibilidade de encontrar alimentos isentos de glúten. No Canadá<sup>26</sup>, 83% dos celíacos relataram algum grau de dificuldade de encontrarem alimentos isentos de glúten. Independente de ser país desenvolvido ou em desenvolvimento, percebe-se que há a mesma dificuldade em conseguir alimentos isentos de glúten ou pode-se chamar tal fato de uma falta de interesse e investimento pelo mercado de tais alimentos.

Quase a totalidade dos participantes referiu melhora clínica após adesão a dieta, sendo que a maior parcela dos participantes classificou sua melhora em nota dez (ausência de sintomas). A taxa de melhora clínica após adesão a dieta do presente estudo foi superior a encontrada no Canadá -78% <sup>26</sup>. Outros estudos descrevem ainda um aumento da qualidade de vida após diagnóstico e adesão a dieta isenta de glúten em 77% <sup>25</sup> e 88% <sup>27</sup> dados estes que reforçam a importância do diagnóstico precoce bem como a adesão completa a dieta isenta de glúten.

Algumas limitações deste estudo precisam ser descritas. Pelo tipo de estudo adotado é possível que participantes tenham omitido ou subestimado informações pelo caráter recordatório para o preenchimento do questionário. No entanto, os dados acima apresentados foram embasados na literatura e confirmam que a população estudada é representativa dos celíacos do estado de Santa Catarina.



## 6. CONCLUSÕES

1. Há predominância de mulheres, adultas jovens, brancas, de origem européia, com diagnóstico em idade adulta e alta prevalência de familiar com doença celíaca.
2. Há predominância (83,5%) de sintomatologia típica mais atípica.
3. Grande percentual de respondentes (7,8%) não realizou biópsia diagnóstica. Dos que realizaram, 70% possuem biópsias compatíveis com a investigação correta da doença celíaca e apenas 64,2% dos participantes foram submetidos a testes sorológicos.
4. A grande maioria dos participantes (68,2%) possuem alguma comorbidade associada, sendo a intolerância a lactose a doença mais encontrada.
5. Aproximadamente 1/3 dos participantes receberam suplementação vitamínica e/ou mineral após diagnóstico da doença, sendo o ferro o suplemento mais indicado.
6. Dos participantes que realizaram densitometria óssea (43,2%), a maior porcentagem são mulheres e apresentavam exame alterado.
7. Apesar de aproximadamente metade dos participantes acharem difícil o cumprimento da dieta isenta de glúten a maioria deles cumpre a dieta adequadamente. Quase a totalidade dos participantes afirmou ter melhorado dos sintomas após adesão a dieta isenta de glúten.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) Mearin ML. Celiac disease among children and adolescents. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2007; 37:86-105.
- 2) Green PHR, Cellier C. Medical progress: celiac disease. *N Engl J Med*. 2007; 357(17):1731-43.
- 3) Sdepanian VL, Morais MB, Fagundes-Neto U. Doença Celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol*. 1999; 36(4):244-257.
- 4) Utiyama SRR, Reason IJTM, Kotze LMS. Aspectos genéticos e imunopatogênicos da doença celíaca: visão atual. *Arq Gastroenterol*. 2004; 41(2): 121-8.
- 5) King AL, Ciclitira PJ. Celiac disease: strongly heritable, oligogenic, but genetically complex. *Mol Genet Metab*. 2000; 71:70-5.
- 6) Sollid LM, Thorsby E. HLA susceptibility genes in celiac disease: genetic mapping and role in pathogenesis. *Gastroenterol*. 1993; 105:910-22.
- 7) Godkin A, Jewell D. The pathogenesis of celiac disease. *Gastroenterol*. 1998; 115:206-10.
- 8) Green PHR, Jabri B. Celiac disease. *Annu. Rev Med*. 2006; 57:207-221.
- 9) Hill et al. Guideline for the diagnosis and treatment of celiac disease in children: recommendations of the north american society for pediatric gastroenterology, hepatology and nutrition. *J Pediatric Gastroenterol Nutr*. 2005;40: 1-19.
- 10) Gandolfi L, Pratesi R, Cordoba JC, Tauil PL, Gasparin M, Catassi C. Prevalence of celiac disease among blood donors in Brazil. *Am J Gastroenterol*. 2000;95:689-92.
- 11) Melo SB, Fernandes MI, Peres LC, Troncon LE, Galvao LC. Prevalence and demographic characteristics of celiac disease among blood donors in Ribeirao Preto, State of Sao Paulo, Brazil. *Dig Dis Sci*. 2006; 51:1020-5.
- 12) Oliveira RP, Sdepanian VL, Barreto JA, Cortez AJ, Carvalho FO, et al. High prevalence of celiac disease in Brazilian blood donor volunteers based on screening by IgA antitissue transglutaminase antibody. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2007; 19:43-9.
- 13) Almeida PL, Gandolfi L, Modelli IC, Martins RC, Almeida RC, Pratesi R. Prevalence of celiac disease among first degree relatives of Brazilian celiac patients. *J Gastroenterol*. 2008; 45:69-72.

- 14) Martins CLS, Gandolfi L, Tauil PL, Picanço MAR, Araujo MOG, Pratesi R. Doença celíaca e infertilidade feminina: associação frequentemente associada. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2006; 28(10): 601-6.
- 15) Pratesi R, Gandolfi L. Doença celíaca: a afecção com múltiplas faces. *J Pediatr (Rio J).* 2005; 81:357-8.
- 16) Holtmeier W, Caspary WF. Celiac disease. *Orphanete J of rare disease.* 2006 ;1:3.
- 17) Fasano A, Catasi C. Celiac disease in childrens. *Gastroenterol.* 2005; 19:467-478.
- 18) Catasi C, Giorgi PL. Beyond the iceberg: The present and future of coeliac screening (Preface). *Acta Paediatr.*1996; 85(412):1.
- 19) Ciclitira PJ et al. The pathogens of coeliac disease. *Molecular aspectos of medicine.* 2005;26:421-428.
- 20) Rostom A, Dube C, Cranney A, et al. The diagnostic accuracy of serologic tests for celiac disease: a systematic review. *Gastroenterol.* 2005; 128: Suppl 1:38-46.
- 21) Cassol CA, Pellegrin CP, Wahys MLC, Pires MMS, Nassar SM. Perfil clínico dos membros da associação dos celíacos do Brasil: regional de Santa Catarina (ACELBRA-SC). *Arq. Gastroenterol.* 2007; 44: 257-265.
- 22) Walker-Smith J, Murch S. Coeliac Disease. In: Walker-Smith J, editor. *Diseases of the small intestine in childhood.* Isis Medical Media. 1999; 235-77.
- 23) Zipser RD, Patel S, Baisch DW, Monarch E. “Atypical presentations” of celiac disease (CD) are the most common presentations. *Am J Gastroenterol.* 2001;96(9):113- 114.
- 24) Sdepanian VL, Morais MB, Fagundes-Neto U. Doença celíaca: avaliação da obediência à dieta isenta de glúten e do conhecimento da doença pelos pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA). *Arq Gastroenterol.* 2001;38(4):232-239.
- 25) Green PHR, Stavropoulos SN, Panagi SG, Goldstein SL, McMahon DJ, et al. Characteristics of Adult Celiac Disease in the USA: Results of a National Survey. *Am J of Gastroenterol.* 2001;96(1):126-131.
- 26) Craney A, Zarkadas M, Graham ID, Switzer C. The Canadian celiac health survey- the Ottawa chapter pilot. *Gastroenterol.*2003;3:8.
- 27) Hauser W, Gold J, Stein J, Caspary WF, Stallmach A. Health-related quality of life in adult coeliac disease in Germany: results of national survey. *Eur J Gastroenterol Hepatol.*2006;18:747-754.
- 28) Ciacci C, Agate CD, De Rosa A, Franzese C, Errichiello S, Gasperi V, et al. Self-rated quality of life in celiac disease. *Dig Dis Sci.*2003;48:2216-2220.

- 29) Llorente-Alonso MJ, Fernández-Acenero MJ, Sebastián M. Gluten intolerance: sex and age-related features. *Can J Gastroenterol*. 2006 Nov;20(11):719-22.
- 30) Bardella MT, Fredela C, Saladino V, Trovato C, Cesana BM, et al. Gluten intolerance: gender and age-related differences and symptoms. *Scand J gastroenterol*. 2005 Jan;40(1):9-15.
- 31) Lurz E, Scheidegger U, Spalinger J, Sconi M, Schibli S. Clinical presentation of celiac disease and the diagnostic accuracy of serologic markers in children. *Eur J Pediatr*. 2008;8-844-45.
- 32) Pynnönen PA, Isometsä ET, Verkasalo MA, Kähkönen SA, Sipilä I, et al. Gluten-free diet may alleviate depressive and behavioural symptoms in adolescents with coeliac disease: a prospective follow-up case-series study. *BMC Psychiatry*. 2005, 5:14.
- 33) Grossman G. Neurological complications of coeliac disease: what is the evidence? *Practical Neurology*. 2008;8;77-89.
- 34) Fasano A, Berti I, Gerarduzzi T, Not T, Colletti RB, Drago S, et al. Prevalence of Celiac Disease in At-Risk and Not-At-Risk Groups in the United State: a Large Multicenter Study. *Arch Intern Med*. 2003;163:286-292.
- 35) Reeves GEM, Squance ML, Duggan AE, Murugasu RR, et al. Diagnostic accuracy of coeliac serological tests: a prospective study. *European journal of gastroenterology e hepatology*. 2006; 18:493-501.
- 36) Baudon JJ, Johanet C, Absalon YB, Morgnant G, et al. Diagnosing Celiac Disease. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004; 158:584-588.
- 37) Niewinski MM. Advances in Celiac Disease and Gluten-Free diet. *J Am Diet Assoc*. 2008; 108:661-672.
- 38) McGough N, Cummings JH. Coeliac disease: a diverse clinical syndrome caused by intolerance of wheat, barley and rye. *Nutrition Society*. 2005;64:434-450.
- 39) Araújo J, da Silva GA, de Melo FM. Serum prevalence of celiac disease in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *J Pediatr (Rio J)*. 2006; 82(93):210-4.
- 40) Nishihara RM, Ktze LM, Utiyama SR, Oliveira NP, Fielder PT, Messias-Reason IT. Doença celíaca em crianças e adolescentes com síndrome de Down. *J Pediatr (Rio J)*. 2005; 81:373-6.
- 41) Ch'ng CL, Jones MK, Kingham JGC. Celiac disease and autoimmune thyroid disease. *CM&R*. 2007 : 3.
- 42) Mautalen C, Gonzalez D, Mazure R, Vazquez H, Lorenzetti MP, Maurino E, et al. Effect of treatment on bone mass, mineral metabolism, and body composition in untreated celiac patients. *Am J gastroenterol*. 1997;92:313-318.

- 43) Agardh D, Lidfeldt J. Coeliac disease-specific tissue transglutaminase autoantibodies are associated with osteoporosis and related fractures in middle-aged women. *Scand J Gastroenterol.* 2009 Mar 2:1-8.

## **NORMAS ADOTADAS**

Este trabalho foi realizado seguindo a normatização para trabalhos de conclusão do Curso de Graduação em Medicina, aprovada em reunião do Colegiado do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina, em 27 de novembro de 2005.

## APÊNDICE

## APÊNDICE 1



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA

PESQUISA: “PERFIL CLÍNICO DOS MEMBROS DA ACELBRA-SC 2008”

Pesquisadoras Responsáveis: Prof<sup>a</sup> Dra. Maria Marlene de Souza Pires e Prof<sup>a</sup> Dra. Mônica

Lisboa Chang Wayhs

Pesquisadora Principal: Morgana Crispim

Caro membro da ACELBRA-SC,

Estamos lhe escrevendo com a autorização da ACELBRA – SC para convidá-lo a participar da pesquisa “Perfil Clínico dos Membros da ACELBRA-SC 2008”. Esta pesquisa está sendo desenvolvida pela aluna do 5º ano do Curso de Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina, sob orientação das Profas Dra. Mônica Lisboa Chang Wayhs e Dra. Maria Marlene de Souza Pires, e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina. Ela foi idealizada com o objetivo de conhecer melhor as características da Doença Celíaca em nosso estado e estabelecer quais as principais dificuldades encontradas pelos celíacos nos dias de hoje. Todos esses dados servirão para que no futuro, nós, profissionais de saúde, possamos aprimorar tanto o diagnóstico quanto a terapêutica desta doença na nossa região. Por isso, a sua colaboração é fundamental.

Para participar, basta responder ao questionário que você está recebendo e enviá-lo pelo correio a uma das pesquisadoras, juntamente com uma cópia assinada do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é um documento que lhe garante que os dados que você estará nos fornecendo serão utilizados somente para fins de pesquisa, e não serão divulgados publicamente. Ele contém ainda informações sobre o projeto e todos os dados dos pesquisadores responsáveis. Por isso, você deve guardar para si uma das cópias que está recebendo.



Para garantir que você não tenha custo algum ao participar desta pesquisa, também estamos lhe enviando um envelope selado e já endereçado a uma das pesquisadoras para que você nos envie de volta o seu questionário. Ao colocar o envelope no correio, por favor, certifique-se de que ele contém:

- 1) Uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ASSINADA pelo associado ou o seu responsável
- 2) O questionário devidamente respondido

Caso você tenha qualquer dúvida a respeito desta pesquisa, sinta-se à vontade para telefonar ou escrever a qualquer uma das pesquisadoras principais, cujos dados você encontrará junto ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Agradecemos desde já a sua atenção, e contamos com a sua participação!

Morgana Crispim (Pesquisadora principal/ aluna do 5º ano do curso de Medicina-UFSC)

Dra. Maria Marlene de Souza Pires (Pesquisadora responsável/ Professora do Departamento de Pediatria – UFSC)

Mônica Lisboa Chang Wayhs (Pesquisadora responsável/ Professora do Departamento de Pediatria-UFSC)

## APÊNDICE 2



PESQUISA: “PERFIL CLÍNICO DOS MEMBROS DA ACELBRA-SC 2008”

Questionário a ser respondido

1. Nome do Associado (colocar somente as iniciais) \_\_\_\_\_  
Quem está respondendo este questionário? ( ) o próprio associado ( ) mãe, pai ou responsável
2. Data de nascimento: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ .
3. Sexo: ( ) masculino ( ) feminino
4. Cor: ( ) branca ( ) negra ( ) parda ( ) amarela ( ) indígena
5. Qual seu local de nascimento? \_\_\_\_\_
6. Qual local de nascimento de seus pais e avós?  
Pai: \_\_\_\_\_ Mãe: \_\_\_\_\_  
Avô paterno: \_\_\_\_\_ Avó paterna: \_\_\_\_\_  
Avô materno: \_\_\_\_\_ Avó materna: \_\_\_\_\_
7. Qual o seu grau de instrução? ( ) pré-escolar ( ) 2º grau incompleto  
( ) 1º grau incompleto ( ) 2º grau completo  
( ) 1º grau completo ( ) nível superior
8. Qual o grau de instrução de seus pais?  
Pai ( ) 1º grau incompleto Mãe ( ) 1º grau incompleto  
( ) 1º grau completo ( ) 1º grau completo  
( ) 2º grau incompleto ( ) 2º grau incompleto  
( ) 2º grau completo ( ) 2º grau completo  
( ) nível superior ( ) nível superior
9. Você considera sua origem: ( ) italiana ( ) alemã ( ) portuguesa ( ) espanhola  
( ) asiática ( ) brasileira ( ) outras: ( ) não sei
10. Você tem algum familiar com doença celíaca? ( ) sim ( ) não ( ) não sei  
Se sim, quantos e qual o grau de parentesco?
11. Qual sua idade na época em que foi diagnosticada a doença celíaca: \_\_\_\_\_
12. Assinale se você apresentou algum desses sintomas antes do diagnóstico:  
( ) aftas ( ) anemia  
( ) diarreia ( ) emagrecimento

- dor abdominal  barriga inchada  
 constipação (“prisão de ventre”)  lesões de pele  
 dificuldade em ganhar peso  dificuldade em ganhar altura  
 não apresentava nenhum sintoma  
 outros – Quais? \_\_\_\_\_

13. Há quanto tempo surgiu o primeiro sintoma? \_\_ anos \_\_ meses  
 não sei  não se aplica

14. Qual o principal motivo que o levou a procurar auxílio médico? (Se mais de um, enumere por ordem de importância, colocando o número 1 ao lado do mais importante):

- aftas  anemia  
 dor abdominal  lesões de pele  
 dificuldade em ganhar peso  dificuldade em ganhar altura  
 constipação ( “prisão de ventre” )  diarréia  
 presença de familiares com doença celíaca  barriga inchada  
 outros – quais? \_\_\_\_\_

15. Realizou biópsia de intestino delgado?  sim  não  não sei

16. Se sim, quantas vezes? \_\_\_\_\_

Dessas, quantas foram em dieta contendo glúten? \_\_\_\_\_

E quantas foram em dieta sem glúten? \_\_\_\_\_

17. Assinale se você realizou algum dos exames abaixo na época do diagnóstico e qual o resultado:

- dosagem de anticorpos anti-gliadina IgA:  normal  alterado  não lembro  
 dosagem de anticorpos anti-gliadina IgG:  normal  alterado  não lembro  
 dosagem de anticorpos anti-endomísio:  normal  alterado  não lembro  
 dosagem de anticorpos anti-transglutaminase:  normal  alterado  não lembro  
 não sei

18. Em relação à obediência à dieta isenta de glúten:

- nunca ingere glúten  
 ingere glúten no máximo uma vez por mês  
 ingere glúten no máximo uma vez em 15 dias  
 ingere glúten no máximo uma vez por semana  
 ingere glúten mais de uma vez por semana  
 ingere glúten sem restrição alguma  
 ingere glúten segundo orientação médica

19. Você considera o cumprimento da dieta (assinale **apenas uma** alternativa):

- fácil  aceitável  difícil  muito difícil

20. Para você, o que mais dificulta o cumprimento da dieta? (Se mais de um, enumere por ordem de importância, colocando o número 1 ao lado do mais importante):

- vontade de comer alimentos com glúten  
 dificuldade financeira para comprar os alimentos sem glúten  
 disponibilidade de alimentos isentos de glúten  
 interferência na vida social  
 o risco de ingerir alimentos contaminados  
 outros: \_\_\_\_\_

21. Em relação à ingestão de aveia:

- nunca ingere aveia

- ingere aveia no máximo uma vez por mês
- ingere aveia no máximo uma vez em 15 dias
- ingere aveia no máximo uma vez por semana
- ingere aveia mais de uma vez por semana
- ingere aveia sem restrição alguma
- ingere aveia segundo orientação médica

22. Houve melhora dos seus sintomas após o início da dieta?  sim  não  não se aplica

23. Numa escala zero a dez, considerando o zero a persistência de todos os sintomas e 10 a ausência de sintomas, qual nota você daria para a sua melhora? \_\_\_\_\_  
 não se aplica

24. Você recebeu orientação médica para tomar algum tipo de vitamina (vitamina D, vitamina B<sub>12</sub>, ácido fólico, etc) ou mineral (Ferro, Zinco, Cobre ou Cálcio) nos primeiros 6 meses após o diagnóstico de Doença Celíaca?  sim – qual? \_\_\_\_\_

não

não sei

25. Assinale se você possui ou possuía alguma das doenças abaixo:

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Hipotireoidismo                              | <input type="checkbox"/> Intolerância à proteína do leite de vaca |
| <input type="checkbox"/> Diabetes                                     | <input type="checkbox"/> Infertilidade                            |
| <input type="checkbox"/> Crises Convulsivas                           | <input type="checkbox"/> Abortos de repetição                     |
| <input type="checkbox"/> Intolerância à lactose                       | <input type="checkbox"/> Dermatite Herpetiforme                   |
| <input type="checkbox"/> Síndrome de Down                             | <input type="checkbox"/> Deficiência de IgA                       |
| <input type="checkbox"/> Osteopenia                                   | <input type="checkbox"/> Osteoporose                              |
| <input type="checkbox"/> Não possuo ou possuía nenhuma dessas doenças |   |
| <input type="checkbox"/> Outras – Qual/Quais? _____                   |   |

26. Você foi submetido à densitometria óssea?  sim  não  não sei  
 Se sim, qual o resultado?  normal  alterado

27. Você é fumante?  sim  não  ex-fumante

28. Na época do diagnóstico, você fumava?  sim  não

Se sim, quantos cigarros fumava por dia?

- até meio maço  1 maço  mais de 1 maço

Há quanto tempo fumava?  menos de 1 ano  de 1 a 5 anos  mais de 5 anos

Em relação ao conhecimento sobre a doença celíaca, assinale a resposta correta:

29. Qual o principal órgão afetado pela Doença Celíaca:

- estômago  fígado  intestino grosso  intestino delgado  não sei

30. A afirmativa “Existe predisposição genética na doença celíaca” é:

- correta  errada  não sei

31. Na doença celíaca a intolerância ao glúten é:

- passageira  por toda a vida  não sei

32. Quanto à dieta isenta de glúten, quem tem doença celíaca deverá:

- manter dieta sem glúten, podendo ingerir um único alimento com glúten uma vez por semana  
 manter dieta sem glúten, podendo ingerir um único alimento com glúten uma vez por mês

manter dieta totalmente isenta de glúten

33. O glúten é:  uma proteína  um açúcar  uma gordura  não sei

34. Em quais cereais o glúten está presente?

na cevada  no trigo  no arroz  na aveia  no centeio  não sei

35. Assinale quais dos produtos abaixo podem substituir o glúten:

farinha de trigo  farinha de aveia  farinha de arroz  farinha de milho

fécula de batata  polvilho  não sei

36. A afirmativa “Se o portador de doença celíaca ingere glúten e não apresenta sintomas, então o intestino não apresentará lesão alguma” é:  correta  falsa

37. A ingestão de glúten regularmente em pequena quantidade sem a ocorrência de sintomas:

não causará lesão alguma  poderá causar lesão intestinal mais tarde

38. Como você se sente em relação a sua doença?(use o verso da página se necessário).

---

---

## APÊNDICE 3



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA

PESQUISA: “PERFIL CLÍNICO DOS MEMBROS DA ACELBRA-SC 2008”

Pesquisadoras Responsáveis: Prof<sup>a</sup> Dra. Maria Marlene de Souza Pires e Prof<sup>a</sup> Dra. Mônica

Lisboa Chang Wayhs

Pesquisadora Principal: Morgana Crispim

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Sou estudante do Curso de Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina e estou desenvolvendo a pesquisa “Perfil dos Membros da Associação dos Celíacos do Brasil – Regional de Santa Catarina, 2008 (ACELBRA-SC)”. Esta pesquisa tem como objetivo geral traçar o perfil clínico dos associados da ACELBRA-SC, identificando seus sintomas, o estabelecimento do diagnóstico e aderência ao tratamento. Um estudo como este é necessário porque atualmente poucas informações sobre os portadores da Doença Celíaca em nosso estado estão disponíveis. Projeto semelhante já foi anteriormente aplicado em 2004 com os associados do ACELBRA-SC, no entanto em virtude do aumento do número de associados, julgamos necessário novo estudo sobre essa população.

Para participar do estudo, será necessário responder ao questionário que você recebeu pelo correio. Juntamente com esse questionário, você está recebendo também duas cópias do termo de consentimento livre e esclarecido e um envelope postado para que você envie de volta aos pesquisadores responsáveis o questionário respondido e uma das cópias do termo de consentimento assinada. A outra cópia pertence a você, que deve guardá-la, pois nela você encontrará a identificação, os telefones e endereços dos pesquisadores responsáveis. Caso você necessite de algum esclarecimento, sinta-se à vontade para nos procurar. Você deverá nos contatar, ainda, se a qualquer momento desistir de participar desta pesquisa, mesmo que já tenha enviado o questionário.

Participar deste estudo poderá lhe trazer os seguintes desconfortos: 1) você revelará dados sobre suas condições de saúde; 2) você terá que responder a um questionário de 38 questões e reenviá-lo em quinze dias. Por outro lado, você não terá despesa alguma com a postagem e não será submetido

a qualquer tipo de exame invasivo. A sua participação nessa pesquisa trará muitos benefícios. A identificação das formas de manifestação e diagnóstico da doença em nosso estado poderá facilitar o reconhecimento de novos casos, bem como alertar para o correto diagnóstico da doença. Por último, a observação das dificuldades que o celíaco enfrenta no seu dia-a-dia poderá servir como reforço na busca de soluções, visando à melhoria da sua qualidade de vida. Em qualquer momento durante a realização desta pesquisa, você poderá retirar a sua participação, por meio de contato com as pesquisadoras, não apresentando nenhum prejuízo para você.

Se você estiver de acordo em participar, podemos garantir que as informações fornecidas serão confidenciais e só serão utilizados neste trabalho. O resultado da pesquisa estará disponível para a ACELBRA-SC.

Assinaturas:

Pesquisadora principal:

---

Morgana Crispim-Pesquisadora principal (morgacrispim@yahoo.com.br)

Rua João Pio Duarte Silva, N 404, apt 307, Córrego Grande 88037 000

Telefone: 0 \*\* 48 9942 0177 ou 3234 7383

Pesquisadoras responsáveis:

---

Profa. Dra. Maria Marlene de Souza Pires ( marlene@ccs.ufsc.br)

Departamento de Pediatria - Centro de Ciências da Saúde

Campus Universitário - UFSC

Telefone: 0 \*\* 48 37219536

---

Mônica Lisboa Chang Wayhs ( mchang@ccs.ufsc.br)

Departamento de Pediatria - Centro de Ciências da Saúde

Campus Universitário - UFSC

Telefone: 0 \*\* 48 37219536

Eu, \_\_\_\_\_ (nome completo) fui esclarecido sobre a pesquisa Perfil dos Associados da ACELBRA-SC 2008 e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

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

Assinatura: \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_

Eu, \_\_\_\_\_ (nome completo), responsável legal pelo associado \_\_\_\_\_ fui esclarecido sobre a pesquisa Perfil dos Associados da ACELBRA – SC e concordo que seus dados sejam utilizados na realização da mesma.

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

Assinatura: \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_.