



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

Halina Mayer Chaves Araújo

**IMPACTO DA DOENÇA CELÍACA NA SAÚDE, NAS PRÁTICAS
ALIMENTARES E NA QUALIDADE DE VIDA DE CELÍACOS**

Brasília
2008

Halina Mayer Chaves Araújo

**IMPACTO DA DOENÇA CELÍACA NA SAÚDE, NAS PRÁTICAS
ALIMENTARES E NA QUALIDADE DE VIDA DE CELÍACOS**

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

Orientador:
Professora Doutora Wilma Maria Coelho Araújo

Brasília
2008



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

BANCA EXAMINADORA

Professora Doutora Wilma Maria Coelho Araújo
(Presidente)

Professora Doutora Maria do Carmo Soares de Freitas
(Examinadora)

Professora Doutora Kenia Mara Baiocchi de Carvalho
(Examinadora)

Professora Doutora Denise Oliveira e Silva
(Suplente)

Araújo, Halina Mayer Chaves.

Impacto da doença celíaca na saúde, nas práticas alimentares e na qualidade de vida de celíacos/Halina Mayer Chaves Araújo.

Dissertação de Mestrado/Programa de Pós-Graduação em Nutrição Humana da Universidade de Brasília. Brasília, 2008.

Área de Concentração: Nutrição.

Orientador: Professora Doutora Wilma Maria Coelho Araújo.

1. Doença celíaca. 2. Dieta isenta de glúten. 3. Saúde. 4. Práticas alimentares. 5. Qualidade de vida.

Para Lucas, pela companhia constante
na finalização deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me permitir realizar mais uma etapa de vida.

A Vicente, meu marido, pela paciência e pelo amor em todas as fases desta conquista.

A Diógenes e Letícia, meus pais, e a meu irmão Rafael, pelo apoio e pelo incentivo.

À minha orientadora e amiga, Wilma Araújo, pela permanente colaboração, pela amizade, pelo carinho.

Ao Departamento de Nutrição da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Às amigas Renata Zandonadi, Raquel Botelho e Rita Akutsu, pela ajuda no desenvolvimento do projeto de pesquisa; à amiga Katya Sasaki, pela companhia e pela cooperação.

Ao presidente da ACELBRA-DF, Paulo Roberto, ao Dr. Columbano e aos amigos, pela disponibilidade na passagem de contatos de celíacos.

Às lojas Diet Show, Mel do Sol e Fina Farinha, pela colaboração na entrega de questionários.

Aos celíacos e responsáveis que consentiram em participar da pesquisa e possibilitaram seu bom resultado.

Ao Professor Eduardo Freitas da Silva, pelo auxílio na análise estatística.

Ao Professor Ademir Araújo Filho, pela edição do texto.

RESUMO

A doença celíaca (DC) é doença auto-imune desencadeada pela ingestão de cereais que contêm glúten por indivíduos geneticamente predispostos que detenham fatores imunológicos associados à enfermidade. O tratamento é fundamentalmente dietético e consiste na exclusão do glúten. A obediência à dieta requer mudanças definitivas nas práticas alimentares e na qualidade de vida daqueles que aderem à terapia dietética. O objetivo deste trabalho é analisar as dificuldades relacionadas às práticas alimentares experimentadas e declaradas pelos celíacos, sua saúde e sua qualidade de vida. Utilizou-se um questionário adaptado de instrumento já validado, com perguntas abertas, fechadas e de múltipla escolha (LAMONTAGNE; WEST; GALIBOIS, 2001). Enviaram-se 172 questionários. Realizou-se análise descritiva das variáveis do instrumento. Utilizou-se o teste exato de qui-quadrado ou o teste exato de qui-quadrado de Mantel-Haenszel para se estabelecer a existência de associação entre algumas variáveis do estudo. Dos 105 celíacos pesquisados, 71,43% são mulheres e 59,05%, adultos. A idade média encontrada foi de 28,81 anos, com desvio-padrão de 17,22. 87,62% sofriam dos sintomas da doença, porém 87,50% não tinham conhecimento sobre a DC antes do diagnóstico. 82,86% classificam sua saúde entre excelente e boa. 90,38% dos celíacos questionados seguem, sempre que possível, a dieta isenta de glúten. O maior nível de preocupação está relacionado, principalmente, a comer em restaurantes (44,23%), ter que ler os rótulos dos alimentos (50,00%), a acreditar que os alimentos não são seguros (52,88%) e à falta de alternativas alimentares (56,44%). 39,42% dos entrevistados dizem não ter nenhuma dificuldade para seguir a dieta, 42,3% dizem ter pouca ou média dificuldade e 18,27% têm muita dificuldade. Encontrou-se associação entre a dificuldade de seguir a dieta isenta de glúten e a faixa etária dos celíacos questionados ($p=0,0127$). A assistência ao celíaco é primordial, tanto no momento do diagnóstico quanto no seguimento do tratamento, uma vez que a DC tem forte impacto sobre a vida do celíaco, afetando sua saúde, suas práticas alimentares e sua qualidade de vida.

Palavras-chave: doença celíaca, dieta isenta de glúten, saúde, práticas alimentares, qualidade de vida.

ABSTRACT

Celiac disease (CD) is an autoimmune disease triggered by the ingestion of cereals which contain gluten by individuals genetically predisposed who possess immunological factors related to the condition. Treatment is fundamentally diet-related, and consists in the exclusion of gluten. Observance of the diet requires definite changes in the nutritional practices and in the quality of life of those who adopt a therapeutic diet. The aim of this research is to analyze the difficulties related to the nutritional practices experienced and stated by the patients, their health and their quality of life. We have used an adapted questionnaire from a valid instrument, with open, closed and multiple-choice questions (LAMONTAGNE, WEST, GALIBOIS, 2001). We have sent out 172 questionnaires. We have analyzed the instrument variables. We have used the Chi-Square exact test, or the Mantel-Haenszel Chi-Square exact test, to establish the existence of an association among any of the variables. From the 105 subjects, 71,43% are women and 59,05% are adults. The average age is 28,81 years (sd=17,22). 87,62% suffered the symptoms of the disease, but 87,50% was not aware about CD before diagnosis. 82,86% classify their health as excellent or good. 90,38% of those who were interviewed follow, whenever possible, a gluten-free diet. The highest level of concern is related, mainly, with eating out (44,23%), having to read the labels on food packages (50,00%), believing the products are not safe (52,88%) and the lack of alternatives (56,44%). 39,42% of those interviewed say they do not have any problems following the diet, 42,30% say they have little or some difficulty, and 18,27% say they have a lot of difficulty. We have found an association between the difficulty to follow the gluten-free diet and the age of the patients ($p=0,0127$). Assistance to the patient is vital, in the diagnostic phase as well as in the following treatment, since CD has a strong impact on the life of the patients, jeopardizing their health, their diet and their quality of life.

Keywords: celiac disease, gluten-free diet, health, nutritional practices, quality of life.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Percentual de retorno dos 172 questionários enviados aos celíacos	39
Figura 2: Relação entre questionários respondidos e modo de respostas	39
Figura 3: Distribuição dos celíacos pesquisados por sexo	41
Figura 4: Distribuição dos celíacos pesquisados por faixa etária	41
Figura 5: Distribuição dos celíacos pesquisados por grau de escolaridade	42
Figura 6: Distribuição dos celíacos pesquisados por renda familiar em salário mínimo (SM)	42
Figura 7: Percentual de pesquisados que sofriam dos sintomas da DC antes do diagnóstico	44
Figura 8: Percentual de pesquisados que conheciam a DC antes do diagnóstico	44
Figura 9: Qualidade da saúde segundo os celíacos entrevistados	45
Figura 10: Percentual de celíacos que seguem, sempre que possível, a dieta isenta de glúten	48
Figura 11: Fornecimento de energia e nutrientes necessários pela alimentação segundo os celíacos pesquisados	51
Figura 12: Frequência de leitura de rótulos de produtos industrializados pelos celíacos entrevistados	57
Figura 13: Frequência de realização de refeições fora de casa pelos celíacos pesquisados	59
Figura 14: Percentual de dificuldade no seguimento da dieta isenta de glúten pelos celíacos entrevistados	63

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Percentual de celíacos que nunca apresentam sintomas relacionados à doença após o diagnóstico	46
Tabela 2: Alteração de peso dos entrevistados após diagnóstico da DC	47
Tabela 3: Motivos alegados pelos celíacos para o consumo de alimentos com glúten	50
Tabela 4: Freqüência do consumo de alguns grupos de alimentos pelos celíacos entrevistados, expressa em percentual	52
Tabela 5: Freqüência com que os celíacos entrevistados compram ou encomendam alimentos isentos de glúten	53
Tabela 6: Freqüência de consumo de produtos sem glúten pelos celíacos entrevistados	54
Tabela 7: Cocção e/ou compra de produtos sem glúten pelos celíacos entrevistados	55
Tabela 8: Freqüência de utilização de produtos sem glúten pelos celíacos	56
Tabela 9: Grau de satisfação dos celíacos pesquisados quanto aos produtos sem glúten	58
Tabela 10: Percentual de celíacos entrevistados segundo o nível de preocupação sobre aspectos relacionados à DC	61
Tabela 11: Associação entre a freqüência dos sintomas após o diagnóstico da DC e o seguimento da dieta isenta de glúten	71

LISTA DE ABREVIATURAS

AAG - Anticorpo antigliadina

AAE - Anticorpo antiendomísio

AATGt - Anticorpo antitransglutaminase

ACELBRA - Associação de Celíacos do Brasil

CEP/FS - Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

DC - Doença celíaca

ELISA - *Enzyme-linked immunosorbent assay*

FAO - *Food and Agriculture Organization*

HUB - Hospital Universitário de Brasília

LIE - Linfócitos intra-epiteliais

OMS - Organização Mundial de Saúde

SAS - *Statistical Analysis System*

SM - Salário mínimo

UnB - Universidade de Brasília

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	16
2.1. Históricos do consumo de cereais que contêm glúten e da doença celíaca	16
2.2. Epidemiologia da doença celíaca	18
2.3. Manifestação, diagnóstico e tratamento da doença celíaca	19
2.4. O papel do glúten na produção de alimentos	25
2.5. Doença celíaca, hábitos, práticas alimentares e qualidade de vida	27
3. OBJETIVOS	35
3.1. Objetivo geral	35
3.2. Objetivos específicos	35
4. PACIENTES E MÉTODOS	36
4.1. Pesquisa	36
4.2. Amostra	36
4.3. Instrumento	37
4.4. Coleta de dados	37
4.5. Análise estatística	38
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
5.1. Retorno dos questionários	39
5.2. Caracterização da amostra pesquisada	40
5.3. Familiares celíacos	43
5.4. Saúde dos celíacos pesquisados	43
5.5. Seguimento da dieta e práticas alimentares	48
5.6. Qualidade de vida dos celíacos pesquisados	60
5.7. Associação entre as práticas alimentares, a saúde e a qualidade de vida dos celíacos pesquisados	70
6. CONCLUSÕES	75
7. REFERÊNCIAS	77
ANEXO	
Anexo A – Carta de aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP/FS da UnB	90

APÊNDICES

Apêndice A - Sondagem da saúde, das práticas alimentares e da qualidade de vida dos celíacos	91
Apêndice B - Carta de apresentação do pesquisador	95
Apêndice C - Termo de consentimento livre e esclarecido	97

1. INTRODUÇÃO

A doença celíaca (DC) é uma doença auto-imune desencadeada pela ingestão de cereais que contêm glúten por indivíduos geneticamente predispostos. Além do consumo do glúten e da suscetibilidade genética, é necessária a presença de fatores imunológicos para que a DC se expresse no indivíduo (SVERKER; HENSING; HALLERT, 2005). É um problema mundial de saúde pública devido à sua prevalência, à freqüente associação com morbidade variável e não específica e à probabilidade de aparecimento de complicações graves decorrentes da má absorção de nutrientes, principalmente osteoporose e doenças malignas do trato gastroentérico (PRATESI; GANDOLFI, 2005).

Pacientes celíacos desenvolvem alterações nas características normais do intestino delgado (CASELLAS *et al*, 2008), tais como atrofia das vilosidades e conseqüente diminuição da área de absorção de nutrientes. Vários fatores epidemiológicos, como o aumento de casos diagnosticados (FASANO; CATASSI, 2001 *apud* CASELLAS *et al*, 2008), mudanças na apresentação da doença com o aparecimento de formas atípicas, assim como o fato de acometer pessoas de qualquer idade, contribuem para que a DC seja considerada um problema relevante em termos de saúde (CASELLAS *et al*, 2008).

Há poucas décadas acreditava-se que a DC era típica da população europeia. Hoje, porém, sabe-se que a doença é comum em todas as regiões em que o trigo, principalmente, é importante fator da dieta (FASANO; CATASSI, 2001; MARTUCCI *et al*, 2002 *apud* ACCOMANDO; CATALDO, 2004). No Brasil não há dúvidas quanto ao fato de a DC ser uma afecção mais comum do que previamente se supunha. Ademais, assim como ocorre em outras partes do mundo, a DC ainda pode permanecer sem diagnóstico por prolongado período de tempo (FASANO *et al*, 2003 *apud* PRATESI; GANDOLFI, 2005), porque pode apresentar-se sob várias formas clínicas, dificultando o diagnóstico precoce.

No atual momento histórico, o tratamento da DC é fundamentalmente dietético e deve ser seguido durante toda a vida. Consiste na exclusão do glúten, termo utilizado para descrever algumas das frações protéicas encontradas no trigo, no centeio, na cevada, na aveia e nos seus derivados. A adesão à terapia dietética implica, na maioria dos casos, no desaparecimento da sintomatologia da doença. Para garantir uma

dieta isenta de glúten, o celíaco deve sempre conhecer os ingredientes que compõem as preparações alimentares e fazer leitura minuciosa dos ingredientes listados nos rótulos dos produtos industrializados.

Os celíacos relatam que a oferta de alimentos sensorialmente apropriados é restrita, o que torna monótona sua dieta. Apontam que os produtos disponíveis no mercado são normalmente de alto custo. Além disso, situações como viajar, comer fora de casa e não acreditar na segurança dos alimentos são freqüentemente referidas. Aderir à dieta isenta de glúten não afeta apenas o consumo de alimentos, mas também o estilo de vida dos celíacos (GREEN *et al*, 2001 *apud* LEE; NEWMAN, 2003). É preciso lembrar que a refeição não se restringe ao ato de se alimentar, mas cumula, também, regras sociais (ARAÚJO *et al*, 2005).

Apesar do conhecimento extenso sobre a imunologia e a fisiopatologia da DC (KAGNOFF, 2005 *apud* CASELLAS *et al*, 2008), do ponto de vista do paciente o impacto da doença tem recebido menor atenção. A natureza crônica da situação, com as limitações impostas pela necessidade de se seguir uma dieta restritiva por toda a vida, de visitas freqüentes a médicos e a outros profissionais de saúde, bem como o risco de complicações decorrentes da DC, significam que a doença pode ter um considerável impacto negativo sobre a qualidade de vida do celíaco (CASELLAS *et al*, 2008).

A obediência à dieta não é de fácil cumprimento; requer mudanças definitivas quanto ao número e ao tipo de alimentos normalmente consumidos, influenciando as práticas alimentares daqueles que aderem à dieta isenta de glúten. O trigo, em particular, se faz presente em extenso número de alimentos na dieta ocidental. As farinhas obtidas pela moagem dos grãos contêm proteínas formadoras de glúten e são utilizadas não apenas como ingrediente básico em preparações, mas também podem ser adicionadas durante o processamento/transformação e/ou no preparo de alimentos (BEYER, 2002 *apud* KRAUSE, 2002).

Pelo fato de o tratamento dessa patologia ser unicamente dietético e pela dificuldade de se excluírem os cereais que contêm glúten da dieta, observa-se o quanto é importante o desempenho do profissional de Nutrição na avaliação e no controle do estado nutricional; na orientação relativa à escolha, ao preparo dos alimentos e à contaminação por glúten na etapa de preparo ou de distribuição do alimento e nas orientações relativas à deficiência de absorção de macronutrientes e de micronutrientes.

Conhecer os aspectos relacionados ao alimento e à alimentação, compreender

a relação entre o homem e o alimento e perceber seu papel como educador e como profissional da área de saúde são condições tão relevantes para o nutricionista quanto às de avaliar a adequação da ingestão dietética, as transgressões – voluntárias ou não – e os sinais de comprometimento nutricional, fatores determinantes na qualidade de vida do paciente com DC.

Ao iniciar a dieta isenta de glúten, os celíacos precisam da orientação de nutricionistas quanto à seleção de alimentos que não contêm glúten e ao preparo de refeições isentas de glúten (BUTTERWORTH *et al*, 2004). Assim, o nutricionista estimula a adesão ao tratamento, evitando a monotonia da dieta ao mesmo tempo em que acompanha as mudanças nas práticas alimentares. Além do mais, deve atentar para que essa transição alimentar não seja traumática, para de tal forma manter e incentivar a aceitação do tratamento dietético.

Nesse aspecto identifica-se a necessidade de melhor caracterizar o cenário da DC relacionado à saúde, às práticas alimentares e à qualidade de vida do ponto de vista desses indivíduos. O conhecimento das dificuldades pode facilitar o desenvolvimento de estratégias que minimizem os problemas dos celíacos.

2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1. Históricos do consumo de cereais que contêm glúten e da doença celíaca

“O pão é o alimento que mais distingue o homem civilizado do primitivo; símbolo de uma sociedade capaz de criar recursos para sobreviver” (ORNELLAS, 2001 *apud* ARAÚJO *et al*, 2005).

Há milhares de anos, os povos verificaram que era possível semear a terra e obter colheitas de cereais diversos, entre eles o trigo, utilizado na fabricação de um dos mais antigos alimentos, o pão. A partir daí, o rendimento da produção era tal que lhes permitiu viverem no mesmo local sem a necessidade de andarem constantemente à procura de alimentos (ACELBRA, 2006).

O trigo surgiu há mais de 10 mil anos na região da Mesopotâmia. Achados arqueológicos indicam ter sido o segundo grão cultivado, após a cevada. Acredita-se que foi a cultura-chave para o desenvolvimento da civilização ocidental, pois seu cultivo permitiu que o homem finalmente abandonasse milhares de anos de caça e coleta, fixando-se em povoados e construindo cidades, desenvolvendo as profissões, as artes e as ciências, graças à reserva das sementes armazenadas. Juntamente com o arroz é um dos cereais mais consumidos mundialmente (BOTELHO *et al*, 2007 *apud* ARAÚJO *et al*, 2007).

A cevada é o mais antigo cereal conhecido e representa a quinta maior colheita e uma das principais fontes de alimentos para pessoas e animais. O centeio ocupa o oitavo lugar entre os cereais no mundo e é cultivado especialmente no centro e no norte da Europa, em climas frios ou secos, em solos arenosos e pouco férteis. Aproximadamente 95% da produção de aveia são destinados ao consumo animal; o restante é destinado ao consumo humano (BOTELHO *et al*, 2007 *apud* ARAÚJO *et al*, 2007).

Alguns dados sobre a DC datam do século 1 depois de Cristo (TRANS, 1856 *apud* ACCOMANDO; CATALDO, 2004), porém apenas no ano de 1888 Samuel Gee descreveu a doença (GEE, 1888 *apud* ACCOMANDO; CATALDO, 2004): “afecção celíaca”, referente à “indigestão crônica encontrada em pessoas de todas as idades, especialmente em crianças entre 1 e 5 anos” (AURICCHIO; TRONCONE, 1996 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999).

Ele ainda sugeriu que o tratamento da doença deveria basear-se na manipula-

ção da dieta. Entretanto, além da descrição de Gee limitar-se apenas às crianças, ele não foi capaz de identificar o constituinte da dieta que causava os sintomas. Várias dietas foram prescritas com o objetivo de tratar os sintomas da “afecção celíaca”, principalmente a dieta da banana (MENDOZA, 2005).

Durante o período da Segunda Guerra Mundial, os efeitos danosos de certos tipos de cereais na saúde humana foram relacionados à doença celíaca (BERGE-HENEGOUWEN; MULDER, 1993 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999). A associação da DC com os grãos foi estabelecida em 1950 pelo pediatra holandês Willem Dicke, que descobriu ser o glúten o componente responsável por tais efeitos e introduziu a idéia de que a dieta isenta de glúten seria o tratamento para a doença (MENDOZA, 2005).

Dicke observou que durante o período de racionamento de trigo na Segunda Guerra Mundial, a incidência do “*sprue* celíaco” havia diminuído bastante. Posteriormente, quando os aviões suecos trouxeram pão para a Holanda, as crianças com doença celíaca voltaram rapidamente a apresentar sintomas, confirmando a importância do trigo na gênese da doença (BERGE-HENEGOUWEN; MULDER, 1993 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999).

Após a Segunda Guerra Mundial, Dicke e Van de Kamer confirmaram a relação entre a ingestão de cereais que contêm glúten com os sintomas da doença, por meio da determinação do peso e da gordura de fezes de crianças celíacas que seguiam a dieta isenta de glúten, para calcular a má absorção de nutrientes. Esses estudos demonstraram claramente que o consumo de trigo, centeio, cevada e aveia desencadeava a DC e que a condição poderia ser revertida com a exclusão desses cereais da dieta (DICKE; WEIJERS; VAN DE KAMER, 1953 *apud* SCHUPPAN; DENNIS; KELLY, 2005).

As primeiras biópsias intestinais, realizadas após a morte de pacientes celíacos, foram usadas para demonstrar que o glúten era responsável pelos danos no intestino desses pacientes (MENDOZA, 2005). A primeira classificação detalhada das alterações intestinais foi descrita por Marsh, em 1954 (MARSH, 1992 *apud* SCHUPPAN; DENNIS; KELLY, 2005).

2.2. Epidemiologia da doença celíaca

A prevalência da DC entre os países e em populações europeias ou de ancestralidade europeia varia de 0,3 a 1%; muitos casos, provavelmente, permanecem sem diagnóstico (CATASSI; FORNAROLI; FASANO, 2002 *apud* PRATESI; GANDOLFI, 2005). Institutos Nacionais de Saúde relataram prevalência mundial de 0,5% e 1% (NIH, 2004 *apud* ZARCADAS; CASE, 2005), fazendo da DC uma das mais comuns das doenças herdadas no mundo (TREEM, 2004 *apud* ZARCADAS; CASE, 2005).

Sanders *et al* (2003) e Thomas *et al* (2003) *apud* Mendoza (2005) indicam que a DC pode afetar todas as faixas etárias, chegando, na Europa, a uma proporção de 1:100 indivíduos pesquisados.

Estudo realizado numa província italiana demonstrou que a prevalência de DC no grupo foi de 1:300 indivíduos pesquisados (CATASSI *et al*, 1994 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999). Posteriormente, uma outra pesquisa italiana, de natureza multicêntrica, observou que a prevalência de doença celíaca na população pesquisada foi de 1:184 indivíduos estudados (CATASSI *et al*, 1996 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999).

Há alguns anos, na Dinamarca, a DC era considerada rara, com incidência de 1:10.000 nascidos vivos (WEILE; KRASILNIKOFF, 1993 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999). Estudo sorológico posterior evidenciou uma incidência de 1:300 (ASHER; KRANTZ; KRISTIANSOON, 1991 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999). Assim, é possível postular-se que, antes, a maioria dos casos não era diagnosticada, provavelmente devido à diminuição dos casos típicos (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999).

Baptista (2006) apresenta as seguintes prevalências para crianças: 1:210 na Itália (CATASSI *et al*, 1996); 1:85 na Hungria (KORPONAY-SZABO *et al*, 1999); 1:77 na Suécia (CARLSSON *et al*, 2001); 1:99 na Finlândia (MAKI *et al*, 2003); 1:18 no Saara (CATASSI *et al*, 1999). Para adolescentes, Baptista (2006) relata a prevalência de 1:134 (ANTUNES, 2002). Para adultos e crianças, Baptista (2006) lista as seguintes prevalências: 1:157 em Israel (SHAMIR *et al*, 2002); nos Estados Unidos 1:133 (FASANO *et al*, 2003).

Zarcadas e Case (2005) apontam que, ainda, segundo Fasano *et al* (2003), nos Estados Unidos, a prevalência da DC atinge proporção de 1:22 entre parentes de

primeiro grau de celíacos e de 1:39 entre parentes de segundo grau de pacientes celíacos. Estima-se que nos Estados Unidos há cerca de 2 milhões de celíacos não diagnosticados, entre tantos outros milhões no resto do mundo (ZARCADAS; CASE, 2005).

Na Argentina, estudo com população adulta em geral revelou prevalência de 1:167. Encontrou-se prevalência duas vezes maior em mulheres e em casos assintomáticos, sugerindo, dessa forma, que há muitos casos não diagnosticados na população (GOMES *et al*, 2001 *apud* ACCOMANDO; CATALDO, 2004).

No Brasil, os dados estatísticos oficiais são desconhecidos. Estima-se que existam 300 mil brasileiros portadores da doença, com maior incidência na Região Sudeste (ACELBRA, 2006). A DC é mais freqüente em mulheres, numa proporção de 2:1 (PRATESI; GANDOLFI, 2005), e atinge predominantemente os indivíduos de cor branca. No Brasil, devido à miscigenação racial, já foi descrita em mulatos (RAUEN; BACK; MOREIRA, 2005). Em Curitiba, Nisihara *et al* (2002) *apud* Kotze (2006) encontraram uma prevalência de 1:1000; em Ribeirão Preto, Melo *et al* (2003) *apud* Kotze (2006) detectaram 1:375; em Brasília, Gandolfi *et al* (2002) *apud* Kotze (2006) assinalaram 1:681. Oliveira (2005) indicou prevalência de 1:214 em pesquisa desenvolvida na cidade de São Paulo.

Pesquisa sobre o rastreamento de prováveis casos de DC realizada entre pacientes adultos usuários dos laboratórios de análises clínicas do Hospital Universitário de Brasília (HUB) mostrou que a prevalência nesses indivíduos é de 1:501, na forma silenciosa e clássica (GARCIAS, 1999). Estudo que consistiu em rastreamento de prováveis casos de DC, efetuado entre crianças usuárias do laboratório de análises clínicas no mesmo hospital, mostrou uma prevalência de 1:215 (MODELLI, 2001). Outro trabalho indicou a prevalência de 1:185 em crianças componentes de um grupo de usuários de laboratório de análises clínicas de um hospital (PRATESI *et al*, 2003). Esses dados sugerem que a prevalência da DC no Brasil, se não for similar à encontrada na Europa, em muito se aproxima dela.

2.3. Manifestação, diagnóstico e tratamento da doença celíaca

- Manifestação

A DC manifesta-se por meio do contato da gliadina com as células do intestino

delgado, provocando uma resposta imune a essa fração, com a produção de anticorpos. O consumo de cereais que contêm glúten por celíacos prejudica, freqüentemente, o intestino delgado, atrofiando e achatando suas vilosidades, e conduzindo, dessa forma, à limitação da área disponível para absorção de nutrientes (THOMPSON *et al*, 2005).

A DC é hereditária (KING; CICLITIRA, 2000 *apud* KOTZE, 2006) e apresenta um espectro de estágios patológicos compatível com uma natureza poligênica. Percebem-se heterogeneidades clínicas, histológicas e imunológicas tanto nos pacientes como nos familiares de celíacos. Tais observações reforçam a influência genética na doença (COLLIN; KAUKINEM; MÄKI, 1999 *apud* CASEMIRO, 2006). A prevalência da DC entre familiares de primeiro grau de celíacos varia de 1% a 18% (KAGNOFF, 2005; MÄKI; KOLLING, 1997 *apud* SILLOS; FAGUNDES-NETO, 2003).

A lesão na mucosa do intestino delgado, que ocorre na DC, é uma inflamação mediada pelo sistema imune, e os fatores imunológicos estão se tornando cada vez mais conhecidos. Os linfócitos intra-epiteliais (LIE), células que se localizam por fora da membrana basal, estão significativamente presentes e em teores elevados na DC (KOTZE, 1988; MAKI *et al*, 1991 *apud* KOTZE, 2006).

O fator ambiental mais importante na DC é o glúten (DEWAR; POLLOCK; ENGEL, 2004 *apud* CASEMIRO, 2006). As interações de outros fatores ambientais são ainda pouco entendidas. A época da introdução de glúten na dieta também se tornou objeto de estudo de muitos pesquisadores, como um fator ambiental que pode exercer papel importante no desenvolvimento da DC (CASEMIRO, 2006). Alguns autores sugerem que a amamentação pode ser um fator de proteção no desenvolvimento da DC. A amamentação durante a introdução de glúten na dieta de bebês foi associada a um menor risco de desenvolvimento da doença (HOPMAN *et al*, 2007).

A doença celíaca pode potencialmente afetar qualquer órgão e não apenas o trato gastroentérico. Sua eclosão e o aparecimento dos primeiros sintomas podem ocorrer em qualquer idade e variar entre indivíduos, inclusive no mesmo indivíduo, em diferentes fases da doença, o que dificulta o diagnóstico (GANDOLFI *et al*, 2000 *apud* PRATESI; GANDOLFI, 2005).

- Diagnóstico

A semelhança dos sintomas da DC com outras doenças também dificulta o diag-

nóstico ou resulta em diagnósticos errados (CRANEY *et al*, 2003 *apud* ZARCADAS; CASE, 2005). Pacientes diagnosticados relatam que sofreram durante anos com os sintomas da doença, além da tensão emocional de não saber por que estavam tão doentes. Resultados de pesquisas demonstram que os celíacos sofrem dos sintomas da DC por um tempo médio de onze anos e se consultam com vários especialistas diferentes, até serem diagnosticados (GREEN *et al*, 2001; CRANEY *et al*, 2003 *apud* ZARCADAS, CASE, 2005).

Em 1991, Richard Logan comparou a distribuição das formas da DC a um *iceberg*, devido à existência de casos de apresentação sintomática que corresponderiam à porção visível da formação de gelo; e os de apresentação assintomática, que corresponderiam à porção submersa do *iceberg* (CATASSI; GIORGI, 1996 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999). Tal fato se constitui num efetivo obstáculo a ser superado pela saúde pública, porque pacientes não diagnosticados tendem a apresentar complicações relacionadas à saúde e à qualidade de vida.

A DC pode ter as seguintes formas clínicas de apresentação: clássica, não clássica, latente e assintomática (POLANCO, 1995 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999).

A forma clássica manifesta-se principalmente nos primeiros anos de vida, após a introdução do glúten na dieta, com sintomas como diarreia ou constipação crônica, anorexia, vômitos, emagrecimento, comprometimento variável do estado nutricional, irritabilidade, inapetência, *deficit* de crescimento, dor e distensão abdominal, atrofia da musculatura glútea e anemia ferropriva (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999). Aparece sobretudo entre seis e vinte e quatro meses de idade e ainda constitui uma apresentação comum no Brasil (BAPTISTA, 2006). A forma clássica também pode ser encontrada em adultos (KOTZE, 2006).

As formas não clássicas caracterizam-se pela ausência de sintomas digestivos ou, quando presentes, ocupam um segundo plano. Apresentam-se mais tardiamente na infância, geralmente entre cinco e sete anos de idade (BAPTISTA, 2006). Os pacientes podem mostrar manifestações isoladas, como baixa estatura, anemia por deficiência de ferro refratária à ferroterapia oral, artrite, constipação intestinal, osteoporose e esterilidade (PRATESI; GANDOLFI, 2005). Está bem estabelecido que a baixa estatura pode ser a única manifestação clínica dessa forma de apresentação da DC. Destaca-se a prevalência de 10% entre as crianças que fazem investigação para baixa estatura (BAPTISTA, 2006).

A forma não clássica, também denominada atípica, pode ser de dois tipos: atípica digestiva, com sintomas digestivos mais discretos, e a atípica extradigestiva (KOTZE, 2006). Apesar de ter sido considerada, por muito tempo, como exclusiva das crianças, estudos mostram que a DC tem sido cada vez mais diagnosticada em adultos (FREEMAN; LEMOYNE; PARE, 2002 *apud* CASSOL *et al*, 2007).

A forma latente é identificada em pacientes com biópsia jejunal normal consumindo glúten. Diferencia-se das outras porque, em outro período de tempo, tais pacientes podem apresentar atrofia subtotal ou total dessas vilosidades intestinais, que reverterem à normalidade com a retirada do glúten da dieta (TRONCONE *et al*, 1996 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999).

A forma assintomática, comprovada fundamentalmente entre familiares de primeiro grau de pacientes celíacos, vem sendo reconhecida com maior frequência nas últimas duas décadas, após o desenvolvimento de marcadores sorológicos específicos (CATALDO *et al*, 1995 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999). As alterações histológicas podem ser mais ou menos graves revertendo à normalidade com dieta isenta de glúten (KOTZE, 2006).

Anteriormente, a DC era considerada rara no idoso. Porém, com o aumento da expectativa de vida, já tem atingido 27% dos casos, embora com grande intervalo entre os sintomas e o correto diagnóstico (KOTZE, 2006). Há sugestões de que a DC seja mais prevalente em faixas etárias mais elevadas, considerando o maior tempo de exposição ao glúten (BROOK, 2002 *apud* ARAÚJO; SILVA; MELO, 2006).

Um número significativo de complicações está relacionado com a DC: osteoporose; complicações neurológicas e psiquiátricas (epilepsia, autismo, depressão); complicações relacionadas ao sistema reprodutivo (puberdade tardia, infertilidade, abortos) (FASANO; CATASSI, 2005 *apud* BAPTISTA, 2006); associação com doenças auto-imunes (diabetes *mellitus* tipo 1, tireoidite auto-imune) (HOLMES, 1996 *apud* BAPTISTA, 2006); outras condições clínicas (síndrome de Down, síndrome de Turner, síndrome de Sjogren e deficiência de IgA) (VISAKORPI; MAKI, 1994 *apud* BAPTISTA, 2006). A dermatite herpetiforme pode ser considerada uma variante da DC. Apresenta-se comumente como erupção pruriginosa, papulovesicular, em crianças e adolescentes, sendo que a diferenciação com outras doenças bolhosas da infância pode ser difícil (MCGOVERN; BENNION, 1994 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999).

Reforça-se a importância do conhecimento das características específicas de apresentação da DC, porque somente por meio da identificação das várias formas de apresentação clínica e das potenciais doenças associadas poder-se-á chegar à suspeita e/ou à comprovação do diagnóstico (CASSOL *et al*, 2007).

Ainda que o diagnóstico da DC possa ser sugerido pelas manifestações clínicas, presença de doenças associadas ou testes sorológicos e laboratoriais, sua confirmação somente será dada pela demonstração das alterações histopatológicas típicas em biópsias do intestino delgado, que permanecem como padrão-ouro para o diagnóstico (OBERHUBER, 2000 *apud* CASSOL *et al*, 2007).

A obtenção de uma biópsia intestinal anormal na presença de sintomas ou testes sorológicos sugestivos, seguida de resposta clínica ou sorológica favorável na vigência de dieta isenta de glúten, é considerada suficiente para confirmar o diagnóstico, desde que outras causas de atrofia vilositária sejam excluídas. Nos casos em que o diagnóstico é duvidoso, recomenda-se que após um período de restrição, o glúten seja reintroduzido na dieta, a fim de se observar o surgimento de alterações clínicas, sorológicas ou histológicas típicas que confirmem o diagnóstico ou o afastem definitivamente (FARRELL; KELLY, 2001 *apud* CASSOL *et al*, 2007).

A realização de rastreamento sorológico com os anticorpos antitransglutaminase e antiendomísio é aceita como diagnóstico definitivo quando os resultados são positivos e confirmados pela biópsia intestinal, seguida pela resposta sorológica à dieta isenta de glúten (GANDOLFI *et al*, 2000 *apud* PRATESI; GANDOLFI, 2005). Tal técnica permite a identificação de outras formas de manifestação da doença, além da digestiva (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999).

Os anticorpos antigliadina (AAG) foram os primeiros marcadores sorológicos descritos para a DC e são dirigidos à proteína do cereal absorvida pela mucosa intestinal. São detectados por meio de ensaio imunoenzimático (ELISA), porém têm sensibilidade e especificidade baixas (BAPTISTA, 2006).

O anticorpo antiendomísio (AAE) tem sido considerado como o marcador de eleição para a triagem da DC com altas sensibilidade e especificidade. É detectado por imunofluorescência indireta (GREEN; ROSTAMI; MARSH, 2005; LADINSER; ROSSIPAL; PITTSCHIELER, 1994 *apud* BAPTISTA, 2006).

Recentemente foi introduzido o anticorpo antitransglutaminase (AATGt), que tem se mostrado adequado para a identificação da DC. É detectado por ELISA (MAKI *et al*,

2003; GREEN; ROSTAMI; MARSH, 2005; *apud* BAPTISTA, 2006). Há adequada correlação entre o AAE e o AATGt, com nível de confiabilidade para o rastreamento diagnóstico e a monitoração da doença (MAKI *et al*, 2003 *apud* BAPTISTA, 2006).

O suposto diagnóstico da DC baseia-se no exame clínico, na anamnese detalhada, na avaliação dos marcadores séricos e na análise histopatológica do intestino delgado. O diagnóstico final deve ser fundamentado na biópsia, que revela vilosidades atrofiadas ou ausentes (ROMALDINI; BARBIERI, 1999 *apud* RAUEN; BACK; MOREIRA, 2005).

Tantos cuidados em seu estabelecimento são importantes, porque uma vez diagnosticada a doença celíaca, dever-se-á adotar dieta totalmente isenta de glúten, de forma definitiva e permanente. A não-adesão, mesmo que não leve ao surgimento de sintomas, implica no risco de complicações a longo prazo, como o aparecimento de neoplasias (CASSOL *et al*, 2007).

- Tratamento

A DC está associada à morbidade e à crescente mortalidade. A única forma de melhorar o prognóstico da doença é o tratamento dietoterápico (LOGAN, 1989 *apud* ZANDONADI, 2006), que consiste na exclusão do glúten da dieta (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 2001).

É de fundamental importância o cumprimento efetivo da dieta sem glúten, a fim de assegurar desenvolvimento pômbero-estatural e puberal adequados (GROLL *et al*, 1980 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 2001), densidade mineral óssea (BERTOLI *et al*, 1996 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 2001), fertilidade (SHER; MAYBERRY, 1996 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 2001), redução do risco de deficiência de macronutrientes e micronutrientes (CORAZZA *et al*, 1995 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 2001), assim como para diminuir o risco de surgirem doenças malignas, principalmente do sistema digestivo.

A dieta desses indivíduos deve atender às necessidades nutricionais, de acordo com a idade. É recomendado o consumo de arroz, grãos (feijão, lentilha, soja, ervilha, grão de bico), gorduras, óleos e azeites, hortaliças, frutas, ovos, carnes (vermelhas, de aves, de pescados) e leite. O glúten pode ser substituído pelo milho (farinha de milho, amido de milho, fubá), arroz (farinha de arroz), batata (fécula de batata), e mandioca (farinha de mandioca e polvilho) (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999).

Os objetivos do tratamento são eliminar as alterações fisiopatológicas intestinais, facilitar e favorecer a absorção de nutrientes, normalizar o trânsito intestinal, recuperar o estado nutricional do paciente e melhorar a qualidade de vida dos celíacos. Destaca-se como bom o prognóstico para os seguidores da dieta isenta de glúten (KOTZE, 2006).

Holmes *et al* (1989) *apud* Sdepanian, Morais e Fagundes-Neto (1999) demonstraram que o cumprimento de dieta isenta de glúten reduz o risco de linfoma e de outras doenças malignas. O risco de malignidade foi maior no grupo de pacientes que seguiam dieta normal ou com quantidade reduzida de glúten, quando comparado a pacientes que seguiram dieta restrita de glúten durante cinco anos ou mais. Neste último grupo, o risco de desenvolver malignidade em qualquer nível do trato gastrointestinal não estava aumentado, quando se comparava à população geral.

Depois de se iniciar o tratamento com a dieta isenta de glúten, a melhora clínica do celíaco é rápida, havendo desaparecimento dos sintomas gastrointestinais dentro de dias ou semanas (POLANCO *et al*, 1996 *apud* CASEMIRO, 2006). A normalização funcional e histológica da mucosa intestinal pode, porém, demorar de 6 a 19 meses, e ainda estar incompleta; em alguns casos, entre 24 e 48 meses (SHAMIR, 2003 *apud* CASEMIRO, 2006).

Hopman *et al* (2007) indicaram que um grande percentual de celíacos relatou presença de sintomas após o consumo eventual de glúten: dor abdominal (83%) e diarreia (73%).

Deve-se atentar, dessa forma, para que não ocorra transgressão à dieta, porque pequenas quantidades de glúten possibilitam não desencadear a sintomatologia clínica em alguns celíacos, e eles podem equivocadamente entender esse fato como cura da doença. Assim, um fator extremamente importante para a obediência à dieta é o entendimento do paciente sobre a doença e seu tratamento (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 2001).

2.4. O papel do glúten na produção de alimentos

O glúten é uma substância elástica, aderente, insolúvel em água, responsável pela estrutura das massas alimentícias. É constituído por frações de gliadina e de glutenina, que na farinha de trigo totalizam 85% da fração protéica. Forma-se pela

hidratação dessas proteínas ligadas entre si e a outros componentes macromoleculares, por meio de diferentes tipos de ligações químicas. O trigo é o único cereal que apresenta gliadina e glutenina em quantidade adequada para formar o glúten. No entanto, essas proteínas podem ainda estar presentes em cereais como cevada, centeio e aveia, nas formas de hordeína, secalina e avenina, respectivamente (BOTELHO *et al*, 2007 *apud* ARAÚJO *et al*, 2007).

A gliadina e a glutenina são a base da utilização da farinha de trigo na preparação de produtos de panificação e de massas (pastas), industrialmente ou em domicílio. Isso se deve à funcionalidade dessas proteínas, que determina características importantes na aceitação dos alimentos, afetando significativamente sua qualidade sensorial. Tais propriedades resultam da habilidade que apresentam com respeito ao desenvolvimento de características sensoriais, cinestésicas, de hidratação, de atividade superficial, estrutural, entre outras.

As gliadinas são proteínas de cadeia simples, extremamente pegajosas, gomosas, responsáveis pela consistência e pela viscosidade da massa. Apresentam pouca resistência à extensão. As gluteninas apresentam cadeias ramificadas, elásticas mas não coesivas e respondem pela extensibilidade da massa, característica extremamente importante pela capacidade de influenciar a qualidade dos produtos de panificação e a qualidade das massas (BOTELHO *et al*, 2007 *apud* ARAÚJO *et al*, 2007).

Os fragmentos polipeptídicos que constituem a fração do glúten são denominados prolaminas. A fração de prolaminas, em geral, representa 50% da quantidade total do glúten e é tóxica ao paciente portador de doença celíaca (BOTELHO *et al*, 2007 *apud* ARAÚJO *et al*, 2007).

Funcionalmente, o glúten é uma proteína muito importante para as preparações que necessitam de crescimento, pois forma finas membranas que retêm as bolhas de gás produzidas pelos agentes de crescimento. Em contato com o calor, o glúten se desnatura, forma uma crosta que limita os orifícios produzidos pela expansão do gás no interior da massa e confere característica crocante aos produtos (BOTELHO *et al*, 2007 *apud* ARAÚJO *et al*, 2007).

Os cereais que contêm glúten podem ser adicionados durante o processamento ou o preparo de alimentos (ARAÚJO *et al*, 2005) na indústria, em domicílio ou nos serviços de alimentação. É comum a adição de trigo na produção de cafés instantâneos, achocolatados em pó, sorvetes, chicletes, sopas e papas industrializadas, embuti-

dos cárneos, maioneses, molhos de tomate, mostardas, iogurtes, alimentos infantis. A presença de gliadina pode ainda ocorrer pela contaminação da farinha de trigo no ambiente, pelos utensílios, pelos manipuladores de alimentos que elaboram produtos com ou sem farinha de trigo.

A substituição de produtos que contêm glúten não é fácil, mas é possível obter produtos com características sensoriais agradáveis. Zandonadi (2006) desenvolveu produtos para celíacos (pão, bolo, biscoito, macarrão e pizza) substituindo farinha de trigo por farinhas isentas de glúten, adicionadas de *psyllium* (fibra alimentar). Os dados da análise sensorial dos produtos modificados indicaram boa aceitação, tanto pelos portadores como pelos não-portadores de DC.

2.5. Doença celíaca, hábitos, práticas alimentares e qualidade de vida

A dieta ocidental inclui muitos itens alimentícios à base de trigo (BEYER, 2002 *apud* KRAUSE, 2002). A adesão e a obediência à dieta isenta de glúten requerem autodeterminação do celíaco, bem como de seus familiares. Estudo realizado com os membros cadastrados na Associação de Celíacos do Brasil (ACELBRA), mostrou que 69,4% dos participantes da pesquisa aderiram à dieta isenta de glúten (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 2001), concordando com os dados apresentados na literatura, respectivamente 65% e 70% (ANSON; WEIZMAN; ZEEVI, 1990 *apud* SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 2001).

No Canadá, uma pesquisa evidenciou que 88% dos celíacos mantêm dieta isenta de glúten (CRANNEY *et al*, 2003 *apud* BUTTERWORTH *et al*, 2004); na Índia, a dieta é seguida por 89,6% dos pacientes (SOOD *et al*, 2003 *apud* BUTTERWORTH *et al*, 2004). Resultados de outra pesquisa indicaram que um terço dos participantes não segue a dieta isenta de glúten; apontam ainda que o motivo principal para seguir a dieta é evitar os sintomas da doença, mais até do que o medo de futuras complicações decorrentes da DC (O'LEARY *et al*, 2004 *apud* ZARCADAS, CASE, 2005).

Trabalho desenvolvido com 2681 adultos celíacos, no Canadá, revelou que 44% dos entrevistados relataram grande ou moderada dificuldade na escolha dos componentes de sua dieta. Entre os problemas citados destacam-se a dificuldade de se determinar se os alimentos eram livres de glúten (85%) e de se encontrar alimentos isentos de glúten no mercado (83%) (ZARCADAS; CASE, 2004 *apud* ZARCADAS; CASE, 2005).

Situações como viajar, alimentar-se fora do lar e relacionar-se com amigos e familiares podem representar problemas para os celíacos e interferir na sua vida social (SVERKER; HENSING; HALLERT, 2005).

Seguir uma dieta restrita de glúten representa mudanças no estilo de vida; 79% dos celíacos entrevistados numa pesquisa disseram evitar freqüentar serviços de alimentação e 43% disseram evitar viajar, em função da dificuldade de encontrar produtos próprios no mercado e do risco da ingestão acidental de produtos contendo glúten (ZARCADAS; CASE, 2004 *apud* ZARCADAS; CASE, 2005). Outra pesquisa, com 253 adultos com DC nos Estados Unidos, revelou que a aderência à dieta isenta de glúten exercia impacto negativo sobre o ato de se alimentar fora do lar (86%) e de viajar (82%) (LEE; NEWMAN, 2003).

A percepção de qualidade de vida relacionada à saúde em indivíduos celíacos tende a ser menor quando comparada à população em geral. O peso de viver com DC tende a ser maior para as mulheres (HALLERT *et al*, 1998 *apud* HALLERT; SANDLUND; BROQVIST, 2003).

Pesquisa que avaliou a percepção da DC em homens e mulheres celíacos indicou que todos os celíacos questionados declararam que tinham se sentido muito mal antes de serem diagnosticados. Relataram que se sentiram aliviados após o diagnóstico da DC e que melhoraram após o início da dieta isenta de glúten; disseram ser possível viver com a doença e manter boa qualidade de vida (HALLERT; SANDLUND; BROQVIST, 2003).

Um homem relatou: “Antes do diagnóstico, eu me lembro de que a minha mente e o meu corpo estavam em um péssimo estado... Eu não tinha idéia de que estava perdido... mas, desde então, eu não me lembro de ter me sentido tão mal”.

O impacto da DC na vida social foi confirmado por todos os entrevistados. As mulheres falaram sobre o valor do alimento, que representa parte essencial da vida; os homens associaram a DC a situações negativas no trabalho e em se alimentar fora de casa.

Um homem disse: “Eu não me sinto impedido pela doença, mas há algumas situações em que me lembro da minha intolerância, especialmente em viagens de negócios para fora do país”.

Conviver com a DC traz um sentimento de “ser diferente” em um contexto social. Alguns celíacos consideram um problema não poder comer os mesmos alimentos que as outras pessoas, em festas e restaurantes. Algumas mulheres disseram que se alimentar em eventos sociais já tinha colocado em perigo o bem-estar delas.

Uma mulher apontou: “Quando vou a festas e as pessoas dizem que não há nada para me oferecer eu começo a perguntar e me torno um problema”.

Outra mulher afirmou: “Rotinas de saídas com amigos realmente mudaram um pouco desde o meu diagnóstico... isso é um problema. Sair junto para tomar café... isso não acontece mais... eu realmente não me lembro de ter feito mais isso desde que me tornei celíaca”.

Quando a DC foi comparada a outras doenças, os celíacos entrevistados citaram demais doenças que eles consideravam piores.

Um homem disse: “Eu às vezes me comparo com um diabético e acho que tenho sorte”.

Uma mulher relatou: “A doença celíaca é pior porque se você tem diabetes você pode comer um sanduíche. Se você é celíaco e as pessoas não estão preparadas, elas não terão nenhum alimento para oferecer a você”.

Quando questionada sobre a importância de grupos de apoio para celíacos, uma mulher declarou:

“Minha qualidade de vida melhorou significativamente quando eu descobri que não estava sozinha” (HALLERT; SANDLUND; BROQVIST, 2003).

No Brasil, com o objetivo de minimizar as dificuldades da adesão ao tratamento, surgiram as Associações de Celíacos. Em fevereiro de 1994, os pais de alguns celíacos fundaram a ACELBRA – Seção São Paulo (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999), que objetiva orientar os pacientes quanto à doença e à dieta sem glúten, assim como divulgar a doença (ACELBRA, 2006).

Além disso, a ACELBRA (2006) visa ainda exigir o cumprimento da Lei nº 8543, de 1992, que trata de vigilância sanitária e obriga as indústrias alimentícias a imprimir uma advertência nos rótulos e nas embalagens de produtos industrializados que contêm glúten ou seus derivados, em caracteres destacados.

Em 2003 foi publicada a Lei nº 10.674, que obriga, como medida preventiva e de controle da doença celíaca, que os produtos alimentícios comercializados informem sobre a presença de glúten. Assim, todos os alimentos industrializados devem conter em seu rótulo, obrigatoriamente, as inscrições “contém glúten” ou “não contém glúten”, conforme o caso.

Segundo a ACELBRA (2006), os pacientes transgridem a dieta por vários motivos: falta de orientação relativa à doença e ao preparo de alimentos, descrença na quantidade de produtos proibidos, dificuldades financeiras, hábito do consumo de alimentos preparados com farinha de trigo, falta de habilidade culinária para o preparo de alimentos isentos de glúten.

A transgressão à dieta isenta de glúten pode ser voluntária e ocorrer em todas as faixas etárias; pode ser involuntária, quando se deve à incorreta inscrição dos ingredientes nos rótulos dos alimentos ou à contaminação com glúten de determinado produto industrializado ou preparado, supostamente isento de glúten, em residências e em locais que produzem refeições. A contaminação pode ocorrer desde a matéria-prima até a comercialização ou o consumo do alimento (ZANDONADI, 2006).

Piccolotto (2002) analisou 177 produtos industrializados disponíveis no mercado nacional. Desses 177, 83 eram produtos de panificação, 34 bebidas, 24 condimentos, 22 embutidos cárneos e 14 produtos desidratados. Os resultados obtidos por ensaio imunoenzimático comercial mostraram que o glúten estava presente em 84% dos produtos. Dos 98 alimentos naturalmente isentos de glúten, apenas 19 (19,38%) não apresentaram a proteína em sua composição; 4 amostras continham teores de glúten entre 0,016% e 0,046% e apenas uma amostra apresentou teor entre 0,10% e 0,30%.

Tais resultados se devem provavelmente ao fato de que, durante o processamento, produtos naturalmente isentos de glúten sofreram contaminação por glúten, inaceitável aos celíacos. Segundo o *Codex Alimentarius* (FAO, 1995; FAO, 1997), o limite máximo diário permitido ao consumo pelos celíacos é igual a 10mg de gliadina.

Há necessidade de se estender o conhecimento da DC para a população em geral e não apenas para os celíacos e seus familiares (ZANDONADI, 2006). Estudo desenvolvido com *chefs* de serviços de alimentação revelou que apenas 17% dos pesquisados haviam ouvido falar sobre a DC, sem contudo terem qualquer conhecimento a respeito. O mesmo estudo revelou que os lugares em que os celíacos sentiam maior restrição alimentar foram padarias, bares e quiosques (82,1%); restaurantes

(78,6%); casas de amigos (61,3%). Esses dados apontam para a dificuldade de inserção social dos pacientes celíacos (KARAJE, 2005 *apud* ZANDONADI, 2006).

Pesquisa desenvolvida com funcionários de serviços de alimentação da Inglaterra identificou que grande parcela dos pesquisados tem conhecimento limitado sobre a doença celíaca e não é capaz de responder adequadamente a algumas questões sobre o tema. Há unanimidade de que maiores informações devem ser disponibilizadas, tanto no aspecto da preparação dos alimentos quanto na hora de servi-los, porém não há consenso sobre quem deve assumir essa responsabilidade. Com o aumento do número de celíacos se alimentando fora do domicílio haverá, conseqüentemente, aumento de demanda por refeições especiais (TOWERS; PRATTEN, 2003).

É importante a monitoração da resposta à dieta isenta glúten e a avaliação de celíacos não respondentes, porque a restrição de glúten implica mudanças radicais nos hábitos alimentares e na vida dos indivíduos (MACHADO *et al*, 2006).

A alimentação é componente prioritário nas sociedades contemporâneas e tem repercutido, de forma crescente, na área de saúde. A mesa é o centro das relações. Simboliza organização, crítica familiar, alegrias, dissabores, novidades. Os efeitos socializantes de se alimentar em grupo harmonizam, fortalecem vínculos, estabilizam estruturas de convívio (ARAÚJO *et al*, 2005).

O comportamento de consumo como expressão da classe social é definido por Bourdieu como *habitus*, que traduz estilos de vida, julgamentos políticos, morais e estéticos (VASCONCELLOS, 2002 *apud* BOTELHO, 2006).

O hábito alimentar é um código que extrapola o ato de comer, podendo levar à compreensão da organização da produção econômica de uma sociedade e suas relações sociais (BOTELHO, 2006). É como os indivíduos ou grupos respondem a pressões sociais e culturais, selecionam, consomem e utilizam porções de conjunto de alimentos disponíveis (BLEIL, 1998 *apud* BOTELHO, 2006).

Por sua vez, os padrões alimentares obedecem a uma lógica em que de um lado opera uma estratégia de subsistência em que são maximizados os recursos e fatores dos quais dependem a reprodução da força de trabalho e a sobrevivência da família; de outro lado, um sistema de conhecimento e de princípios ideológicos pelo qual se procura otimizar a relação alimento/organismo (CANESQUI, 1988 *apud* BOTELHO, 2006). Da conjunção desses planos resultam os padrões que caracterizam os hábitos alimentares (BLEIL, 1998 *apud* BOTELHO, 2006).

A alimentação está envolta nos mais diversos significados. As práticas alimentares incluem as etapas que vão desde os procedimentos relacionados ao preparo do alimento até seu consumo propriamente dito; a subjetividade veiculada inclui a identidade cultural, a condição social, a religião, a memória familiar, a época (GARCIA, 1997).

Para Poulain e Proença (2003), os dados que permitem descrever e compreender o fenômeno alimentar podem distribuir-se sobre uma seqüência de elementos: as práticas observadas, as objetivadas pelos seus traços, as reconstruídas com a ajuda de instrumentos de anamnese ou memorização, as descritas de maneira espontânea, as normas sociais expressas pelo indivíduo, as opiniões, as atitudes, os valores e as representações simbólicas.

Pesquisa realizada por Neumark-Sztainer (1999) *apud* Botelho (2006) mostrou a existência de uma ordem de fatores de motivação para a seleção dos alimentos: fome, sabor, aparência dos alimentos, assim como o tempo disponível ao preparo seguido da conveniência ou facilidade de compra, bem como, em alguns casos, a condição financeira para adquiri-lo.

Os gostos são construídos de acordo com o que a cultura estabelece como aceitável (CONTRERAS, 1992 *apud* BOTELHO, 2006). As pessoas tendem a rejeitar sabores aos quais não estão acostumadas e permanecem restritas às preparações características de sua cultura (BOTELHO, 2006). Tais particularidades provavelmente justificam a dificuldade que indivíduos possam apresentar de adesão às novas práticas e aos hábitos alimentares, determinados por situações fisiológicas específicas, tais como a doença celíaca.

O cumprimento da dieta isenta de glúten depende de vários fatores: conhecimento e aceitação da enfermidade, que engloba aspectos culturais, intelectuais e psicológicos; possibilidades financeiras da família e acesso aos alimentos permitidos; e atitudes do próprio paciente (MÉNDEZ *et al*, 1994 *apud* CASEMIRO, 2006).

A doença celíaca pode ser diagnosticada em três fases da vida do indivíduo: infância, adolescência e maturidade. A infância corresponde ao período de formação do comportamento alimentar. O responsável por sua alimentação tem um papel determinante. Nessa fase, saciar a fome é o grande papel atribuído ao alimento. Na adolescência, o comportamento alimentar já possui raízes; ainda sofre influência da pessoa que prepara o alimento, mas a principal influência está no grupo social de

referência. Estabelecer uma restrição alimentar na fase da adolescência é mais problemático do que na infância (BEHAR; CORDÁS, 1993 *apud* SILVA, 1995). Na maturidade, o comportamento alimentar está definido. Há reduzida influência de agentes externos, como o grupo social, por exemplo, e é relativa a influência da pessoa que prepara a alimentação (SILVA, 1995).

O comportamento alimentar é o conjunto de todas as ações praticadas em torno da alimentação. Os três componentes básicos do comportamento alimentar são o cognitivo, o estrutural ou situacional e o afetivo. Para que um indivíduo assuma a responsabilidade de seguir dieta restritiva como a isenta de glúten, é preciso considerar esses componentes.

O componente cognitivo corresponde às informações elementares referentes à patologia e a mudanças dietéticas necessárias que devem ser repassadas aos celíacos e a seus familiares.

O componente estrutural consiste no suporte adequado à oferta de alimentos seguros e apropriados ao consumo dos celíacos.

Considerando o componente afetivo, a mudança na vida de qualquer indivíduo envolve uma série de reações emocionais, principalmente no que diz respeito à sua alimentação (SILVA, 1995).

Apesar de a alimentação ser diretamente associada à sua sobrevivência e tão antiga quanto a sua existência, o homem conseguiu transformá-la em um fato social repleto de sensações agradáveis e desagradáveis, e através dela expressar suas mais íntimas reações com o mundo exterior (BURKHARD, 1984 *apud* SILVA, 1995).

Sabedor, portanto, da relação do homem com o alimento, é imprescindível ao celíaco e a seus familiares valorizar as ações relativas a mudanças no hábito alimentar. É essencial a busca de profissionais aptos a contribuir para o equilíbrio de um indivíduo que foi “agredido emocionalmente”, tendo que se sujeitar a definitivas mudanças em sua vida, e a partir de então ser responsável pela manutenção da qualidade de sua saúde, por questões que perpassam a da sobrevivência. Além disso, é difícil conviver com uma dieta fora do padrão da população, porque não se encontram alimentos preparados adequadamente no mercado e nos eventos sociais eles não são oferecidos, desenvolvendo no celíaco, dessa forma, a sensação de “ser diferente” (SILVA, 1995).

Os efeitos da adesão a uma dieta isenta de glúten também repercutem sobre a

qualidade de vida dos pacientes. Na área da saúde, o interesse pelo conceito de qualidade de vida é relativamente recente e decorre, em parte, dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas (ROGERSON, 1995; SCHUTTINGA, 1995 *apud* SEIDL; ZANNON, 2004).

O termo qualidade de vida, tal como vem sendo aplicado na literatura médica, não parece ter um único significado (GILL; FEINSTEIN, 1993 *apud* FLECK *et al*, 1999). “Condições de saúde”, “funcionamento social” e “qualidade de vida” têm sido usados como sinônimos (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993 *apud* FLECK *et al*, 1999). Qualidade de vida relacionada com a saúde (*Health-related quality of life*) e Estado Subjetivo de Saúde (*Subjective health status*) são conceitos afins, centrados na avaliação subjetiva do paciente, mas necessariamente ligados ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo de viver plenamente.

Bullinger *et al* (1993) consideram que o termo qualidade de vida é mais geral e inclui uma variedade de potenciais condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados a seu funcionamento diário, não se limitando à sua condição de saúde e às intervenções médicas.

A literatura destaca que a avaliação da qualidade de vida não deve limitar-se simplesmente a medir a presença e a gravidade dos sintomas de uma doença. Deve também ser capaz de mostrar como as manifestações de uma doença ou seu tratamento são experimentadas pelo indivíduo (TEIXEIRA-SALMELA *et al*, 2004).

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Analisar as dificuldades relacionadas às práticas alimentares experimentadas e declaradas pelos celíacos, sua saúde e sua qualidade de vida.

3.2. Objetivos específicos

- Identificar as principais dificuldades apontadas pelos celíacos nas suas práticas alimentares.
- Identificar a frequência de consumo e a satisfação dos celíacos com os produtos sem glúten.
- Investigar a relação entre as práticas alimentares declaradas e a saúde dos celíacos.
- Discutir aspectos declarados pelos celíacos relacionados à qualidade de vida.

4. PACIENTES E MÉTODOS

4.1. Pesquisa

A pesquisa é um estudo de natureza exploratória quantitativa, com uso de questionário. O projeto de pesquisa foi apresentado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília (UnB) (Anexo A).

4.2. Amostra

A amostra de conveniência da pesquisa foi constituída por pacientes celíacos voluntários:

- identificados na lista de cadastro da ACELBRA-DF, em que constam nome, data de nascimento, idade, ano do diagnóstico, endereço, telefone e e-mail;
- identificados em três estabelecimentos comerciais especializados na venda de produtos para celíacos, citados nos *sites* da ACELBRA e da ACELBRA-DF;
- identificados em eventos destinados a celíacos (Oficina de culinária de alimentos sem glúten, desenvolvida no Laboratório de Técnica Dietética da UnB, em março de 2007; e Evento em comemoração ao Dia do Celíaco, realizado no Parque da Cidade de Brasília – DF, em maio de 2007);
- identificados em consultório médico de gastroenterologia, em que são realizados diagnósticos e é prestado acompanhamento a esses pacientes;
- identificados a partir de contato com amigos, conhecidos ou familiares desses pacientes.

Os critérios de inclusão dos celíacos para a participação na pesquisa foram: pacientes diagnosticados com DC, residentes no DF e que livremente consentissem em participar da pesquisa. Foram excluídos da amostra os indivíduos que não tinham diagnóstico de DC, que não residiam no DF ou que não aceitaram participar da pesquisa.

Para o cálculo do plano amostral, partiu-se da informação apresentada no *site* da ACELBRA (2006), que indica, segundo estudos desenvolvidos na UnB, a existência de 1 celíaco para cada 600 habitantes. Utilizando-se o valor de 180.000.000 de brasi-

leiros como base para o cálculo populacional, estimou-se o valor de 300.000 celíacos, que equivalem a uma prevalência de 0,17% de celíacos na população nacional. Para um erro de amostragem de 0,8% e um nível de significância de 5%, calculou-se uma amostra de 102 pacientes portadores de doença celíaca para participar da pesquisa.

4.3. Instrumento

Para sondar as práticas alimentares, a saúde e a qualidade de vida dos celíacos que compuseram esse plano amostral, utilizou-se um questionário com perguntas abertas, fechadas e de múltipla escolha, já validado por Lamontagne, West e Galibois (2001) (Apêndice A). O questionário original foi avaliado por 7 celíacos canadenses, que verificaram questões de compreensão, e incluía itens agrupados em partes: sociodemográficos, saúde, compra de alimentos e hábitos de consumo, fontes de informação e preocupações relacionadas à doença celíaca. A maioria das questões contidas no questionário já havia sido descrita em estudos anteriores com celíacos (LAMONTAGNE; WEST; GALIBOIS, 2001).

A adaptação do questionário foi dada pela conversão da escala original em *emic* (conversão para a cultura do país) (ZANELLI; BORGES-ANDRADE; BASTOS, 2004).

Além disso, foi realizada sua análise semântica, com a leitura prévia do instrumento por 5 informantes com as mesmas características dos informantes definitivos. A esses informantes celíacos foi perguntado se havia alguma dúvida ao responderem o questionário. Com a resposta negativa em todos os casos, o questionário pôde, então, ser respondido.

4.4. Coleta de dados

Os dados foram coletados no período de março a setembro de 2007. Os questionários foram enviados aos pacientes celíacos cadastrados na ACELBRA-DF, aos identificados em consultório médico de gastroenterologia e a partir de contato com amigos, familiares e conhecidos, por correio eletrônico ou entregues em suas residências ou locais de trabalho, segundo sua autorização. Em alguns casos, o contato com os pacientes foi feito por telefone e, dessa forma, o questionário era respondido.

Para os pacientes celíacos identificados em estabelecimentos comerciais, os

questionários foram entregues por funcionários dos locais e devolvidos via correio. Já para os pacientes identificados em eventos destinados a celíacos, o questionário era entregue em mãos e o pesquisado o devolvia respondido naquele mesmo momento ou o enviava por correio.

Para cada questionário entregue em mãos, em lojas, em residências ou locais de trabalho, eram anexados um envelope já selado e endereçado para ser devolvido por correio para o pesquisador, uma carta de apresentação do pesquisador (Apêndice B) e um termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice C).

Para cada questionário enviado por e-mail, eram anexados o termo de consentimento livre e esclarecido e a carta de apresentação. Para os questionários respondidos por telefone, o pesquisador esclarecia os objetivos do trabalho e a não-obrigatoriedade em participar da pesquisa.

83 questionários foram enviados por correio eletrônico. 38 questionários foram deixados em estabelecimentos comerciais especializados na venda de produtos para celíacos. 35 telefonemas foram feitos para obter resposta ao questionário. Além disso, algumas vezes, foi necessário fazer mais contatos telefônicos para reiterar o convite para participar da pesquisa ou para confirmar o recebimento do questionário por meio de correio eletrônico. 10 questionários foram entregues em eventos para celíacos. 2 questionários foram deixados nos locais de trabalho dos pacientes celíacos. 4 questionários foram deixados na residência dos celíacos. Um total de 172 questionários lhes foi enviado.

4.5. Análise estatística

Os dados coletados foram inseridos num banco de dados do programa Microsoft Excel. Para a análise descritiva foram construídas tabelas de distribuição de frequência das variáveis do questionário e calculados média e desvio-padrão para as variáveis contínuas idade, tempo de diagnóstico e tempo de sintomas. Para se estabelecer a existência de associação entre algumas variáveis, utilizou-se o teste exato de qui-quadrado ou o teste exato de qui-quadrado de Mantel-Haenszel. Para efeito de análise, utilizou-se um nível de significância de 5%, ou seja, valores de p menores que 0,05 foram considerados significativos. O programa utilizado para a análise descritiva e para as análises de associação foi o *Statistical Analysis System* (SAS) versão 9.1.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1. Retorno dos questionários

Do total de 172 questionários disponibilizados, o retorno obtido foi: 9 para os questionários entregues em eventos para celíacos, 27 por telefone, 56 por correio eletrônico, 6 para os questionários entregues no trabalho ou na residência dos participantes da pesquisa e 6 para os questionários deixados em lojas especializadas. 1 celíaco recebeu o questionário por meio de um amigo que soube da pesquisa (Figura 1). Quatro questionários foram excluídos da amostra pelo fato de os respondentes não residirem no Distrito Federal ou por não terem diagnóstico da DC.

Obteve-se assim uma amostra constituída por 105 questionários respondidos (61,04%) e tal resultado se assemelha àqueles obtidos por Butterworth *et al* (2004), com um retorno de 66,9% de questionários respondidos por celíacos; Zarcadas *et al* (2006), 65%; Lee e Newman (2003), 68%; Lamontagne, West e Galibois (2001), 48%.

Os dados obtidos permitem considerar o quanto é importante o contato direto entre pesquisador e pesquisado, para garantir a coleta das informações. O maior percentual de retorno foi para os questionários entregues em eventos específicos pela comunicação direta entre pesquisador e pesquisados. A via telefônica aparece como o segundo meio mais eficiente para se obter respostas de questionários.

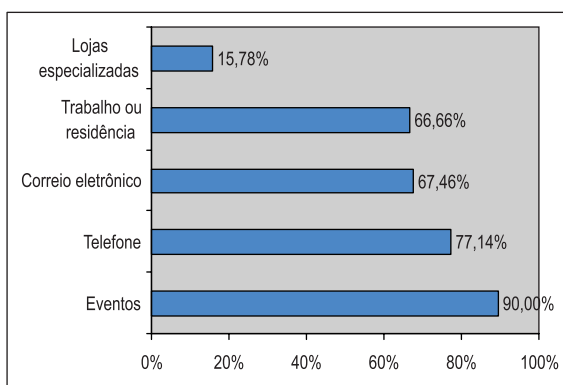


Figura 1: Percentual de retorno dos 172 questionários enviados aos celíacos

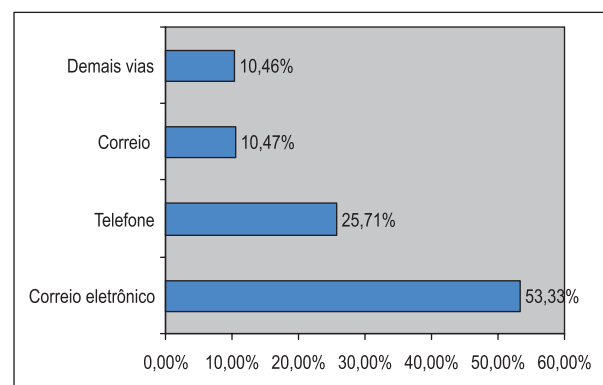


Figura 2: Relação entre questionários respondidos e modo de respostas

Em alguns casos de questionários enviados via correio eletrônico houve também contato por telefone. Esse fato também ocorreu para questionários entregues em residências ou locais de trabalho. A entrevista é incontestavelmente o melhor procedi-

mento, pois permite que se estabeleça uma relação direta entre entrevistado e entrevistador, proporcionando maior consistência nas respostas para as perguntas abertas (VERAS *et al*, 1988).

Dos 105 celíacos participantes da pesquisa, 56 (53,33%) responderam o questionário por meio de correio eletrônico; 27 (25,71%) responderam por telefone; 8 (7,61%) receberam o questionário em mãos em eventos para celíacos (Oficina para celíacos e comemoração do Dia do Celíaco) e o devolveram respondido nos próprios eventos; 6 (5,71%) devolveram pelo correio o questionário obtido em lojas especializadas; 5 (4,76%) devolveram pelo correio o questionário, entregue em mãos em evento para celíacos (1), em sua residência (2) e em seu local de trabalho (2); 1 (0,95%) celíaco respondeu o questionário e o enviou por fax; os questionários respondidos de 2 (1,90%) celíacos foram apanhados em suas residências (Figura 2).

Observa-se que a via de resposta mais eficiente nesta pesquisa foi a do correio eletrônico, seguida do contato telefônico, totalizando 79,04% das respostas obtidas. A grande vantagem de se enviar o questionário por correio eletrônico, além do baixo custo, é o fato de atualmente ser uma ferramenta bastante utilizada, pela sua praticidade e pela comodidade do respondente. No entanto, a via correio eletrônico pode produzir baixos índices de retorno, o que pode justificar a necessidade de um contato telefônico para reforçar o convite para participar da pesquisa.

Comparando as formas de utilização do questionário pela via telefônica com a postal, Walker e Restruccia (1984) *apud* Veras *et al* (1988) concluíram que a via telefônica propicia melhor interação entrevistado-entrevistador, e conseqüentemente os entrevistados se sentem mais satisfeitos.

Dos questionários respondidos, 27 (25,72%) o foram pelos pais dos celíacos: 24 (22,86%) pelas mães e 3 (2,86%) pelos pais; 75 (71,43%) questionários foram respondidos pelos próprios celíacos pesquisados; e 3 (2,86%) foram respondidos pelos celíacos e pelas mães, em conjunto.

5.2. Caracterização da amostra pesquisada

Dos 105 celíacos pesquisados, 30 são homens e 75 são mulheres (Figura 3). A idade média encontrada para os pesquisados foi de 28,81 anos, com um desvio-padrão de 17,22 e idades mínima e máxima de 5,00 e 83,00 anos, respectivamente.

Cassol *et al* (2007), em pesquisa com os membros da ACELBRA-SC, encontraram média de idade dos participantes igual a 30,8 anos, variando entre 3,3 e 82,5 anos de idade.

Foi feita uma classificação dos celíacos pesquisados por faixa etária segundo a OMS (2007)¹: escolar - 5 a 9 anos; adolescente - 10 a 19 anos; adulto - 20 a 59 anos; e idoso, acima de 60 anos. Dos 105 celíacos pesquisados, 13 são escolares, 24 são adolescentes, 62 são adultos e 6 são idosos (Figura 4).

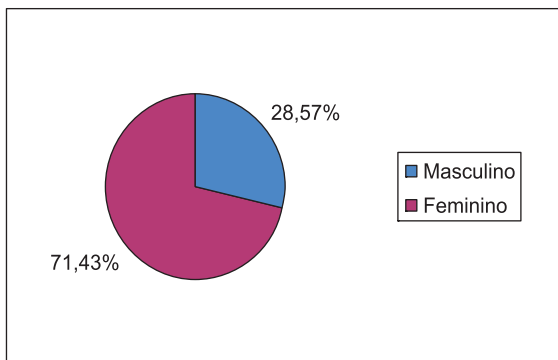


Figura 3: Distribuição dos celíacos pesquisados por sexo

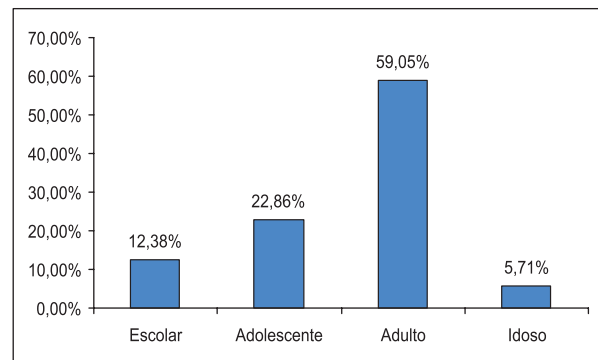


Figura 4: Distribuição dos celíacos pesquisados por faixa etária

No universo pesquisado, verifica-se também que a DC acomete maior número de pessoas do sexo feminino. Em sua pesquisa, Usai *et al* (2007) identificaram que 78,3% dos pesquisados eram do sexo feminino; Sverker, Hensing e Hallert (2005) encontraram 74,41% de mulheres participantes do estudo; Murray *et al* (2004) relataram uma predominância de mulheres na pesquisa (74%) com norte-americanos celíacos; Lamontagne, West e Galibois (2001) identificaram que 75% dos participantes da pesquisa no Canadá eram do sexo feminino; Casemiro (2006) encontrou predominância de 69,6% de pacientes do sexo feminino atendidos no Hospital Universitário de Brasília (HUB).

Sobre a faixa etária predominante, de acordo com a OMS (2007), observa-se certa dificuldade para se estabelecerem comparações, uma vez que os dados apresentados na literatura não correspondem à classificação etária realizada nesta pesquisa.

Casemiro (2006) identificou que 41,3% da amostra pesquisada eram adolescentes. Vários estudos incluem apenas adultos como participantes da pesquisa: Usai

¹ Salud en las Américas 2007 – Volumen II – Países. Organización Mundial de la Salud.

et al (2007) com uma amostra de 129 pacientes celíacos com idade entre 18 anos e 60 anos (média de 38,7 anos); Sverker, Hensing e Hallert (2005) pesquisaram 43 celíacos com idade entre 20 anos e 40 anos; e Lamontagne, West e Galibois (2001) relataram idades que variavam de 18 anos a 84 anos, com média de 49,6 anos e desvio-padrão de 12,7.

Com relação ao nível de escolaridade dos pesquisados, os dados estão mostrados na figura 5; apenas 1 celíaco não respondeu a essa questão. 24 celíacos disseram não ter concluído o 1º grau, 13 afirmaram ter o 1º grau completo, 23 responderam que concluíram o 2º grau, 2 disseram ter cursado escola técnica e 42 celíacos responderam que concluíram o ensino superior.

Considerando que a maioria (59,05%) da amostra pesquisada é adulta, é possível supor que tenha nível de escolaridade superior completo (40,38%). Esse dado também foi identificado em outro estudo: Lamontagne, West e Galibois (2001) relataram que 30,7% dos celíacos pesquisados, entre 18 e 84 anos de idade, concluíram o curso superior.

Sobre a renda familiar em salários mínimos (SM), a distribuição encontrada está representada na figura 6: dos celíacos entrevistados, 6 não responderam a essa pergunta. 7 celíacos responderam que a sua renda familiar corresponde a até 1 SM, 14 disseram que a renda familiar está entre 2 e 3 SM, 10 relataram possuir renda familiar de 3 a 5 SM, 21 de 5 a 10 SM, 20 de 10 a 20 SM e 27 responderam que têm renda familiar superior a 20 SM.

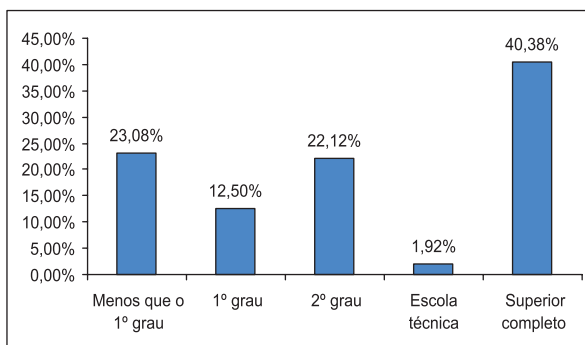


Figura 5: Distribuição dos celíacos pesquisados por grau de escolaridade

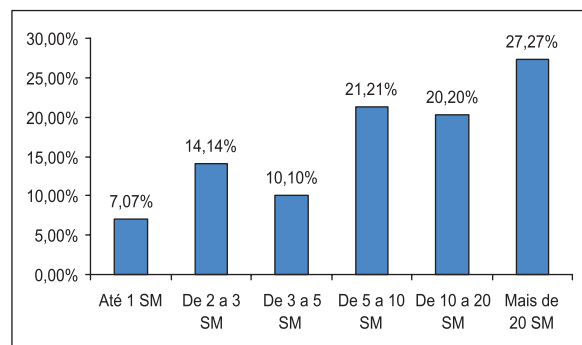


Figura 6: Distribuição dos celíacos pesquisados por renda familiar em salário mínimo (SM)

5.3. Familiares celíacos

Dos 105 celíacos entrevistados, 17 (16,19%) têm familiares com DC. Desses 17 celíacos, 1 (5,88%) possui 2 familiares com a doença e 1 (5,88%) tem 3 familiares com a doença. Os demais, ou seja, 15 (88,23%), relataram ter apenas 1 familiar com a doença. Dessa forma encontrou-se um total de 20 familiares celíacos no grupo estudado.

Segundo King e Ciclitira (2000) *apud* Kotze (2006), a DC é fortemente hereditária, mesmo que os sintomas sejam mínimos ou inexistentes. Os parentes dos celíacos são um importante grupo de risco. A prevalência da DC para esses familiares pode chegar a 18% (PRATESI; GANDOLFI 2005). Baptista (2006) alerta para a alta prevalência (10%) da DC entre parentes de primeiro grau de celíacos.

Quanto ao sexo dos familiares celíacos encontrou-se que 14 (70,00%) são do sexo feminino. Quando questionados sobre o seguimento da dieta isenta de glúten por seus familiares, os celíacos pesquisados relataram que 18 (90,00%) familiares celíacos seguem a dieta sem glúten.

Com relação à idade dos familiares celíacos foi encontrada a média de 32,90 anos, com um desvio-padrão de 18,45 e idades mínima e máxima de 6,00 anos e 83,00 anos, respectivamente. A classificação por faixa etária, segundo a OMS (2007), revelou estes percentuais dos familiares celíacos: 3 escolares (15,00%), 3 adolescentes (15,00%), 13 adultos (65,00%) e 1 idoso (5,00%). Destaca-se que 7 familiares celíacos (6,66%) também fazem parte da amostra dos 105 celíacos entrevistados na presente pesquisa.

5.4. Saúde dos celíacos pesquisados

Para a OMS, a saúde se refere a um estado de completo bem-estar físico, mental e social, não consistindo somente da ausência de uma doença ou enfermidade (ORLEY, 1994 *apud* FLECK *et al*, 1999). Nesta pesquisa, quando indagados sobre a presença de sintomas da doença antes do diagnóstico, 13 celíacos relataram não ter sofrido sintomas, enquanto 92 disseram ter apresentado sintomas da DC antes de serem diagnosticados (Figura 7). Por outro lado, 13 celíacos disseram ter conhecimento sobre a DC antes do diagnóstico (Figura 8). 1 celíaco não respondeu a essa pergunta.

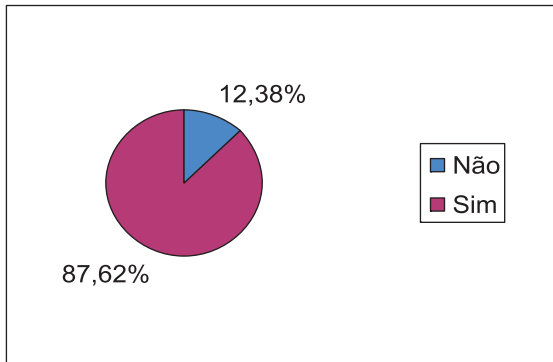


Figura 7: Percentual de pesquisados que sofriam dos sintomas da DC antes do diagnóstico

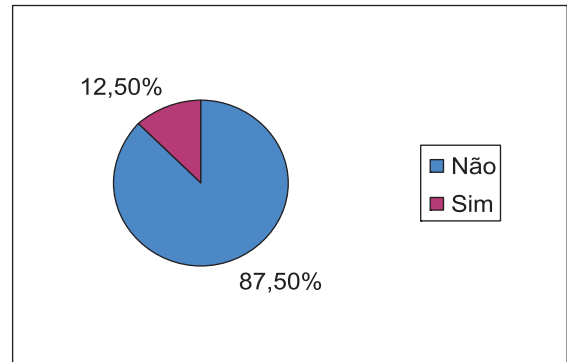


Figura 8: Percentual de pesquisados que conheciam a DC antes do diagnóstico

Percebe-se que o percentual de celíacos que sofriam dos sintomas da doença antes do diagnóstico (87,62%) é praticamente igual ao percentual de pesquisados que não tinham conhecimento sobre a DC antes do diagnóstico (87,50%). Ao se analisarem esses dados, pode-se inferir que se houvesse conhecimento prévio sobre a doença e seus sintomas, os celíacos poderiam ser diagnosticados precocemente, e em consequência sofrer menos tempo com os sintomas da DC.

80 celíacos (76,19%) responderam ao questionamento a respeito do tempo em que sofreram dos sintomas da DC antes de serem diagnosticados. Os resultados revelaram uma média de 6,28 anos, com um desvio-padrão de 7,42, e tempo de sintomas mínimo e máximo de 0,16 anos (2 meses) e 31,16 anos, respectivamente.

Pesquisa realizada no Canadá identificou que a média do tempo em que os celíacos pesquisados sofreram dos sintomas da DC, antes do diagnóstico, foi de 10,2 anos, com um desvio-padrão de 14,2 (LAMONTAGNE; WEST; GALIBOIS, 2001). Essa informação sugere que o diagnóstico dos celíacos pesquisados no Canadá demandou um tempo maior, considerando-se o período em que sofreram dos sintomas, quando comparados à atual pesquisa.

A média encontrada para o tempo de estabelecimento do diagnóstico da DC foi 6,06 anos, com um desvio-padrão de 6,00 e variação de tempo máximo e mínimo de diagnóstico de 0,08 anos (1 mês) a 28,00 anos, respectivamente.

Com relação à qualidade da saúde, ou seja, quando questionados sobre sua saúde em geral, comparando-se a outras pessoas da mesma idade, 25 celíacos classificaram-na como excelente, 28 como muito boa, 34 como boa, 15 como média e 3 como ruim (Figura 9).

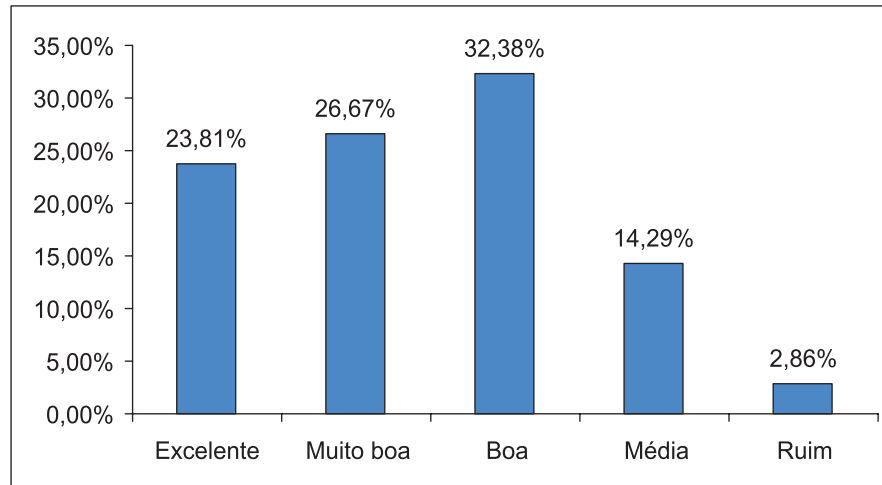


Figura 9: Qualidade da saúde segundo os celíacos entrevistados

Lamontagne, West e Galibois (2001) identificaram que 16% da amostra pesquisada classificaram sua saúde como excelente; 28%, 27%, 24% e 6% dos celíacos entrevistados classificaram sua saúde como muito boa, boa, média e ruim, respectivamente. Dessa forma, 71% dos pesquisados classificaram sua saúde entre excelente e boa. Já no presente estudo, 82,86% dos entrevistados classificam sua saúde entre excelente e boa.

Os celíacos foram ainda questionados a respeito da freqüência com que sofrem dos seguintes sintomas após o diagnóstico da DC: diarréia/fezes amolecidas, constipação, gases, dores abdominais, falta de apetite, náusea/vômito, nervosismo/irritabilidade e distensão abdominal.

Os resultados obtidos revelam que a maioria dos pesquisados nunca apresenta tais sintomas após o estabelecimento do diagnóstico da doença (Tabela 1). A exceção encontrada foi para o percentual de celíacos que disseram nunca apresentar sintomas de gases (41,41%). Porém, tal sintoma pode não estar relacionado diretamente à DC, mas, por exemplo, a uma dieta rica em alimentos flatulentos e/ou a outros fatores.

Alguns celíacos não responderam sobre a freqüência com que apresentam os sintomas descritos na tabela acima: diarréia/fezes amolecidas (7), constipação (10), gases (6), dores abdominais (11), falta de apetite (11), náusea/vômito (12), nervosismo/irritabilidade (10) e distensão abdominal (11).

Murray *et al* (2004) indicaram os seguintes percentuais para a presença de sintomas gastrointestinais após o início da dieta isenta de glúten: diarréia (34%), constipação (30%), dor abdominal (3%), náusea ou vômito (9%) e distensão abdominal (4%).

A maioria dos resultados identificados neste estudo está de acordo com os dados obtidos por esses pesquisadores.

Tabela 1: Percentual de celíacos que nunca apresentam sintomas relacionados à doença após o diagnóstico

Sintomas	Percentual (número de celíacos)
Diarréia/fezes amolecidas	60,20 (59)
Constipação	67,37 (64)
Gases	41,41 (41)
Dores abdominais	62,77 (59)
Falta de apetite	76,60 (72)
Náusea/vômito	88,17 (82)
Nervosismo/irritabilidade	62,11 (59)
Distensão abdominal	61,05 (58)

Lamontagne, West e Galibois (2001) apontaram os percentuais de celíacos pesquisados que apresentam os seguintes sintomas, pelo menos duas vezes na semana, após o diagnóstico: distensão/flatulência (37,7%), diarréia (21,6%), dor abdominal (21,4%), constipação (19,0%) e náusea/vômito (3,5%). Os sintomas mais comumente relatados foram distensão abdominal e flatulência.

Casellas *et al* (2008) relataram que 47% dos celíacos entrevistados disseram que os sintomas haviam desaparecido desde o início da dieta isenta de glúten; 43% disseram ter tido uma significativa melhora dos sintomas; 8%, uma pequena melhora dos sintomas; e 2% não relataram melhora dos sintomas.

Após a adesão à dieta isenta de glúten, a resposta clínica com o desaparecimento dos sintomas é bastante expressiva. Os defeitos absortivos desaparecem, a diarréia cessa, há perda de edema e reaparecimento do apetite. Nessa fase inicia-se recuperação nutricional com ganho de peso. Há uma notável mudança no aspecto do indivíduo, revelando melhor qualidade de vida. O prognóstico para os seguidores da dieta sem glúten é bom (KOTZE, 2006).

Os celíacos entrevistados, quando questionados sobre a possível alteração de peso após o diagnóstico da doença, relataram estas informações (Tabela 2): 53,33% aumentaram o peso em valores acima de 2kg, enquanto 29,52% permaneceram com o mesmo peso, totalizando 82,85% de indivíduos que supostamente melhoraram a

qualidade de sua saúde. Tais resultados concordam com os obtidos, quando os celíacos foram questionados sobre sua saúde: 82,86% deles consideram ter uma saúde que classificam entre excelente e boa. Sendo assim, o aumento e a manutenção de peso para esses celíacos foram vistos, provavelmente, como uma condição positiva.

Tabela 2: Alteração de peso dos entrevistados após diagnóstico da DC

Peso	Percentual (número de celíacos)
Diminuiu pelo menos 2kg	17,14 (18)
Ficou estável	29,52 (31)
Aumentou mais de 2kg	53,33 (56)

Deve-se atentar que em casos de celíacos, os quadros de desnutrição e excesso de peso são comuns. A desnutrição é decorrente da má absorção de nutrientes e da dificuldade da ingestão alimentar, em função dos sintomas apresentados. Porém, para indivíduos em tratamento convém observar que o quadro de excesso de peso pode ocorrer e se deve à maior absorção de nutrientes, resultado da possível melhoria dos sintomas que estimula maior ingestão alimentar e ao fato de os alimentos para celíacos normalmente apresentarem maior quantidade de lipídios em sua composição. Esse panorama reforça a necessidade de acompanhamento nutricional do celíaco, para avaliação do seu estado nutricional e da ingestão alimentar.

Quando questionados sobre a presença de outras alergias ou intolerâncias alimentares além da DC, dos 104 celíacos que responderam a esse questionamento, 76 (73,08%) disseram não ter outras alergias ou intolerâncias alimentares. Dos 28 (26,92%) celíacos que disseram ter outras alergias ou intolerâncias alimentares, 26 responderam quais alimentos provocam esse tipo de reação. Desses 26 respondentes, 15 (57,69%) assinalaram apenas o leite como responsável pelo tipo de reação e 6 (23,10%) relataram que, além do leite, outros alimentos também causam essas reações. Em menores proporções foram descritos crustáceos, frutas cítricas, nozes ou amendoim.

Os dados encontrados estão de acordo com a pesquisa desenvolvida por Lamontagne, West e Galibois (2001), que relatou que 30% dos celíacos pesquisados disseram ter outras alergias ou intolerâncias alimentares e que a mais comum das reações relatadas foi ao leite (21%). Thompson *et al* (2005) indicaram que 19% dos celíacos questionados disseram ser intolerantes à lactose.

Considerando que na presente pesquisa 21 celíacos disseram ter algum tipo de reação ao leite, conclui-se que 20,19% dos celíacos pesquisados apresentam reação à ingestão de leite, e este resultado está de acordo com a literatura.

Verifica-se que 15 celíacos (14,29%) responderam afirmativamente quando perguntados sobre a presença de outros problemas de saúde que os obrigam a eliminar ou reduzir o consumo de alguns alimentos. Desses 15 entrevistados, 3 (20,00%) disseram ter diabetes, 3 (20,00%) disseram ser hipertensos e 3 (20,00%) ter hipercolesterolemia. Outros problemas de saúde relatados foram gastrite e gordura no fígado, osteoporose, fibromialgia, pressão baixa e intolerância à glicose.

27% dos canadenses celíacos pesquisados relataram outros problemas de saúde que os obrigam a evitar certos tipos de alimentos (LAMONTAGNE; WEST; GALIBOIS, 2001). Essa diferença na presença de outros problemas de saúde que acometem os celíacos reforça, mais uma vez, a melhor classificação dada à qualidade da saúde pelos celíacos questionados.

5.5. Seguimento da dieta e práticas alimentares

Dos 105 celíacos participantes da pesquisa, 104 responderam à questão que indagava se todos os alimentos com glúten eram evitados, na medida do possível (Figura 10). Verifica-se que 94 (90,38%) desses entrevistados acreditam na terapia nutricional como única possibilidade de controle da doença, o que pode ainda justificar os resultados obtidos sobre a qualidade de saúde do grupo.

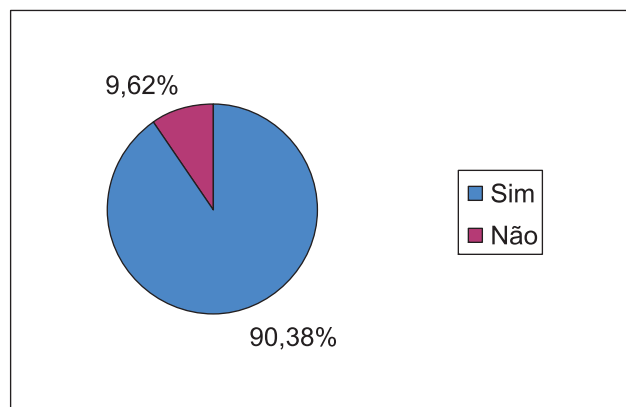


Figura 10: Percentual de celíacos que seguem, sempre que possível, a dieta isenta de glúten

Lamontagne, West e Galibois (2001) identificaram que 90% dos celíacos pesquisados seguem, sempre que possível, a dieta isenta de glúten. Viljamaa *et al* (2005) apontaram que 93% dos celíacos participantes da pesquisa aderiram à dieta isenta de glúten, tida como rigorosa e razoavelmente rigorosa. Zarcadas *et al* (2006) indicaram que 90% dos celíacos pesquisados seguem a dieta isenta de glúten; quando questionados sobre mudanças na saúde após a introdução da dieta isenta de glúten, 83% disseram ter apresentado uma grande melhora; 13%, moderada melhora; 3%, pequena melhora; e 1% não relatou melhora.

Casemiro (2006) relatou que 60,9% dos celíacos entrevistados têm seguido sempre a dieta isenta de glúten, enquanto 21,7% às vezes seguem a dieta; 8,7% raramente seguem a dieta; e 8,7% nunca seguem a dieta isenta de glúten. Sdepanian, Morais e Fagundes-Neto (2001) identificaram que 69,4% dos celíacos responderam que nunca ingerem glúten, 19,9% às vezes ingerem glúten, 5,1% ingerem glúten freqüentemente e 4,5% ingerem glúten sem restrição alguma. Usai *et al* (2006) relataram que 62% dos pacientes celíacos pesquisados aderiram à dieta isenta de glúten, enquanto 38%, pelo menos uma vez por mês, negligenciavam o seguimento da dieta.

Os resultados desta pesquisa tendem a uma equivalência com os trabalhos relatados, se considerado o seguimento ou o não-seguimento da dieta, e não a especificação dos graus de seguimento da dieta, exceto com relação ao de Usai *et al* (2006).

10 celíacos (9,62%) disseram não evitar ingerir alimentos com glúten. A esses celíacos foi pedido que respondessem por que consumiam alimentos com glúten. As respostas obtidas para essa pergunta, de natureza subjetiva, foram as seguintes:

“Sei que não me alimento como deveria”.

“Fui diagnosticada aos 75 anos, mas não me convenci de que sou celíaca. Sempre vivi com saúde, me alimentando bem e me sentindo bem”.

“Meu maior problema é que eu só tive o diagnóstico aos 30 anos, portanto tenho uma série de vícios e costumes em relação a alimentos com glúten”.

“Dificuldade de encontrar alternativas alimentares” (resposta dada por 2 celíacos).

“Até que tento, mas é muito difícil, em quase tudo há glúten, e o pior, sou louca por massas e doces”.

“Por pura irresponsabilidade mesmo”.

“Muitas vezes não encontramos lanches que podemos consumir e quando estamos fora de casa é difícil não quebrar a dieta. Encontramos sempre as mesmas coisas, como por exemplo, pão de queijo, peta e muitas vezes já estamos saturados de uma alimentação restrita”.

“Não tenho nenhum sintoma da doença”.

“Sinto vontade de comer alimentos com glúten”.

Quando a resposta à pergunta sobre o seguimento da dieta isenta de glúten era afirmativa, pedia-se aos celíacos que respondessem se o consumo eventual de alimentos com glúten ocorria por escolha própria, falta de alternativa ou inadvertência, podendo ser assinalada mais de uma alternativa (Tabela 3). 32 celíacos não responderam a essa pergunta. O número de não-respondentes para essa questão foi alto, provavelmente porque os celíacos entendiam que se respondessem que seguiam a dieta isenta de glúten não deveriam responder a essa questão, porque supostamente não haveria consumo de glúten.

Tabela 3: Motivos alegados pelos celíacos para o consumo de alimentos com glúten

Motivos	Percentual (número de celíacos)
Escolha	13,70 (10)
Falta de alternativa	13,70 (10)
Inadvertência	53,42 (39)
Escolha e falta de alternativa	9,59 (7)
Falta de alternativa e inadvertência	6,85 (5)
Escolha, falta de alternativa e inadvertência	2,74 (2)

Dos respondentes, 67,12% consomem alimentos com glúten por inadvertência ou por falta de alternativa alimentar, enquanto 13,70% consomem por escolha própria. Pesquisa desenvolvida no Canadá revelou que as principais razões para o consumo de alimentos que contêm glúten são: inadvertência (65%), escolha (36%) e falta de alternativa (27%) (LAMONTAGNE; WEST; GALIBOIS, 2001).

Quanto ao consumo de produtos à base de aveia na dieta, 102 celíacos (98,08%) disseram não consumir aveia e 2 (1,92%) disseram consumir aveia. 1 celíaco não respondeu a esse questionamento.

Numa dieta de exclusão, deve-se atentar para que seja equilibrada de acordo com as necessidades do paciente (KOTZE, 2006). Uma dieta balanceada isenta de glúten pode suprir quantidades adequadas de muitos nutrientes (SCHUPPAN; DENNIS; KELLY, 2005).

Os celíacos foram indagados se sua alimentação, de forma geral, fornecia toda a energia e todos os nutrientes de que eles precisam. 41 celíacos disseram que acreditam que diariamente sua alimentação fornece a energia e os nutrientes de que necessitam, enquanto 31 disseram acreditar que quase sempre consomem a energia e os nutrientes de que precisam. Por outro lado, 25 celíacos disseram que freqüentemente não consomem toda a energia e os nutrientes de que necessitam e 6 disseram acreditar que nunca consomem a quantidade adequada de energia e de nutrientes. 2 celíacos não responderam a essa pergunta (Figura 11). Nota-se que quase 70% dos celíacos entrevistados consideram que a sua alimentação fornece toda a energia e todos os nutrientes de que precisam.

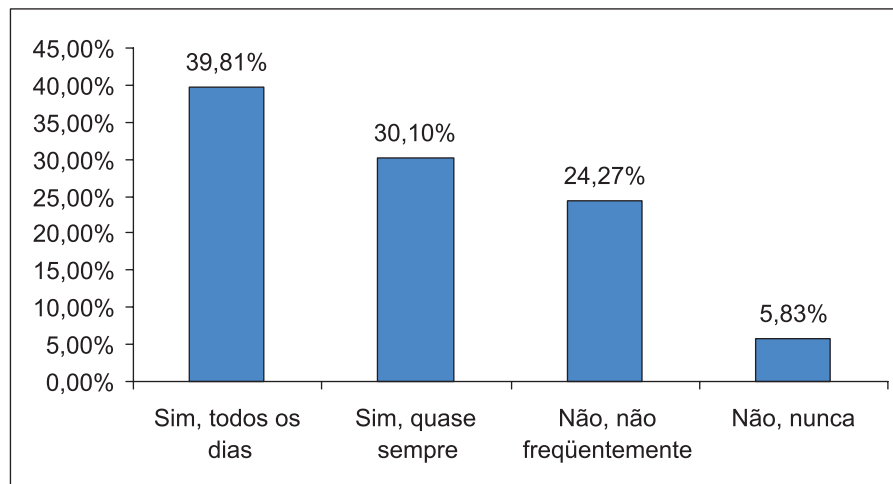


Figura 11: Fornecimento de energia e nutrientes necessários pela alimentação segundo os celíacos pesquisados

A tabela 4 apresenta as respostas dos celíacos a respeito da freqüência de consumo de alguns grupos de alimentos: carnes, ovos; leites e derivados; frutas e hortaliças. 1 celíaco não respondeu à freqüência de consumo de carnes e ovos e 1 não respondeu à de leite e derivados. Verifica-se que o maior percentual encontrado para a resposta “geralmente não consumo” foi para leite e derivados, provavelmente porque 20,19% dos celíacos apresentam algum tipo de reação à ingestão desses produtos.

Tabela 4: Frequência do consumo de alguns grupos de alimentos pelos celíacos entrevistados, expressa em percentual

Grupos de alimentos	2 ou mais porções/dia	Menos de 2 porções/dia	Geralmente não consome
Carnes, ovos	50,96 (53)*	46,15 (48)*	2,88 (3)*
Leite e derivados	49,04 (51)*	38,46 (40)*	12,50 (13)*
Frutas e hortaliças	65,71 (69)*	31,43 (33)*	2,86 (3)*

* (número de celíacos)

Considerando que quase 70% dos pesquisados disse que sua alimentação fornece toda a energia e todos os nutrientes de que necessitam, que a maioria dos entrevistados consome duas ou mais porções por dia de carnes e ovos (50,96%) e de frutas e hortaliças (65,71%); que 82,85% dos celíacos apontaram ganho ou manutenção de peso após o diagnóstico da DC; e que 82,86% dos indivíduos pesquisados classificam sua saúde entre excelente, muito boa e boa, é possível supor que a maioria dos celíacos participantes desta pesquisa tem alimentação saudável.

80 (77,67%) disseram que eles ou seus responsáveis preparam os alimentos das suas refeições. 23 (22,33%) disseram não preparar os alimentos das suas refeições nem seus responsáveis. 2 celíacos não responderam a essa questão.

102 celíacos (99,03%) disseram que eles ou seus responsáveis compram os alimentos para as suas refeições. 1 (0,97%) diz não comprar os alimentos para as suas refeições nem os seus responsáveis. 2 celíacos não responderam.

A adesão à dieta pelo celíaco depende, em grande parte, do apoio da família em relação à substituição dos alimentos (KOTZE, 2006). É extremamente importante orientar os celíacos e seus familiares quanto aos alimentos permitidos e proibidos, tanto no momento da compra como no momento do preparo.

Os celíacos foram questionados a respeito da frequência com que compram ou encomendam alimentos sem glúten em supermercados, lojas para alimentos especiais e lojas de outras cidades. Os resultados encontrados estão dispostos na tabela 5.

Os maiores percentuais encontrados foram para compras em supermercados com frequência semanal (37,76%) e para compras em lojas para alimentos especiais com frequência classificada como “nunca” (37,50%). Percebe-se que o acesso às lojas para alimentos especiais é pequeno para grande parte dos celíacos pesquisados, possivelmente explicável pelo alto custo dos produtos nesses locais.

Tabela 5: Frequência com que os celíacos entrevistados compram ou encomendam alimentos isentos de glúten

Frequência	Supermercado	Loja para alimentos especiais	Loja de outras cidades
A cada semana	37,76% (37)*	13,54% (13)*	0,00%
Algumas vezes por mês	18,37% (18)*	12,50% (12)*	1,18% (1)*
Em torno de uma vez por mês	15,31% (15)*	20,83% (20)*	3,53% (3)*
Algumas vezes ao ano	8,16% (8)*	15,63% (15)*	17,65% (15)*
Nunca	20,41% (20)*	37,50% (36)*	77,65% (66)*

* (número de celíacos)

7 pessoas não responderam sobre a frequência com que compram alimentos isentos de glúten em supermercados. 9 celíacos não responderam sobre a frequência com que compram em lojas para alimentos especiais. 20 não responderam a frequência com que fazem encomenda em lojas de outras cidades.

5 celíacos especificaram diversas alternativas usadas para comprar ou encomendar alimentos isentos de glúten. 1 relatou que, algumas vezes no ano, faz encomenda para amigos que viajam para a Europa e os Estados Unidos. 2 disseram fazer encomenda, algumas vezes no ano, para amigos que moram na Itália. 1 disse comprar, algumas vezes por mês, em feiras; e outro, algumas vezes no ano, em padarias.

Os celíacos entrevistados foram questionados sobre a frequência de consumo de alguns produtos sem glúten e sobre cozinhar ou comprar produtos prontos (Tabelas 6 e 7).

Quanto aos produtos sem glúten listados na tabela 6, alguns celíacos não responderam sobre seu consumo: pão sem glúten (9), pão com fibra e sem glúten (15), massa sem glúten (10), biscoito sem glúten (10), torrada sem glúten (14), bolo sem glúten (11), cereal sem glúten (8).

Observa-se que o percentual de celíacos que consomem os produtos listados na frequência de “algumas vezes ao mês”, “algumas vezes ao ano” até “nunca” é elevada, variando de 69,80% para pão sem glúten, 97,78% para pão com fibra e sem glúten, 82,11% para massa sem glúten, 69,48% para biscoito sem glúten, 94,51% para torrada sem glúten, 69,15% para bolo sem glúten e 83,5% para cereal sem glúten. É

mínima a freqüência com que os celíacos regularmente consomem esses produtos. O maior percentual para a freqüência de consumo de “algumas vezes por semana” foi obtido para o bolo sem glúten. Já para a freqüência de consumo de “todos os dias”, o maior percentual encontrado foi para o pão sem glúten. Cabe ressaltar, ainda, que aproximadamente 30,00% dos celíacos pesquisados consomem pão, biscoito ou bolo, pelo menos, algumas vezes na semana.

Tabela 6: Freqüência de consumo de produtos sem glúten pelos celíacos entrevistados

Produtos	Todos os dias	Algumas vezes na semana	Algumas vezes no mês	Algumas vezes no ano	Nunca
Pão sem glúten	13,54%(13)*	16,67%(16)*	11,46%(11)*	16,67%(16)*	41,67%(40)*
Pão com fibra e sem glúten	0,00%*	2,22%(2)*	6,67%(6)*	6,67%(6)*	84,44%(76)*
Massa sem glúten	1,05%(1)*	16,84%(16)*	35,79%(34)*	23,16%(22)*	23,16%(22)*
Biscoito sem glúten	10,53%(10)*	20,00%(19)*	18,95%(18)*	20,00%(19)*	30,53%(29)*
Torrada sem glúten	2,20%(2)*	3,30%(3)*	5,49%(5)*	14,29%(13)*	74,73%(68)*
Bolo sem glúten	6,38%(6)*	24,47%(23)*	37,23%(35)*	19,15%(18)*	12,77%(12)*
Cereal sem glúten	5,15%(5)*	11,34%(11)*	9,28%(9)*	16,49%(16)*	57,73%(56)*

* (número de celíacos)

Resultados encontrados em pesquisa com celíacos canadenses mostram que os pães sem glúten são consumidos diariamente por 62,4% dos participantes da pesquisa (LAMONTAGNE; WEST; GALIBOIS, 2001).

Quanto aos produtos sem glúten listados na tabela 7, alguns celíacos não responderam sobre cozinhar ou comprar produtos prontos para consumo: pão sem glúten (48), pão com fibra e sem glúten (92), massa sem glúten (42), biscoito sem glúten (46), torrada sem glúten (82), bolo sem glúten (28), cereal sem glúten (72).

Tabela 7: Cocção e/ou compra de produtos sem glúten pelos celíacos entrevistados

Produtos	Cozinha	Compra pronto	Cozinha e compra pronto
Pão sem glúten	31,58% (18)*	50,88% (29)*	17,54% (10)*
Pão com fibra e sem glúten	23,08% (3)*	69,23% (9)*	7,69% (1)*
Massa sem glúten	17,46% (11)*	52,38% (33)*	30,16% (19)*
Biscoito sem glúten	6,78% (4)*	67,80% (40)*	25,42% (15)*
Torrada sem glúten	17,39% (4)*	65,22% (15)*	17,39% (4)*
Bolo sem glúten	64,94% (50)*	11,69% (9)*	23,38% (18)*
Cereal sem glúten	18,18% (6)*	60,61% (20)*	21,21% (7)*

* (número de celíacos)

Nota-se que, exceto para a elaboração de bolos, nem os celíacos entrevistados nem seus responsáveis costumam preparar os alimentos diariamente consumidos. Acima de 60,00% dos entrevistados dizem comprar produtos prontos para consumo ou cozinhá-los em casa. Moscatto, Prudêncio-Ferreira e Haully (2004) *apud* Zandonadi (2006) consideram que o bolo é um produto leve, de fácil digestão e bastante saboroso; Kotze (2006) aponta para a facilidade de adequação de farinhas isentas de glúten no preparo de bolos.

Algumas situações devem ser consideradas, quando a dieta isenta de glúten é recomendada: falta de alimentos alternativos no mercado brasileiro, exigindo a necessidade de preparações caseiras; falta de tempo para o preparo de alimentos alternativos; disponibilidade de recursos financeiros e adequação de cardápios compatíveis com a renda familiar; habilidades culinárias e manipulação dos alimentos; e a tentativa de evitar monotonia alimentar (KOTZE, 2006).

A freqüência com que alguns produtos sem glúten listados são utilizados em casa pelos celíacos está mostrada na tabela 8. Dentre os produtos mais utilizados, com freqüência de “pelo menos 1 vez na semana” e de “algumas vezes na semana”, nas preparações dos celíacos entrevistados destacam-se: farinha de arroz (37,76%), amido de arroz (38,78%), amido de milho (52,58%), farinha de milho (59%), farinha de tapioca (61,61%), farinha de mandioca (71,00%) e polvilho (71,15%). O maior uso dessas farinhas pode ser justificado, porque no *site* da ACELBRA (2006) as principais opções para substituir o uso de farinhas que contêm glúten são arroz, batata, milho e mandioca e seus subprodutos.

Tabela 8: Frequência de utilização de produtos sem glúten pelos celíacos

Produtos	Algumas vezes na semana	Pelo menos 1 vez na semana	De 1 a 3 vezes por mês	Algumas vezes no ano	Nunca
Farinha arroz	24,49%(24)*	13,27%(13)*	16,33%(16)*	11,22%(11)*	34,69%(34)*
Farinha milho	37,00%(37)*	22,00%(22)*	17,00%(17)*	7,00%(7)*	17,00%(17)*
Farinha soja	4,55%(4)*	3,41%(3)*	4,55%(4)*	10,23%(9)*	77,27%(68)*
Farinha tapioca	42,42%(42)*	19,19%(19)*	17,17%(17)*	11,11%(11)*	10,10%(10)*
Farinha trigo sarraceno	0,00%*	1,11%(1)*	2,22%(2)*	3,33%(3)*	93,33%(84)*
Farinha araruta	2,22%(2)*	5,56%(5)*	3,33%(3)*	5,56%(5)*	83,33%(75)*
Farinha grão-de-bico	0,00%*	3,41%(3)*	2,27%(2)*	3,41%(3)*	90,91%(80)*
Farinha mandioca	41,00%(41)*	30,00%(30)*	12,00%(12)*	5,00%(5)*	12,00%(12)*
Amido arroz	25,51%(25)*	13,27%(13)*	11,22%(11)*	10,20%(10)*	39,80%(39)*
Amido milho	28,87%(28)*	23,71%(23)*	20,62%(20)*	6,19%(6)*	20,62%(20)*
Amido trigo sem glúten	1,14%(1)*	0,00%*	1,14%(1)*	1,14%(1)*	96,59%(85)*
Semolina milho	2,25%(2)*	4,49%(4)*	4,49%(4)*	2,25%(2)*	86,52%(77)*
Farinha massa sem glúten	6,45%(6)*	4,30%(4)*	11,83%(11)*	7,53%(7)*	69,89%(65)*
Polvilho	43,27%(45)*	27,88%(29)*	19,23%(20)*	4,81%(5)*	4,81%(5)*
Fécula batata	18,00%(18)*	12,00%(12)*	14,00%(14)*	21,00%(21)*	35,00%(35)*

* (número de celíacos)

Em relação à utilização das farinhas de soja, trigo sarraceno, araruta e grão-de-bico, os resultados demonstram que a maioria dos celíacos entrevistados nunca usa tais farinhas. Esse fato pode ser justificado porque não é hábito no Brasil o consumo de tais farinhas. Os consumos de araruta e trigo sarraceno, todavia, já estão indicados no *site* da ACELBRA (2006), como permitido.

A pergunta sobre a frequência de utilização dos produtos listados na tabela não foi respondida por alguns celíacos pesquisados: farinha de arroz (7), farinha de milho (5), farinha de soja (17), farinha de tapioca (6), farinha de trigo sarraceno (15), farinha de araruta (15), farinha de grão-de-bico (17), farinha de mandioca (5), amido de arroz

(7), amido de milho (8), amido de trigo sem glúten (17), semolina de milho (16), farinha para massa sem glúten (12), polvilho (1) e fécula de batata (5).

Encontra-se na figura 12 a freqüência com que os celíacos entrevistados lêem os rótulos dos produtos industrializados que compram. Ressalta-se que nenhum celíaco pesquisado assinalou a alternativa “nunca” para a leitura de rótulos, enquanto 81 disseram ler os rótulos com muita freqüência; 18 responderam que lêem os rótulos freqüentemente; 5 lêem os rótulos às vezes e 1 raramente faz a leitura dos rótulos. Percebe-se que os celíacos pesquisados se preocupam com a leitura de rótulos de produtos industrializados, provavelmente, por terem conhecimento da comum adição, principalmente, de trigo nestes produtos e/ou pelo fato da contaminação destes produtos no momento da produção.

Tais resultados estão de acordo com os achados de Lamontagne, West e Galibois (2001), que relataram que a maioria dos celíacos pesquisados lê os rótulos dos produtos muito freqüentemente (79%) e freqüentemente (16%).

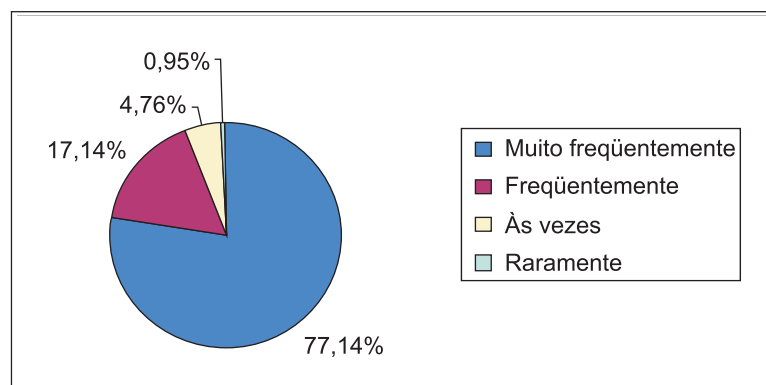


Figura 12: Freqüência de leitura de rótulos de produtos industrializados pelos celíacos entrevistados

Quanto à satisfação com os produtos isentos de glúten que já experimentaram, os celíacos pesquisados fizeram os comentários dispostos na tabela 9.

6 celíacos não responderam sobre o grau de satisfação em relação ao sabor dos produtos isentos de glúten. 7 celíacos não responderam ao item textura dos produtos sem glúten. 8 celíacos não responderam ao item variedade de produtos. 7 celíacos não responderam aos itens preço, disponibilidade no mercado e informações no rótulo.

Observa-se que para o grau de satisfação classificado como “muito satisfeito” o percentual variou de 30,61% a 34,34% para sabor e textura. Como “medianamente

Tabela 9: Grau de satisfação dos celíacos pesquisados quanto aos produtos sem glúten

	Muito satisfeito	Medianamente satisfeito	Pouco satisfeito	Insatisfeito
Sabor	34,34%(34)*	45,45%(45)*	14,14%(14)*	6,06%(6)*
Textura	30,61%(30)*	32,65%(32)*	28,57%(28)*	8,16%(8)*
Variedade	13,40%(13)*	22,68%(22)*	37,11%(36)*	26,80%(26)*
Preço	2,04%(2)*	10,20%(10)*	13,27%(13)*	74,49%(73)*
Disponibilidade no mercado	4,08%(4)*	10,20%(10)*	28,57%(28)*	57,14%(56)*
Informações no rótulo	26,53%(26)*	39,80%(39)*	17,35%(17)*	16,33%(16)*

* (número de celíacos)

satisfeito”, os celíacos pesquisados relataram os itens sabor, textura e informações no rótulo, num intervalo entre 32,65% e 45,45%. De 28,57% a 37,11% se dizem “pouco satisfeitos” com relação aos itens textura, variedade e disponibilidade no mercado, enquanto de 57,14% a 74,49% se dizem insatisfeitos com relação aos preços e à disponibilidade de produtos isentos de glúten no mercado.

Para os resultados encontrados em pesquisa desenvolvida no Canadá, em relação ao grau de satisfação “muito satisfeito” o percentual variou de 26,4% a 35,6% para disponibilidade no mercado e informações no rótulo. Para o grau “medianamente satisfeito”, o percentual variou de 48,9% a 55,0% para textura, informações no rótulo e sabor. De 30,2% a 34,8% se dizem “pouco satisfeitos” com relação aos itens textura, variedade e preço, enquanto 19,5% se dizem insatisfeitos em relação à disponibilidade no mercado e 53,1% em relação ao preço dos produtos isentos de glúten (LAMONTAGNE; WEST; GALIBOIS, 2001).

Comparando os resultados dos dois estudos, nota-se que os celíacos entrevistados nesta pesquisa mostraram-se mais satisfeitos com o sabor e a textura dos produtos sem glúten, ao passo que os celíacos canadenses disseram estar mais satisfeitos com a disponibilidade de produtos sem glúten no mercado e com as informações contidas nos rótulos. As duas pesquisas revelaram resultados equivalentes em relação à insatisfação com o preço dos produtos isentos de glúten.

Pesquisa que avaliou o impacto econômico de uma dieta isenta de glúten nos Estados Unidos comprovou que os produtos sem glúten são cerca de três vezes mais caros quando comparados a produtos similares com glúten, e que os produtos

comercializados em lojas para alimentos especiais têm maior custo quando comparados com outros locais de venda (LEE *et al*, 2007).

Em relação à frequência com que realizam refeições fora do domicílio, as respostas dos celíacos pesquisados estão dispostas na figura 13. 19 celíacos responderam que realizam refeições fora de casa todos os dias; 31 disseram que quatro vezes por mês realizam refeições fora de casa; 32, algumas vezes por mês; 22, algumas vezes no ano e 1 celíaco disse que nunca realiza refeições fora de casa.

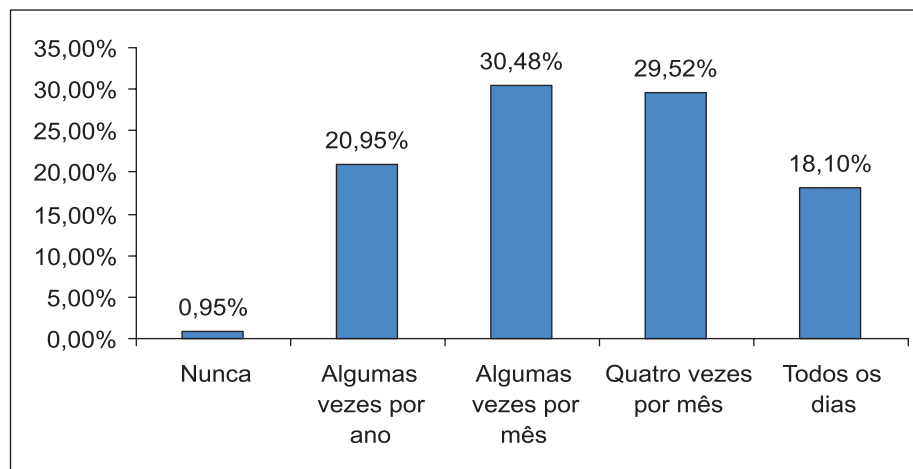


Figura 13: Frequência de realização de refeições fora de casa pelos celíacos pesquisados

Lamontagne, West e Galibois (2001) relataram que 65% dos celíacos participantes da sua pesquisa disseram que realizam, pelo menos, uma refeição por semana fora de casa. Estudo mostrou que 26% dos celíacos questionados não seguiam a dieta isenta de glúten em restaurantes e 21% não seguiam em festas ou eventos sociais (GREEN *et al*, 2001 *apud* LEE; NEWMAN, 2003).

Quando questionados sobre o lugar que normalmente escolhem para fazer refeições fora de casa, dentre as alternativas lanchonetes, restaurantes, padarias e cafés, 90 celíacos assinalaram uma ou mais alternativas. 68 celíacos (75,56%) disseram escolher restaurantes para realizar suas refeições. 5 celíacos (5,56%) relataram escolher lanchonetes. 3 (3,33%) disseram escolher padarias e 1 (1,11%) escolhe cafés. Os demais celíacos marcaram mais de uma alternativa. A alternativa “restaurantes” apareceu em 6 dessas combinações, e a alternativa “lanchonetes” em 5 combinações com outros lugares de preferência.

Os hábitos alimentares estão envolvidos com o sentimento dos indivíduos. Re-

lacionam-se com valores culturais e familiares. Nesse aspecto, pode-se considerar que a restrição alimentar causa sofrimento, rompimento do afeto, perda do alimento. A experiência da doença impõe uma ruptura obrigatória de um hábito alimentar. A adesão a uma dieta isenta de glúten implica em adoção de novas práticas alimentares. Se os celíacos não transgridem a dieta, essas novas práticas podem tornar-se hábitos alimentares.

5.6. Qualidade de vida dos celíacos pesquisados

Segundo a OMS, qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL, 1994 *apud* FLECK *et al*, 1999).

Neste contexto, os celíacos foram indagados a respeito do nível de preocupação de acordo com uma lista de aspectos relacionados à DC. As respostas obtidas para esse questionamento estão na tabela 10. Percebe-se que o maior nível de preocupação está relacionado, principalmente, a comer em restaurantes (44,23%), ter que ler os rótulos dos alimentos (50,00%), acreditar que os alimentos não são seguros (52,88%) e à falta de alternativas alimentares (56,44%). Já para o menor nível de preocupação destacam-se acreditar que os filhos tenham DC (40,22%) e exclusão social (58,82%).

Lamontagne, West e Galibois (2001) indicaram que o maior nível de preocupação encontrado em sua pesquisa está relacionado a ter que ler os rótulos dos alimentos (55,5%), à necessidade de consumir pão sem glúten (54,8%) e a comer em restaurantes (51,9%). Sobre o aspecto de acreditar que os alimentos não são seguros, apenas 25,5% dos pesquisados relataram maior nível de preocupação. Já para o nível de preocupação classificado como pouco ou nenhum, destacam-se acreditar que os alimentos não são seguros (52,3%) e acreditar que os filhos tenham a DC (47,6%).

Nesta questão, alguns itens não foram respondidos pelos celíacos pesquisados: poder comer em restaurante (1), poder comer com parentes e amigos (1), ter que ler os rótulos dos alimentos (3), planejar e preparar refeição sem glúten (2), falta de alternativas alimentares (4), necessidade de consumir pão sem glúten (3), diferença de orientações entre as fontes de informação (7), divulgar que é celíaco (2), planejar férias (2), acreditar que os filhos tenham DC (13), acreditar que os alimentos não são seguros (1) e exclusão social por causa da DC (3).

Tabela 10: Percentual de celíacos entrevistados segundo o nível de preocupação sobre aspectos relacionados à DC

	Muita	Média	Pouca	Nenhuma
Poder comer em restaurante	44,23(46)*	23,08(24)*	17,31(18)*	15,38(16)*
Poder comer com parentes e amigos	26,92(28)*	29,81(31)*	22,12(23)*	21,15(22)*
Ter que ler os rótulos dos alimentos	50,00(51)*	17,65(18)*	11,76(12)*	20,59(21)*
Planejar e preparar refeição sem glúten	38,83(40)*	19,42(20)*	22,33(23)*	19,42(20)*
Falta de alternativas alimentares	56,44(57)*	17,82(18)*	11,88(12)*	13,86(14)*
Necessidade de consumir pão sem glúten	26,47(27)*	16,67(17)*	24,51(25)*	32,35(33)*
Diferenças de orientações entre as fontes de informação	28,57(28)*	27,55(27)*	18,37(18)*	25,51(25)*
Divulgar que é celíaco	28,16(29)*	19,42(20)*	18,45(19)*	33,98(35)*
Planejar férias	24,27(25)*	21,36(22)*	25,24(26)*	29,13(30)*
Acreditar que os filhos tenham DC	32,61(30)*	13,04(12)*	14,13(13)*	40,22(37)*
Acreditar que os alimentos não são seguros	52,88(55)*	19,23(20)*	17,31(18)*	10,58(11)*
Exclusão social	17,65(18)*	13,73(14)*	9,80(10)*	58,82(60)*

* (número de celíacos)

Zarcadas *et al* (2006) também identificaram dificuldades no seguimento da dieta isenta de glúten pelos celíacos pesquisados: mudanças no estilo de vida; como evitar viajar e comer fora de casa; encontrar alternativas alimentares, principalmente aquelas de boa qualidade; não ser convidado para eventos sociais por causa da dieta; ou manter a dieta isenta de glúten estando internado em um hospital. Todos esses fatores têm um impacto negativo na qualidade de vida dos celíacos.

Estudo desenvolvido sobre experiências de vida dos celíacos mostrou que os pesquisados relataram medo de ingerir alimentos contaminados com glúten. Eles disseram que necessitam sempre verificar se há glúten nos alimentos e sentem medo de apresentarem os sintomas da DC em caso de ingestão acidental. A maioria dos celíacos disse que sempre pergunta sobre o conteúdo das preparações em restaurantes, mas freqüentemente os funcionários não sabem o que é a doença celíaca.

No mesmo estudo, o medo de ingerir alimentos contaminados também foi men-

cionado quanto a preparações feitas por parentes ou amigos. Além disso, foi identificada a preocupação em ser um problema para familiares, amigos e colegas de trabalho. Nessas situações, muitas vezes os celíacos optam por não dizer que são intolerantes ao glúten (SVERKER; HENSING; HALLERT, 2005).

Grandes esforços devem ser feitos para evitar a contaminação cruzada em casa e em serviços de alimentação. Nas cozinhas deve-se atentar para o uso de utensílios em preparações com glúten e posteriormente usá-los em preparações que serão consumidas pelos celíacos. Alimentos ou preparações comercializados em locais que produzam apenas alimentos isentos de glúten oferecem menor possibilidade de contaminação cruzada (SCHUPPAN; DENNIS; KELLY, 2005). Já em locais como padarias, por exemplo, que produzem produtos com glúten ou isentos de glúten, há o risco de contaminação cruzada entre as farinhas, dentre outras situações anteriormente descritas.

Os estudos retratam o medo constante dos celíacos de comerem fora de casa, de ingerirem alguns alimentos contaminados, industrializados ou não; esse medo se reflete diretamente na sua vida social.

Pesquisa que avaliou a contaminação por glúten em cereais isentos de glúten no Canadá determinou que 15% dos produtos identificados como “livres de glúten” (5% do total de alimentos analisados ou 9% dos alimentos “livres de glúten” analisados) e alimentos “regulares” (11% do total ou 23% dos alimentos “regulares” analisados) naturalmente isentos de glúten estavam contaminados (GÉLINAS *et al*, 2007).

Foi perguntado aos celíacos se eles são interessados em novas informações relativas à DC (estudos, produtos etc.). 76 celíacos (72,38%) disseram ser muito interessados em todas essas comunicações. 17 celíacos (16,19%) disseram ser medianamente interessados; 10 celíacos (9,52%) responderam que são pouco interessados nas informações mais recentes relativas à DC; e 2 (1,90%) disseram que não são nada interessados no tema.

Os celíacos foram indagados sobre a dificuldade em seguir a dieta sem glúten. As respostas são mostradas na figura 14. 1 celíaco não respondeu a essa questão. 41 celíacos responderam que não apresentam nenhuma dificuldade em seguir a dieta isenta de glúten, 15 celíacos disseram apresentar pouca dificuldade, 29 responderam ter média dificuldade e 19 celíacos disseram apresentar muita dificuldade no seguimento da dieta.

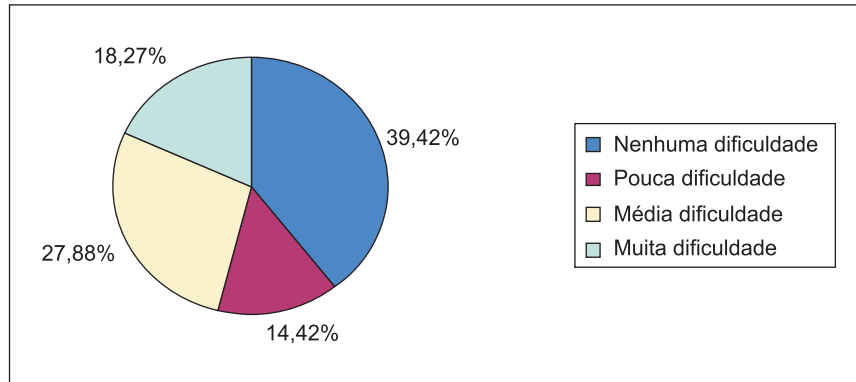


Figura 14: Percentual de dificuldade no seguimento da dieta isenta de glúten pelos celíacos entrevistados

Percebe-se que 39,42% dos entrevistados dizem não ter nenhuma dificuldade para seguir a dieta, enquanto 42,3% dizem ter pouca ou média dificuldade. Lamontagne, West e Galibois (2001) indicaram que 36% dos celíacos participantes de sua pesquisa relataram não ter nenhuma dificuldade em seguir a dieta isenta de glúten, 29% relataram ter pouca dificuldade, 28% disseram ter média dificuldade e 8% disseram que têm muita dificuldade no seguimento da dieta. Quando comparados a este estudo, os cenários que mais diferiram foram os de muita e pouca dificuldade.

Após responderem sobre o grau de dificuldade no seguimento da dieta isenta de glúten, foi perguntado aos celíacos o porquê do grau de dificuldade em seguir a dieta. 20 celíacos não responderam a essa pergunta. As respostas obtidas para esse questionamento, de natureza subjetiva, de acordo com o grau de dificuldade relatado pelos celíacos quanto ao seguimento da dieta isenta de glúten, foram as seguintes:

Nenhuma dificuldade

“Aceitei a DC; não me alimento em locais que não têm alimentos sem glúten.”

“Aceitei e superei o problema.”

“Tenho boa convivência com a DC.”

“Tenho apoio de familiares e amigos; substituo os alimentos.”

“Como pão sem glúten todos os dias e me alimento bem com os demais alimentos.”

“Tenho consciência de que não posso comer alimentos com glúten.”
(resposta dada por 4 celíacos)

“Tenho consciência de que não posso comer alimentos com glúten; e o apoio de familiares e amigos no preparo de pratos; importo alimentos.”

“Tenho consciência de que não posso comer alimentos com glúten; descobri muito cedo a DC.” (resposta dada por 3 celíacos)

“Descobri muito cedo a DC.”

“Tenho disciplina.”

“Estou adaptada à dieta sem glúten; sofri muito antes do diagnóstico.”

“Evito alimentos com glúten por prazer.”

“Falta de alternativas alimentares; custo elevado; mudar hábitos alimentares.”

“Tenho interesse pelos alimentos que posso ou não comer.”

“Não sinto falta dos alimentos com glúten.”

“Preocupação em não consumir alimentos com glúten.”

“Refeições não contêm glúten.”

Pouca dificuldade

“Entendimento e surgimento de variedades alimentares com a divulgação da DC.”

“Falta de informação; falta de conscientização dos celíacos em divulgar a DC.”

“Sinto vontade de consumir alimentos com glúten.”

“Dificuldade em viagens e eventos sociais.”

Média dificuldade

“Tem acompanhamento rigoroso da avó.”

“Aprendi a conviver com a DC.”

“Contaminação; custo elevado; dificuldade de encontrar lanches em lanchonetes.”

“Custo elevado dos produtos; sinto vontade de consumir alimentos com glúten.”

“Descobri recentemente a DC; sinto vontade de consumir alimentos com glúten.”

“Descobri recentemente a DC; dificuldade para mudar hábitos alimentares.”

“Tenho dificuldade de encontrar alimentos no mercado; discriminação.”

“Tenho dificuldade de encontrar alimentos sem glúten.”

“Tenho dificuldade de explicar à criança que ela não pode comer nenhum pedaço.”

“Falta de alternativas alimentares; custo elevado; pouca variedade.”

“Falta de alternativas alimentares; pouca variedade; sabor ruim; falta de informação; rótulos.”

“Falta de alternativas alimentares; sabor e variedade de alguns produtos sem glúten.”

“Falta de confiança nos rótulos dos produtos.”

“Falta de informação.”

“Falta de informação dos garçons de restaurantes quanto aos componentes dos alimentos.”

“Falta de informação, principalmente em restaurantes.”

“Falta de informação, principalmente em restaurantes; medicamentos com trigo; falta de alternativas alimentares em hotéis e aviões.”

“Gosto dos alimentos sem glúten que consumo.”

“Gostaria de comer sem restrição, em lanchonetes e eventos sociais.”

“Gosto dos alimentos com glúten.”

“Poucas opções.”

“Sabor dos produtos sem glúten.”

“Sinto vontade de consumir alimentos com glúten; ausência de lojas que vendem alimentos sem glúten onde moro.”

Muita dificuldade

“Descobri a DC aos 30 anos; dificuldade para modificar hábitos alimentares.”

“Tenho dificuldade de encontrar alimentos sem glúten variados; sabor e textura dos alimentos sem glúten; necessidade calórica difícil de ser satisfeita.”

“Tenho dificuldade de encontrar alimentos sem glúten; comer fora.”

“Tenho dificuldade maior por ser também diabética”.

“Falta de alternativas alimentares; custo elevado dos produtos sem glúten.”

“Falta de alternativas alimentares; custo elevado; comer fora; falta de informação de estabelecimentos de alimentação; preparar alimentos.”

“Falta de alternativas alimentares; não tenho preocupação em comer alimentos com glúten.”

“Falta de informação nos restaurantes quanto à composição dos alimentos; informações erradas.”

“Falta de preocupação dos estabelecimentos de alimentação com os celíacos.”

“Falta de tempo para preparar alimentos; dificuldade de encontrar alimentos no mercado.”

“Tenho necessidade de acompanhamento médico ou nutricional para melhor adesão à dieta.”

“Não consigo seguir a dieta sem glúten.”

“Presença de produtos sem glúten em casa.”

“Sabor ruim de alguns produtos sem glúten.”

“Dificuldade na vida social; mudar hábitos alimentares.”

“Sou irresponsável várias vezes.”

Alguns celíacos deram a mesma resposta, justificando graus de dificuldade diferentes no seguimento da dieta isenta de glúten:

“Falta de alternativas alimentares.” (resposta dada por 2 celíacos, justificando muita e média dificuldade)

“Comer fora de casa.” (resposta dada por 6 celíacos, justificando muita (1), média (3) e pouca (2) dificuldade)

“Estou adaptado à dieta sem glúten.” (resposta dada por 5 celíacos, justificando pouca (1) e nenhuma (4) dificuldade)

“Sinto falta dos alimentos com glúten.” (resposta dada por 4 celíacos, justificando média (3) e pouca (1) dificuldade)

“Não quero ficar doente.” (resposta dada por 3 celíacos, justificando pouca (1) e nenhuma (2) dificuldade)

A questão relativa à vivência de uma ou mais mudanças importantes na vida (atribuídas à DC) foi respondida por 95 dos celíacos pesquisados. 1 celíaco (1,05%) atribuiu a mudança de emprego ao fato de ter a doença. 2 celíacos (2,11%) disseram ter perdido o emprego por causa da DC. 12 celíacos (12,63%) relataram redução de atividades sociais devido à doença. 1 (1,05%) relatou ter mudado de cidade por causa da DC. 4 (4,21%) disseram ter ou haver tido alguma doença grave decorrente da DC. Porém, 75 celíacos (78,95%) responderam não ter vivenciado nenhuma dessas mudanças atribuídas à DC.

Observa-se que o maior percentual encontrado (12,63%) foi em relação à redução de atividades sociais. Esse percentual poderia ter sido maior, porque mesmo assinalando a alternativa que não vivenciaram nenhuma das mudanças atribuídas à DC, alguns celíacos relataram dificuldade de encontrar alternativas alimentares em reuniões com amigos e familiares.

Com relação ao impacto da DC sobre o emprego, pesquisa apontou que apenas 19% dos celíacos pesquisados acham que a doença interfere na rotina do trabalho (LEE; NEWMAN, 2003).

Os entrevistados foram questionados a respeito do que mais sentem falta ou com o que ficam mais preocupados, desde que foram diagnosticados como celíacos. As respostas de 103 celíacos a essa pergunta de natureza subjetiva foram:

“Falta de alternativas de alimentos fora de casa”.

“Preocupação com complicações decorrentes da DC.” (resposta dada por 8 celíacos)

“Complicações decorrentes da DC; falta de liberdade de escolha.”

“Complicações decorrentes da DC; medo do filho ser celíaco.”

“Complicações decorrentes da DC; filho ter DC; falta de informação e alimentos disponíveis.”

“Contaminação; desinformação.”

“Contaminação; falta de compreensão da sociedade.”

“Contaminação; falta de opções de alimentos sem glúten; não poder comer tudo.”

“Curiosidade de comungar com hóstia.”

“Dificuldade em festas de aniversário fora da família.”

“Discriminação; sofrimento em festas e na escola.”

“Excesso de peso; dificuldade de adesão à dieta sem glúten.”

“Falta de comer fora e facilidade para comprar alimentos.”

“Falta de bolachas e biscoitos.”

“Falta de bolo.”

“Falta de bolo de aniversário; poder comer em restaurantes, bares e lanchonetes.”

“Falta de bolo no aniversário.”

“Falta de poder comer em restaurantes, hotéis, casa de amigos.”

“Falta de divulgação da DC e de compreensão da sociedade; não poder compartilhar lanche na escola.”

“Falta de empada e salgadinhos.”

“Falta de hambúrguer e bolacha recheada; preocupação em perder peso.”

“Falta de macarrão, bolo.”

“Falta de opções de lazer.”

“Falta de pizza.”

“Falta de pizza, pão, esfirra.”

“Falta de pizza; preocupação com viagens ao exterior.”

“Falta de pão.” (resposta dada por 3 celíacos)

“Falta de pão de hambúrguer.”

“Falta de pão e bolo; medo do filho ter DC.”

“Falta de pão e de comer em lanchonetes.”

“Falta de pão e de macarrão.”

“Falta de pão e mais opções de produtos para celíacos; preocupação em não consumir alimentos com glúten.”

“Falta de pão e salgados de festas.”

“Falta de pão, macarrão; sair com amigos.”

“Falta de pão, pizza.”

“Falta de pão; dificuldade da dieta sem glúten; tenho anemia com frequência.”

“Falta de quibe; preocupação em freqüentar confeitarias.”

“Falta de receitas da família; falta de informação da população.”

“Falta de sair com amigos para comer.”

“Falta de salgados; chocolates sem glúten são caros.”

“Falta de variedade de produtos sem glúten.”

“Falta do pão.”

“Falta dos alimentos.” (resposta dada por 5 celíacos)

“Falta dos alimentos, da cerveja.”

“Falta dos alimentos; de comer despreocupadamente.”

“Falta dos alimentos; comer fora de casa.”

“Falta dos alimentos; complicações decorrentes da DC; desinformação.”

“Falta dos alimentos; de variedades em restaurantes.”

“Falta dos alimentos; outras restrições alimentares; preocupação com o futuro.”

“Falta dos alimentos; poucas opções de lanches.”

“Falta dos alimentos; preocupado de ficar doente.”

“Falta dos alimentos; preocupação com café-da-manhã e lanches nas férias.”

“Falta dos alimentos; preocupação com risco de câncer de intestino.”

“Falta dos alimentos; preocupação de comer fora.”

“Falta dos alimentos; preocupação com poucas opções de produtos sem glúten.”

- “Falta dos alimentos; preocupação com restrição além da DC.”
- “Falta dos alimentos; sente vergonha de levar lanche de casa.”
- “Falta mais liberdade na escolha dos alimentos; preocupação comer fora; complicações decorrentes da DC.”
- “Filho vir a ter DC.”
- “Filho ter DC; falta de reunir com amigos e comer pizza, tomar cerveja.”
- “Filho ter DC; preocupação com falta de opção em restaurantes, lanchonetes.”
- “Ganho e perda de peso com facilidade.”
- “Ingestão de alimentos com glúten por inadvertência.”
- “Liberdade para comer o que quiser.”
- “Maior divulgação da DC; mais opções nos mercados e confeitarias.”
- “Não tenho nenhum problema.” (resposta dada por 2 celíacos)
- “Não tenho nenhuma preocupação.” (resposta dada por 3 celíacos)
- “Poder comer em restaurantes o que eu comia antes.”
- “Tenho pouca dificuldade.” (resposta dada por 2 celíacos)
- “Preocupação em abrir mão dos alimentos e complicações decorrentes da DC.”
- “Preocupação com alimentação adequada em restaurantes, lanchonetes.”
- “Preocupação com alimentação no café-da-manhã.”
- “Preocupação com alimentos que pode comer.”
- “Preocupação comer fora e passar mal.”
- “Preocupação com consumo de alimentos com glúten.”
- “Preocupação com dieta quando estiver grávida; filho ter DC.”
- “Preocupação em não consumir alimentos com glúten.” (resposta dada por 3 celíacos)
- “Preocupação com falta de opções em reuniões não familiares.”
- “Preocupação com ingestão de glúten sem ter consciência.”
- “Preocupação por não seguir a dieta sem glúten.”
- “Problemas com lanches e colegas da escola.”
- “Filho questiona não poder ingerir determinados alimentos.”
- “Sofrimento por não conseguir seguir a dieta.”
- “Ter cuidado com o que come; levar lanche de casa às reuniões.”

Nota-se que a sensação da falta dos alimentos que contêm glúten é constantemente relatada pelos celíacos em suas respostas de natureza subjetiva. A natureza restritiva da dieta isenta de glúten pode ser um fator limitante no seu seguimento e afetar decisões sobre atividades sociais. Essa limitação afeta a qualidade de vida dos celíacos. Ao mesmo tempo em que a não-adesão à dieta pode representar maior facilidade na vida social, o risco de complicações decorrentes da DC deve ser considerado (LEE; NEWMAN, 2003).

Os celíacos foram questionados sobre qual a frequência, nos últimos doze meses, com que eles se encontraram com seus parentes, amigos e conhecidos. 49 celíacos (47,12%) disseram que esses encontros ocorreram mais de uma vez por semana. 36 celíacos (34,62%) assinalaram a alternativa uma vez por semana. 13 celíacos (12,50%) relataram que a frequência dos encontros foi ao menos uma vez por mês. 6 celíacos (5,77%) disseram que a frequência dos encontros foi em torno de uma vez por ano. 1 celíaco não respondeu a esse questionamento.

O ato de alimentar-se extrapola a necessidade fisiológica dos indivíduos. Representa um veículo para situações sociais e emocionais. Os aspectos sociais do alimento são uma prioridade para muitos e significam, por exemplo, reuniões com familiares e amigos (LEE; NEWMAN, 2003).

5.7. Associação entre as práticas alimentares, a saúde e a qualidade de vida dos celíacos pesquisados

De acordo com os resultados obtidos na análise descritiva do grupo pesquisado, constata-se que alguns parâmetros – faixa etária, escolaridade, renda, disponibilidade, sabor, preço de produtos isentos de glúten e algumas questões relativas à saúde e à qualidade de vida dos celíacos, entre outros – sugerem um grau diferente de adesão à terapia dietética ou de dificuldade para seguir a terapia dietética. No entanto, para não considerar essas respostas como conclusivas, aplicaram-se alguns testes estatísticos para afastar “o acaso” como explicação e investigar se há associação entre essas e outras variáveis do estudo.

A escolha do teste de qui-quadrado foi feita porque ele mede a associação entre duas ou mais variáveis qualitativas. O procedimento exato foi utilizado porque há frequências esperadas sobre a hipótese de independência menores que 5. Isso está parcialmente associado ao pequeno número de indivíduos que não evitam glúten.

O teste exato de qui-quadrado é mais apropriado para avaliar a associação entre duas variáveis qualitativas nominais, enquanto o teste exato de qui-quadrado de Mantel-Haenszel para avaliar a associação entre duas variáveis qualitativas, sendo pelo menos uma delas ordinal (quando existe uma ordem entre as classes) (SOARES; SIQUEIRA, 2002).

Foram analisadas as relações entre seguimento da dieta e faixa etária; escolaridade; renda; outros problemas de saúde, como hipertensão, diabetes e outros; outras alergias ou intolerâncias alimentares; alteração ou manutenção de peso após o diagnóstico da DC; frequência dos sintomas após o diagnóstico da DC (diarréia, constipação, gases, dores abdominais, falta de apetite, náusea ou vômito, nervosismo ou irritabilidade, distensão abdominal); classificação da saúde considerando outras pessoas da mesma idade.

Do resultado obtido pelo teste exato de Mantel-Haenszel conclui-se que, dentre os itens citados acima, encontrou-se associação apenas entre a frequência de constipação, gases e distensão abdominal após o diagnóstico da DC e o consumo de glúten (Tabela 11). Isto significa que os celíacos que seguem a terapia dietética apresentam menores frequências de constipação, gases e distensão abdominal.

Tabela 11: Associação entre a frequência dos sintomas após o diagnóstico da DC e o seguimento da dieta isenta de glúten

Sintomas	Valor de <i>p</i>
Constipação	0,0104
Gases	0,0342
Distensão abdominal	0,0110

Tais resultados estão de acordo com os achados de Murray *et al* (2004), que indicam que a maioria dos celíacos pesquisados relatou resolução da constipação em seis meses de adaptação à dieta isenta de glúten ($p < 0,02$). Destaca-se, ainda, da análise descritiva deste estudo, que o único sintoma que a maioria dos celíacos pesquisados não relatou frequência “nunca” foi para a presença de gases.

Também foram analisadas as relações entre o seguimento da dieta isenta de glúten e a satisfação com sabor, textura, variedade, preço e disponibilidade no mercado dos produtos isentos de glúten; e o fornecimento de energia e nutrientes necessários à alimentação.

Do resultado obtido pelo teste exato de Mantel-Haenszel conclui-se que existe associação apenas entre o fornecimento de energia e nutrientes necessários à alimentação e o seguimento da dieta isenta de glúten ($p=0,0315$). Ou seja, celíacos que evitam ingerir glúten estão mais condicionados a terem uma alimentação com quantidade de energia e nutrientes adequados, segundo avaliação deles próprios.

Percebe-se, dessa forma, que os celíacos que não seguem a dieta isenta de glúten têm a percepção de não terem uma alimentação adequada. Esse resultado também pode ser confirmado por algumas respostas de natureza subjetiva dadas pelos celíacos à questão sobre a justificativa do não-seguimento da dieta isenta de glúten: um celíaco disse não se alimentar como deveria, e outro relatou consumir alimentos que contêm glúten por “pura irresponsabilidade”.

Realizou-se ainda a análise da relação entre o seguimento da dieta isenta de glúten e o nível de preocupação dos celíacos com alguns aspectos relacionados à DC (poder comer em restaurantes; comer com parentes e amigos; ter que ler rótulos de produtos; planejar refeições sem glúten; falta de alternativas alimentares; necessidade de consumir pão sem glúten; diferenças de orientações entre as fontes de informação; divulgar que é celíaco; planejar férias; medo dos filhos virem a ter DC; acreditar que os alimentos não são seguros; e exclusão social por causa da doença).

Dos itens avaliados, encontrou-se associação, a partir do resultado obtido do teste exato de Mantel-Haenszel, entre poder comer com parentes e amigos ($p=0,0385$) e planejar férias ($p=0,0480$) e o seguimento da dieta isenta de glúten. Isso significa que existe associação entre comer com parentes e amigos e o consumo de glúten, no sentido de que celíacos que evitam glúten têm maiores preocupações para comer com parentes e amigos, provavelmente pelo fato de se tornarem “um problema” para amigos e familiares.

Encontrou-se a mesma associação para planejar férias e o consumo de glúten, no sentido de que celíacos que seguem a dieta isenta de glúten apresentam maiores preocupações no planejamento de férias, provavelmente pela preocupação com as alternativas alimentares disponíveis em viagens. É interessante observar que comer com parentes e amigos e planejar férias não foram citados como as maiores preocupações dos celíacos questionados na análise descritiva das variáveis deste estudo.

Viljamaa *et al* (2005) não encontraram associação entre idade, sintomas gastrointestinais e qualidade de vida dos celíacos pesquisados e o seguimento da dieta isenta de glúten.

Apesar de não ter sido verificada associação entre o seguimento da dieta isenta de glúten e a faixa etária dos celíacos pesquisados, encontrou-se associação entre a dificuldade, classificada como nenhuma, pouca, média ou muita no seguimento da dieta isenta de glúten e a faixa etária dos celíacos questionados ($p=0,0127$) pelo teste exato de Mantel-Haenszel. Isto é, celíacos mais jovens apresentam menor dificuldade em seguir a dieta isenta de glúten. Tal achado pode ser explicado porque é na fase da infância que o comportamento alimentar começa a ser formado. Se no hábito alimentar da criança não está incluso o consumo de glúten, a adesão à terapia dietética tende a ser menos problemática.

Talvez a dificuldade relacionada à adesão à terapia dietética seja mais significativa em relação à faixa etária, quando comparada ao seguimento da dieta isenta de glúten, dado o número limitado de celíacos que relataram não seguir a dieta isenta de glúten.

Diante disso, Sdepanian, Morais e Fagundes-Neto (2001) observaram associação ($p=0,059$) entre a obediência à dieta isenta de glúten e a faixa etária, indicando maior frequência de pacientes obedientes à dieta entre aqueles com idade inferior a 21 anos. Dentre os que mais desobedeciam à dieta, verificou-se que a proporção dos que ingeriam glúten sem restrição alguma ou que freqüentemente ingeriam glúten era maior entre os pacientes com idade igual ou superior a 21 anos ($p=0,037$).

Lamontagne, West e Galibois (2001) indicaram que os adultos mais jovens relataram maior dificuldade no seguimento da dieta isenta de glúten, quando comparados aos adultos mais velhos. Uma justificativa apontada pelos autores para tal fato é o estilo de vida (social e profissional) de adultos mais jovens.

Do resultado obtido pelo teste exato de Mantel-Haenszel encontrou-se associação entre a faixa etária dos celíacos questionados e a presença de outros problemas de saúde, como hipertensão, diabetes e outros, que os obrigam a eliminar ou reduzir outros alimentos ($p=0,0095$). As maiores faixas etárias estão associadas à presença de outros problemas de saúde. Esse resultado era esperado e também pode justificar as maiores dificuldades enfrentadas por celíacos com idades mais avançadas em seguirem a dieta isenta de glúten, porque além da doença celíaca há outros problemas de saúde que os obrigam a eliminar ou a reduzir outros alimentos, restringindo, ainda mais, as alternativas alimentares.

Da análise feita entre a renda familiar dos celíacos pesquisados e a compra ou encomenda de produtos sem glúten em supermercados, lojas para alimentos espe-

ciais e lojas de outras cidades, encontrou-se associação pelo teste exato de Mantel-Haenszel apenas entre a renda familiar e a compra de alimentos em lojas especializadas ($p=0,0002$). Os celíacos com maior renda familiar compram produtos com maior frequência em lojas para alimentos especiais. Esse resultado comprova que o acesso a essas lojas ainda é restrito.

Casemiro (2006) também encontrou associação entre a frequência de compra de produtos sem glúten em lojas especializadas e a renda familiar ($p<0,05$). No mesmo estudo, quando questionados sobre o motivo da baixa frequência de compra de produtos em lojas especializadas, 44% dos celíacos pesquisados assinalaram o preço dos produtos e 29,4% apontaram o difícil acesso a essas lojas.

Não foi encontrada associação entre a presença de sintomas da DC antes do diagnóstico e a faixa etária dos celíacos questionados, como também não houve associação entre a dificuldade de seguir a dieta isenta de glúten e o sexo, nem entre essa dificuldade e a renda familiar dos celíacos pesquisados.

6. CONCLUSÕES

Os objetivos específicos do presente trabalho foram: identificar as principais dificuldades apontadas pelos celíacos nas suas práticas alimentares; identificar a frequência de consumo e a satisfação dos celíacos com os produtos sem glúten; investigar a relação entre as práticas alimentares declaradas e a saúde dos celíacos; discutir aspectos relacionados à qualidade de vida declarados pelos celíacos.

Conclui-se que os objetivos propostos para o trabalho foram alcançados.

Verificou-se que a maioria dos celíacos questionados segue a dieta isenta de glúten, porém com algum grau de dificuldade. Enquanto vários aspectos – saúde em geral, diminuição dos sintomas relacionados à doença, manutenção ou ganho de peso, provavelmente relacionados à adesão à terapia dietética, foram considerados positivos. Questões relatadas à qualidade de vida e às práticas alimentares ainda são conflitantes.

Comer fora de casa; receio de que os alimentos não sejam seguros; e difícil acesso a alternativas alimentares são itens que ainda precisam ser discutidos e definidos entre os atores envolvidos – consumidor (celíaco), produtor de alimentos, e o mediador de tais relações: o Estado, que tem como obrigação garantir ao cidadão a qualidade de produtos e serviços relacionados à saúde.

A assistência ao celíaco é primordial, tanto no momento do diagnóstico quanto no seguimento do tratamento. A DC tem forte impacto sobre a vida do celíaco por afetar sua saúde, suas práticas alimentares e sua qualidade de vida. Por isso, seu acompanhamento deve considerar as diferenças nas características socioeconômicas e nos estilos de vida.

A principal estratégia para o controle da DC é o conhecimento e a informação sobre a conduta dietética. A percepção precoce dos sintomas pode reduzir o tempo de diagnóstico, causando menos sofrimento ao celíaco. Neste estudo, identificou-se que a maioria dos celíacos pesquisados sofria dos sintomas da DC antes do diagnóstico, mas não tinha conhecimento sobre a doença.

O setor de saúde deve estar preparado para a demanda, considerando a DC com um possível diagnóstico, tornando-o mais rápido e proporcionando suporte ao celíaco ao longo da vida. Nesse aspecto, o papel do nutricionista é essencial por se tratar de uma doença cujo tratamento é exclusivamente dietético.

O setor de alimentação deve conhecer e entender o problema e estar preparado para quaisquer esclarecimentos aos clientes celíacos, no que diz respeito à composição das preparações, e dessa forma, sugerir alternativas viáveis. É importante que os profissionais do setor colaborem com a inclusão de celíacos. Muitas vezes, a utilização de farinha de trigo em preparações que tradicionalmente não deveriam contê-la, como peixe grelhado, feijão, molhos, pode dificultar a adesão ao tratamento, e consequentemente a melhoria da qualidade de vida desses pacientes.

Quanto maior for a divulgação de informações sobre a doença e sua terapia nutricional, maior será o empenho da indústria e dos serviços de alimentação em desenvolverem produtos que atendam a essa demanda, como ocorreu, por exemplo, com os alimentos *diet*, cujo conceito evoluiu e hoje a legislação brasileira já normatizou os “alimentos para fins especiais”.

Deve-se atentar para o fato de que a alimentação de cada cidadão não pode ser deslocada da sociedade, de forma que o celíaco sinta-se integrado, e não um “estranho” ou um “problema”, dado que a inclusão de novas práticas alimentares pode significar rupturas com as identidades individual e cultural.

7. REFERÊNCIAS

ACELBRA - Associação de Celíacos do Brasil. Disponível em: <<http://www.ancelbra.org.br>>. Acesso em: 15 jan. 2006.

ANSON, O.; WEIZMAN, Z.; ZEEVI, N. Celiac disease: parental knowledge and attitudes of dietary compliance. *In*: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; 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*, v. 38, n. 4, p. 232-239, 2001.

ANTUNES, H. First study on the prevalence of celiac disease in a Portuguese population. *In*: BAPTISTA, M.L. Doença celíaca: uma visão contemporânea. *Pediatria*, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 262-271, 2006.

ARAÚJO, W.M.C. *et al.* *Da alimentação à gastronomia*. Brasília: Ed. UnB, 2005. 101 p.

ASHER, H; KRANTZ, I; KRISTIANSOON, B. Increasing incidence of coeliac disease in Sweden. *In*: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol*, v. 36, n. 4, p. 244-257, 1999.

AURICCHIO, S.; TRONCONE, R. History of coeliac disease. *In*: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol*, v. 36, n. 4, p. 244-257, 1999.

BAPTISTA, M.L. Doença celíaca: uma visão contemporânea. *Pediatria*, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 262-271, 2006.

BEHAR, V.S.; CORDÁS, T.A. Imagem corporal: história das idéias psicológicas. SILVA, M.M.S. da. *Convivendo com a doença celíaca: aspectos cognitivos, afetivos e estruturais, preparações isentas de glúten e leite animal*. Viçosa: Jard Produções Gráficas, 1995. 183p.

BERGE-HENEGOUWEN, G.P.; MULDER, C.J.J. Pioneer in the gluten free diet: Wille-Karel Dicke 1905-1962, over 50 years of gluten free diet. *In*: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol*, v. 36, n. 4, p. 244-257, 1999.

BERTOLI, A. *et al.* A woman with bone pain, fractures, and malabsorption. *In*: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; 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*, v. 38, n. 4, p. 232-239, 2001.

BEYER, P.L. Terapia clínica nutricional para distúrbios do trato gastrointestinal baixo. *In: KRAUSE, M.V. Alimentos, Nutrição e Dietoterapia*. 10. ed. São Paulo: Roca, 2002. p. 643-670.

BLEIL, S.I. O padrão alimentar ocidental: considerações sobre a mudança de hábitos no Brasil. *In: BOTELHO, R.B.A. Culinária regional: o Nordeste e a alimentação saudável*. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Ciências da Saúde – Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

BOTELHO, R.B.A. *et al.* Transformação dos alimentos: cereais e leguminosas. *In: ARAÚJO, W.M.C. et al (Org.). Alquimia dos Alimentos*. Brasília: Editora Senac-DF, 2007. p. 321-388.

BOTELHO, R.B.A. *Culinária regional: o Nordeste e a alimentação saudável*. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Ciências da Saúde – Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

BROOK, L.S. Diagnosing celiac disease in 2002: who, why, and how? *In: ARAÚJO, J.; SILVA, G.A.P. da; MELO, F.M. de. Serum prevalence of celiac disease in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. J Pediatr.*, v. 82, n. 3, p. 210-214, 2006.

BULLINGER, M. *et al.* Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality Life Res*, 2, p. 451-459, 1993.

BURKHARD, G.K. Novos caminhos de alimentação: alimentação em diferentes situações de vida e idades. *In: SILVA, M.M.S. da. Convivendo com a doença celíaca: aspectos cognitivos, afetivos e estruturais, preparações isentas de glúten e leite animal*. Viçosa: Jard Produções Gráficas, 1995. 183p.

BUTTERWORTH J.R. *et al.* Factors relating to compliance with a gluten-free diet in patients with celiac disease: comparison of with Caucasian and South Asian patients. *Clinical Nutrition*, v. 23, n.5, p. 1-8, 2004.

CANESQUI, A.M. Antropologia e Alimentação. *In: BOTELHO, R.B.A. Culinária regional: o Nordeste e a alimentação saudável*. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Ciências da Saúde – Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

CARLSSON, A.K. *et al.* Serological screening for celiac disease in healthy 2.5 year-old children in Sweden. *In: BAPTISTA, M.L. Doença celíaca: uma visão contemporânea. Pediatría*, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 262-271, 2006.

CASELLAS, F. *et al.* Factors impact health-related quality of life in adults with celiac disease: A multicenter study. *World J Gastroenterol*, v. 14, n. 1, p. 46-52, jan. 2008.

CASEMIRO, J.M. *Adesão à dieta sem glúten por pacientes celíacos em acompanhamento no Hospital Universitário de Brasília*. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Faculdade de Medicina, Brasília, 2006.

CASSOL, C.A. *et al.* Perfil clínico dos membros da Associação dos Celíacos do Brasil – Regional de Santa Catarina (ACELBRA-SC). *Arq. Gastroenterol.*, v. 44, n. 3, p. 257-265, jul./set. 2007.

CATALDO, F. *et al.* Antiendomysium antibodies and coeliac disease: solved and unsolved questions. An Italian multicenter study. *In: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; FAGUNDES-NETO, U.* Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol*, v. 36, n. 4, p. 244-257, 1999.

CATASSI, C. *et al.* Why is coeliac disease endemic in the people of the Sahara? *In: BAPTISTA, M.L.* Doença celíaca: uma visão contemporânea. *Pediatria*, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 262-271, 2006.

CATASSI, C. *et al.* The coeliac iceberg in Italy. A multicentre antigliadin antibodies screening for coeliac disease in school-age subjects. *In: BAPTISTA, M.L.* Doença celíaca: uma visão contemporânea. *Pediatria*, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 262-271, 2006.

CATASSI, C.; FORNAROLI, F.; FASANO, A. Celiac disease: from basic immunology to bedside practice. *In: PRATESI, R.; GANDOLFI, L.* Doença celíaca: a afecção com múltiplas faces. *J Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 81, n. 5, p. 357-358, 2005.

CATASSI, C. *et al.* Coeliac disease in the year 2000: exploring the iceberg. *In: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; FAGUNDES-NETO, U.* Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol*, v. 36, n. 4, p. 244-257, 1999.

CATASSI, C. *et al.* The coeliac iceberg in Italy. A multicentre antigliadin antibodies screening for coeliac disease in school-age subjects. *In: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; FAGUNDES-NETO, U.* Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol*, v. 36, n. 4, p. 244-257, 1999.

CATASSI, C.; GIORGI, P.L. Beyond the iceberg: The present and future of coeliac screening (Preface). *In: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; FAGUNDES-NETO, U.* Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol*, v. 36, n. 4, p. 244-257, 1999.

COLLIN, P.; KAUKINEM, K.; MÄKI, M. Clinical features of celiac disease today. *In: CASEMIRO, J.M.* Adesão à dieta sem glúten por pacientes celíacos em acompanhamento no Hospital Universitário de Brasília. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Faculdade de Medicina, Brasília, 2006.

CONTRERAS, J. Alimentación y cultura: reflexiones desde la antropología. *In: BOTELHO, R.B.A.* Culinária regional: o Nordeste e a alimentação saudável. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Ciências da Saúde – Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

CORAZZA, G.R. *et al.* Subclinical celiac disease is a frequent cause of iron-deficiency anaemia. *In: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; 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*, v. 38, n. 4, p. 232-239, 2001.

CRANNEY, A. *et al.* The Canadian celiac health survey – the Ottawa chapter pilot. *In: BUTTERWORTH, J.R. et al.* Factors relating to compliance with a gluten-free diet in patients with celiac disease: comparison of with Caucasian and South Asian patients. *Clinical Nutrition*, v. 23, n. 5, p. 1-8, 2004.

CRANNEY, A. *et al.* The Canadian celiac health survey – the Ottawa chapter pilot. *In: ZARCADAS, M.; CASE, S.* Celiac Disease and the Gluten-free Diet. *Top Clin Nut*, v. 20, n. 2, p. 127-138, 2005.

DEWAR, D.H.; POLLOCK, E.L.; ENGEL, W. The immunogenicity and in vivo toxicity of HMN glutenins in celiac disease. *In: CASEMIRO, J.M.* Adesão à dieta sem glúten por pacientes celíacos em acompanhamento no Hospital Universitário de Brasília. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Faculdade de Medicina, Brasília, 2006.

DICKE, W.K.; WEIJERS, H.A.; VAN DE KAMER, J.H. The presence in wheat of a factor having a deleterious effect in cases of celiac disease. *In: SCHUPPAN, D.; DENNIS, M.; KELLY, C.* Celiac Disease: Epidemiology, Pathogenesis, Diagnosis, and Nutritional Management. *Nutrition in Clinical Care*, v. 8, n. 2, p. 54-69, 2005.

FARRELL, R.J.; KELLY, C.P. Diagnosis of celiac disease. *In: CASSOL, C.A. et al.* Perfil clínico dos membros da Associação dos Celíacos do Brasil – Regional de Santa Catarina (ACELBRA-SC). *Arq. Gastroenterol.*, v. 44, n. 3, p. 257-265, jul./set. 2007.

FASANO, A.; CATASSI, C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *In: CASELLAS, F. et al.* Factors impact health-related quality of life in adults with celiac disease: A multicenter study. *World J Gastroenterol*, v. 14, n. 1, p. 46-52, jan. 2008.

FASANO, A. *et al.* Prevalence of celiac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United States: a large multicenter study. *In: BAPTISTA, M.L.* Doença celíaca: uma visão contemporânea. *Pediatria*, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 262-271, 2006.

FASANO, A. *et al.* Prevalence of celiac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United States: a large multicenter study. *In: ZARCADAS, M.; CASE, S.* Celiac Disease and the Gluten-free Diet. *Top Clin Nut*, v. 20, n. 2, p. 127-138, 2005.

FASANO, A.; CATASSI, C. Coeliac disease in children. *In: BAPTISTA, M.L.* Doença celíaca: uma visão contemporânea. *Pediatria*, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 262-271, 2006.

FASANO, A. *et al.* Prevalence of celiac disease in at-risk and not-at-risk groups in the United States. *In: PRATESI, R.; GANDOLFI, L.* Doença celíaca: a afecção com múltiplas faces. *J Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 81, n. 5, p. 357-358, 2005.

FASANO, A.; CATASSI, C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *In: ACCOMANDO, S.; CATALDO, F. The global village of celiac disease. Digestive and Liver Disease*, 36, p. 492-498, 2004.

Food and Agriculture Organization of the United Nations. Codex Alimentarium Commission. Proposed draft revised standard for gluten-free foods (At Step 5 of the Procedure). *In: Food and Agriculture Organization of the United Nations. Codex Alimentarium Commission. Codex alimentarius. Report of the 20th Session of the Codex Committee on Nutrition and Foods for Special Dietary Uses; Bonn-Bad 1997 October 7-11; Godesberg, Germany. Roma: FAO; 1997. p. 5-6, 33-41. (ALINORM 97/26).*

Food and Agriculture Organization of the United Nations. Codex Alimentarium Commission. Proposed draft revised standard for gluten-free foods (At Step 3 of the Procedure). *In: Food and Agriculture Organization of the United Nations. Codex Alimentarium Commission. Codex alimentarius. Report of the 19th Session of the Codex Committee on Nutrition and Foods for Special Dietary Uses; 1995 March 27-31; Bonn-Bad Godesberg, Germany. Roma: FAO; 1995. p. 7, 21-5. (ALINORM 95/26).*

FREEMAN, H.; LEMOYNE, M.; PARE, P. Celiac disease. *In CASSOL, C.A. et al. Perfil clínico dos membros da Associação dos Celíacos do Brasil – Regional de Santa Catarina (ACELBRA-SC). Arq. Gastroenterol.*, v. 44, n. 3, p. 257-265, jul./set. 2007.

GANDOLFI, L. *et al.* Prevalence of celiac disease among blood donors in Brazil. *In: KOTZE, L.M. da S. Doença celíaca. J. Bras. Gastroenterol.*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 23-34, jan./mar. 2006.

GANDOLFI, L. *et al.* Prevalence of celiac disease among blood donors in Brazil. *In: PRATESI, R.; GANDOLFI, L. Doença celíaca: a afecção com múltiplas faces. J Pediatría*, Rio de Janeiro, v. 81, n. 5, p. 357-358, 2005.

GARCIA, R.W.D. Práticas e comportamento alimentar no meio urbano: um estudo no centro da cidade de São Paulo. *Cad. Saúde Pública*, v. 13, n. 3, p. 455-67, 1997.

GARCIAS, S.G. *Rastreamento de Prováveis casos de Doença Celíaca entre Pacientes Adultos Usuários de Laboratórios de Análises Clínicas em Hospital Geral, no Distrito Federal.* Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de Brasília, Brasília, 1999.

GEE, S. On the coeliac disease. *In: ACCOMANDO, S.; CATALDO, F. The global village of celiac disease. Digestive and Liver Disease*, 36, p. 492-498, 2004.

GÉLINAS, P. *et al.* Gluten contamination of cereal foods in Canada. *International Journal of Food Science and Technology*, p. 1-8, 2007.

GILL, T.; FEINSTEIN, A. A critical appraisal of the quality of the quality-of-life measurements. *In: FLECK, M.P.A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). Rev. Saúde Pública*, v. 32, n. 2, p. 198-205, 1999.

GOMES, J.C. *et al.* Prevalence of celiac disease in Argentina: screening of an adult population in the La Plata area. *In: ACCOMANDO, S.; CATALDO, F. The global village of celiac disease. Digestive and Liver Disease*, 36, p. 492-498, 2004.

GREEN, P.H.R.; ROSTAMI, K.; MARSH, M.N. Diagnosis of celiac disease. *In: BAPTISTA, M.L. Doença celíaca: uma visão contemporânea. Pediatria*, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 262-271, 2006.

GREEN, P.H.R. *et al.* Characteristics of adult celiac disease in the USA: results of a national survey. *In: ZARCADAS, M.; CASE, S. Celiac Disease and the Gluten-free Diet. Top Clin Nut*, v. 20, n. 2, p. 127-138, 2005.

GREEN, P.H.R. *et al.* Characteristics of adult celiac disease in the USA: Results of a national survey. *In: LEE, A.; NEWMAN, J. Celiac disease: its impact on quality of life. J Am Diet Assoc.*, 103, p. 1533-1535, 2003.

GROLL, A. *et al.* Short stature as the primary manifestation of celiac disease. *In: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; 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*, v. 38, n. 4, p. 232-239, 2001.

GUYATT, G.; FEENY, D.; PATRICK, L. Measuring health related quality of life. *In: FLECK, M.P.A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). Rev. Saúde Pública*, v. 32, n. 2, p. 198-205, 1999.

HALLERT, C. *et al.* Quality of life of adult celiac patients treated for 10 years. *In: HALLERT, C.; SANDLUND, O.; BROQVIST, M. Perceptions of health-related quality of life of men and women living with celiac disease. Scand J Caring Sci*, 17, p. 301-307, 2003.

HALLERT, C.; SANDLUND, O.; BROQVIST, M. Perceptions of health-related quality of life of men and women living with celiac disease. *Scand J Caring Sci*, 17, p. 301-307, 2003.

HOLMES, G.K.T. Non-malignant complications of celiac disease. *In: BAPTISTA, M.L. Doença celíaca: uma visão contemporânea. Pediatria*, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 262-271, 2006.

HOLMES, G.K.T. *et al.* Malignancy in coeliac disease - effects of a gluten-free diet. *In: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. Arq Gastroenterol*, v. 36, n. 4, p. 244-257, 1999.

HOPMAN, E.G. *et al.* Food questionnaire for assessment of infant gluten consumption. *Clinical Nutrition*, 26, p. 264-271, 2007.

KAGNOFF, M.F. Overview and pathogenesis of celiac disease. *In: CASELLAS, F. et al. Factors impact health-related quality of life in adults with celiac disease: A multicenter study. World J Gastroenterol*, v. 14, n. 1, p. 46-52, jan. 2008.

KAGNOFF, M.F. Overview and pathogenesis of celiac disease. *In: SILLOS, M.D. de; FAGUNDES NETO, U. Doença Celíaca - Predisposição Genética Relacionada ao Antígeno de Histocompatibilidade. The Electronic Journal of Pediatric Gastroenterology, Nutrition and Liver Diseases*. Disponível em: <http://e-gastroped.com.br/jun05/celiaca_antigen.htm>. Acesso em: 24 nov. 2007.

KARAJE, M.A. *et al.* Chefs' knowledge of coeliac disease (compared to the public): a questionnaire survey from the United Kingdom. *In: ZANDONADI, R.P. Psyllium como substituto do glúten*. Dissertação (Mestrado em Nutrição Humana) - Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

KING, A.L.; CICLITIRA, P.J. Celiac disease: strongly heritable, oliogenic, but genetically complex. *In: KOTZE, L.M. da S. Doença celíaca. J. Bras. Gastroenterol.*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 23-34, jan./mar. 2006.

KORPONAY-SZABO, I.R. *et al.* High prevalence of silent celiac disease in pre-school children screened with IgA/IgG antiendomysium antibodies. *In: BAPTISTA, M.L. Doença celíaca: uma visão contemporânea. Pediatria*, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 262-271, 2006.

KOTZE, L.M. da S. Doença celíaca. *J. Bras. Gastroenterol.*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 23-34, jan./mar. 2006.

KOTZE, L.M.S. Padrões histológicos e linfócitos intra-epiteliais da mucosa do intestino delgado nas diarreias crônicas. *In: KOTZE, L.M. da S. Doença celíaca. J. Bras. Gastroenterol.*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 23-34, jan./mar. 2006.

LADINSER, B.; ROSSIPAL, E.; PITTSCHIELER, K. Endomysium antibodies in celiac disease: an improved method. *In: BAPTISTA, M.L. Doença celíaca: uma visão contemporânea. Pediatria*, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 262-271, 2006.

LAMONTAGNE, P; WEST, G.E.; GALIBOIS, I. Quebecers with Celiac Disease: Analysis of Dietary Problems. *Canadian Journal of Dietetic Practice and Research*, v. 62, n. 4, p. 175-180, 2001.

LEE, A.R. *et al.* Economic burden of a gluten-free diet. *J Hum Nutr Diet*, 20, p. 423-430, 2007.

LEE, A.; NEWMAN, J. Celiac disease: its impact on quality of life. *J Am Diet Assoc.*, 103, p. 1533-1535, 2003.

LOGAN, R.F. *et al.* Mortality in celiac disease. *In: ZANDONADI, R.P. Psyllium como substituto do glúten*. Dissertação (Mestrado em Nutrição Humana) - Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

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

MÄKI, M.; KOLLING, P. Celiac disease. *In: SILLOS, M.D. de; FAGUNDES NETO, U.* Doença Celíaca - Predisposição Genética Relacionada ao Antígeno de Histocompatibilidade. *The Electronic Journal of Pediatric Gastroenterology, Nutrition and Liver Diseases*. Disponível em: <http://e-gastroped.com.br/jun05/celiaca_antigen.htm>. Acesso em: 24 nov. 2007.

MAKI, M. *et al.* Prevalence of celiac disease among children in Finland. *In: BAPTISTA, M.L.* Doença celíaca: uma visão contemporânea. *Pediatria*, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 262-271, 2006.

MÄKI, M. *et al.* Increase in gama/delta T cell receptor bearing lymphocytes in normal small bowel mucosa in latent celiac disease. *In: KOTZE, L.M. da S.* Doença celíaca. *J. Bras. Gastroenterol.*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 23-34, jan./mar. 2006.

MARSH, M.N. Gluten, major histocompatibility complex, and the small intestine: A molecular and immunobiologic approach to the spectrum of gluten sensitivity ('celiac sprue'). *In: SCHUPPAN, D.; DENNIS, M.; KELLY, C.* Celiac Disease: Epidemiology, Pathogenesis, Diagnosis, and Nutritional Management. *Nutrition in Clinical Care*, v. 8, n. 2, p. 54-69, 2005.

MARTUCCI, S. *et al.* Celiac disease. *In: ACCOMANDO, S.; CATALDO, F.* The global village of celiac disease. *Digestive and Liver Disease*, 36, p. 492-498, 2004.

MCGOVERN, T.W.; BENNION, S.D. Palmar purpura: an atypical presentation of childhood dermatitis herpetiformis. *In: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; FAGUNDES-NETO, U.* Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol*, v. 36, n. 4, p. 244-257, 1999.

MELO, S.B.C. *et al.* Prevalência de doença celíaca em doadores de sangue em Ribeirão Preto. *In: KOTZE, L.M. da S.* Doença celíaca. *J. Bras. Gastroenterol.*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 23-34, jan./mar. 2006.

MÉNDEZ, V. *et al.* Enfermedad Celíaca. Conocimientos y actitudes de um grupo de Madres com respecto a la enfermedad de sus hijos. *In: CASEMIRO, J.M.* Adesão à dieta sem glúten por pacientes celíacos em acompanhamento no Hospital Universitário de Brasília. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Faculdade de Medicina, Brasília, 2006.

MENDOZA, N. Coeliac disease: an overview of the diagnosis, treatment and management. *Nutrition Bulletin*, 30, p. 231-236, 2005.

MODELLI, I.C.S. *Rastreamento de prováveis casos de Doença Celíaca entre crianças usuárias de laboratório de análises clínicas em Hospital Geral, no Distrito Federal.* Brasília - DF. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de Brasília, Brasília, 2001.

MOSCATTO, J.A.; PRUDÊNCIO-FERREIRA, S.H.; HAULY, M.C.O. Farinha de yacon e inulina como ingredientes na formulação de bolo de chocolate. *In: ZANDONADI, R.P. Psyllium como substituto do glúten*. Dissertação (Mestrado em Nutrição Humana) - Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

MURRAY, J.A. *et al.* Effect of a gluten-free diet on gastrointestinal symptoms in celiac disease. *Am J Clin Nutr*, 79, p. 669-673, 2004.

NEUMARK-SZTAINER, D. The weight dilemma: A range of philosophical perspectives. *In: BOTELHO, R.B.A. Culinária regional: o Nordeste e a alimentação saudável*. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Ciências da Saúde – Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

NIH Consensus Development Conference Statement on Celiac Disease. *In: ZARCADAS, M.; CASE, S. Celiac Disease and the Gluten-free Diet. Top Clin Nutr*, v. 20, n. 2, p. 127-138, 2005.

NISIHARA, R.M. *et al.* Prevalência de doença celíaca na região sul do Brasil. *In: KOTZE, L.M. da S. Doença celíaca. J. Bras. Gastroenterol.*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 23-34, jan./mar. 2006.

OBERHUBER, G. Histopathology of celiac disease. *In: CASSOL, C.A. et al. Perfil clínico dos membros da Associação dos Celíacos do Brasil – Regional de Santa Catarina (ACELBRA-SC). Arq. Gastroenterol.*, v. 44, n. 3, p. 257-265, jul./set. 2007.

O'LEARY, C. *et al.* Celiac disease and the transition from childhood to adulthood: a 28 year follow-up. *In: ZARCADAS, M.; CASE, S. Celiac Disease and the Gluten-free Diet. Top Clin Nutr*, v. 20, n. 2, p. 127-138, 2005.

OLIVEIRA, R.P. *Prevalência da doença celíaca em candidatos a doadores de sangue em São Paulo – Brasil*. Dissertação (Mestrado em Pediatria e Ciências Aplicadas à Pediatria) - Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 2005.

ORLEY, J. The World Health Organization (WHO) Quality of Life Project. *In: FLECK, M.P.A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). Rev. Saúde Pública*, v. 32, n. 2, p. 198-205, 1999.

ORNELLAS, L.H. A alimentação através dos tempos. *In: ARAÚJO, W.M.C. et al. Da alimentação à gastronomia*. Brasília: Ed. UnB, 2005. 101 p.

PICOLLOTO, F.M.B.B. Determinação do teor de glúten por ensaio imunoenzimático em alimentos industrializados. Tese (Doutorado) - Departamento de Ciências dos Alimentos - Faculdade de Engenharia de Alimentos, São Paulo, 2002.

POLANCO, I. *et al.* Nutritional management of coeliac disease. *In: CASEMIRO, J.M. Adesão à dieta sem glúten por pacientes celíacos em acompanhamento no Hospital Universitário de Brasília.* Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Faculdade de Medicina, Brasília, 2006.

POLANCO, I. Enfermedad celíaca. *In: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. Arq Gastroenterol, v. 36, n. 4, p. 244-257, 1999.*

POULAIN, J.P.; PROENÇA, R.P. da C. Reflexões metodológicas para o estudo das práticas alimentares. *Rev. Nutr, v. 16, n. 4, p. 365-386, 2003.*

PRATESI, R.; GANDOLFI, L. Doença celíaca: a afecção com múltiplas faces. *J Pediatría, Rio de Janeiro, v. 81, n. 5, p. 357-358, 2005.*

PRATESI, R. *et al.* Prevalence of coeliac disease: unexplained age-related variation in the same population. *Scand J Gastroenterol, 38, p. 747-750, 2003.*

RAUEN, M.S.; BACK, J.C. de V.; MOREIRA, E.A.M. Doença celíaca: sua relação com a saúde bucal. *Rev Nutr, v. 18, n. 2, p. 271-276, 2005.*

ROGERSON, R.J. Environmental and health-related quality of life: conceptual and methodological similarities. *In: SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L. da C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad. Saúde Pública; v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.*

ROMALDINI, C.C.; BARBIERI, D. Anticorpos séricos na doença celíaca. *In: RAUEN, M.S.; BACK, J.C. de V.; MOREIRA, E.A.M. Doença celíaca: sua relação com a saúde bucal. Rev Nutr, v. 18, n. 2, p. 271-276, 2005.*

SANDERS *et al.* A primary care cross-sectional study of undiagnosed adult coeliac disease. *In: MENDOZA, N. Coeliac disease: an overview of the diagnosis, treatment and management. Nutrition Bulletin, 30, p. 231-236, 2005.*

SCHUPPAN, D.; DENNIS, M.D.; KELLY, C.P. Celiac Disease: Epidemiology, Pathogenesis, Diagnosis, and Nutritional Management. *Nutrition in Clinical Care, v. 8, n. 2, p. 54-69, 2005.*

SCHUTTINGA, J.A. Quality of life from a federal regulatory perspective. *In: SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L. da C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad. Saúde Pública; v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.*

SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; 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, v. 38, n. 4, p. 232-239, 2001.*

SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol*, v. 36, n. 4, p. 244-257, 1999.

SHAMIR, R. Advances in Celiac Disease. *In: CASEMIRO, J.M. Adesão à dieta sem glúten por pacientes celíacos em acompanhamento no Hospital Universitário de Brasília*. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Faculdade de Medicina, Brasília, 2006.

SHAMIR, R. *et al.* The use of a single serological marker underestimates the prevalence of celiac disease in Israel: a study of blood donors. *In: BAPTISTA, M.L. Doença celíaca: uma visão contemporânea. Pediatría*, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 262-271, 2006.

SHER, K.S.; MAYBERRY, J.F. Female fertility, obstetric and gynaecological history in coeliac disease: a case control study. *In: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; 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*, v. 38, n. 4, p.232-239, 2001.

SILVA, M.M.S. da. *Convivendo com a doença celíaca: aspectos cognitivos, afetivos e estruturais, preparações isentas de glúten e leite animal*. Viçosa: Jard Produções Gráficas, 1995. 183p.

SOARES, J.F.; SIQUEIRA, A.L. *Introdução à Estatística Médica*. Belo Horizonte: COOPMED, 2002. 300p.

SOOD, A. *et al.* Adult celiac disease in Northern India. *In: BUTTERWORTH, J.R. et al. Factors relating to compliance with a gluten-free diet in patients with celiac disease: comparison of with Caucasian and South Asian patients. Clinical Nutrition*, v. 23, n. 5, p. 1-8, 2004.

SVERKER, A.; HENSING, G.; HALLERT, C. Controlled by food – lived experiences of celiac disease. *J Hum Nutr Diet*, 18, p. 171-180, 2005.

TEIXEIRA-SALMELA, L.F. *et al.* Adaptação do Perfil de Saúde de Nottingham: um instrumento simples de avaliação da qualidade de vida. *Cad. Saúde Pública*, v. 20, n. 4, p. 905-914, 2004.

THOMAS *et al.* Guidelines for the investigation of chronic diarrhoea. *In: MENDOZA, N. Coeliac disease: an overview of the diagnosis, treatment and management. Nutrition Bulletin*, 30, p. 231-236, 2005.

THOMPSON, T. *et al.* Gluten-free diet survey: are Americans with celiac disease consuming recommended amounts of fibre, iron, calcium and grain foods? *J Hum Nutr Diet*, 18, p. 163-169, 2005.

TOWERS, N.; PRATTEN, J. Managing special dietary needs for food allergies in the hospitality industry; a survey based on the Coeliac disorder. *Hospitality Management*, 22, p. 341-351, 2003.

TRANS, A.F. The extant works of Arataeus, the Cappodocian. *In: ACCOMANDO, S.; CATALDO, F. The global village of celiac disease. Digestive and Liver Disease*, 36, p. 492-498, 2004.

TREEM, W.R. Emerging concepts in celiac disease. *In: ZARCADAS, M.; CASE, S. Celiac Disease and the Gluten-free Diet. Top Clin Nut*, v. 20, n. 2, p. 127-138, 2005.

TRONCONE, R. *et al.* Latent and potential coeliac disease. *In: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. Arq Gastroenterol*, v. 36, n. 4, p. 244-257, 1999.

USAI, P. *et al.* Effect of gluten-free diet and co-morbidity of irritable bowel syndrome-type symptoms on health-related quality of life in adult celiac disease. *Digest Liver Dis*, p. 1-5, 2007.

VASCONCELLOS, M.D. Pierre Bourdieu: a herança sociológica. *In: BOTELHO, R.B.A. Culinária regional: o Nordeste e a alimentação saudável. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Ciências da Saúde – Universidade de Brasília, Brasília, 2006.*

VERAS, R.P. *et al.* Pesquisando populações idosas - A importância do instrumento e o treinamento de equipe: uma contribuição metodológica. *Rev. Saúde Pública*, v. 22, n. 6, p. 513-518, dez.1988.

VILJAMAA, M. *et al.* Is coeliac disease screening in risk groups justified? A fourteen-year follow-up with special focus on compliance and quality of life. *Aliment Pharmacol Ther*, 22, p. 317-324, 2005.

VISAKORPI, J.K.; MAKI, M. Changing clinical features of celiac disease. *In: BAPTISTA, M.L. Doença celíaca: uma visão contemporânea. Pediatria*, São Paulo, v. 28, n. 4, p. 262-271, 2006.

WALKER, A.H.; RESTRUCCIA, I.D. Obtaining information on patient satisfaction with hospital care: mail versus telephone. *In: VERAS, R.P. et al. Pesquisando populações idosas - A importância do instrumento e o treinamento de equipe: uma contribuição metodológica. Rev. Saúde Pública*, v. 22, n. 6, p. 513-518, dez.1988.

WEILE, B; KRASILNIKOFF, P.A. Extremely low incidence rate of celiac disease in the Danish population of children. *In: SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M.B.; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. Arq Gastroenterol*, v. 36, n. 4, p. 244-257, 1999.

WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (WHOQOL). *In FLECK, M.P.A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). Rev. Saúde Pública*, v. 32, n. 2, p. 198-205, 1999.

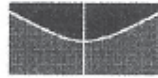
ZANDONADI, R.P. *Psyllium como substituto do glúten*. Dissertação (Mestrado em Nutrição Humana) - Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

ZANELLI, J.C.; BORGES-ANDRADE, J.E.; BASTOS, A.V.B. (Org). *Psicologia, Organizações e Trabalho no Brasil*. São Paulo: Artmed, 2004.

ZARCADAS, M. *et al.* The impact of a gluten-free diet on adults with celiac disease: results of a national survey. *J Hum Nutr Dietet*, 19, p. 41-49, 2006.

ZARCADAS, M.; CASE, S. The gluten-free diet: its impact on the quality of life of adult patients with celiac disease. *In*: ZARCADAS, M.; CASE, S. Celiac Disease and the Gluten-free Diet. *Top Clin Nutr*, v. 20, n. 2, p. 127-138, 2005.

ZARCADAS, M.; CASE, S. Celiac Disease and the Gluten-free Diet. *Top Clin Nutr*, v. 20, n. 2, p. 127-138, 2005.

ANEXO A – Carta de aprovação do projeto de pesquisa pelo CEP/FS da UnB

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa –CEP/FS

PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro do Projeto: 047/2006

Título do Projeto: “Doença Celiaca, Práticas Alimentares e Qualidade de Vida”.

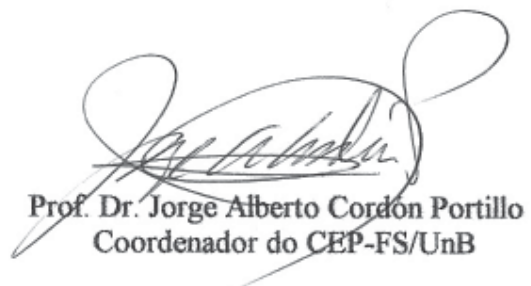
Pesquisadora Responsável: Halina Mayer Chaves Araújo

Data de Entrada: 28/04/2006.

Com base nas Resoluções 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética da pesquisa em seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **APROVAR** o projeto 047/2006 com o título: “Doença Celiaca, Práticas Alimentares e Qualidade de Vida”. Analisado na 4ª Reunião, realizada no dia 09 de maio de 2006.

O pesquisador responsável fica, desde já, notificado da obrigatoriedade da apresentação de relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 24 de maio de 2006.



Prof. Dr. Jorge Alberto Cordon Portillo
Coordenador do CEP-FS/UnB

Campus Universitário Darcy Ribeiro
Faculdade de Ciências da Saúde
Cep: 70.910-900

APÊNDICE A

Sondagem da saúde, das práticas alimentares e da qualidade de vida dos celíacos

I - CARACTERIZAÇÃO INDIVIDUAL

1. Nome: _____
2. Sexo () masculino () feminino
3. Data de nascimento: ____ / ____ / ____
4. Endereço residencial: _____
5. Telefone: _____ e-mail: _____
6. Estado civil:
 Solteiro(a) () Com companheiro(a) () Viúvo(a)
 Casado(a) () Separado(a) ou divorciado(a)
7. Qual o mais alto nível de escolaridade que você completou?
 Menos que o ensino fundamental () Ensino fundamental (1º grau)
 Ensino médio (2º grau) () Colegial ou escola técnica
 Superior completo
8. Qual a sua profissão? _____
9. Qual a renda mensal da sua família (somar os salários mensais de quem trabalha na sua casa)?
 Até 1 salário mínimo () De 2 a 3 salários mínimos
 De 3 a 5 salários mínimos () De 5 a 10 salários mínimos
 De 10 a 20 salários mínimos () Mais de 20 salários mínimos
10. Quantas pessoas moram na sua casa? _____

II – QUESTÕES DE SAÚDE

11. Em comparação a outras pessoas de sua idade, você diria que sua saúde em geral é:
 Excelente () Muito boa () Boa
 Média () Ruim

12. Na sua casa, há outras pessoas com a doença celíaca (DC)? – **Se sim**, responda:

	Idade (anos)	Sexo	Segue a dieta sem glúten?	Tem diagnóstico de doença celíaca?	Se sim, qual o ano do diagnóstico?
1ª pessoa		F M	Sim Não	Sim Não	19 ____ ou 20 ____
2ª pessoa		F M	Sim Não	Sim Não	19 ____ ou 20 ____
3ª pessoa		F M	Sim Não	Sim Não	19 ____ ou 20 ____
4ª pessoa		F M	Sim Não	Sim Não	19 ____ ou 20 ____
5ª pessoa		F M	Sim Não	Sim Não	19 ____ ou 20 ____
6ª pessoa		F M	Sim Não	Sim Não	19 ____ ou 20 ____

13. Há quanto tempo foi estabelecido o diagnóstico de DC? _____ anos _____ meses
14. Antes do diagnóstico, você sabia o que era DC? () Sim () Não
15. Sofria sintomas da doença celíaca? () Sim () Não
Se sim, por quanto tempo até o diagnóstico? _____ anos _____ meses
16. Depois do diagnóstico da DC, seu peso:
 diminuiu pelo menos 2 quilos
 ficou estável (perdeu ou ganhou no máximo 1,9 quilos)
 aumentou mais de 2 quilos

17. Depois de seu diagnóstico, com que frequência você sofre dos sintomas descritos na tabela abaixo:

	Diária	Algumas vezes na semana	1 vez por semana	3 vezes por mês	Nunca
Diarréia/fezes amolecidas					
Constipação (intestino preso)					
Gases					
Dores abdominais					
Falta de apetite					

Náusea/vômito					
Nervosismo/Irritabilidade					
Distensão abdominal					
Outros (cite):					

18. Você tem outras alergias ou intolerâncias a alimentos que não contenham o glúten?

() Sim () Não

Se sim, quais alimentos provocam em você essas alergias ou intolerâncias?

() leite () ovo () nozes ou amendoim

() milho () frutas cítricas () outros (cite): _____

19. Você sofre de outros problemas de saúde, além da DC, que lhe obrigam a eliminar ou reduzir alguns alimentos

na sua alimentação (exemplos: colesterol alto, pressão alta, diabetes, etc.)?

() Sim () Não

Se sim, qual (is)? () colesterol alto () diabetes () pressão alta

() outros (cite): _____

III - QUESTÕES SOBRE PRÁTICAS ALIMENTARES

20. Com que frequência você consome os alimentos da tabela abaixo:

	2 ou mais porções/dia	Menos de 2 porções/dia	Geralmente não consumo
Carnes, ovos			
Leite e derivados (queijo, iogurte)			
Frutas e hortaliças (folhosos, tomate, cenoura, batata, etc)			

21. Você acredita que, de forma geral, sua alimentação fornece toda energia e todos os nutrientes de que você precisa?

() Sim, todos os dias () Sim, quase sempre

() Não, não frequentemente () Não, nunca

22. Na medida do possível, você evita todos os alimentos com glúten?

() Sim () Não

Se você respondeu não, por quê? _____ **(Vá para a questão 24).**

Se você respondeu sim, responda a questão 23.

23. Você consome alimentos com glúten por (pode marcar mais de 1 resposta):

() escolha própria

() falta de alternativa

() inadvertência (não está escrito que o alimento contém glúten)

24. Você consome produtos à base de aveia na dieta?

() Sim () Não

25. Em geral você, ou seu responsável, prepara os alimentos da sua refeição?

() Sim () Não

26. Em geral você, ou seu responsável, compra os alimentos para sua refeição?

() Sim () Não

27. Com que frequência você **compra ou encomenda** alimentos SEM GLÚTEN nos endereços do quadro abaixo:

	A cada semana	Algumas vezes por mês	Em torno de 1 vez por mês	Algumas vezes no ano	Nunca
Supermercado					
Lojas para alimentos especiais					

Faz encomendas a lojas de outras cidades					
Outros(especifique)					

28. Para cada um dos seguintes produtos sem glúten, indique primeiramente com que frequência você consome e, depois, se você cozinha seus alimentos ou compra pronto:

	Frequência de consumo				Cozinha/compra			
	Todos os dias	Algumas vezes na semana	Algumas vezes por mês	Algumas vezes no ano	Nunca	Cozinho	Compro pronto	Cozinho e compro pronto
Pães sem glúten								
Pães com fibras e sem glúten								
Massas sem glúten								
Biscoitos sem glúten								
Torradas sem glúten								
Bolos sem glúten								
Cereais sem glúten								

29. Indique com que frequência cada um desses produtos sem glúten é utilizado na sua casa:

	Algumas vezes na semana	Pelo menos 1 vez na semana	1 a 3 vezes no mês	Algumas vezes no ano	Nunca
Farinha de arroz					
Farinha de milho					
Farinha de soja					
Farinha de tapioca ou goma					
Farinha de trigo sarraceno					
Farinha de araruta					
Farinha de grão de bico					
Farinha de mandioca					
Amido de arroz					
Amido de milho					
Amido de trigo sem glúten					
Semolina de milho					
Farinha para massa sem glúten					
Polvilho					
Fécula de batata					

30. Com que frequência você lê os rótulos dos produtos industrializados que compra?

() Muito frequentemente () Frequentemente () Às vezes
() Raramente () Nunca

31. Com que frequência você realiza suas refeições fora do domicílio (come fora de casa)?

() Nunca () Algumas vezes no ano () Todos os dias
() Quatro vezes por mês () Algumas vezes por semana

32. Quando você realiza suas refeições fora de casa, você normalmente escolhe:

() lanchonetes () restaurantes () padarias () cafés

33. Expresse sua satisfação quanto aos produtos sem glúten que você já experimentou:

	Muito satisfeito	Medianamente satisfeito	Pouco satisfeito	Insatisfeito
--	------------------	-------------------------	------------------	--------------

Sabor (gosto)				
Textura				
Variedade				
Preço				
Disponibilidade no mercado				
Informações no rótulo				

IV – QUESTÕES SOBRE A QUALIDADE DE VIDA

34. Abaixo segue lista com algumas preocupações relacionadas à DC. Indique em cada caso qual o nível de preocupação que você apresenta:

	Muita	Média	Pouca	Nenhuma
Poder comer em restaurante				
Poder comer com parentes e amigos				
Ter que ler os rótulos dos alimentos				
Planejar e preparar refeição sem glúten				
Falta de alternativas alimentares				
Necessidade de consumir pão sem glúten				
Diferenças de orientações entre as fontes de informação				
Divulgar que você é celíaco				
Planejar as férias				
Acreditar que seus filhos tenham a doença				
Acreditar que os alimentos não são seguros (problema nos rótulos)				
Exclusão social (discriminação por causa da doença)				

35. Você é interessado em todas as novidades relativas à DC (estudos, produtos, etc)?

() Muito interessado () Medianamente interessado

() Pouco interessado () Nada interessado

36. Em geral, você apresenta dificuldades em seguir uma dieta sem glúten?

() Nenhuma dificuldade () Pouca dificuldade

() Média dificuldade () Muita dificuldade

Por quê? _____

37. Nos últimos 12 meses, com que frequência você encontra com seus parentes, amigos e conhecidos?

() Mais de 1 vez por semana () 1 vez por semana () Nunca

() Ao menos 1 vez por mês () Em torno de 1 vez por ano

38. Você vivenciou uma ou mais das seguintes mudanças importantes na sua vida que atribui à DC?

() Aposentadoria () Mudança de emprego () Perda de emprego

() Redução das atividades sociais () Mudança de cidade () Divórcio ou separação

() Doença grave () Nenhuma dessas mudanças

39. De que você mais sente falta ou fica preocupado desde que se tornou celíaco? _____

40. Quem respondeu o questionário?

() você (celíaco) () outro (quem)? _____

APÊNDICE B

Carta de apresentação do pesquisador



Pesquisa com Celíacos

Meu nome é Halina Araújo, sou nutricionista e aluna de Mestrado em Nutrição Humana da Universidade de Brasília (UnB). Minha dissertação de mestrado objetiva conhecer mais sobre os hábitos alimentares, saúde e qualidade de vida dos celíacos e consiste na aplicação de um questionário.

Gostaria de contar com a sua colaboração para a compilação dos dados da minha pesquisa através das suas respostas ao questionário que está em anexo. Quero deixar claro que você não é obrigado(a) a participar da pesquisa, conforme termo de consentimento em anexo. Mas a sua participação é importante e fundamental porque o conhecimento das dificuldades encontradas pelos celíacos em seguir uma dieta isenta de glúten pode levar ao surgimento de alternativas que objetivem a melhoria da qualidade de vida desse grupo. Vamos trabalhar juntos para isso!

Se você aceitar participar da pesquisa, por favor, me envie pelo correio o questionário e o termo de consentimento preenchidos. Gostaria de lembrá-lo(a) que segue, também, um envelope já selado e endereçado a mim, para que você envie pelo correio.

Aguardo a sua resposta.

Agradeço desde já pela atenção.

Cordialmente,
Halina Araújo



Pesquisa com Celíacos

Meu nome é Halina Araújo, sou nutricionista e aluna de Mestrado em Nutrição Humana da Universidade de Brasília (UnB). Minha dissertação de mestrado objetiva conhecer mais sobre os hábitos alimentares, saúde e qualidade de vida dos celíacos e consiste na aplicação de um questionário.

Gostaria de contar com a sua colaboração para a compilação dos dados da minha pesquisa através das suas respostas ao questionário que está em anexo. Quero deixar claro que você não é obrigado(a) a participar da pesquisa, conforme termo de consentimento em anexo. Mas a sua participação é importante e fundamental porque o conhecimento das dificuldades encontradas pelos celíacos em seguir uma dieta isenta de glúten pode levar ao surgimento de alternativas que objetivem a melhoria da qualidade de vida desse grupo. Vamos trabalhar juntos para isso!

Se você aceitar participar da pesquisa, por favor, me envie pelo correio eletrônico o questionário e o termo de consentimento preenchidos.

Aguardo a sua resposta.

Agradeço desde já pela atenção.

Cordialmente,
Halina Araújo

APÊNDICE C

Termo de consentimento livre e esclarecido

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Nutrição

Projeto: Doença Celíaca, Práticas Alimentares e Qualidade de Vida

Pesquisador responsável: Halina Mayer Chaves Araújo

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Recebi orientação e declaro estar ciente dos objetivos desta pesquisa que visa, principalmente, estimar as dificuldades relacionadas às práticas alimentares experimentadas pelos celíacos e sua qualidade de vida. Declaro, ainda, que não haverá nenhuma técnica invasiva que comprometa minha qualidade de vida e que não haverá nenhum tipo de punição se houver recusa de minha parte à participação uma vez que não sou obrigado a participar da pesquisa.

Dessa forma, aceito participar de livre e espontânea vontade da mesma, no que se refere ao fornecimento de informação para o preenchimento do questionário da pesquisa.

Estou ciente de que os dados que forneci terão garantia de sigilo por parte do pesquisador.

Brasília, _____ de _____ de _____.

Assinatura (nome legível)

Halina Mayer Chaves Araújo
Endereço: SQN 311 – Bloco B – Ap. 210
Telefone: 32734838
E-mail: halina.araujo@terra.com.br