



Universidade Federal do Pampa

**Campus Santana do Livramento  
Graduação em Administração  
Trabalho de Curso**

**O IMPACTO DA RENDA NOS CUIDADOS DA DOENÇA CELÍACA**

Autoria: Yasmin do Amaral Gomes  
Orientador: Vanessa Rabelo Dutra

**RESUMO**

A Doença Celíaca é uma doença autoimune que acomete cerca de 1% da população mundial, na qual seu principal tratamento se dá somente por meio da exclusão do glúten da dieta, tornando a alimentação um tanto quanto complicada e mais cara, por conta dos alimentos substitutos do trigo, como fécula de batata e mandioca, farinha de arroz, polvilhos. Tendo em vista as atuais dificuldades de manutenção de uma alimentação saudável, esta pesquisa busca entender como a renda pode impactar no tratamento da doença celíaca. Esta é uma pesquisa descritiva com abordagem quantitativa, utilizando como estratégia de pesquisa a *survey* eletrônica, com envio de convite para a participação da pesquisa em comunidades compostas por celíacos no Facebook e para alguns perfis no Instagram. Se obteve 333 instrumentos válidos, com um público amplamente feminino, e participações de vários estados do país. Como resultados, identificou-se que os respondentes são em maioria mulheres, pós-graduadas, com idade média de 38 anos e em união estável. Fazendo cruzamento com os dados obtidos sobre os cuidados, como idas ao médico, nutricionista e compra de alimentos sem glúten, percebeu-se que a renda não influencia na manutenção do tratamento da doença celíaca como um todo, entretanto pode impactar na manutenção dos cuidados como médico, nutricionista, exames, o que compromete parte da renda para a manutenção da dieta sem glúten.

**Palavras-chave:** Doença Celíaca; tratamento; renda; acesso a produtos.

**THE IMPACT OF INCOME ON CELIAC DISEASE CARE**

**ABSTRACT**

Celiac Disease is an autoimmune disease that affects about 1% of the world's population, in which its main treatment is only through the exclusion of gluten from the diet, making food somewhat complicated and more expensive, due to substitute foods. wheat, such as potato and cassava starch, rice flour, starch. In view of the current difficulties in maintaining a healthy diet, this research seeks to understand how income can impact the treatment of celiac disease. This is a descriptive research with a quantitative approach, using an electronic survey as a research strategy, sending an invitation to participate in the research in communities composed of celiacs on Facebook and for some profiles on Instagram. 333 valid instruments were obtained, with a largely female audience, and participation from several states in the country. As a result, it was identified that respondents are mostly women, postgraduate, with an average age of 38 years and in a stable relationship. Crossing with the data obtained on care, such as visits to the doctor, nutritionist and purchase of gluten-free foods, it was noticed that income does not influence the

maintenance of celiac disease treatment as a whole, however it can impact the maintenance of care as a whole. doctor, nutritionist, exams, which commits part of the income to maintaining the gluten-free diet.

**Keywords:** Celiac Disease; treatment; income; access to products.

## **EL IMPACTO DE LOS INGRESOS EN LA ATENCIÓN DE LA ENFERMEDAD CELÍACA RESUMEN**

La enfermedad celíaca es una enfermedad autoinmune que afecta a cerca del 1% de la población mundial, en la que su principal tratamiento es únicamente a través de la exclusión del gluten de la dieta, haciendo que la alimentación sea algo complicada y encarecida, debido a los alimentos sustitutivos del trigo, como la patata. y almidón de mandioca, harina de arroz, almidón. En vista de las dificultades actuales para mantener una dieta saludable, esta investigación busca comprender cómo los ingresos pueden impactar en el tratamiento de la enfermedad celíaca. Se trata de una investigación descriptiva con enfoque cuantitativo, utilizando como estrategia de investigación una encuesta electrónica, enviando una invitación a participar de la investigación en comunidades compuestas por celíacos en Facebook y para algunos perfiles en Instagram. Se obtuvieron 333 instrumentos válidos, con una audiencia mayoritariamente femenina, y participación de varios estados del país. Como resultado, se identificó que los encuestados son en su mayoría mujeres, posgraduadas, con una edad promedio de 38 años y en una relación estable. Cruzando con los datos obtenidos sobre la atención, como visitas al médico, nutricionista y compra de alimentos sin gluten, se percibió que los ingresos no influyen en el mantenimiento del tratamiento de la enfermedad celíaca en su conjunto, sin embargo, pueden impactar en el mantenimiento de la atención. en su conjunto médico, nutricionista, exámenes, lo que destina parte de los ingresos al mantenimiento de la dieta sin gluten.

**Palabras clave:** Enfermedad Celíaca; tratamiento; ingreso; acceso a los productos.

### **1 INTRODUÇÃO**

Em um mundo onde a cada dia tem surgido doenças raras e autoimunes, a Doença Celíaca (DC) é uma intolerância sensível ao glúten no intestino que pode acometer tanto crianças quanto adultos (NASCIMENTO; BARBOSA; TAKEITI, 2012). Sem nenhum medicamento que auxilie até o presente momento, o tratamento é basicamente por meio de uma dieta que exclui totalmente o glúten a fim de controlar os sintomas (BRANCAGLIONI et al. 2016). O glúten está presente em produtos que possuem trigo e seus derivados como cevada, centeio e malte, para melhor identificação, basicamente o encontramos em pães, bolos, massas e bebidas alcoólicas como cerveja. No Brasil, a frequência de pacientes celíacos é de 1 para cada 681 pessoas, o que torna uma doença relativamente comum (NASCIMENTO; BARBOSA; TAKEITI, 2012).

Conforme Silva e Furlanetto, (2010) o diagnóstico nem sempre é fácil e o primeiro passo é fazer um teste sorológico de anticorpos. Caso esse teste dê positivo recomenda-se uma endoscopia com biopsia duodenal, e o mais importante, todos esses exames devem ser feitos antes da retirada do glúten da dieta.

A alimentação de um celíaco se dá por meio de alimentos à base de farinha de arroz e milho, polvilho e fécula de mandioca os quais substituem o glúten de certa forma (STEDDEFELDT; KAMIOKA; DOMENE, 2013). Com uma dieta na qual os produtos substitutos dos produtos com glúten não são os mais usuais, a dieta pode se tornar cara e impactar na vida do indivíduo, tanto econômica quanto socialmente. Segundo Stedefeldt, Kamioka e Domene (2013), a diferença de preços dos produtos “com glúten” para os seus

substitutos “sem glúten” é cerca 44% maior, o que faz com que muitos pacientes não tenham acesso a uma dieta correta e benéfica.

Para os celíacos, situações como comer fora de casa, ir a restaurantes, relacionar-se com amigos e familiares, viajar, pode ser um grande problema (MATOS, 2015), fazendo com que muitos não sigam corretamente seu tratamento. Manter os cuidados com o tratamento para a doença celíaca pode ser um desafio, desde as dificuldades de encontrar o diagnóstico até a convivência com pessoas que não apresentam a doença. Entretanto, uma das maiores dificuldades encontradas é a identificação se um produto realmente é sem glúten. Segundo Araújo et al. (2010) em uma pesquisa feita no Canadá, cerca de 85% dos entrevistados relataram esse problema na escolha dos alimentos. No Brasil, a Lei nº 10.674 de 16 de maio de 2003 regulamenta a identificação dos produtos que são os que substituem os produtos com glúten da dieta.

Outro desafio é frequentar serviços de alimentação e viajar, tendo em vista a dificuldade de encontrar produtos seguros, além do risco de ingerir glúten acidentalmente (ARAÚJO et al., 2010). Aliado a essas dificuldades, os produtos sem glúten são mais caros que os “normais”. Leonard (2017) mostra que os produtos sem glúten, próprios para celíacos, possuem preços elevados, o que dificulta no tratamento da dieta isenta de glúten. Bicudo (2013) também afirma essa questão de que os altos custos dos produtos dificultam na eliminação total do glúten, pois para garantir produtos seguros e sem contaminação cruzada todo o processo de fabricação se torna mais custoso.

Dos Santos, Jacinto e Tejada (2012) trazem estudos onde relacionam renda e saúde, como por exemplo, pessoas que possuem maiores rendas tem melhor acesso à saúde e a tratamentos adequados, nesse sentido, quanto menor a renda, mais precária é a situação e o acesso à saúde é mais difícil. Relacionando esses fatos à doença celíaca, pode ser que esse cenário se enquadre com a realidade vivenciada por vários pacientes.

Considerando que o único tratamento é a exclusão do glúten, que os produtos sem esse componente, historicamente são mais caros, questiona-se: Qual o impacto da renda nos cuidados dos celíacos?

Para responder à pergunta de pesquisa, delineou-se como objetivo geral identificar o impacto da renda nos cuidados do paciente celíaco e como objetivos específicos, identificar as principais dificuldades em manter o tratamento; identificar o impacto da renda nos cuidados com o tratamento dos celíacos a partir de variáveis socioeconômicas e analisar o acesso a produtos utilizados na dieta.

O presente estudo busca entender qual o impacto da renda nos cuidados com o tratamento de portadores da Doença Celíaca, procurando entender se há alguma influência da renda com a melhor qualidade de vida do paciente celíaco. Os estudos até o presente momento são somente relacionados aos fatores clínicos, como sintomas, diagnósticos e tratamentos. Esta pesquisa tem por objetivo ampliar esse campo de estudo, e focar mais no campo financeiro do tema.

Estudos revelam que cerca de 71,6% da renda dos brasileiros é destinada para a alimentação, e alimentos estes com baixo nível nutricional (RIBEIRO, 2022). Com a chegada da Pandemia de COVID-19 a busca pela alimentação se tornou mais difícil, por conta dos altos índices de desemprego e do aumento da inflação que fizeram com que muitas famílias ficassem na linha da insegurança alimentar (PESSAN,2022).

Com todos esses problemas diários e sem leis governamentais de amparo financeiro a portadores da doença celíaca, a rotina e os custos do tratamento podem se tornar cada vez mais difíceis. A Prefeitura de Curitiba, por exemplo, possui um programa social no qual auxilia famílias com pacientes celíacos de baixa renda oferecendo um desconto de até 30% nos produtos sem glúten em lojas conveniadas, chamadas de Armazém da Família. Ao todo, são 35

unidades distribuídas pela cidade com o intuito de atender todos os bairros da cidade (PREFEITURA DE CURITIBA, 2022).

Este estudo inova, pois pretende fornecer novas evidências para a literatura sobre os impactos da renda na vida dos indivíduos que possuem doença celíaca. Em termos práticos, as descobertas desse estudo poderão auxiliar os celíacos no entendimento do impacto da renda na promoção de uma alimentação saudável e acima de tudo, adaptada às necessidades dos celíacos.

A partir desses resultados será possível propor novas políticas públicas que venham a contribuir na saúde e na renda familiar dos celíacos em busca de uma melhor qualidade de vida e sem maiores prejuízos à saúde.

## **2 REFERENCIAL TEÓRICO**

Nesta seção serão apresentados os pontos teóricos sobre o tema, os quais darão embasamento para os objetivos do estudo. Esta seção está dividida em duas subseções. A subseção 2.1 apresenta as dificuldades que os celíacos encontram no tratamento e conjuntamente traz a dificuldade do acesso aos produtos sem glúten. A subseção, 2.2 discute sobre os problemas relacionados à renda e os cuidados com o tratamento.

### **2.1 Dificuldades do Tratamento**

A Doença Celíaca é uma doença autoimune que se manifesta por meio da ingestão de cereais ou qualquer alimento que contenha glúten (ARAÚJO et al., 2010). O tratamento se dá basicamente por meio de dieta isenta de glúten, evitando trigo, centeio, cevada (MATOS, 2015). Para seguir um tratamento correto e sério, o indivíduo precisa tomar alguns cuidados, como ficar atento a todos os rótulos dos alimentos industrializados, sempre procurando a frase “Não contém glúten”.

No Brasil, a Lei nº 10.674 que está em vigor desde 16 de maio de 2003, exige que todos os alimentos e medicamentos devam conter a expressão de “contém” ou “não contém glúten” advertindo os consumidores. Essa lei foi criada com o intuito de auxiliar na rotina dos celíacos e intolerantes a glúten, desde que as empresas saibam rotular seus produtos corretamente os celíacos podem ter acesso a alimentos seguros livres de contaminação.

Entretanto, a DC não se restringe aos cuidados com os rótulos dos produtos, o paciente necessita outros cuidados, tanto com sua alimentação quanto com sua saúde física, pois precisa fazer exames regularmente. De acordo com Paula, Crucinsky e Benati (2014), o pós diagnóstico é um dos momentos mais importantes para a vida de um celíaco, pois nesse período se dá todo o processo de aprendizagem sobre a doença na qual ele aprende que, somente ele é responsável pelo seu tratamento, quais são as rotinas de exames e de como poderá seguir a dieta corretamente.

O estudo de Rajpoot et al. (2015) corrobora com a importância do pós diagnóstico, pois os autores falam da importância das estratégias de aconselhamento para o seguimento do tratamento da doença celíaca, que se os pacientes forem aconselhados da maneira correta, e participarem de grupos de apoio, a adesão ao tratamento correto é muito maior comparado aos pacientes que não participam de nenhum grupo. Além da falta de orientação, muitos não seguem o tratamento pelas dificuldades financeiras, pelo hábito do uso da farinha de trigo, falta de habilidades culinárias e pela má rotulação dos alimentos (ACELBRA, 2022).

A alimentação humana deve ser vista como um fenômeno complexo, pois envolve fatores psicológicos, fisiológicos e socioculturais (POULAIN; PROENÇA, 2003). Além disso, outras dificuldades podem ser elencadas. Brancaglioni et al. (2016) afirma que com as crianças a dieta se torna difícil pelo fato da restrição das escolhas alimentares, e para os adolescentes a dieta causa constrangimentos e dificuldades no convívio social, este que se torna muito mais

difícil quando não há acompanhamento da família na dieta e quando se recusam a entender a real situação do celíaco (PAULA; CRUCINSKY; BENATI, 2014).

Outro fator associado às dificuldades do tratamento é a questão financeira, a pouca disponibilidade dos produtos e os altos preços acabam desencadeando um impacto no campo financeiro, podendo trazer consequências na qualidade de vida do celíaco, assim comprometendo a dieta sem glúten (SINGH; WHELAN, 2011).

Muitos celíacos relatam a insatisfação quanto aos preços dos produtos que acabam por substituir os produtos com glúten, a pouca disponibilidade desses produtos no mercado e também a pouca satisfação quanto ao gosto e textura desses alimentos, pois não basta que o alimento seja adequado e disponível, ele deve ser acessível financeiramente para o indivíduo, uma vez que os altos custos podem levar à redução da frequência de consumo ou contribuir para uma monotonia na alimentação (NADAL, 2013). O difícil acesso aos produtos está na procura por alimentos como bolachinhas, biscoitos e pães que tenham substitutos da farinha de trigo em sua composição, tais como os produtos à base de arroz e batata. Entretanto, como não são alimentos produzidos em larga escala esses produtos possuem um valor agregado muito alto o que os tornam caros e inacessíveis às classes sociais menos favorecidas (FERREIRA et al., 2009).

Além da dificuldade de encontrar esses produtos, os pacientes celíacos relatam que a maior parte desses produtos são sensorialmente desagradáveis ao consumidor, pois para que esses produtos sejam produzidos, os fabricantes atribuem várias propriedades tecnológicas ao produto, propriedades essas capazes de darem elasticidade, viscosidade e hidratação ao alimento (SILVA et al., 2014).

A escassez de produtos sem glúten especificamente os industrializados no mercado, acaba fazendo com que boa parte das refeições dos celíacos seja caseira, o que requer dedicação e tempo para seu preparo (PIRES; QUADROS; GADELHA, 2018). O encontro desses produtos sem glúten no mercado se dá através da comunicação dos próprios celíacos sobre a doença nos estabelecimentos (NASCIMENTO, 2014), o que faz com que comecem a aparecer determinados produtos no supermercado no qual o celíaco frequenta, mesmo que em poucas variedades, geralmente são as opções que o próprio consumidor celíaco pediu.

A falta de informação perante os donos de mercados e lojas de alimentos é um dos fatores que dificultam o acesso dos celíacos aos produtos, pois muitas vezes, os responsáveis pelas empresas não possuem conhecimento sobre a doença celíaca e acabam confundindo até mesmo com intolerância à lactose, sendo que este é um relato muito frequente dos celíacos (ACELBRA, 2022).

## **2.2 A Renda e os cuidados com o tratamento**

O acesso aos alimentos é uma questão crucial para o desenvolvimento do ser humano, pois assegura o mínimo existencial (NUNES, 2022). No Brasil, a Emenda Constitucional nº 64, de 4 de fevereiro de 2010, incluiu o direito à alimentação em prol de direitos sociais reconhecidos pela Constituição Brasileira (BRASIL, 2010). O Direito Humano à Alimentação Adequada das famílias retrata que o acesso a alimentos deva ser de qualidade, que atendam além das necessidades calóricas, as necessidades nutricionais de micro e macro nutrientes (PINHEIRO et al. 2022).

O acesso a produtos alimentícios está associado diretamente à oferta dos produtos alimentares, a renda disposta na mão dos indivíduos e aos preços do mercado (DA SILVA FILHO; GOMES, 2020). Em uma pesquisa feita pelo DIEESE (Departamento Intersindical de Estatísticas e Estudos Socioeconômicos) em 17 capitais brasileiras no ano de 2020, identificou uma variação entre R\$401,37 e R\$556,25 no preço médio da cesta básica, dados que se alteram em cerca de 10% após a pesquisa. O preço dos alimentos e de outros bens básicos registraram um aumento de cerca de 15% no Brasil em março de 2021, quando a pandemia havia

completado um ano. Essa taxa representa o triplo da inflação oficial do período que foi de 5,2% (NURJANAH, 2022).

Em uma família que não possui nenhum caso de doença que restringe a alimentação, a situação alimentar já está um tanto quanto complicada. Nas famílias que possuem algum tipo de restrição alimentar a situação poderá se complicar ainda mais, pois a dieta sem glúten representa um impacto nas despesas mensais de alimentação dos celíacos, com um impacto ainda maior nos indivíduos de baixa renda (STEDEFELDT; KAMIOKA; DOMENE, 2013).

Um exemplo básico dessa dificuldade de acesso a alimentos pelo seu alto custo são os produtos de panificação, que chegam a ter uma diferença de 300% em seu preço em relação aos com glúten, e como esses produtos possuem um menor tempo de validade, contribui para o seu alto custo (CRISTINE; OLIVEIRA, 2022). Estudos também certificaram que cerca de 50% dos seus participantes não considerou o custo um fator limitante para seguir a dieta, mas sim considerou o custo um empecilho ao se ter uma renda média inferior (VILLAFUERTE-GALVEZ et.al., 2017).

### 3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O presente estudo foi desenvolvido através de uma pesquisa descritiva com abordagem quantitativa. Segundo Severino (2016) pesquisa descritiva tem por objetivo descrever as características de uma população, fenômeno ou experiências. Em consonância a isso, a pesquisa quantitativa se caracteriza pelo emprego de quantificações tanto na coleta de dados quanto no tratamento desta coleta através de técnicas estatísticas (RICHARDISON, 1989), juntas essas duas técnicas de pesquisas serão capazes de responderem ao problema em questão.

Como estratégia de pesquisa foi utilizada a *survey* eletrônica, método este que é utilizado em pesquisas que investigam de forma sistemática a opinião que é dada por um público sobre determinado assunto específico (VASCONCELLOS; GUEDES, 2007). Como instrumento, foi aplicado um questionário online. Segundo Mattar (1996) os questionários exercem uma menor pressão sob os respondentes, dando a eles um maior tempo para pensar nas respostas. O questionário foi estruturado com vinte e duas questões de múltipla escolha e com escalas do tipo Likert de 5 pontos. O instrumento de coleta de dados está apresentado no apêndice A.

O questionário está dividido em três blocos. O primeiro bloco, composto por questões voltadas para os cuidados com a alimentação, buscou identificar quais são as maiores dificuldades enfrentadas para manter o tratamento. O segundo bloco com questões voltadas à renda do paciente celíaco, na qual buscou-se analisar se a renda atende as necessidades do tratamento. E finalizando no terceiro bloco, de perfil tem a intenção de traçar um perfil dos respondentes e identificar variáveis socioeconômicas dos sujeitos da pesquisa. As questões desta pesquisa foram adaptadas do questionário do trabalho de pós graduação intitulado “Percepção de cidadania financeira: proposição de uma medida” Delanoy (2020).

Foi enviado o convite com o link do instrumento, que foi elaborado no Google Forms, para os celíacos participarem da pesquisa. O convite foi enviado aos grupos (comunidade) e perfis das redes sociais (Facebook e Instagram), composto por celíacos e familiares de celíacos.

Os grupos que receberam o convite para participarem desse estudo foram as comunidades Celíacos/Sgnc do Rio Grande do Sul – RS com cerca de doze mil membros, a comunidade Celíacos de São Paulo com cerca de sete mil e trezentos membros, e a comunidade Dicas de Produtos sem Glúten com cerca de oito mil e novecentos membros. Nestas comunidades compartilham-se receitas, dicas e experiências diárias. A coleta dos dados se deu no período de 28 dias, do dia 08 de novembro de 2022 a 06 de dezembro de 2022.

Com a intenção de divulgar a pesquisa, foi enviado o link do questionário para dez perfis de influenciadores digitais que tratam do tema. Dentre esses, quatro repostaram nos *stories* do Instagram o link.

## 4 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Nesta seção será apresentada a análise dos resultados obtidos com a aplicação do questionário. O item 4.1 apresentará o perfil dos respondentes da pesquisa com sua média de idade, principais regiões do país onde se obteve respostas, qual estado civil e nível de escolaridade. Já no item 4.2 apresentará a análise descritiva da pesquisa elencando as principais perguntas com os objetivos de pesquisa.

### 4.1 Perfil dos respondentes

Nesta pesquisa se obteve um total de 333 instrumentos válidos. O público respondente é amplamente feminino (302 mulheres), ou seja, 90,7%. Em menor número, o público masculino com 31 participantes. Segundo Breyer e Maguilnik (2008) por razões desconhecidas a Doença Celíaca acomete três vezes mais mulheres em comparação com os homens, em uma proporção de 2:1 (PRATESI; GANDOLFI, 2005). A idade média dos respondentes é de 38,81 anos.

Quanto ao estado civil, maior parte dos respondentes possui uma união estável, o que representa de 47,7%. Os solteiros representam 31,2% das participações, e a opção viúvo (a) foi a com menor quantidade de respostas, obtendo-se somente 2 respondentes o que representa 0,6%. O nível de escolaridade dos respondentes se concentra na pós-graduação sendo representado por 44,4%, seguido de ensino superior completo com 26,4%, dos respondentes. Apenas 6,3% dos respondentes possuem ensino fundamental incompleto, ou seja, um total de 21 respondentes.

Os respondentes estão distribuídos nas cinco regiões do país, porém os estados com maiores participações foram os estados de São Paulo (29,73%) e do Rio Grande do Sul (29,43%), seguido por Paraná (7,51%), Bahia e Santa Catarina (6,91%).

Quando questionados sobre a idade em que descobriram a doença celíaca, verifica-se uma amplitude de respostas, pois varia desde alguns meses de vida até 65 anos de idade, porém a grande parte dos respondentes descobriram a doença na faixa dos 30 anos de idade.

A Tabela 1 mostra um compilado do perfil dos participantes da pesquisa.

Tabela 1- Perfil dos respondentes

	Variável	Frequência	Percentual	%Cumulativo
Gênero	Feminino	302	90,69	90,69
	Masculino	31	9,31	100,00
Estado	Alagoas	1	0,30	0,30
	Amapá	1	0,30	0,60
	Argentina (Buenos Aires)	1	0,30	0,90
	Bahia	23	6,91	7,81
	Ceará	4	1,20	9,01
	Distrito Federal	1	0,30	9,31
	Espírito Santo	1	0,30	9,61
	Goiás	3	0,90	10,51
	Maranhão	3	0,90	11,41
	Minas Gerais	16	4,80	16,22
	Mato Grosso do Sul	2	0,60	16,82
	Mato Grosso	2	0,60	17,42
	Pará	1	0,30	17,72
	Paraíba	3	0,90	18,62
	Pernambuco	1	0,30	18,92
	Paraná	25	7,51	26,43
	Rio de Janeiro	22	6,61	33,03
Rondônia	3	0,90	33,93	
Rio Grande do Sul	98	29,43	63,36	

	Santa Catarina	23	6,91	70,27
	São Paulo	99	29,73	100,00
Nível de escolaridade	Curso técnico completo	7	2,10	2,10
	Ensino Superior completo	88	26,43	28,53
	Ensino Superior incompleto	30	9,01	37,54
	Ensino fundamental completo	5	1,50	39,04
	Ensino fundamental incompleto	21	6,31	45,35
	Ensino médio completo	30	9,01	54,35
	Ensino médio incompleto	4	1,20	55,56
	Pós-Graduação	148	44,44	100,00
Estado civil	Casado (a)	159	47,75	47,75
	Divorciado	15	4,50	52,25
	Separado (a)	8	2,40	54,65
	Solteiro (a)	104	31,23	85,89
	União estável	45	13,51	99,40
	Viúvo (a)	2	0,60	100,00

Fonte: elaborado pela autora

## 4.2 Análise descritiva

Nesta seção serão apresentados os dados da pesquisa de maneira descritiva, com o intuito de demonstrar como se deram as respostas ao questionário aplicado e melhor entender, resumir e analisar os dados a partir de medidas de tendência central, dispersão e frequência.

Para atingir o primeiro objetivo específico que visava identificar as principais dificuldades em manter o tratamento perguntou-se como o celíaco considerava o cumprimento da sua dieta, com quatro opções de respostas que variavam de “muito difícil” a “fácil” sendo que a de maior frequência foi a opção “difícil”, o que totaliza 36,9% das respostas. Verifica-se, por meio da Tabela 2, que 67,6% dos celíacos consideraram difícil ou muito difícil cumprir com as restrições alimentares impostas pela doença.

Tabela 2- Cumprimento da Dieta

Como você considera o cumprimento da dieta sem glúten:	Frequência	Percentual	% Cumulativo
Fácil	19	5,7	5,7
Aceitável	89	26,7	32,4
Difícil	123	36,9	69,3
Muito Difícil	102	30,7	100
Total	333	100,00	

Fonte: elaborado pela autora

Seguindo na linha das dificuldades encontradas pelos celíacos em seu tratamento, percebe-se que quando perguntados se seu médico atende as expectativas quanto às informações sobre a doença, a maior parte dos respondentes (38,7%) disse que seus médicos sempre sanavam suas dúvidas e prestavam os esclarecimentos, confirmando a informação de Paula, Crucinsky e Benati (2014) na qual afirmaram que o pós-diagnóstico é de suma importância para o paciente celíaco com o auxílio do médico na obtenção das informações básicas.

Segundo Brancaglioni et al. (2016) os adolescentes sofrem mais para seguir a dieta, pois há a necessidade de ser aceito por um grande grupo. Para entender as dificuldades relacionadas com a socialização dos celíacos, foi questionado sobre essa dificuldade. É possível verificar que 34,24% sempre encontram esse tipo de dificuldade. Apenas 13 respondentes afirmaram nunca encontrar dificuldades relacionadas à socialização, como mostra a Tabela 3. Reforçando os resultados que expandem os achados de Brancaglioni et al. (2016) porque não somente

adolescentes possuem esse problema e sim pessoas de variadas idades como as que participaram da pesquisa.

Tabela 3- Dificuldade de socialização

Sinto dificuldade em socializar por conta da dieta restritiva	Frequência	Percentual	%Cumulativo
Nunca	13	3,92	3,92
Raramente	23	6,90	10,82
Às vezes	87	26,12	36,94
Frequentemente	96	28,82	65,76
Sempre	114	34,24	100
Total	333	100,00	

Fonte: elaborado pela autora

Quando relacionamos essa afirmação com as idades dos respondentes, podemos perceber que o grupo que possui maior dificuldade de socialização está no grupo de idade de 31 a 50 anos, contrapondo Brancaglioni et al. (2016) na qual a opção de resposta “sempre” apareceu 46 vezes para essa faixa etária, ou seja, 14,33%, enquanto que o grupo mais jovem de 0 a 30 anos representa 6,85%, como mostra a Tabela 4.

Tabela 4- Idade e a dificuldade em socializar

Qual sua idade?	Dificuldade de Socializar					Total
	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre	
Até 18	5	1	2	6	9	23
19 a 30	17	1	6	19	13	56
31 a 50	62	7	10	58	46	183
Mais de 51	12	3	5	24	15	59
Total	96	12	23	107	83	321

Fonte: elaborado pela autora

Esse resultado é confrontado pelas respostas à questão que buscava identificar se as pessoas à volta do celíaco entendiam a condição alimentar imposta. A maioria dos respondentes (115) informou que “às vezes”, as pessoas entendem a condição alimentar. Mais de 18% dos respondentes relataram que “nunca” ou “raramente” as pessoas entendem a condição alimentar. Uma das possíveis explicações pode ser que a dificuldade de socializar em grupos com mais pessoas seja maior, pois a maioria relata que as pessoas no entorno entendem e respeitam a condição, como apresenta a Tabela 5.

Tabela 5- As pessoas entendem minha condição

As pessoas a minha volta entendem a minha condição	Frequência	Percentual	%Cumulativo
Nunca	12	3,60	3,60
Raramente	49	14,71	18,31
Às vezes	115	34,53	52,84
Frequentemente	104	31,23	84,07
Sempre	53	15,92	100,00
Total	333	100,00	

Fonte: elaborado pela autora

Visando atender ao segundo objetivo específico da pesquisa, a questão econômica dos respondentes foi analisada, a partir de variáveis socioeconômicas.

Na questão sobre a renda per capita, ou seja, renda por pessoa da família, as respostas ficaram bem divididas, na qual a variância ficou bem elevada, com 2,19. A opção de maior

aparição foi a opção “acima de R\$4.848,01” com 81 respondentes, seguida da opção “entre R\$1.212,01 até R\$2.424,00” com 77 respondentes. Esse resultado pode ser reflexo do nível de escolaridade dos respondentes, porque mais de 70% dos respondentes possuem no mínimo ensino superior completo. Portanto, esse pode ser um dos motivos que explique a maior distribuição de respostas na mais alta faixa de renda. O mesmo efeito pode explicar a renda familiar, que também está concentrada (51,95%) na faixa acima de R\$4.848,01.

Para atingir o terceiro objetivo específico que visava analisar o acesso a produtos utilizados na dieta, fizeram-se algumas questões que buscaram entendê-lo.

Quando questionados sobre as dificuldades no acesso a produtos sem glúten, a maior resposta se encontrou na opção “frequentemente” com o total de 109 respondentes, seguido da opção “às vezes” com 106 respostas, com uma variância de 1,35.

Perguntou-se também se na cidade onde morava possuía lojas especializadas na venda de produtos para pessoas com restrição alimentar. Os dados da Tabela 6 demonstram que 80,5% das respostas foram afirmativas.

Tabela 6- Presença de Lojas especializadas nas cidades de origem

Sua cidade possui lojas especializadas na venda de produtos alimentícios para pessoas que possuem alguma restrição alimentar?	Frequência	Percentual	%Cumulativo
Sim	268	80,5	80,5
Não	51	15,3	95,8
Desconheço	14	4,2	100
Total	333	100,00	

Fonte: elaborado pela autora

Porém quando relacionada se os atendentes dessas lojas estavam preparados para recebê-los, 144 dos respondentes disseram que não. Os dados da Tabela 7, demonstram que o paciente celíaco tem que ter conhecimento sobre o que está comprando por sua própria conta. Esse resultado faz referência ao que relata a Associação dos Celíacos do Brasil, pois a falta de informação das lojas de alimentos é um dos fatores que dificultam o acesso dos celíacos aos produtos, isso porque muitas vezes, os responsáveis pelas empresas não possuem conhecimento sobre a doença celíaca e acabam confundindo até mesmo com intolerância à lactose, sendo este um relato muito frequente dos celíacos (ACELBRA, 2022).

Tabela 7- Informação dos vendedores

Nessas lojas, você percebe que os vendedores possuem a devida informação sobre a sua doença.	Frequência	Percentual	%Cumulativo
Sim	94	28,2	28,2
Não	144	43,2	71,40
Talvez	95	28,6	100
Total	333	100,00	

Fonte: elaborado pela autora

Dando continuidade à linha de raciocínio das questões anteriores, identificou-se como se dá o acesso dos celíacos aos produtos e ao valor de seu tratamento, afirmações nas quais os respondentes poderiam classificar o nível de concordância, a serem respondidas em uma escala de “discordo totalmente” até “concordo totalmente”. Os resultados estão apresentados na

Tabela 8, que para melhor entendimento a linha superior equivale a frequência das respostas, enquanto a linha inferior equivale ao percentual.

Sobre a afirmação “Encontro produtos sem glúten com certa facilidade”, a moda nesta afirmação foi a opção “discordo” com 104 respondentes (31,23%). Podemos destacar um alto número de respostas na opção “Não concordo nem discordo” com uma frequência de 21,62%, que ao trazer a informação da média que ficou em 3,03, percebemos que as respostas acabam pendendo mais para as opções de concordância da questão. O que podemos supor é que pode haver uma leve dificuldade no acesso, porém acabam encontrando os produtos.

Quando apresentada a afirmação “Encontro produtos “diferentes” (bolachinhas, pães, pizzas, bolos) seguros para comer” a resposta de maior aparição foi a opção “concordo” com 151 respostas (45,35%), relatando, portanto que opções seguras há, porém sem muita facilidade de encontrá-las, reiterando a fala de Ferreira et al.(2009) na qual alega que a dificuldade de achar esses alimentos se dá pela sua fabricação com produtos substitutos da farinha de trigo, e que acabam se tornando mais caros em sua produção em larga escala por possuírem valor agregado, por conta dos cuidados com a utilização de insumos seguros, e o cuidado com a contaminação cruzada.

Em consonância aos cuidados com contaminação cruzada e na verificação se realmente os produtos são sem glúten, outra afirmação proposta foi “Investigo junto as empresas se determinado alimento/ produto é realmente sem glúten”. A maior parte das respostas estão presentes nas opções “concordo” e “concordo totalmente” o que representa 57,36%, na qual afirma que os celíacos se preocupam com seu consumo de produtos seguros, e preferem não correr o risco de acabarem por consumir algum produto que esteja mal rotulado por exemplo.

Entre outras afirmações propostas aos respondentes quanto às maneiras de se seguir a dieta, conforme a Tabela 8, também temos a afirmação “Acredito que os produtos sem glúten/ou produtos que utilizo para o tratamento possuem um preço mais elevado do que os produtos com glúten”. A grande maioria das respostas foi na opção “concordo totalmente” o que representa 81,08% das respostas, seguida da opção “concordo” com 45 respondentes, portanto 94,59% dos respondentes, afirmam que os produtos realmente são mais caros. Esses achados confirmam o estudo de Stedefeldt; Kamioka; Domene (2013) onde os autores relatam que a dieta do celíaco chega a ser 44% mais cara do que uma dieta de alimentação que contenha glúten.

Para entender o sentimento do celíaco frente ao valor dos alimentos, foi apresentada a afirmação “Sinto frustração ao dispendir de certo valor e no final o alimento não ser agradável”. Verificamos que 56,76% concordam totalmente com esta afirmação, o que reforça a fala de Silva et al. (2014) na qual diz que os alimentos sem glúten são sensorialmente desagradáveis por conta de serem fabricados com produtos substitutos de trigo, nos quais são inseridas substâncias tecnológicas capazes de dar mais elasticidade, viscosidade e hidratação ao alimento.

Tabela 8- Estatística descritiva do acesso e do valor aos produtos sem glúten

<b>Você concorda com as seguintes afirmações?</b>	<b>Média</b>	<b>Discordo totalmente</b>	<b>Discordo</b>	<b>Não concordo nem discordo</b>	<b>Concordo</b>	<b>Concordo Totalmente</b>
Acredito que os produtos sem glúten/ou produtos que utilizo para o tratamento possuem um preço mais elevado do que os produtos com glúten	1,99	7 2,1	2 0,60	9 2,7	45 13,51	270 81,08
Encontro produtos “diferentes” (bolachinhas, pães, pizzas, bolos) e seguros para comer	2,40	31 9,31	57 17,12	56 16,82	151 45,35	38 11,41
		52	104	72	81	24

Encontro produtos sem glúten com certa facilidade	3,03	15,62	31,23	21,62	24,32	7,21
Sinto frustração ao dispende de certo valor e no final o alimento não ser agradável	2,13	6	18	34	86	189
Mantenho 100% a dieta sem glúten	2,13	1,80	5,41	10,21	25,83	56,76
Saio da dieta por conta do valor dos produtos	3,61	9	17	27	70	210
Investigo junto as empresas se determinado alimento/ produto é realmente sem glúten	2,63	2,70	5,11	8,11	21,02	63,06
		221	56	21	22	13
		66,37	16,82	6,31	6,61	3,90
		40	43	59	90	101
		12,01	12,91	17,72	27,03	30,33

Fonte: elaborado pela autora

Na afirmação “Mantenho 100% a dieta sem glúten”, percebe-se que a grande maioria (84,08%) se concentrou nas opções “concordo” e “concordo totalmente”. Em contrapartida, 7,81% dos respondentes relataram que não mantêm sua dieta. Com isso, podemos relacionar a afirmação seguinte, na qual diz “Saio da dieta por conta do valor dos produtos” o total de respondentes que afirmaram em “concordo” ou “concordo totalmente” foi de 10,51%, esta é uma justificativa pela qual esse percentual de pacientes não consegue manter sua dieta corretamente.

Buscando entender como estava dividida a renda do celíaco, foram feitas perguntas relacionadas ao percentual da renda destinado para determinados cuidados com seu tratamento, como por exemplo, idas ao médico, ao nutricionista, em exames, alimentos sem glúten e em medicamentos.

A Tabela 9 foi elaborada da seguinte maneira para melhor visualização dos dados, na qual mostra quais foram as respostas de maior frequência e aparições em cada uma das opções, perguntou-se: “Marque o percentual de sua renda que é destinada para os seguintes cuidados”, os cuidados eram médico, nutricionista, exames, alimentos sem glúten e medicamentos. As opções de resposta iam desde “não destino nenhuma renda”, até a opção 100%.

Tabela 9- Percentual da renda destinada aos cuidados

Marque o percentual de sua renda que é destinada para os seguintes cuidados	Moda	Frequência
Médico	5%	115
Nutricionista	5%	175
Exames	5%	129
Alimentos sem glúten	15%	59
Medicamentos	5%	119

Fonte: elaborado pela autora

Ao interpretarmos a Tabela 9 na qual temos as opções de cuidados, juntamente qual o percentual de renda destinados de maior frequência, e respondentes, ou seja, no cuidado “médico” dos 333 respondentes desta pesquisa, 115 responderam que gastam cerca de 5% de sua renda com este cuidado, seguido do cuidado “nutricionista” com 175 respondentes que também declararam a opção 5%. Em exames obteve-se 129 respostas também na opção 5%, já no cuidado “alimentos sem glúten” houve uma maior variabilidade de respostas, porém a de maior aparição foi a opção 15% com 59 respondentes. No cuidado “medicamentos” também ficou no percentual dos 5% com 119 respondentes.

Os resultados da Tabela 9 mostram que, embora o tratamento do celíaco se dá basicamente pela sua dieta, e que uma maior parcela da sua renda está destinada aos alimentos sem glúten, outros cuidados também são necessários.

Ao analisar os dados sobre os alimentos, em valores de moeda corrente e fazendo relação com a opção de renda familiar, a de maior aparição que foi “acima de R\$4.848,01”. Podemos dizer que cerca de R\$727,20 é destinado somente à alimentação do celíaco, enquanto todo o restante, se somados, correspondem a 20% da renda, ou seja, cerca de R\$969,60, chegando a um total de R\$1.696,80 de suas despesas com tratamento.

Para as famílias de menor poder aquisitivo todos esses cuidados podem ser inviabilizados devido ao alto valor destinado ao tratamento, quando comparado ao valor do salário mínimo de R\$1.212,00, nesta situação percebemos que a renda pode impactar nos cuidados como um todo, porém podendo não atingir o cumprimento da dieta sem glúten. Dos Santos, Jacinto e Tejada (2012) fazem referência que, a pessoa que possui maior renda consegue manter seu tratamento da maneira correta, enquanto as de baixa renda sofrem até mesmo para conseguir o diagnóstico adequado.

Em consonância aos dados relacionados aos cuidados que os celíacos possuem, foi feita a seguinte afirmação a ser respondida “Faço tratamento complementar”, na qual 95 participantes (28,53%) relataram sempre fazer algum tipo de tratamento complementar, como mostra a Tabela 10, e cerca de 37,84% dos participantes relataram praticarem atividades físicas “sempre”.

Tabela 10- Informações sobre tratamento complementar

Faço tratamento complementar	Frequência	Percentual
Nunca	62	18,62
Raramente	50	15,02
Às vezes	57	17,12
Frequentemente	69	20,72
Sempre	95	28,53
Total	333	100,00

Fonte: elaborado pela autora

Ao analisar os dados da renda per capita, a renda para cada pessoa da família, podemos perceber que a incidência de pessoas que não mantém seu tratamento por conta de sua baixa renda é mais elevada em comparação com as rendas maiores.

A Tabela 11 relaciona renda com a afirmação “Mantenho 100% a dieta sem glúten”, seus dados revelam que 4,80% do total de respondentes, que possuem renda até R\$1.212,00 dizem não cumprir a dieta fielmente, contra 3,30% do total de respondentes, que possuem renda acima de R\$4.848,01, um percentual muito aproximado das rendas menores, contrapondo o pensamento de que pessoas com alta renda conseguem cumprir seu tratamento ou dieta fielmente.

Com isso, podemos perceber que a renda não necessariamente afeta o cumprimento da dieta, embora a renda possa ser um fator importante nos cuidados dos celíacos. Os resultados estão dispostos na Tabela 11.

Tabela 11- Mantenho 100% dieta sem glúten e renda

Renda per capita	Não mantém a dieta 100% sem glúten	Mantém 100% a dieta sem glúten	Total
Até R\$1.212,00	16	53	69
De R\$1.212,01 e R\$2.424,00	16	61	77
De R\$2.424,01 e R\$3.636,00	6	50	56
De R\$3.636,01 e R\$ 4.848,00	4	46	50

Acima de R\$4.848,01	11	70	81
Total	53	280	333

Fonte: elaborado pela autora

Há outra situação na qual pode se observar que, pessoas que possuem renda elevada relatam que não é sempre que mantêm a sua dieta corretamente, conforme mostra a Tabela 12. A referida Tabela relaciona a renda média familiar com a afirmação “Sigo a dieta sem glúten corretamente”. Esta questão possui 3 respondentes que marcaram a opção “às vezes” e 2 a opção “raramente” e que possuem renda acima de R\$4.848,01, enquanto que para os de baixa renda, ou seja, aquelas pessoas que se sustentam apenas com um salário mínimo não se obteve nenhuma resposta “às vezes” ou raramente. Os respondentes da menor faixa de renda familiar declararam que seguem uma dieta sem glúten de frequentemente a sempre.

Tabela 12- Sigo a dieta corretamente e a renda média familiar

Qual sua renda média familiar?	Sigo a dieta sem glúten corretamente				Total
	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre	
Até R\$1.212,00	0	0	3	10	13
De R\$1.212,01 e R\$2.424,00	1	2	11	34	48
De R\$2.424,01 e R\$3.636,00	0	1	9	39	49
Acima de R\$4.848,01	2	3	19	149	173
Total	3	6	49	275	333

Fonte: elaborado pela autora

Com estas duas situações podemos perceber que não se depende da renda para querer manter o tratamento dieta corretamente e ter uma vida saudável, concordando com o estudo de Rajpoot et al. (2015) na qual eles afirmam e apostam que a adesão ao tratamento da doença celíaca se dá por meio de estratégias de aconselhamento, como grupos de apoio, na qual trocam experiências e quais são as maneiras corretas de se seguir o tratamento.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve o intuito de estudar os impactos da renda nos cuidados da doença celíaca, através de uma pesquisa descritiva com abordagem quantitativa buscou-se contemplar os objetivos propostos que eram: identificar as principais dificuldades em manter o tratamento; identificar o impacto da renda nos cuidados com o tratamento dos celíacos a partir de variáveis socioeconômicas e analisar o acesso a produtos utilizados na dieta.

Ao longo da pesquisa, e com a aplicação do questionário estruturado, percebemos que, para manter a dieta sem glúten é necessário dispender de certa quantia em dinheiro, pois os produtos sem glúten são mais caros que os com glúten, a rotina médica e de exames é mais frequente em comparação com outras pessoas, porém não é a renda quem comanda o tratamento, pode ser que sejam os fatores psicológicos das pessoas que possuem a doença, mas claro que, se o paciente opta por se manter dentro da sua dieta, cumprindo com todos os cuidados que o tratamento exige, precisará comprometer parte de sua renda.

Também percebemos que não é por causa dos valores dos produtos que os celíacos saem da sua dieta ou não a cumprem, pois mesmo com os altos custos dos produtos, a maior parte dos participantes da pesquisa diz não sair da dieta por conta dos altos preços.

Pacientes celíacos possuem certa dificuldade de socialização por conta de sua dieta, mas quando separados por grupos de idade percebemos que os jovens de 0 a 18 anos não relatam dificuldades, diferentes dos demais respondentes. Quanto à compreensão da condição celíaca percebeu-se que as pessoas ao seu redor compreendem, fazendo com que facilite essa socialização.

O acesso aos produtos, não é dos mais fáceis, contudo, há opções de bolos, pães e bolachinhas sem glúten. Percebemos que os respondentes da pesquisa manifestaram não encontrar tanta dificuldade para o acesso aos produtos, que se procurarem bastante acabam por acharem o que necessitam.

Evidenciamos que as dificuldades estão relacionadas com as informações transmitidas pelos vendedores que muitas vezes desconhecem ou confundem a doença celíaca com intolerância à lactose. Possíveis ações podem contribuir para a superação dessas dificuldades, dentre eles campanhas de conscientização sobre a doença celíaca ou ainda o oferecimento de cursos para os funcionários de lojas que trabalham com esses produtos. Isso poderia evitar erros e minimizar o risco de vender algum produto errado, podendo causar grandes transtornos à saúde tanto de celíacos quanto de outras pessoas que possuem restrições alimentares.

Uma das limitações deste estudo está relacionada com o estado da doença celíaca que ainda é considerada como uma doença relativamente nova. Isso impacta no conhecimento da doença e nos estudos sobre ela, que são considerados recentes. Ressaltamos que essa pesquisa não tem a intenção de relatar os impactos tanto na saúde do paciente, quanto nos impactos diários de quem tem a doença celíaca, tendo seu escopo voltado para a renda e para as dificuldades ao acesso aos produtos.

Outros questionamentos podem surgir como desdobramento da pesquisa, dentre eles, o estudo relacionando o poder aquisitivo à qualidade de vida do celíaco, buscando entender se há alguma deficiência em algum quesito da vida do celíaco, tanto físico, mental quanto perante a sociedade. Além disso, explorar o quanto os cuidados complementares podem auxiliar no tratamento.

Como contribuições este estudo sugere a criação de políticas públicas, dando início em elaborações de cartilhas e campanhas para o auxílio da descoberta da doença celíaca, alertando quais os principais sintomas e já dando uma primeira noção de como pode ser investigada a doença, também estas campanhas ajudariam a sociedade a entender como que um celíaco vive, como se dá seu tratamento, entre outras coisas do seu dia a dia.

Outras contribuições seria a criação de políticas nacionais de auxílio às pessoas de baixa renda, ajuda esta que pode ser revertida em um valor a ser depositado todo mês, ou até mesmo com uma distribuição de uma “cesta básica” com os itens no qual os celíacos consomem, esta é uma alternativa já adotada em vários países. Também poderiam ser criados projetos de leis que regulamentem as fiscalizações dos estabelecimentos para atender aos celíacos com a devida segurança, para que estes possam frequentar e comer em restaurantes e lanchonetes, que nos cardápios tenha opções sem glúten, ou que alerte se determinado prato pode correr o risco de conter glúten ou não, uma legenda nos cardápios já seria de uma grande valia.

## **REFERÊNCIAS**

ASSOCIAÇÃO DE CELÍACOS DO BRASIL. Disponível em: <<http://www.acelbra.org.br/2004/dieta.php>>. Acesso em: 29 de maio 2022.

ARAÚJO, Halina Mayer Chaves et al. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. *Revista de Nutricao*, [s. l.], v. 23, n. 3, p. 467–474, 2010.

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

BRANCAGLIONI, Bianca de Cássia Alvarez et al. Crianças e adolescentes que convivem com diabetes e doença celíaca. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, [s. l.], v. 37, n. 1, p. 1–8, 2016.

BRASIL. Lei nº 10.674, de 16 de maio de 2003. Obriga a que os produtos alimentícios comercializados informem sobre a presença de glúten, como medida preventiva e de controle da doença celíaca. Casa Civil. Brasília, DF, 16 mai. 2003. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2003/110.674.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.674.htm)>. Acesso em: 29 maio 2022.

BRASIL. Emenda Constitucional nº 64, de 4 de fevereiro de 2010. Altera o art. 6º da Constituição Federal, para introduzir a alimentação como direito social. Câmara dos deputados e senado federal, DF, 4 fev.2010. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/emendas/emc/emc64.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc64.htm)>. Acesso em: 31 jul 2022.

BREYER, Helenice Pankowsky; MAGUILNIK, Ismael. Doença celíaca: “procura e encontrarás”. *Revista AMRIGS*. Vol. 52, n. 2 (abr./jun. 2008), p. 138-143, 2008.

CRISTINE, Dafne; OLIVEIRA, Lima De. Desafios da adesão à dieta sem glúten Challenges in adhering the gluten-free diet Desafíos de adherirse a la dieta sin gluten. [s. l.], v. 2022, p. 1–11, 2022.

DA SILVA FILHO, Olívio José; GOMES, Newton Narciso. The future at the kitchen table: COVID-19 and the food supply. *Cadernos de Saude Publica*, [s. l.], v. 36, n. 5, 2020.

DELANOY, Marcelo Matzenbacher. PERCEPÇÃO DE CIDADANIA FINANCEIRA: PROPOSIÇÃO DE UMA MEDIDA. [s. l.], 2020.

DIEESE, Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos -. Pesquisa Nacional da Cesta Básica de Alimentos Tomada especial de preços de dezembro de 2020 e do ano de 2020. [s. l.], 2021. Disponível em: <https://www.dieese.org.br/analisecestabasica/2020/202012cestabasica.pdf>.

FERREIRA, Sila Mary Rodrigues et al. Cookies sem glúten a partir da farinha de sorgo. *Archivos Latinoamericanos de Nutricion*, [s. l.], v. 59, n. 4, p. 433–440, 2009.

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

MATTAR, Fauze Najib. Pesquisa de Marketing: metodologia e planejamento. São Paulo: Editora Atlas, 1996. 336 p., Volume 1, 3ª edição.

MATOS, Suzy Rocha. As implicações psicossociais geradas pelo tratamento e diagnóstico da doença celíaca. [s. l.], p. 83, 2015.

NADAL, Juliana. O Princípio Do Direito Humano À Alimentação Adequada E a Doença Celíaca: Avanços E Desafios. *DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde*, [s. l.], v. 8, n. 3, p. 411–424, 2013.

NASCIMENTO, Amanda Bagolin do. DESENVOLVIMENTO DE PRODUTO ALIMENTÍCIO SEM GLÚTEN ELABORADO A PARTIR DA PERCEPÇÃO DE CONSUMIDORES CELÍACOS. Analysis of Micro-Earthquakes in the San Gabriel Mountains Foothills Region and the Greater Pomona Area As Recorded By a Temporary Seismic Deployment, [s. l.], v. 1, n. hal 140, p. 43, 2014. Disponível em: <http://www.springer.com/series/15440%0Apapers://ae99785b-2213-416d-aa7e-3a12880cc9b9/Paper/p18311>.

NASCIMENTO, K.O.; BARBOSA, M.I.M.J.; TAKEITI, C.Y. Doença Celíaca: Sintomas, Diagnóstico e Tratamento Nutricional. Saúde em Revista, [s. l.], v. 12, n. 30, p. 53–63, 2012.

NUNES, J. L. (2022). DIREITO À ALIMENTAÇÃO: INSEGURANÇA ALIMENTAR NO BRASIL. REVISTA JURÍDICA DIREITO, SOCIEDADE E JUSTIÇA, 9(13), 149–154. Recuperado de <https://periodicosonline.uems.br/index.php/RJDSJ/article/view/6822>

NURJANAH, Melani Sinta. O AUMENTO DA VULNERABILIDADE SOCIAL DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19 NO BRASIL: uma análise do perfil dos beneficiários do Auxílio Emergencial entre 2020 e 2021. [s. l.], n. 8.5.2017, p. 2003–2005, 2022.

PAULA, Flavia de Anastacio de; CRUCINSKY, Juliana; BENATI, Raquel. Fragilidades da atenção à saúde de pessoas celíacas no Sistema Único de Saúde ( SUS ): a perspectiva do usuário Celiac people health care weaknesses in the Unified Health System ( SUS ): a user ' s perspective. [s. l.], v. 9, p. 311–328, 2014.

PINHEIRO, A. da S.; SILVA, V. M. B. da; LEMOS, Y. S.; CUNHA, L. N. A. da; ANDRADE, R. A.; SANTOS, B. M. de S.; MOREIRA, A. J. da S.; SILVA, P. R. L. da .; COSTA, A. P. da S.; SILVA, L. M. C. da. Food insecurity in times of the Covid-19 Pandemic in Brazil: Literature review. Research, Society and Development, [S. l.], v. 11, n. 9, p. e28411931809, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i9.31809. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/31809>. Acesso em: 31 jul. 2022.

PIRES, Paloma Souza; QUADROS, Gustavo Silva Levatti; GADELHA, Gabriella Giani Pieretti. Desenvolvimento E Caracterização De Pão Sem Glúten À Base De Farinha De Vegetais. E-Xacta, [s. l.], v. 11, n. 1, p. 85, 2018.

POULAIN, Jean Pierre; PROENÇA, Rossana Pacheco Da Costa. Methodological approaches on the studies of food practices. Revista de Nutricao, [s. l.], v. 16, n. 4, p. 365–386, 2003.

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

PREFEITURA MUNICIPAL DE CURITIBA. Disponível em:< <https://www.curitiba.pr.gov.br/noticias/cuidados-e-empatia-sao-fundamentais-para-pessoas-comdoencaceliaca/63767#:~:text=O%20trabalho%20da%20Associa%C3%A7%C3%A3o%20em,o%20valor%20praticado%20no%20mercado>>. Acesso em:06 de junho de 2022.

RAJPOOT, Preeti et al. Adherence to gluten-free diet and barriers to adherence in patients with celiac disease. **Indian Journal of Gastroenterology**, v. 34, n. 5, p. 380-386, 2015.

REDE PENSSAN. Disponível em: <<https://pesquisassan.net.br/>>. Acessado em: 10 de julho de 2022.

RIBEIRO, Isabella Ubatuba de Faria. IMPACTOS DA PANDEMIA DE COVID-19 NA INSEGURANÇA ALIMENTAR E NUTRICIONAL: Uma revisão narrativa. [s. l.], n. 8.5.2017, p. 2003–2005, 2022.

RICHARDSON, Roberto Jarry. Pesquisa social: métodos e técnicas. São Paulo: Atlas, 1989.

SANTOS, Anderson Moreira Aristides dos; JACINTO, Paulo de Andrade; TEJADA, César Augusto Oviedo. Causalidade entre renda e saúde: uma análise através da abordagem de dados em painel com os estados do Brasil. **Estudos Econômicos (São Paulo)**, v. 42, p. 229-261, 2012.

SELLESKI. Avaliação Da Qualidade De Vida De Pacientes Adultos Com Doença Celíaca: Validação De Questionário E Sua Aplicação Em Enquete Populacional Na Argentina. *Revista médica de Minas Gerais*, [s. l.], v. 30, p. 2–8, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/2238-3182.20200013>.

SEVERINO, A. J. Metodologia do trabalho científico. 24. ed. São Paulo: Cortez, 2016.

SILVA, Bianca da Costa et al. Elaboração de cupcake de alfarroba isento de glúten. *Almanaque multidisciplinar de pesquisa- Universidade UNIGRANRIO*, [s. l.], v. 1, p. 79–93, 2014.

SILVA, Tatiana Sudbrack da Gama e; FURLANETTO, Tania Weber. Diagnóstico de doença celíaca em adultos. *Revista da Associação Médica Brasileira*, [s. l.], v. 56, n. 1, p. 122–126, 2010.

SINGH, J.; WHELAN, Kevin. Limited availability and higher cost of gluten-free foods. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, [s. l.], v. 24, n. 5, p. 479–486, 2011.

STEDDEFELDT, ELKE; KAMIOKA, GABRIELA AKEMI; DOMENE, SEMÍRAMIS MARTINS ÁLVARES. Doença Celíaca no município de São Paulo: a disponibilidade de um mercado específico Celiac Disease in São Paulo: the availability of a specific market. [s. l.], v. 38, p. 201–219, 2013.

VASCONCELLOS, Liliana; GUEDES, Luis F a. E-Surveys: Vantagens e Limitações dos Questionários Eletrônicos via Internet no Contexto da Pesquisa Científica. *X SemeAD*, [s. l.], n. X, p. 16, 2007. Disponível em: <http://www.ead.fea.usp.br/Semead/10semead/sistema/resultado/trabalhosPDF/420.pdf>.

VILLAFUERTE-GALVEZ, J., VANGA, R. R., DENNIS, M., HANSEN, J., LEFFLER, D. A., KELLY, C. P., & MUKHERJEE, R. (2015). Factors governing long-term adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*. Artigo de H. Muhammad (2017). Adherence to a Gluten Free Diet Is Associated with Receiving Gluten Free Foods on Prescription and Understanding Food Labelling. *Nutrients*, 9(7), 705. <https://doi.org/10.1111/APT.13319>

## APÊNDICE A - Questionário

### Bloco 1: Cuidados

1) O quão frequente essas situações se aplicam a você?	Sempre	Frequentemente	Às vezes	Raramente	Nunca
Sigo a dieta sem glúten corretamente					
Costumo ir ao médico					
Faço exames					
Faço tratamento complementar					
Vejo campanhas em prol da causa celíaca					
Tenho dificuldade no acesso a produtos sem glúten					
Sinto dificuldade em socializar por conta da dieta restritiva					
Pratico alguma atividade física					
Meu médico atende as minhas expectativas quanto as informações sobre a doença celíaca					
As pessoas a minha volta entendem a minha condição					
Já senti medo de passar fome por não ter acesso rápido a alimentos seguros					
Tomo cuidado com a contaminação cruzada					

### 2) Marque o percentual de sua renda que é destinada para os seguintes cuidados

	5%	10%	15%	20%	25%	30%	35%	40%	45%	50%	55%	60%	65%	70%	75%	80%	85%	90%	95%	Não destino nenhuma renda	
Médico																					
Nutricionista																					
Exames																					
Alimentos sem glúten																					
Medicamentos																					

### Bloco 2: Renda

**3) Qual sua renda média familiar?**

- Até R\$1.212,00    Entre R\$1.212,00 e R\$2.424,00    Entre R\$2.424,00 e R\$3.636,00  
 Entre R\$3.636,00 e R\$ 4.848,00    Mais de R\$4.848,00

**4)Qual sua renda per capita (renda por pessoa)?**

- Até R\$1.212,00    Entre R\$1.212,00 e R\$2.424,00    Entre R\$2.424,00 e R\$3.636,00  
 Entre R\$3.636,00 e R\$ 4.848,00    Mais de R\$4.848,00

**5) Qual percentual da sua renda é destinado para os cuidados com a doença celíaca? Indique de 1 a 100%**

- Menos de 20%    de 20,01 a 30%    de 30,01 a 40%    de 40,01 a 50%  
 Acima de 50,01%

**6) Apoiar a ideia de projetos governamentais com auxílios financeiros de apoio a celíacos de baixa renda?**

- sim    não    talvez

**7) Conhece algum projeto governamental (nacional/ estadual/ municipal) em vigor para auxílio financeiro aos celíacos?**

- sim    não

<b>8) Você concorda com as seguintes afirmações?</b>	<b>Discordo totalmente</b>	<b>Discordo</b>	<b>Não concordo nem discordo</b>	<b>Concordo</b>	<b>Concordo Totalmente</b>
Acredito que os produtos sem glúten/ou produtos que utilizo para o tratamento possuem um preço mais elevado do que os produtos com glúten					
Encontro produtos “diferentes” (bolachinhas, pães, pizzas, bolos) e seguros para comer					
Encontro produtos sem glúten com certa facilidade					

Sinto frustração ao dispende de certo valor e no final o alimento não ser agradável					
Mantenho 100% a dieta sem glúten					
Saio da dieta por conta do valor dos produtos					
Investigo junto as empresas se determinado alimento/ produto é realmente sem glúten					

**9) Sua cidade possui lojas especializadas na venda de produtos alimentícios para pessoas que possuem alguma restrição alimentar?**

Sim  Não  Desconheço

**10) Nessas lojas, você percebe que os vendedores possuem a devida informação sobre a sua doença**

Sim  Não  Talvez

**11) Já me contaminei porque um produto mudou sua composição?**

Sim  Não  Não sei

**12) Como você considera o cumprimento da dieta sem glúten:**

Fácil  Aceitável  Difícil  Muito difícil

**13) Faz acompanhamento nutricional?**

Sim  Não

**14) Possui alguma outra doença que tenha sido desencadeada pela doença celíaca?**

Sim  Não  Não tenho conhecimento

**15) Faz tratamento para essa outra doença?**

Sim  Não  Não se aplica

### **Bloco 3: Perfil**

#### **16)Gênero:**

Feminino  Masculino  Outros: \_\_\_\_\_

**17)Idade:** \_\_\_\_\_

#### **18)Qual seu estado civil:**

Solteiro (a)  Casado (a)  União estável  Separado (a)

Viúvo (a)  Divorciado (a)

#### **19)Qual seu nível de escolaridade?**

Ensino fundamental incompleto  Ensino fundamental completo

Curso técnico incompleto  Curso técnico completo

Ensino médio completo  Ensino médio incompleto  Ensino Superior completo

Ensino Superior incompleto  Pós graduação

**20)Em qual cidade você mora?** \_\_\_\_\_

**21)Com qual idade descobriu a doença celíaca?** \_\_\_\_\_

#### **22)Quem costuma preparar seus alimentos?**

Você mesmo  Algum parente próximo  Compra de algum local seguro

Outros