



Universidade de Brasília

Faculdade de Ciências da Saúde

Programa de Pós-Graduação em Nutrição Humana

**Qualidade de vida e políticas públicas em doença celíaca:
um estudo multicêntrico**

ANA LUÍSA FALCOMER DE AGUIAR

Brasília, 2024



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Nutrição Humana

Ana Luísa Falcomer de Aguiar

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Nutrição Humana do Departamento de Nutrição da Universidade de Brasília como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Nutrição Humana.

Orientadora: Prof. Dra. Renata Puppim Zandonadi

Brasília, 2024

Qualidade de vida e políticas públicas em doença celíaca: um estudo multicêntrico

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Nutrição Humana do Departamento de Nutrição da Universidade de Brasília como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Nutrição Humana.

Banca examinadora:

Professora Doutora Renata Puppim Zandonadi
Orientadora/Presidente

Professora Doutora Viviani Ruffo de Oliveira
Examinadora externa

Professora Doutora Rosa Harumi Uenishi
Examinadora externa

Professora Doutora Ana Vlândia Bandeira Moreira
Examinadora externa

Professora Doutora Maria Natacha Toral Bertolin
Examinadora interna

AGRADECIMENTOS

A concretização desta tese somente foi possível graças ao apoio e incentivo de muitas pessoas às quais sou profundamente grata.

À minha mãe, Kátia, que sempre acreditou na importância da educação e me contagiou com sua paixão pela docência. Obrigada por me ensinar que o que temos de mais valioso é o conhecimento e poder leva-lo às novas gerações é um privilégio. Seu apoio constante e amor incondicional foram essenciais para que eu pudesse superar cada desafio.

Ao meu pai, Múcio, por me lembrar diariamente que há sempre uma maneira mais leve de viver e que as adversidades enfrentadas ao longo do doutorado tornaram esta conquista ainda mais valorosa.

Ao meu padrasto, Cássio, por me oferecer todo o suporte necessário em meio à minha rotina desafiadora. Seu apoio foi primordial para que eu conseguisse me dedicar a este sonho.

Um agradecimento especial à Luísa, que esteve ao meu lado em cada etapa desta jornada, desde a iniciação científica na graduação até o doutorado. Luísa, sua companhia nas tardes e noites de estudo, seu apoio para elaboração de figuras e gráficos, sua compreensão durante os momentos em que eu não pude estar presente, e seu apoio absoluto foram fundamentais para que eu pudesse alcançar este momento. Obrigada por acreditar em mim, principalmente nos momentos em que eu duvidei. Sou eternamente grata por ter você ao meu lado.

À minha orientadora, professora Dra. Renata Puppim Zandonadi, expresso minha profunda gratidão pela orientação, paciência, dedicação e confiança. Seu conhecimento, conselhos e incentivo foram essenciais para o desenvolvimento deste trabalho. Obrigada por ter acreditado no meu potencial desde a graduação e me guiado com tanta sabedoria nessa trajetória desde então. Espero um dia ser uma referência para os meus alunos, como você é para mim.

Aos meus amigos, que compartilharam comigo momentos de dificuldades e conquistas, agradeço pelo apoio e amizade. Vocês tornaram essa caminhada mais leve.

À Dra. Lenora Gandolfi e Dra. Rosa Uenishi, que me acolheram com muito carinho no Ambulatório de Doença Celíaca em 2015, intensificando minha paixão e determinação para proporcionar atendimentos multidisciplinares para pessoas com doença celíaca no Sistema

Único de Saúde. Vocês são grandes inspirações profissionais e de estudo na área de doença celíaca.

Ao professor Eduardo Yoshio Nakano, por todo o auxílio nas análises quantitativas e interpretação de dados e por ter acompanhado de perto a idealização e execução deste trabalho.

Às minhas queridas e eternas professoras Raquel Botelho, Eliane Said Dutra, Kênia Baiocchi, Rita Akutsu e Wilma Araújo, por quem tenho imensa admiração e que continuam a me inspirar a ser uma profissional cada vez melhor.

Aos colegas de pesquisa internacionais que fiz ao longo desta caminhada, obrigada pela confiança em mim para liderar um estudo multicêntrico como este. Em especial, ao Prof. Dr. Winfred Häuser por acreditar no delineamento do estudo e auxiliar nessa aliança científica internacional que construímos juntos em prol das pessoas com doença celíaca.

Ao Programa de Pós Graduação em Nutrição Humana (PPGNH) da Universidade de Brasília (UnB), pela oportunidade de realizar este doutorado, e aos professores e funcionários, pelo apoio durante este curso.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), à Fundação de Apoio à Pesquisa (FAP) e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ) pelo apoio científico.

Finalmente, à todas as pessoas com doença celíaca no Brasil e no mundo, que possamos, juntos, continuar avançando em prol da nossa segurança alimentar e nutricional, conquistando cada vez mais direitos e melhor qualidade de vida. Nossa luta diária convivendo com a doença celíaca é o motivo pelo qual sigo empenhada em contribuir para um futuro mais promissor para pessoas com doenças relacionadas ao glúten.

A todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para a execução desse trabalho.

RESUMO

Introdução: A doença celíaca (DC) é desencadeada pelo glúten ingerido em indivíduos geneticamente predispostos, causando sintomas gastrointestinais e extra gastrointestinais. O único tratamento é a adesão rigorosa à dieta sem glúten (DSG), representando desafios e afetando a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), especialmente de pessoa com baixa condição socioeconômica. Portanto, políticas públicas (PP) são essenciais para apoiar esses pacientes e reduzir os impactos sociais e econômicos da DC não tratada. **Objetivo:** Avaliar a correlação entre a qualidade de vida de pessoas com DC e as políticas públicas destinadas a elas em diferentes países. **Métodos:** Este estudo foi realizado em cinco etapas: (i) revisão integrativa sobre instrumentos de avaliação de QVRS em DC para determinar o instrumento a ser utilizado nas etapas posteriores; (ii) aplicação do *Celiac Disease Questionnaire* (CDQ) para população brasileira em meio à pandemia do COVID-19; (iii) estudo exploratório transversal multicêntrico para coleta e padronização de dados de QVRS utilizando o CDQ; (iv) levantamento das PP para DC em cada um dos países englobados nesta pesquisa por meio do Public Policies for Celiac Disease Score (PPCDS), no ano de coleta dos dados do CDQ e em 2024; (v) análise da correlação dos escores de CDQ e PPCDS entre países. **Resultados:** Na etapa da revisão integrativa, identificou-se 43 estudos que avaliaram QVRS de pessoas com DC por meio de sete questionários distintos: *Celiac Disease Questionnaire* (CDQ) (n=21), *Celiac Disease-Specific Quality of Life Instrument* (CD-QOL) (n=17), *Celiac Disease Assessment Questionnaire* (CDAQ) (n=4), *CeliacQ-7* (n=1), *CeliacQ-27* (n=1), *Black and Orfila's self-developed instrument* (n=1) e *Coeliac Disease Quality of Life Questionnaire* (CDQL)(n=1). O CDQ e CD-QOL foram os dois instrumentos mais aplicados. O CDQ destacou-se como a opção mais interessante para avaliar QVRS em países que enfrentam desafios com PP e maiores prevalências de pacientes com DC ativa, e por ter sido aplicado em maior número de países e continentes. Quanto à aplicação do CDQ no Brasil durante o período pandêmico (n=674), o domínio gastrointestinal ($29,77 \pm 10,75$) foi o mais afetado, porém a QVRS total ($125,26 \pm 32,02$) não foi amplamente prejudicada. A adesão à DSG foi crucial para melhores escores de QV, e as redes de apoio dos pacientes influenciaram nos domínios social e emocional. Analisou-se os dados de 15 aplicações do CDQ (2007-2023) realizadas em 12 países, sendo estes: Alemanha (n=1), Argentina (n=1), Austrália (n=1), Brasil (n=2), Espanha (n=1), França (n=2), Irã (n=1), Itália (n=2), Marrocos (n=1), Portugal (n=1), Reino Unido (n=1) e Turquia (n=1). Constatou-se que a presença de PP abrangentes para DC se correlaciona positivamente com os resultados QVRS (correlação de Spearman de 0,358). Regulamentações sobre refeições sem glúten e certificação não melhoraram significativamente a QVRS individualmente, mas podem ser mais eficazes quando aplicadas em conjunto. A presença de serviços de saúde especializados não se correlacionam significativamente o domínio de sintomas gastrointestinais presente do CDQ,

destacando a necessidade de melhor capacitação de profissionais de saúde e expansão dos centros de atendimento a pessoas com DC. **Conclusão:** PP direcionadas às necessidades de pacientes com DC estão associadas a melhores resultados de QVRS. É essencial monitorar e expandir a aplicação dessas regulamentações, além de educar profissionais de saúde sobre a DC e acompanhar periodicamente a QVRS ao longo do tempo para fornecer informações valiosas para governos e desenvolvedores de políticas.

Palavras-chave: glúten; saúde pública; dieta sem glúten; qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: Celiac disease (CD) is triggered by gluten in genetically predisposed individuals, causing gastrointestinal and extraintestinal symptoms. The only treatment is strict adherence to a gluten-free diet (GFD), which presents challenges and impacts health-related quality of life (HRQoL), especially for those with low socioeconomic status. Public policies (PP) are essential to support these patients and reduce the social and economic impacts of untreated CD. **Aim:** To evaluate the correlation between HRQoL indicators in countries that applied the CDQ and the public policies aimed at the CD population in these countries. **Methods:** This is a multicenter cross-sectional exploratory study conducted in five stages: (i) an integrative review of HRQoL instruments in CD; (ii) collection and standardization of HRQoL data using the Celiac Disease Questionnaire (CDQ); (iii) assessment of CD-related public policies in each country involved in this research using the Public Policies for Celiac Disease Score (PPCDS) for the year the study was conducted and for 2024; (iv) statistical analysis of the data; (v) correlation of CDQ and PPCDS scores across countries. **Results:** A total of 43 studies were identified that assessed HRQoL in individuals with CD using seven different questionnaires: Celiac Disease Questionnaire (CDQ) (n=21), Celiac Disease-Specific Quality of Life Instrument (CD-QOL) (n=17), Celiac Disease Assessment Questionnaire (CDAQ) (n=4), CeliacQ-7 (n=1), CeliacQ-27 (n=1), Black and Orfila's self-developed instrument (n=1), and Coeliac Disease Quality of Life Questionnaire (CDQL) (n=1). The CDQ and CD-QOL were the two most widely used instruments. The CDQ stood out as the most suitable option for assessing HRQoL in countries facing challenges with PP and limited higher prevalence rates of patients with active CD. Regarding the application of the CDQ in Brazil during the pandemic period (n=674), the gastrointestinal domain (29.77 ± 10.75) was the most affected; however, the overall HRQoL score (125.26 ± 32.02) was not significantly impaired. Adherence to a gluten-free diet (GFD) was crucial for better QoL scores, and patient support networks influenced the social and emotional domains. 15 CDQs (2007-2023) from 12 countries were analyzed: Germany (n=1), Argentina (n=1), Australia (n=1), Brazil (n=2), Spain (n=1), France (n=2), Iran (n=1), Italy (n=2), Morocco (n=1), Portugal (n=1), United Kingdom (n=1), and Turkey (n=1). Comprehensive PP positively correlated with HRQoL outcomes (Spearman correlation of 0.358). Regulations on gluten-free meals and certification did not significantly improve HRQoL individually but may be more effective when applied together. Specialized health services did not significantly reduce gastrointestinal symptoms, highlighting the need for better training healthcare professionals and expanding care centers. **Conclusion:** Public policies tailored to the needs of CD patients are associated with better HRQoL outcomes. It is essential to monitor and expand these regulations, educate healthcare professionals about CD, and periodically track HRQoL over time to provide valuable information for governments and policy developers.

Keywords: gluten; public health; gluten-free diet; quality of life.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CDAQ: *Celiac Disease Assessment Questionnaire*

CDQ: *Celiac Disease Questionnaire*

CD-QoL: *Celiac Disease Quality of Life*

DC: Doença Celíaca

DHAA: Direito Humano à Alimentação Adequada

DRG: Doenças Relacionadas ao Glúten

DSG: Dieta Sem Glúten

EMA-IgA: Anticorpos Anti-Endomísio

ESPGHAN: *European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition*

FAO: *Food and Agriculture Organization* (Organização das Nações Unidas para a Alimentação e a Agricultura)

HLA: Antígeno Leucocitário Humano

HRQoL: *Health Related Quality of Life* (Qualidade de Vida Relacionada à Saúde)

IgA: Imunoglobulina Tipo A

Kg: Quilograma

LOSAN: Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional

Mg: Miligrama

OMS: Organização Mundial da Saúde

PP: Políticas Públicas / Public Policies

PPCDS: *Public Policies for Celiac Disease Score*

Ppm: Parte por Milhão

PRISMA: *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*

PROSPERO: *International Prospective Register of Systematic Reviews*

QV: Qualidade de Vida

QVRS: Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

TTG-IgA: Anticorpos Antitransglutaminase

SAN: Segurança Alimentar e Nutricional

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

WHO: *World Health Organization*

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	14
1. INTRODUÇÃO.....	14
2. REFERÊNCIAL TEÓRICO	18
2.1. Doença celíaca	18
2.2. Dieta sem glúten	20
2.3. Inseguranças e desafios vivenciados por indivíduos com doença celíaca	22
2.4. Legislação e políticas públicas para pacientes com doença celíaca.....	24
2.5. Qualidade de vida de indivíduos com doença celíaca	27
3. OBJETIVOS	31
3.1. Objetivo geral	31
3.2. Objetivos específicos	31
4. MATERIAL E MÉTODOS	32
4.1. Desenho do estudo.....	32
4.2. Desenvolvimento de revisão integrativa com busca sistemática sobre instrumentos utilizados para avaliação de qualidade de vida de indivíduos com doença celíaca	32
4.3. Coleta e padronização dos dados referentes a aplicação do CDQ nos países incluídos	33
4.4. Levantamento das PP direcionadas às pessoas com DC em cada países englobado nesta pesquisa por meio do PPCDS, no ano de publicação e em 2024.....	34
4.5. Análise estatística dos dados.....	35
CAPÍTULO 2	37
1. ARTIGO 1	37
2. ARTIGO ORIGINAL 1.....	38
3. ARTIGO ORIGINAL 2	39
CAPÍTULO 3	40
1. CONSIDERAÇÕES FINAIS	40
2. REFERÊNCIAS.....	45

ESTRUTURA DA TESE

Esta tese está estruturada em três capítulos. O **Capítulo 1** é abrangido a introdução, objetivos, revisão bibliográfica, e materiais e métodos. No **Capítulo 2**, os resultados da pesquisa estão apresentados na forma de artigos científicos publicados em periódicos de alto impacto, a saber: “*Enhancing life with celiac disease: unveiling effective tools for assessing health-related quality of life*”(FALCOMER et al., 2024a), publicado no periódico *Frontiers in Immunology*; “*Health-Related Quality of Life and Experiences of Brazilian Celiac Individuals over the Course of the Sars-Cov-2 Pandemic*” (FALCOMER et al., 2021), publicado no periódico *Nutrients*; e no artigo “*From struggle to strength: a multicentric study on how public policies transform lives with celiac disease*” (FALCOMER et al., 2024b), publicado no periódico *Nutrients*. O **Capítulo 3** expõe as considerações finais do estudo e as referências.

CAPÍTULO 1

1. INTRODUÇÃO

A doença celíaca (DC) é uma enteropatia crônica autoimune desencadeada pela ingestão de glúten em indivíduos geneticamente predispostos, cuja prevalência mundial é estimada em 1-2% da população (DIMIDI et al., 2021; SINGH et al., 2018). O consumo de glúten por esse grupo desencadeia uma reação imunológica que resulta em inflamação do intestino delgado e atrofia vilositária (ESPGHAN; NASPGHAN, 2019; SCHIEPATTI et al., 2021).

As manifestações clínicas da DC são classificadas em clássicas e não clássicas. Os sinais e sintomas clássicos da DC são associados ao sistema gastrointestinal, sendo os mais frequentes: diarreia, constipação, algia e distensão abdominal, flatulência, déficit de crescimento e perda de peso (CAIO et al., 2019; KING et al., 2020; SELLESKI et al., 2020a). Já os sintomas não clássicos, são majoritariamente extra gastrointestinais como depressão, fadiga crônica, anemia, osteoporose, aftas recorrentes, entre outros que também são comumente apresentados por indivíduos com DC (CAIO et al., 2019; TOVOLI et al., 2018; ZYSK; GLABSKA; GUZEK, 2018).

Apesar de a presença de sintomas ser frequentemente observada e relatada por pacientes com DC, há ainda pacientes que não apresentam sintomas, mesmo em casos de lesão de mucosa intestinal (ESPGHAN; NASPGHAN, 2019; ITZLINGER; BRANCHI; ELLI; SCHUMANN; et al., 2018). Em razão da grande heterogeneidade de manifestações e perfis clínicos e a complexidade de realização do diagnóstico desta enteropatia, sua prevalência é ainda subestimada (BARADA et al., 2012; ESPGHAN; NASPGHAN, 2019; KING et al., 2020).

O único tratamento seguro para pacientes com DC é a dieta completamente isenta em glúten (ASPASIA et al., 2022; DIMIDI et al., 2021). Ao aderir ao tratamento, o paciente necessita remover todos os alimentos e preparações com glúten, incluindo trigo, centeio, triticale, cevada e aveia e seus subprodutos, o que representa grandes desafios para mudanças de hábitos alimentares, sociais e cotidianos (ENAUD et al., 2022; OLIVEIRA et al., 2022; ZYSK; GLABSKA; GUZEK, 2018).

Ainda não há consenso científico acerca da segurança do consumo de aveia por indivíduos com DC, há estudos que categorizam este cereal como seguro para parte das pessoas com DC e outros que ratificam e enfatizam que sua fração prolamínica, avenina, apresenta toxicidade em um subgrupo dessa população (COHEN; DAY; SHAOUL, 2019; HOFFMANOVÁ et al., 2019). Ademais, há grande dificuldade em assegurar a produção de aveia sem contaminação cruzada por outros cereais com glúten, sendo seu consumo é desencorajado para celíacos em alguns países,

como no Brasil (COHEN; DAY; SHAOUL, 2019; COMINO; MORENO; SOUSA, 2015; HOFFMANOVÁ et al., 2019)

Uma vez que o tratamento da DC é essencialmente dietético, o indivíduo com DC enfrenta desafios diários para além da retirada de glúten da dieta (CHAVES et al., 2023; ZYSK; GLABSKA; GUZEK, 2018). Os entraves são também sociais, pois o indivíduo com DC se alimentará de forma diferente das pessoas com quem convive; e relacionados ao acesso (financeiro e físico) e à disponibilidade de alimentos sem glúten seguros. Estes e outros desafios representam obstáculos para a adesão ao tratamento dietético da DC (LEE et al., 2015; ZYSK; GLABSKA; GUZEK, 2018).

A fim de mensurar a repercussão dos desafios vivenciados por pessoas com DC em sua qualidade de vida (QV), foram desenvolvidos e validados instrumentos para avaliar a qualidade de vida dessas pessoas (BLACK; ORFILA, 2011; BURGER et al., 2019; CROCKER; JENKINSON; PETERS, 2018a; DORN et al., 2010; HAUSER et al., 2007a; SKJERNING et al., 2017). Dentre estes, destaca-se o *Celiac Disease Quality of Life* (CDQ), que considera as especificidades atreladas à vivência e ao manejo da DC, contemplando sintomas, dieta, exclusão social e preocupações vivenciadas por pessoas com DC em relação a sua doença a fim de mensurar sua QV (HAUSER et al., 2007b).

Visto que o CDQ foi desenvolvido por pesquisadores alemães, este foi primeiramente aplicado na Alemanha (HAUSER et al., 2007a; HÄUSER et al., 2007b), sendo posteriormente traduzido e culturalmente adaptado e aplicado em outros países: Itália (MARCHESE et al., 2013), Espanha (MORENO; SÁNCHEZ-MUÑOZ; SOUSA, 2022), França (ENAUD et al., 2022; POUCHOT et al., 2014), Turquia (AKSAN et al., 2015), Brasil (FALCOMER et al., 2021; PRATESI, Claudia et al., 2018), Argentina (SELLESKI et al., 2020), Polônia (ZYSK; GLABSKA; GUZEK, 2018), Irã (BARZEGAR et al., 2018) e Marrocos (GUENNOUNI et al., 2022).

Os resultados dos estudos com a ferramenta CDQ ratificam a importância da promoção de alimentação adequada e saudável, e assistência adequada e especializada a pessoas com DC (AKSAN et al., 2015; HÄUSER et al., 2006a; PRATESI et al., 2018). A obtenção de dados para embasar e oportunizar melhorias nas políticas públicas (PP) de saúde, bem como proporcionar bem-estar para população com DC é essencial e se torna mais viável a partir da aplicação e análise de instrumentos específicos, como o CDQ (AKSAN et al., 2015; TRONCONE et al., 2008).

Dado que a alimentação e a nutrição estão entre as dimensões contempladas pela Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional (LOSAN) e o Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA) encontram-se o acesso físico e econômico ao alimento, estes são também aplicáveis ao contexto de alimentos isentos de glúten (BRASIL, 2006, 2010). O desenvolvimento de estratégias e o investimento em programas nacionais de assistência a pacientes com DC vêm se destacando como abordagens de boa repercussão e impacto social para contornar os entraves relacionados à doença (LINTON et al., 2018; NADAL et al., 2013a; SUGAVANAM et al., 2024). Políticas públicas (PP) específicas para população com DC comprovadamente facilitam desde a adesão ao tratamento dietético e remissão de sintomas até redução de despesas governamentais associadas à doença e suas comorbidades (DIETETIC ASSOCIATION BRITISH, 2021; LINTON et al., 2018; LONG et al., 2010; SUGAVANAM et al., 2024).

Com intuito de avaliar globalmente as legislações existentes para indivíduos com DC, foi desenvolvido um instrumento intitulado *Public Policies for Celiac Disease Score* (PPCDS), para classificar o nível de assistência que cada país do mundo oferece para este grupo populacional (FALCOMER et al., 2020). O PPCDS avaliou PP relacionadas à regulamentação de alimentos sem glúten, industrializados e manufaturados; assistência à saúde especializada em DC; incentivo financeiro ou política de fornecimento de alimentos; programas de certificação de segurança de alimentos sem glúten; e presença de associação de pessoas com doença celíaca (FALCOMER et al., 2020).

A implementação de PP específicas para indivíduos com DC pode viabilizar o acesso à dieta isenta de glúten e aumentar a adesão a dieta, reduzindo o fardo econômico para o paciente e Estados (CATASSI; GATTI; LIONETTI, 2015; LINTON et al., 2018; TOVOLI et al., 2018). Compreende-se então que o conhecimento acerca da QV é fundamental para a detecção de pontos críticos para o bem-estar e, por conseguinte, desenvolvimento e efetivação de medidas que possam reduzir a carga física, emocional e social dos pacientes (AKSAN et al., 2015; HÄUSER et al., 2006a; PRATESI et al., 2018).

Ressalta-se ainda que pessoas com DC cujos países possuem políticas para assistí-los relatam menor sensação de desconforto e dificuldades para lidar com a doença, podendo assim influenciar positivamente em sua QV (CATASSI; GATTI; LIONETTI, 2015; LINTON et al., 2018; MOGUL et al., 2017). Neste contexto, o CDQ é um instrumento importante para avaliar as dificuldades enfrentadas pelo indivíduo com DC e o PPCDS faz-se relevante para avaliar e determinar maneiras

de contornar tais entraves para a QV dos pacientes (AKSAN et al., 2015; GUENNOUNI et al., 2022; PRATESI et al., 2018).

Assim, verifica-se a importância social, científica, econômica e para a saúde dessas pessoas em analisar e comparar os resultados obtidos a partir da aplicação dos questionários de QV em DC em diferentes países para compreender quais os fatores particulares que possibilitam a melhora da QV de um país quando em comparação a outro. Ademais, indaga-se se há correlação entre melhores indicadores de qualidade de vida de indivíduos com DC e a existência de medidas de saúde pública específicas para este público, assim como se tais políticas contemplam os domínios avaliados pelos questionários de QV.

É importante destacar que ainda não há estudos que investiguem a QV de indivíduos com DC comparando diferentes países entre si ou que as associem às suas respectivas PP em vigor. Nota-se então a relevância de verificar a correlação entre tais aspectos inerentes à melhoria do indicador de QV em DC à existência de PP para DC a partir do PPCDS de forma a depreender e propor ações que possam melhorar a QV de celíacos no Brasil e no mundo e minimizar o impacto sobre os sistemas de saúde.

2. REFERÊNCIAL TEÓRICO

2.1. Doença celíaca

A doença celíaca (DC) é uma desordem de caráter autoimune que envolve respostas imunológicas inatas e adaptativas, acometendo indivíduos geneticamente predispostos que foram expostos a alimentos com glúten e outros fatores ambientais para sua manifestação (CAIO et al., 2019; GUTIÉRREZ-RIOS et al., 2024). Diferentemente de alergias alimentares, a DC não é mediada por uma reação imediata de hipersensibilidade por meio de IgE (ELLI et al., 2015). O glúten atua como um agente nocivo, ativando enzimas teciduais como antitransglutaminase (TTG), permitindo infiltração linfocitária (T CD4+) na lâmina própria do intestino delgado (GUTIÉRREZ-RIOS et al., 2024). Assim, são liberadas citocinas que resultam em mudanças histológicas no intestino, visíveis por meio de infiltração intraepitelial linfocitária e atrofia vilositária em amostras duodenais obtidas via endoscopia digestiva alta (CAIO et al., 2019; ESPGHAN; NASPGHAN, 2019; KAUKINEN; LINDFORS, 2015).

Uma vez que o diagnóstico da DC é desafiador devido aos vários sintomas e à utilização de diferentes combinações de métodos para avaliação e confirmação diagnóstica por ausência de confiabilidade na aplicação isolada destes, percebeu-se a necessidade de padronizar o processo diagnóstico e minimizar o subdiagnóstico da doença (ESPGHAN; NASPGHAN, 2012). Para tal, a *European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition* (ESPGHAN), desenvolveu e atualizou diretrizes diagnósticas para DC em *guidelines* (ESPGHAN; NASPGHAN, 2012, 2019), definindo como métodos diagnósticos para adultos (ESPGHAN, 2019):

- Biópsia duodenal positiva;
- Teste inicial combinando resultados sorológicos de IgA total, anticorpos antitransglutaminase (TTG-IgA), antiendomísio;
- Não é necessário realizar teste de HLA ou haver presença de sintomas para realizar diagnóstico em indivíduos que apresentam sorologia positiva, mesmo sem a realização de biópsia intestinal.

O teste de HLA tem como objetivo identificar a presença de genótipos predisponentes para DC, sendo estes HLA DQ-2 e HLA DQ-8. Todavia, na existência de exames bioquímicos positivos, sua realização não é essencial para conclusão diagnóstica (CATASSI; GATTI; LIONETTI, 2015; ESPGHAN; NASPGHAN, 2019). Assim, exames sorológicos dos anticorpos EMA-IgA, IgA

total e TTG-IgA são marcadores importantes para a determinação de DC devido a sua sensibilidade e especificidade (GUTIÉRREZ-RIOS et al., 2024).

Não obstante, enfatiza-se que os marcadores sorológicos para esta enteropatia espelham o comprometimento da lâmina própria do intestino delgado, sendo associadas ao grau de degradação de mucosa entérica (CATASSI; FASANO, 2010; GUTIÉRREZ-RIOS et al., 2024; SAPONE et al., 2012). Logo, por meio da análise histopatológicas obtidas a partir do método de biópsia intestinal faz-se possível visualizar a infiltração linfocitária e o grau de comprometimento das vilosidades duodenais, refletidos em resultados de exames bioquímicos (CATASSI; FASANO, 2010; GUTIÉRREZ-RIOS et al., 2024; LEBWOHL et al., 2012).

A investigação da DC pode ser labiríntica devido à pluralidade de manifestações clínicas que englobam desde sintomas que afligem o paciente mentalmente e fisicamente, sendo muitas vezes confundidas com outras doenças (KING et al., 2020; SHAMIR et al., 2014; TONUTTI; BIZZARO, 2014). Como consequência ao grande número de complicações atreladas à DC, o risco de mortalidade de pacientes que não aderem completamente ao tratamento é duas vezes maior que quando comparado à população geral. Já em indivíduos com DC não diagnosticada, seu risco de mortalidade pode ser até quatro vezes maior que na população sadia (BIAGI; CORAZZA, 2010; HERSHCOVICI et al., 2010; KING et al., 2020). Por esta razão, o diagnóstico e tratamento desta enfermidade requer profissionais qualificados e métodos adequados.

Estima-se que a DC acometa aproximadamente 1-2% da população mundial, com diferenças regionais em sua prevalência (CAIO et al., 2019; ELLI et al., 2015). No Brasil, foram realizados alguns estudos a fim de mensurar a prevalência desta enteropatia. Em São Paulo encontrou-se prevalência de DC entre indivíduos adultos doadores de sangue aparentemente saudáveis entre 1:214 a 1:286 na cidade de São Paulo (ALENCAR et al., 2012; OLIVEIRA et al., 2007), 1:273 na cidade de Ribeirão Preto no estado de São Paulo (MELO et al., 2006), 1:417 na cidade de Curitiba (PEREIRA et al., 2006) e 1:687 na cidade de Brasília (GANDOLFI et al., 2000).

O único tratamento seguro e eficaz para a DC é a dieta sem glúten (DSG)(ASPASIA et al., 2022a; PRZYBYLSKA et al., 2022). A exclusão dietética completa do glúten pode promover remissão dos sintomas, regularização dos parâmetros sorológicos da DC ativa e sintomatologia associada DIMIDI et al., 2021a; ENAUD et al., 2022).

2.2. Dieta sem glúten

O glúten é um complexo proteico presente nos cereais: trigo, cevada, centeio, aveia e seus subprodutos (SCHIEPATTI et al., 2021a). É composto por uma fração monomérica solúvel em álcool denominada prolamina (gliadina, secalina, hordeína e avenina) e uma fração polimérica insolúvel em álcool designada glutenina (BIESIEKIERSKI, 2017; CABRERA-CHÁVEZ; CALDERÓN DE LA BARCA, 2010). O conteúdo de prolaminas nos cereais é divergente. No trigo, cevada e centeio, aproximadamente 30 a 50% do total de proteínas é constituído por prolamina (BALLABIO et al., 2011) e na aveia, cerca de 5 a 15% (HOLM et al., 2006).

Apesar de alguns estudos recentes estabelecerem que a aveia é um cereal seguro para a maior parte das pessoas com DC, também há estudos que enfatizam que sua fração prolamínica, avenina, exerce toxicidade em um subgrupo delas (COMINO; DE LOURDES MORENO; SOUSA, 2015; MANFREDI et al., 2015). Destaca-se ainda a dificuldade em garantir a produção de aveia sem contaminação cruzada por outros cereais com glúten e, por isso, seu consumo é desencorajado em alguns países (COHEN; DAY; SHAOUL, 2019b; HOFFMANOVÁ et al., 2019; MANFREDI et al., 2015). Em países como o Brasil, em que a rotulagem acerca do glúten é compulsória, porém qualitativa, ou seja, não é mandatória a realização de quantificação de partículas de glúten, assegurar a segurança de alimentos sem glúten representa um desafio ainda maior (BRASIL, 2003a; NADAL et al., 2013b; SIMINIUC; TURCANU, 2022).

O glúten é amplamente utilizado na indústria de alimentos, na elaboração de alimentos em casa ou em serviços de alimentação devido às suas características tecnológicas, principalmente aquele por meio do trigo (BIESIEKIERSKI, 2017; YE et al., 2023). O complexo de glúten de trigo produz uma massa viscoelástica, capaz de alongar, deformar e recuperar sua forma, reter gases e vapor de água, possibilitando o crescimento de massas, sendo vantajoso principalmente para produtos de panificação e confeitaria (BRASIL, 2009; HARISHA et al., 2024). O glúten pode ainda ser utilizado como agente espessante em preparações e produtos prontos para consumo, como molhos, sopas, cremes salgados ou doces, e até em produtos cárneos (BIESIEKIERSKI, 2017; SILOW et al., 2017).

Apesar das várias vantagens culinárias da utilização de alimentos que contêm glúten, indivíduos que possuem DC precisam excluir completamente estes produtos de sua alimentação haja vista que o glúten engatilha a reação imunológica e degradação vilositária nesta população

(CAIO et al., 2019; GUTIÉRREZ-RIOS et al., 2024). O limite tolerável de ingestão diária de glúten por pessoas com DC varia entre indivíduos e as evidências disponíveis até o momento ainda não permitem o estabelecimento de um valor definitivo e universalmente seguro para elas (ITZLINGER et al., 2018; ROSTAMI et al., 2017).

Enfatiza-se que há diferença entre o limite tolerável/dia de glúten por pessoas com DC e o limite permitido de glúten em alimentos. O limite tolerável/dia refere-se a quanto de glúten pode ser ingerido por indivíduos com DC sem implicar em inflamação e comprometimento da mucosa intestinal e é mensurado em mg (AKOBENG; THOMAS, 2008; GUTIÉRREZ-RIOS et al., 2024). Sugere-se que alguns indivíduos apresentam boa tolerância a 34-36 mg de glúten por dia, enquanto outros revelam anormalidades na mucosa intestinal em consequência ao consumo de apenas 10 mg ao dia (AKOBENG; THOMAS, 2008).

Já o limite permitido em alimentos concerne à concentração de glúten no produto para fins de rotulagem, sendo mensurado em mg/kg (ou parte por milhão - ppm) de produto (CODEX ALIMENTARIUS, 2008; COHEN; DAY; SHAOUL, 2019; MONACHESI et al., 2021; ROSTAMI et al., 2017). Considera-se a concentração limite de glúten em um alimento rotulado como “não contém glúten” igual a 20 ppm (COHEN; DAY; SHAOUL, 2019a; MONACHESI et al., 2021; PRZYBYLSKA et al., 2022).

A adesão por toda a vida à DSG por pacientes com DC está associada à melhora das manifestações clínicas, incluindo aspectos físicos, emocionais e fisiológicos (ENAUD et al., 2022; GUENNOUNI et al., 2022; SKJERNING et al., 2014). Ao excluir completamente o glúten da dieta, estudos apontam que o risco de mortalidade normaliza, tornando-se o mesmo que o da população geral sadia (GATTI et al., 2024; SUGAVANAM et al., 2024; YE et al., 2023). Isso reforça a importância da adesão ao tratamento dietético e a necessidade de suporte para que as pessoas com DC consigam aderir à DSG apesar dos desafios representados por esta.

2.3. Inseguranças e desafios vivenciados por indivíduos com doença celíaca

A alimentação é um fenômeno complexo de socialização e de grande importância na construção da identidade alimentar dos indivíduos (BACIGALUPE; PLOCHA, 2015a; ZYSK; GLABSKA; GUZEK, 2018). Por conseguinte, não consiste apenas na ingestão de nutrientes para atingir as necessidades diárias para manutenção de funções orgânicas, engloba também aspectos sociais, ambientais, culturais e emocionais (BACIGALUPE; PLOCHA, 2015; SZŐCS; HORVÁTH; VIZIN, 2021). Uma vez que festividades, comemorações e práticas religiosas tendem a ser realizadas em meio a preparações alimentares, a restrição dietética vitalícia imposta pelo diagnóstico da DC é bastante desafiadora (BACIGALUPE; PLOCHA, 2015; SKJERNING et al., 2014; SZŐCS; HORVÁTH; VIZIN, 2021).

Em virtude da magnitude de alterações que necessitam ser implementadas diariamente pelos pacientes com DC para seguir a DSG, a adesão ao tratamento representa um desafio às suas vidas mesmo reconhecendo melhora dos sintomas e tendo ciência de que apenas a dieta irá promover a recuperação da saúde intestinal (MOGUL et al., 2017; MORENO; SÁNCHEZ-MUÑOZ; SOUSA, 2022; SMEETS; KIEFTE-DE JONG; VAN DER VELDE, 2022). Compartilhar desde superfícies como mesas e bancadas, equipamentos eletrodomésticos como fornos e fornos microondas, até mesmo utensílios como copos, talheres e pratos, com pessoas que consomem alimentos com glúten podem apresentar risco de contaminação acidental por glúten e repercutir no sucesso do tratamento dietético (HOLLON et al., 2013; ZYSK; GLABSKA; GUZEK, 2018).

Objetivando minimizar a possibilidade de consumo acidental de glúten e seguir à DSG, algumas estratégias e hábitos são comumente adotados por pessoas com DC, como realizar leitura de rótulos nutricionais de alimentos industrializados, preparar com antecedência refeições sem glúten e levá-las para eventos sociais, sempre ter lanches seguros à disposição nos ambientes de trabalho ou escola, identificar todos os vasilhames com farináceos em casa, entre outros (SKJERNING et al., 2014; ZARKADAS et al., 2013). Porém, apesar das estratégias utilizadas quanto ao tratamento dietético, muitas famílias relatam vivenciar dificuldades em situações sociais como reuniões de família, ocasiões festivas, viagens, excursões escolares e idas a restaurantes (CUMMINGS et al., 2010; SKJERNING et al., 2014; ZARKADAS et al., 2013).

Em decorrência dos entraves sociais mencionados, famílias queixam-se da alienação social, vergonha e medo de ingerir alimentos que possam estar contaminados por glúten (BACIGALUPE;

PLOCHA, 2015; BYSTROM et al., 2012; ZYSK; GLABSKA; GUZEK, 2018). Os estigmas são vivenciados principalmente por crianças e adolescentes associados à reação de outras pessoas quanto a seus hábitos alimentares diferentes. Crianças referem ter sofrido *bullying* devido às suas restrições dietéticas; já adolescentes enfatizam a dificuldade de compreensão acerca de seus hábitos alimentares (BYSTROM et al., 2012; CUMMINGS et al., 2010; SKJERNING et al., 2014; SZŐCS; HORVÁTH; VIZIN, 2021). Ambas faixas etárias relatam sensação de frustração e isolamento social e de não pertencimento a grupos (BACIGALUPE; PLOCHA, 2015; SKJERNING et al., 2014; ZARKADAS et al., 2013).

Entre indivíduos adultos, as queixas associadas aos desafios da DSG persistem, como: isolamento social; falta de compreensão entre pares, frustração por não poder participar de algumas práticas religiosas – como a comunhão por meio da hóstia (feita com trigo), mencionada por pessoas com DC que praticam o catolicismo; dificuldade para manutenção da DSG pois o(a) companheiro(a) de vida consome glúten regularmente; dentre outras (BACIGALUPE; PLOCHA, 2015; MCGRATH, 2002). A adesão à DSG entre pessoas com DC de diferentes populações no mundo varia entre 42% a 91%, sendo inferior em crianças e minorias étnicas (HALL; RUBIN; CHARNOCK, 2009). No Brasil, estima-se que 56,5% dos pacientes com DC não seguem a DSG por motivos diversos (MACHADO et al., 2013).

Um estudo realizado no Brasil em 2022 com 1030 pessoas com DC apontou como principais motivos pelas quais não compram ou raramente compram produtos sem glúten: (i) são muito caros (36,9%); (ii) preparam as refeições sem glúten em casa (24,3%); (iii) e as lojas que vendem produtos sem glúten são de difícil acesso (14,1%) (OLIVEIRA et al., 2022). O estudo aponta também que o consumo intencional de alimentos com glúten costuma estar atrelado ao alto preço dos produtos sem glúten (OLIVEIRA et al., 2022).

O alto custo de produtos sem glúten, a ausência de alternativas de alimentos seguros em eventos sociais e serviços de alimentação, e a falta de informações adequadas sobre a composição nutricional dos alimentos são pontos destacados por pessoas com DC que relatam não conseguir aderir completamente à DSG (ENAUD et al., 2022; OLIVEIRA, P. M. De et al., 2022a; SKJERNING et al., 2014). Ademais, a ausência de conhecimento sobre a DC na população geral é apontada a essência de muitos dos problemas sociais enfrentados pelos pacientes (BACIGALUPE; PLOCHA, 2015; CANESTARO; EDWARDS; PATRICK, 2016). A desinformação afeta não apenas as atividades

sociais, mas também dificulta a compreensão da doença por funcionários do ramo de alimentação, comprometendo a adoção de cuidados e controle rígidos sobre a segurança de alimentos isentos de glúten para evitar riscos à saúde da população com DC (ROSTAMI et al., 2017; SIMINIUC; TURCANU, 2022).

Algumas medidas podem reduzir o fardo gerado pela DC e seu tratamento dietético (GATTI et al., 2024; MOGUL et al., 2017). Segundo Bystrom et al., 2012, pais de crianças com doenças crônicas destacam a necessidade de estratégias educacionais em saúde sobre a doença de seus filhos e também de apoio de profissionais de saúde. Contudo, a relação identificada entre maior adesão à dieta e maior QV e melhores condições socioeconômicas dos pacientes sugere também que a renda está associada à busca e acesso a profissionais de saúde especializados em diagnóstico e manejo da DC, bem como a aquisição de alimentos adequados ao tratamento (BARADA et al., 2012; CATALDO; MONTALTO, 2007; HÄUSER et al., 2006b; LONG et al., 2010; MARCHESE, A. et al., 2013).

Observa-se a relevância de estratégias e delineamento de PP destinadas a pacientes com DC, pois essas possuem repercussão no processo diagnóstico, adesão à dieta, segurança de alimentos e, ainda, na QV desses indivíduos (MOGUL et al., 2017a; SIMINIUC; TURCANU, 2022; UGUR, 2015). Além disso, essas regulamentações contribuem para minimização de dispêndio governamental com serviços de saúde (LINTON et al., 2018; LONG et al., 2010; PETERS et al., 2020; SUGAVANAM et al., 2024).

2.4. Legislação e políticas públicas para pacientes com doença celíaca

De acordo com o *Codex Alimentarius* da Organização Mundial de Saúde (OMS), um alimento somente é considerado ‘sem glúten’ se o nível de glúten não exceder 20 mg/Kg (ppm) no total, baseando-se na porção do alimento como aquele vendido ao consumidor (CODEX ALIMENTARIUS, 2008). Porém, alimentos naturalmente isentos de glúten e produtos industrializados sem glúten podem ser acidentalmente contaminados por glúten ao longo de seu processo de produção em decorrência de práticas inadequadas nos processos de colheita, estocagem, fabricação e, também, devido a utensílios e equipamentos contaminados com glúten (PRZYBYLSKA et al., 2022; ROSTAMI et al., 2017; THOMPSON; LEE; GRACE, 2010).

No Brasil, a instituição da Lei nº 10.674, de 16 de maio de 2003, tornou compulsória a apresentação dos dizeres “Contém Glúten” ou “Não Contém Glúten” na rotulagem de alimentos, porém não é mandatória a análise do teor total de glúten destes (BRASIL, 2003b). Logo, a advertência sobre o conteúdo de glúten na legislação brasileira se refere apenas à adição intencional de ingrediente com glúten na formulação de alimentos (BRASIL, 2003b).

A não confiabilidade na rotulagem dos alimentos gera constante insegurança aos consumidores com DC, sendo então necessário assegurar a ausência de glúten no processo de produção de preparações e alimentos sem glúten, principalmente por resíduos de glúten de trigo (gliadina e glutenina), que são mais frequentemente responsáveis pela contaminação cruzada em produções alimentícias (ARAÚJO et al., 2010; FARAGE et al., 2016; ROSTAMI et al., 2017). Tal incerteza quanto às informações no rótulo de alimentos sem glúten e ao seu processo de produção geram insegurança e risco à saúde da população com DC, contradizendo a lei de implementação nacional de segurança alimentar e nutricional (MOGUL et al., 2017; NADAL et al., 2013; ROSTAMI et al., 2017).

A Segurança Alimentar e Nutricional (SAN) compreende múltiplas dimensões e é temática de preocupação e relevância internacional (BRASIL, 2006; KEPPLER; SEGALL-CORRÊA, 2011). A Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional (LOSAN) (Lei nº 11.346, de 15 de julho de 2006, Art 3º) a define como:

A segurança alimentar e nutricional consiste na realização do direito de todos ao acesso regular e permanente a alimentos de qualidade, em quantidade suficiente, sem comprometer o acesso a outras necessidades essenciais, tendo como base práticas alimentares promotoras de saúde, que respeitem a diversidade cultural e que sejam social, econômica e ambientalmente sustentáveis.

A promoção de alimentação adequada, saudável e variada é relevante para todos os indivíduos, incluindo aqueles que necessitam de alimentos para fins especiais, como indivíduos com restrição ao glúten (BRASIL, 2006; KEPPLER; SEGALL-CORRÊA, 2011; ROSTAMI et al., 2017). Entre as dimensões compreendidas pela SAN e o direito humano à alimentação adequada (DHAA) estão o

acesso físico e econômico ao alimento - estes, quando aplicados ao contexto de alimentos isentos de glúten, ainda representam um desafio a ser superado (BRASIL, 2006, 2010).

O custo elevado dos produtos sem glúten, bem como o conteúdo superior de açúcares e gorduras, quando comparados às suas contrapartes com glúten, também vão de encontro a SAN e ao DHAA (BRASIL, 2006, 2010; MOGUL et al., 2017; NADAL et al., 2013). Além disso, as dimensões sociais do DHAA e da SAN também contemplam populações que necessitam de alimentos especiais, como população com DRG, e devem ser considerados os aspectos sociocultural, psicológico e fisiológico de sua alimentação (BRASIL, 2006, 2010; KEPPLER; SEGALL-CORRÊA, 2011; ZYSK; GLABSKA; GUZEK, 2018).

O acesso a serviço de assistência à saúde especializados é considerado um fator que contribui para maior adesão à dieta e melhor QV, facilitando o diagnóstico adequado e acompanhamento dos pacientes (CHAVES et al., 2023; DIMIDI et al., 2021a; ENAUD et al., 2022). Entretanto, o desconhecimento sobre DC pela população, principalmente entre indivíduos de baixa renda e menor escolaridade, dificulta a procura ao serviço de saúde e a execução do tratamento adequado (PETERS et al., 2020; SAHIN et al., 2022; SUGAVANAM et al., 2024). Além disso, a presença de profissionais de saúde com conhecimento acerca da DC ainda é limitada e menos frequente ainda em serviços públicos de saúde, principalmente em países em desenvolvimento (BARZEGAR et al., 2019; LONG et al., 2010; SAHIN et al., 2022; SIMINIUC; TURCANU, 2022).

Embora a qualificação de profissionais de saúde possa representar um custo significativo para o Estado, o impacto financeiro da falta de diagnóstico ou diagnóstico tardio da DC, assim como o desenvolvimento de outras doenças associadas, é ainda mais elevado (BARZEGAR et al., 2019; MOGUL et al., 2017; SAHIN et al., 2022). O estudo de Long e colaboradores (2010) utilizou dados administrativos médicos de custos relacionados à DC e os comparou com registros de cobrança de indivíduos com DC no sistema de saúde do Condato de Olmsted, Minnesota nos Estados Unidos da América (EUA), realizando também o emparelhamento com indivíduos saudáveis do mesmo Condato (LONG et al., 2010). A partir das análises de impacto direto da DC nos custos médicos e associados ao tratamento da patologia e comorbidades, os autores destacam que, quando o diagnóstico é feito corretamente e são criadas condições favoráveis para a adesão ao tratamento dietético, os custos médicos diretos e indiretos relacionados à DC por paciente diminuíram 1764 dólares/ano (LONG et al., 2010).

A presença de regulamentações pode facilitar a adesão à DSG por estas permitirem maior acesso aos produtos sem glúten e também minimizarem as adversidades econômicas para paciente (FRY; MADDEN; FALLAIZE, 2018; GUENNOUNI et al., 2020; SUGAVANAM et al., 2024). À exemplo, programas de auxílio financeiro para pacientes com DC na compra de alimentos sem glúten ou fornecimento de tais alimentos pelo sistema de saúde destacam-se na Itália e Inglaterra, respectivamente (DIETETIC ASSOCIATION BRITISH, 2021; LINTON et al., 2018; SUGAVANAM et al., 2024). Como resultado, PP possibilitam a redução de sintomas e dos riscos de maiores complicações relacionadas à DC não tratada, e contribuem também para a redução do impacto econômico de despesas médicas para os governos (CATASSI; GATTI; LIONETTI, 2015; LINTON et al., 2018; PETERS et al., 2020).

2.5. Qualidade de vida de indivíduos com doença celíaca

Qualidade de vida (QV) é definida pela OMS como “percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 2012). Portanto, trata-se de um conceito multidimensional que contempla avaliações subjetivas de aspectos positivos e negativos da vida das pessoas (HÄUSER et al., 2007b; WHO, 2012). Tendo em vista que a saúde é um elemento essencial para QV global, originou-se o conceito de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) cujo diferencial é a análise do bem-estar dos indivíduos a partir de suas percepções de saúde física e mental ao longo do tempo (MORIARTY; ZACK; KOBAU, 2003).

Ao longo das últimas duas décadas, a preocupação com a QV de pessoa com DC aumentou em virtude da crescente conscientização sobre as repercussões da DSG no dia a dia dos pacientes, bem como das complicações associadas à ausência de adesão ao tratamento dietético e, do impacto econômico nas esferas domiciliares e nos sistemas de saúde pública (CROCKER; JENKINSON; PETERS, 2020; LOPES et al., 2020; SELLESKI et al., 2020). Inicialmente, a determinação da QV de paciente com DC era realizada utilizando instrumentos para população geral, e por conseguinte, não contemplava os desafios enfrentados por pessoas com DC (DORN et al., 2010; HÄUSER et al., 2007b).

Uma vez que a DC e seu tratamento afetam os indivíduos em diferentes dimensões, notou-se a necessidade de instrumentos específicos para avaliar a QV de pacientes com esta doença. A

partir do desenvolvimento de ferramentas especialmente elaboradas considerando as especificidades da DC e sua repercussão na vida dos indivíduos que a possuem, tornou-se possível compreender melhor as repercussões multidimensionais da DC na QV da vida das pessoas (CROCKER; JENKINSON; PETERS, 2018b; POUCHOT et al., 2014). Tendo em vista a pluralidade de fatores associados à DC que impactam diretamente os pacientes, questionários de QV em DC foram desenvolvidos levando em consideração especificidades como disponibilidade e acesso à produtos sem glúten, custos, influências da DSG, sintomas, exclusão social, entre outros (ASPASIA et al., 2022; DORN et al., 2010; HÄUSER et al., 2006b, 2007c; RODRIGUES; YONAMINEZ; SATIRO, 2018) .

Almejando minimizar a aplicação de instrumentos genéricos aos pacientes com DC, melhor avaliar e analisar as necessidades peculiares à esta população, foi desenvolvido um instrumento intitulado *Celiac Disease Questionnaire* (CDQ) (HAUSER et al., 2007a). O questionário foi desenvolvido a partir de revisão de literatura, respostas de pacientes com DC, médicos especialista, e contou com o apoio da associação nacional de pessoas com DC da Alemanha. O CDQ possui vinte e oito questões divididas em quatro domínios com sete itens cada, sendo estes: emoções, social, gastrointestinal e preocupações (HAUSER et al., 2007a).

A ferramenta de Häuser et al., 2007 compreende os critérios necessários para avaliar QVRS em DC, sendo relevante para acompanhamento clínico por profissionais da saúde em contextos ambulatoriais e hospitalares, bem como para aplicação acadêmica; seus domínios englobam critérios clínicos relacionados a sintomas gastrointestinais, saúde mental e comportamento social que podem ser comparados em subescalas como em instrumentos de específicos para medidas de saúde doenças gastrointestinais, como a *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ). Após construção e validação, o CDQ foi aplicado nacionalmente na Alemanha (HÄUSER et al., 2006b), depois foi traduzido, adaptado culturalmente e aplicado nacionalmente nos países: Itália (MARCHESE et al., 2013), França (POUCHOT et al., 2014), Brasil (FALCOMER et al., 2020; PRATESI, C. et al., 2018), Argentina (SELLESKI et al., 2020), Turquia (AKSAN et al., 2015), Polônia (ZYSK; GŁĄBSKA; GUZEK, 2018), Iran (BARZEGAR et al., 2018). A versão original do CDQ também foi aplicado em regiões na Austrália (HARNETT; MYERS, 2020), Itália (SCHIEPATI et al., 2021; ZAMPIERON et al., 2011), Hungria (SZŐCS; HORVÁTH; VIZIN, 2021), Reino Unido (DIMIDI et al., 2021).

Posteriormente, foi criado um novo instrumento denominado *Celiac Disease Quality of Life* (CD-QoL), Dorn e colaboradores (2010) observaram por meio de grupo focal que a população americana não queixava-se muito sobre sintomas atrelados ao trato gastrointestinal (DORN et al., 2010). Por conseguinte, o instrumento desenvolvido não apresenta uma categoria para sintomas gastrointestinais, e possui maior foco em mudanças no cotidiano em função do cumprimento do tratamento, principalmente em mudanças que se deram a partir de práticas clínicas e intervenções terapêuticas (DORN et al., 2010).

O CD-QoL possui vinte questões que engloba quatro fatores clinicamente relevantes: limitações relacionadas à DC; disforia; preocupações de saúde; e tratamento inadequado. Após seu desenvolvimento, validação e aplicação na região do estado de Nova Iorque nos EUA (DORN et al., 2010), o CD-QoL original foi aplicado em regiões dos países: Brasil (CASTILHOS et al., 2015), EUA (LEE et al., 2016; LEE; CLARKE, 2017), Paraguai (REAL-DELOR; CENTURIÓN-MEDINA, 2018), Dinamarca e Irlanda (SKJERNING et al., 2017). Ademais, versões traduzidas e adaptadas culturalmente do CD-QoL foram aplicadas na Espanha (CASELLAS, et al., 2013; CASELLAS, Francisco et al., 2015; FUEYO-DÍAZ et al., 2019, 2020) e no Irã (NIKNAZ et al., 2021).

O instrumento Celiac Q-27 foi desenvolvido a fim de mensurar a QVRS da população holandesa, sendo elaborado a partir do CD-QoL (DORN et al., 2010), adaptado para cultura do país e reduzido em dimensão quando comparado à ferramenta inicial, sendo validado na língua holandesa (BURGER et al., 2019). Este novo questionário foi adaptado para acompanhar e comparar a QV dos pacientes nos momentos de DC ativa ou em remissão clínica, transgressão ou alta adesão a DSG e cont três dimensões: limitações, preocupações e impacto no cotidiano (BURGER et al., 2019). Visto que o Celiac Q-27 possui vinte e sete questões, os pesquisadores desenvolveram também uma versão reduzida deste visando facilitar a aplicação da ferramenta, intitulada Celiac Q-7 com sete perguntas (BURGER et al., 2019).

Já o *Celiac Disease Assessment Questionnaire* (CDAQ), desenvolvido a partir de entrevistas subjetivas e posteriormente analisadas por especialistas para criação do construto, tem como objetivo avaliar a QVRS focando nas repercussões da DSG. O CDAQ é composto por trinta e duas questões distribuídas em cinco domínios: estigma (oito itens), inconveniente alimentar (oito itens), sintomas (cinco itens), isolamento social (cinco itens) e preocupações (seis itens). Foi desenvolvido e aplicado no Reino Unido (CROCKER; JENKINSON; PETERS, 2018b, 2020)

Haja vista que o CDQ compreende a avaliação aspectos relacionados à saúde mental, gastrointestinal, emocionais, preocupações diárias, entraves sociais e dietéticos associados à DC e a DSG, bem como foi desenvolvido para ser aplicado em contextos clínicos e acadêmicos, este instrumento é interessante para aplicações em amostras maiores, como em análises nacionais (HAUSER et al., 2007b). Além disso, por ser uma ferramenta traduzida e adaptada culturalmente por um maior número de países, com a mesma estrutura de constructo, também torna-se relevante para acompanhamento da QVRS nacional, sendo possíveis análises de um mesmo país em períodos distintos de aplicação do questionários, bem como comparação entre países distintos.

Apesar da existência de ferramentas distintas para avaliação da qualidade de vida em pessoas com DC, nenhum estudo compara os instrumentos existentes que medem a QV dos indivíduos com DC, nem os principais domínios utilizados para avaliá-la. Portanto, verifica-se a necessidade de identificar e analisar os instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas com DC para orientar pesquisadores em estudos relacionados à QV e auxiliar no desenvolvimento de políticas públicas para esses indivíduos, reduzindo o impacto na assistência à saúde e os custos do tratamento da DC e suas consequências.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Avaliar a correlação entre a qualidade de vida de pessoas com DC e as políticas públicas destinadas a elas em diferentes países.

3.2. Objetivos específicos

- Investigar por meio de revisão sistemática os instrumentos utilizados para avaliação de QV de indivíduos com DC.
- Avaliar a QV de pessoas com DC no Brasil durante o período da pandemia de COVID-19 por meio do CDQ.
- Comparar a QVRS mensurada por meio do CDQ entre os países estudados.
- Relacionar a pontuação dos CDQs dos países em estudo ao seus respectivos escores PPCDS.
- Correlacionar os domínios referentes a QV de indivíduos com DC às estratégias adotadas em PP de apoio mais frequentes para esses pacientes.
- Propor ações que possam melhorar a qualidade de vida de brasileiros com doença celíaca com base nos dados encontrados.

4. MATERIAL E MÉTODOS

4.1. Desenho do estudo

Este estudo foi realizado em cinco etapas: (i) revisão integrativa sobre instrumentos de avaliação de QVRS em DC para determinar o instrumento a ser utilizado nas etapas posteriores; (ii) aplicação do *Celiac Disease Questionnaire* (CDQ) para população brasileira em meio à pandemia do COVID-19; (iii) estudo exploratório transversal multicêntrico para coleta e padronização de dados de QVRS utilizando o CDQ; (iv) levantamento das PP para DC em cada um dos países englobados nesta pesquisa por meio do *Public Policies for Celiac Disease Score* (PPCDS), no ano de coleta dos dados do CDQ e em 2024; (v) análise da correlação dos escores de CDQ e PPCDS entre países.

4.2. Desenvolvimento de revisão integrativa com busca sistemática sobre instrumentos utilizados para avaliação de qualidade de vida de indivíduos com doença celíaca

A revisão foi elaborada de acordo com o *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) Checklist* (MOHER et al., 2015). Haja vista que o estudo possui como objeto de estudo instrumentos para avaliação de indicador de saúde, registrou-se o protocolo PRISMA no *International Prospective Register of Systematic Reviews* (PROSPERO) (ID:141742).

Foram incluídos estudos quantitativos sobre desenvolvimento, validação, tradução ou adaptação cultural de instrumentos medir a QV de adultos com DC. Em contrapartida, excluiu-se aqueles que utilizaram instrumentos para avaliar a QV de população geral, estudos qualitativos, estudos cuja população avaliada era menor de dezoito anos, resenhas, cartas, resumos de conferências, relatos de casos, comunicações curtas e livros. Não foram aplicadas quaisquer restrições de tempo ou idioma à busca.

A estratégia de busca detalhada elaborada, foi adaptada e truncada de acordo com as peculiaridades de cada base de dados, sendo estas: *Pubmed*, *Science Direct*, *Scopus* e *Web of Science*. Realizou-se busca em literatura cinzenta por meio do *Google Scholar*. Ademais, as listas de referências de cada artigo incluído foram revisadas para identificar possíveis estudos relevantes que pudessem não ter sido contemplados nas buscas. Os programas *EndNote web*® e *Rayyan*® para manejo dos artigos e exclusão de duplicatas.

A seleção dos estudos deu-se em duas etapas: leitura de resumos e títulos de todas as referências identificadas nas bases de dados executada por dois revisores independentemente (R1 e R2), com decisão final de um terceiro revisor (3R) em caso de discordância; e leitura na íntegra dos textos selecionados e de suas listas de referências. Também foram adicionados outros estudos pelos *experts* da equipe de pesquisa.

Foram coletadas as características principais dos estudos incluídos na etapa final de seleção: autores e ano de publicação, país em que foi conduzida a pesquisa; objetivo do estudo; métodos; resultados principais. Estes dados dados coletados para construção da revisão sistemática foram sintetizados pelos três revisores em uma tabela padronizada. Para minimizar viés entre os revisores, ocorreu um treinamento destes para coleta dos dados e o R3 auxiliou na resolução de conflitos e tomada de decisão. A partir desta revisão, definiu-se o questionário de avaliação de qualidade em pessoas com doença celíaca que foi utilizado nas demais fases deste estudo.

4.3. Coleta e padronização dos dados referentes a aplicação do CDQ nos países incluídos

A partir da revisão de literatura realizada, identificou-se que o CDQ é o instrumento específico mais aplicado no mundo para avaliação de QVRS de indivíduos com CD até o momento da condução desta pesquisa. Constatou-se ainda que o CDQ é um questionário interessante para aplicação em regiões que ainda enfrentam dificuldades para assegurar a adesão à DSG. Por conseguinte, optou-se por utilizar esta ferramenta como método para avaliação de QVRS a fim de explorar sua associação à PP em diversas nações.

Como critério de inclusão, somente foram incluídos estudos que utilizaram o instrumento completo do CDQ para pacientes adultos, sem restrição de data ou idioma. Estudos que avaliaram apenas crianças, ou apenas validaram o instrumento, ou ainda que não possuíam dados publicados foram excluídos do estudo. Antes de excluir estudos que não tinham dados publicados, tentou-se entrar em contato com o autor correspondente pelo e-mail mencionado nos artigos.

Por se tratar de uso de dados secundários, foi estabelecida parceria entre equipes técnicas, com universidades e centros de pesquisa internacionais que aplicaram o CDQ. Na América do Sul, contou-se com o Laboratório Interdisciplinar de Biociências (Laboratório de Pesquisas em Doença Celíaca), da Universidade de Brasília e o *Departamento de Ciencia y Tecnología de los Alimentos, Facultad de Ciencias Exactas, Químicas y Naturales, universidad Nacional de Misiones*,

Argentina. Já na Europa, colaboraram com o estudo o *Department of Internal Medicine I, Klinikum Saarbrücken*, Alemanha; *Institute of Nutritional Science, Justus-Liebig University*, Giessen, Alemanha; *Centre de référence pour les syndromes drépanocytaires majeurs, Public Assistance Hospital of Paris*, França; *Université Paris Descartes, Sorbonne Paris*, Paris, França; *Università degli studi di Pavia, Dipartimento di Medicina Interna e Terapia Medica*, Itália.

No continente asiático, o *Celiac Disease and Gluten Related Disorders Research Center, Research Institute for Gastroenterology and Liver Diseases, Shahid Beheshti University of Medical Sciences*, Tehran, Irã e o *Department of Nutrition and Dietetics, Hacettepe University Faculty of Health Sciences*, Turquia. Na África, *Chouaib Doukkali University of El Jadida, Higher School of Education and Training, Science and Technology Team*, El Jadida, Marrocos; e *Hassan First University of Settat, Higher Institute of Health Sciences of Settat, Laboratory of Health Sciences and Technologies*, Marrocos. Totalizando oito países e 11 instituições de pesquisa parceiras.

Uma vez firmadas as parcerias com as instituições e determinados os estudos elegíveis, foram tabulados os valores de média e desvio padrão de cada domínio do CDQ e pontuações totais no respectivo país e ano de coleta de dados. Outrossim, foram registradas em tabela padronizada as informações sobre tamanho da amostra, adesão à dieta, nível educacional e status socioeconômico a partir dos resultados dos estudos que aplicaram o CDQ.

4.4. Levantamento das PP direcionadas às pessoas com DC em cada países englobado nesta pesquisa por meio do PPCDS, no ano de publicação e em 2024

O PPCDS mede o nível de apoio que os países oferecem às suas populações com DC por meio da avaliação de seis categorias: regulamentações para alimentos industrializados sem glúten e refeições sem glúten, assistência por serviços de saúde especializados, subsídios alimentares ou incentivos financeiros para indivíduos com DC, certificação de alimentos sem glúten, e apoio de associações para pessoas com DC. Cada categoria recebe uma pontuação dicotômica de 0 a 1, onde 1 indica a presença de políticas relevantes e 0 sua ausência. A pontuação total do PPCDS varia de 0 a 6, com pontuações mais altas refletindo PP mais robustas e sugerindo maior assistência para indivíduos com doença celíaca.

Para avaliar o PPCDS, dois pesquisadores realizaram buscas específicas para cada país incluído na análise de QV, revisando documentos de políticas, sites governamentais e literatura

publicada sobre regulamentações, leis e programas relacionados à DC, tanto no ano de aplicação do instrumento quanto nas políticas atuais. A estratégia de busca foi conduzida utilizando o Google, com palavras-chave combinadas relacionadas a produtos e refeições sem glúten, regulamentações, certificações, rotulagem, e termos associados à doença celíaca, suporte à saúde, assistência governamental, e associações de doença celíaca, conforme delineado no estudo original do PPCDS.

As políticas identificadas foram organizadas em uma tabela padronizada, sendo cada uma classificada como 'Sim' ou 'Não'. Para cada política classificada como 'Sim', foi atribuído 1 ponto. Em caso de divergências na categorização, os dois pesquisadores discutiram até alcançar um consenso.

Para países com idiomas oficiais diferentes do inglês, as buscas foram realizadas em inglês e nesses idiomas com a ajuda do Google Tradutor®. As pontuações do CDQ e do PPCDS foram então consolidadas em um único banco de dados, com cada país representado como um ponto de dados.

4.5. Análise estatística dos dados

Em razão de dois estudos terem utilizado uma escala adaptada de 0 a 100, foi necessário converter tal pontuação para escala original do instrumento CDQ, que varia de 28 a 196, para permitir comparações entre países. O CDQ é composto por 28 itens que avaliam quatro domínios da QVRS (emocional, social, preocupações e gastrointestinal) e cada domínio inclui 7 itens avaliados em uma escala Likert de 7 pontos. Portanto, a pontuação máxima para cada domínio é 49, e a pontuação total de QVRS pode atingir 196, que é a soma de todas as pontuações dos itens.

Para garantir a comparabilidade entre os países, utilizou-se a média ponderada e o desvio padrão combinado para apresentar os resultados do CDQ de forma consistente. Essa abordagem foi necessária porque em dois estudos os dados foram calculados para dois grupos e não forneceram uma pontuação final agregada.

Após a padronização dos dados do CDQ, aplicou-se a correlação de Spearman para examinar a relação entre os domínios e as pontuações totais do CDQ com o PPCDS. Além disso, realizamos o teste t de Student para avaliar a força e a direção da associação entre as pontuações dos domínios e totais do CDQ e as seis categorias do PPCDS. Todas as análises foram conduzidas utilizando o

IBM SPSS Statistics para Windows. Estatísticas descritivas, como média e desvio padrão, foram apresentadas para resumir os resultados da análise estatística das pontuações.

CAPÍTULO 2

1. **ARTIGO 1:** “*Enhancing life with celiac disease: unveiling effective tools for assessing health-related quality of life*” (FALCOMER et al., 2024a)

Falcomer, A. L., de Lima, B. R., Farage, P., Fabris, S., Ritter, R., Raposo, A., Teixeira-Lemos, E., Chaves, C., Zandonadi, R. P. (2024). Enhancing life with celiac disease: unveiling effective tools for assessing health-related quality of life. **Frontiers in immunology**, 15, 1396589. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2024.1396589>

2. **ARTIGO ORIGINAL 1:** *“Health-Related Quality of Life and Experiences of Brazilian Celiac Individuals over the Course of the Sars-Cov-2 Pandemic”* (FALCOMER et al., 2021).

Falcomer, A. L., Farage, P., Pratesi, C. B., Pratesi, R., Gandolfi, L., Nakano, E. Y., Raposo, A., Zandonadi, R. P. (2021). Health-Related Quality of Life and Experiences of Brazilian Celiac Individuals over the Course of the Sars-Cov-2 Pandemic. **Nutrients**, 13(5), 1582. <https://doi.org/10.3390/nu13051582>

3. **ARTIGO ORIGINAL 2:** *“From struggle to strength: a multicentric study on how public policies transform lives with celiac disease”* (FALCOMER et al., 2024b).

Falcomer, A. L., Pratesi, C. B., Nakano, E. Y., Chaves, C., Rostami-Nejad, M., Guennouni, M., Aksan, A., Pouchot, J., Häuser, W., Zandonadi, R. P. (2024). From Struggle to Strength: A Multicentric Study on How Public Policies for Celiac Disease Transform Lives. **Nutrients**, 16(17), 2855. <https://doi.org/10.3390/nu16172855>

CAPÍTULO 3

1. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho objetivou avaliar a correlação entre a qualidade de vida de pessoas com DC e as políticas públicas destinadas a elas em diferentes países. Como desfecho, foram desenvolvidos e publicados três artigos, sendo uma revisão integrativa e dois estudos originais. Visto que o presente trabalho foi o primeiro a explorar a relação entre a QVRS de indivíduos com DC e as PP implementadas para essa população, enfatiza-se a sua relevância para o campo de pesquisa.

Por meio da revisão integrativa, ratificou-se a importância de ferramentas eficazes para mensurar a QVRS, enfatizando a necessidade de questionários desenvolvidos e validados a partir do prisma de experiências e estratégias de manejo associadas à DC. Dentre os instrumentos analisados, o CDQ e o CD-QOL mostraram-se particularmente relevantes.

O CDQ, destaca os sintomas físicos e mentais relacionados à doença, é especialmente útil em contextos em que as PP para pacientes com DC são limitadas e onde há maior prevalência de pacientes com DC ativa. Por outro lado, o CD-QOL, que examina as repercussões emocionais da adesão vitalícia à dieta sem glúten (DSG), é mais adequado para países que possuem regulamentações bem estabelecidas sobre alimentos sem glúten e um número significativo de pacientes em remissão.

Para garantir a comparabilidade dos resultados entre diferentes populações, é fundamental utilizar instrumentos culturalmente validados que tenham sido amplamente aplicados em diversos países. Essa abordagem permite uma interpretação mais precisa dos dados e facilita a comparação entre os achados de diferentes estudos, contribuindo para uma compreensão mais abrangente da QV dos pacientes com DC. No contexto deste estudo, o CDQ foi escolhido como instrumento de referência justamente por ter sido aplicado em um maior número de países, cada um com realidades muito distintas em termos de assistência aos pacientes com doença celíaca.

O estudo realizado durante a pandemia de COVID-19 no Brasil, que avaliou a QVRS de brasileiros com DC, trouxe esclarecimentos adicionais importantes. Contrariamente ao esperado, a pandemia não teve um impacto negativo geral na qualidade de vida desses indivíduos. No

entanto, o domínio gastrointestinal foi mais afetado, sugerindo uma possível ingestão não intencional de glúten durante o período de confinamento. A adesão à dieta sem glúten (DSG) continuou a ser um fator determinante na QVRS, com aqueles que seguiam rigorosamente a dieta apresentando melhores escores em todos os domínios. A presença de parceiros e a convivência com crianças também influenciaram os domínios social e de preocupações, respectivamente, destacando a complexidade dos fatores que afetam a QVRS durante situações de crise.

Sendo assim, esses resultados ressaltam a importância de compreender como diferentes contextos e fatores externos, como uma pandemia, podem impactar a QV dos indivíduos com DC e realçam a necessidade de PP robustas para este público. Neste sentido, a análise das correlações entre as PP para DC revela uma tendência importante: países que implementam regulamentações desenvolvidas especificamente para pessoas com DC tendem a melhorar os desfechos de QVRS dessa população. A partir desta constatação, o desenvolvimento de PP para DC, tanto no Brasil quanto internacionalmente, pode se tornar mais estratégico e favorável, garantindo um suporte mais eficaz e abrangente para os pacientes.

Os achados sugerem ainda que legislações bem delineadas podem trazer benefícios significativos tanto para a população com DC quanto para os governos, uma vez que podem reduzir, a médio e longo prazo, as despesas que a DC não tratada gera para os sistemas de saúde público e privados. Esta perspectiva pode facilitar as negociações para desenvolvimento e implementação de regulamentações.

Ademais, os resultados deste estudo auxiliam a identificar quais PP estão ligadas a diferentes domínios vinculados à QVRS. Com o monitoramento contínuo destes indicadores, a determinação das regulamentações que necessitam de aperfeiçoamento ou elaboração pode ser mais assertiva. Este contexto foi observado ao analisar os componentes do PPCDS e sua correlação com os domínios do CDQ.

Embora as categorias do PPCDS tenham apresentado correlação positiva com os vários domínios do CDQ, indicando benefícios amplos para as pessoas com DC em diferentes aspectos da qualidade de vida, uma exceção foi observada nas regulamentações sobre refeições. Essa categoria específica de políticas esteve associada a pontuações mais baixas nos domínios social e gastrointestinal do CDQ, além de afetar negativamente a pontuação geral.

As regulamentações sobre refeições podem não estar sendo plenamente aplicadas, podem ser regionais ou ainda, sua implementação pode não estar abordando de forma eficaz as preocupações e sintomas gastrointestinais das pessoas com DC. A produção de refeições sem glúten em cozinhas que também manipulam alimentos com glúten apresenta desafios, podendo afetar a saúde física e mental de pessoas com CD. Consequentemente, muitos indivíduos preferem frequentar restaurantes exclusivamente sem glúten ou evitam se alimentar fora de casa. No entanto, apesar de a segurança alimentar associada à DSG ser mandatória nesses locais, muitas pessoas com DC relatam sentir-se socialmente isoladas e julgadas ao convidar familiares e amigos para comerem em um estabelecimento 100% sem glúten, o que pode impactar negativamente suas experiências sociais. Portanto, a existência de leis para orientar a produção de refeições sem glúten não garante que essas políticas sejam seguidas ou que os consumidores com DC confiem nos restaurantes; esse resultado sugere que essa PP por si só, não aumenta a confiança das pessoas com DC ao comer fora.

Outrossim, a presença de certificação sem glúten para refeições não demonstrou uma associação positiva significativa no domínio das preocupações do CDQ. Isso indica que, embora essa certificação seja essencial e potencialmente eficaz, ela sozinha pode não ser suficiente para aliviar as preocupações e medos experimentados por indivíduos com DC. Considerando que a confiança dos consumidores nas certificações está relacionada à percepção de credibilidade no processo de produção de alimentos, a implementação simultânea de regulamentações para refeições e certificação sem glúten pode ser mais eficaz para atenuar as preocupações das pessoas com DC.

Ademais, a disponibilidade de serviços de saúde especializados não se correlacionou com melhorias no domínio gastrointestinal do CDQ. Essa ausência de associação pode estar relacionada ao número reduzido de centros de saúde especializados em cada país, o que faz com que as pessoas com DC sejam atendidas por profissionais de saúde que não possuem treinamento específico em DC.

A partir das evidências do presente trabalho, enfatiza-se a importância de PP bem estruturadas e integradas para melhorar a QV de pacientes com DC; e principalmente a necessidade de aprimorar a aplicação dessas políticas, bem como de expandir e capacitar os serviços de saúde

especializados. Considerando a legislação brasileira para pessoas com DC e sua QVRS, destacam-se as oportunidades de melhoria para o contexto brasileiro:

- Aprimoramento da regulamentação sobre refeições sem glúten: Extensão de leis estaduais sobre a produção de refeições sem glúten para âmbito nacional e implementação de uma fiscalização mais rigorosa, bem como programas de certificação e educação para manipulação segura de alimentos sem glúten.
- Expansão dos serviços de saúde especializados: Aumentar o número de centros de saúde especializados em DC e incluir conteúdos específicos sobre a doença celíaca nos currículos de cursos de saúde.
- Melhorias na rotulagem e certificação de produtos sem glúten: Reforçar a rotulagem obrigatória e criar um selo de certificação nacional específico para produtos sem glúten industrializados e produzidos em unidades de alimentação.
- Incentivos fiscais: Implementar subsídios para a produção e venda de alimentos sem glúten e criar programas de apoio financeiro direto para pessoas com DC, especialmente de baixa renda.
- Campanhas de conscientização e educação pública: Lançar campanhas nacionais de conscientização sobre a doença celíaca e introduzir programas educacionais nas escolas.
- Monitoramento e avaliação contínuos das PP: Estabelecer um sistema de monitoramento contínuo das regulamentações relacionadas à DC, incluindo canais formais para feedback da comunidade com DC.

Contudo, faz-se importante destacar as limitações deste trabalho. Quanto às análises comparativas dos dados de QVRS a partir do CDQ, cabe salientar que apesar de todos os resultados terem sido obtidos por meio do CDQ, alguns países utilizaram a versão original do instrumento, sem realização de adaptação cultural, sendo assim um viés para os resultados. A pontuação do PPCDS também pode não capturar completamente as nuances da implementação e aplicação das políticas em diferentes contextos culturais e socioeconômicos. Além disso, a presença de legislações regionais, em vez de nacionais, pode ter influenciado a associação observada entre as PP e a QV.

Embora este trabalho não tenha a intenção de esgotar o tema, considerando sua complexidade e as limitações do estudo, acredita-se que ele tenha contribuído para enriquecer as discussões sobre o manejo eficaz da doença celíaca sob a perspectiva dos benefícios para a qualidade de vida dos pacientes. Além disso, espera-se que este estudo inspire novas investigações sobre políticas públicas voltadas para indivíduos com doença celíaca, servindo como base para futuras pesquisas na área.

Ao destacar a complexa relação entre as categorias específicas de PP e os diversos aspectos da QV, esta pesquisa reforça a importância de uma abordagem multidimensional na formulação e implementação de políticas, visando apoiar a comunidade de pessoas com doença celíaca de forma eficaz. Pesquisas futuras devem aprofundar a análise das nuances na implementação dessas políticas e outros fatores que possam influenciar a qualidade de vida das pessoas com DC. Em suma, o acompanhamento contínuo da qualidade de vida desses indivíduos ao longo do tempo proporcionaria informações valiosas para formuladores de políticas.

2. REFERÊNCIAS

AKOBENG, A. K.; THOMAS, A. G. Systematic review: tolerable amount of gluten for people with coeliac disease. **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, v. 27, n. February, p. 1044–1052, 2008.

AKSAN, A. et al. Validation of the Turkish version of the Celiac Disease Questionnaire (CDQ). **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 13, n. 82, p. 1–7, 2015.

ALENCAR, M. L. et al. Prevalence of celiac disease among blood donors in São Paulo - the most populated city in Brazil. **Clinics**, v. 67, n. 9, p. 1013–1018, 2012.

ARAÚJO, H. M. C. et al. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida Celiac disease, eating habits and. **Rev Nutr**, v. 23, n. 3, p. 467–474, 2010.

ARAÚJO, H. M. C.; ARAÚJO, W. M. C. Coeliac disease. Following the diet and eating habits of participating individuals in the Federal District, Brazil. **Appetite**, v. 57, n. 1, p. 105–109, ago. 2011.

ASPASIA, S. et al. The gluten-free diet challenge in adults with coeliac disease: the Hellenic survey. **PEC Innovation**, v. 1, n. 100037, p. 1–5, 2022.

AZIZ, I.; SANDERS, D. S. Patients who avoid wheat and gluten: Is that health or lifestyle? **Digestive Diseases and Sciences**, v. 59, n. 6, p. 1080–1082, 2014.

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

BALLABIO, C. et al. Molecular characterisation of 36 oat varieties and in vitro assessment of their suitability for coeliacs' diet. **Journal of Cereal Science**, v. 54, n. 1, p. 110–115, 2011.

BARADA, K. et al. Celiac Disease in the Developing World. **Gastrointestinal Endoscopy Clinics of North América**, v. 22, p. 773–796, 2012.

BARZEGAR, F. et al. Lack of health care professional's awareness for management of celiac disease may contribute to under diagnosis of CD. **Gastroenterology and Hepatology From Bed to Bench**, v. 12, n. 3, p. 203–208, 2019.

BARZEGAR, F. et al. Transcultural Adaptation and Validation of Persian Version of Celiac Disease Questionnaire (CDQ); A Specific Questionnaire to Measure Quality of Life of Iranian Patients. **Galen Medical Journal**, p. 1–7, 2018.

BIAGI, F.; CORAZZA, G. R. Mortality in celiac disease. *Nature Reviews Gastroenterology and Hepatology*, v. 7, n. 3, p. 158–162, 2010.

BIESIEKIERSKI, J. R. What is gluten? *Journal of Gastroenterology and Hepatology (Australia)*. **Blackwell Publishing**. 2017.

BLACK, J. L.; ORFILA, C. Impact of coeliac disease on dietary habits and quality of life. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, v. 24, n. 6, p. 582–587, dez. 2011.

BRASIL. Conselho Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional/SISAN. Lei no 11.346, de 15 de setembro de 2006. **Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional – SISAN**., 2006.

BRASIL. Direito humano à alimentação adequada no contexto da segurança alimentar e nutricional. **ABRANDH**, p. 1–204, 2010.

BRASIL. **LEI Nº 10.674, DE 16 DE MAIO DE 2003**. 2003.

BRASIL, F. I. Panificação- Os ingredientes enriquecedores. **FIB- Food Ingredients Brasil**, n. 10, p. 22–27, 2009.

BURGER, J. P. W. et al. How to best measure quality of life in coeliac disease? A validation and comparison of disease-specific and generic quality of life measures. **European Journal of Gastroenterology & Hepatology**, v. 31, n. 8, p. 941–947, 2019a.

BYSTROM, I. et al. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Celiac Disease : From the Perspectives of Children and Parents. **Gastroenterology Research and Practice**, v. 2012, p. 1–6, 2012.

CABRERA-CHÁVEZ, F.; CALDERÓN DE LA BARCA, A. M. Trends in wheat technology and modification of gluten proteins for dietary treatment of coeliac disease patients. **Journal of Cereal Science**, v. 52, n. 3, p. 337–341, 2010.

CAIO, G. et al. Celiac disease: A comprehensive current review. **BMC Medicine**, v. 17, n. 1, p. 1–20, 2019.

CANESTARO, W. J.; EDWARDS, T. C.; PATRICK, D. L. Systematic review: patient-reported outcome measures in coeliac disease for regulatory submissions. **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**. Blackwell Publishing Ltd. 2016.

CASELLAS, F. et al. Transcultural adaptation and validation of the Celiac Disease Quality of Life Transcultural adaptation and validation of the Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) survey , a specific questionnaire to measure quality of life in patients with celiac disease. **Revista Española de Enfermedades Digestivas**, v. 105, p. 585–593, 2013.

CASELLAS, F. et al. Benefit on health-related quality of life of adherence to gluten-free diet in adult patients with celiac disease. **Revista Española de Enfermedades Digestivas**.2015.

CASTILHOS, A. C. et al. Avaliação da qualidade de vida do paciente celíaco do Sul do Brasil. **Arquivos de Gastroenterologia**, v. 52, n. 3, p. 171–175, jul. 2015.

CATALDO, F.; MONTALTO, G. Celiac disease in the developing countrie : A new and challenging public health problem. **World Journal of Gastroenterology**, v. 13, n. 15, p. 2153–2159, 2007.

CATASSI, C.; FASANO, A. Celiac disease diagnosis: Simple rules are better than complicated algorithms. **American Journal of Medicine**. Elsevier Inc. , 2010.

CATASSI, C.; GATTI, S.; LIONETTI, E. World perspective and celiac disease epidemiology. **Digestive Diseases**, v. 33, n. 2, p. 141–146, 2015.

CHAVES, C. et al. Quality of Life Perception among Portuguese Celiac Patients: A Cross-Sectional Study Using the Celiac Disease Questionnaire (CDQ). **Nutrients**, v. 15, n. 9, p. 1–12, 2023.

CODEX ALIMENTARIUS. STANDARD FOR FOODS FOR SPECIAL DIETARY USE FOR PERSONS INTOLERANT TO GLUTEN. **INTERNATIONAL FOOD STANDARDS**.2008.

COHEN, I. S.; DAY, A. S.; SHAOUL, R. Gluten in celiac disease more or less? **Rambam Maimonides Medical Journal**, v. 10, n. 1, 2019a.

COHEN, I. S.; DAY, A. S.; SHAOUL, R. To be oats or not to be? An update on the ongoing debate on oats for patients with celiac disease. *Frontiers in Pediatrics*. **Frontiers Media S.A.** , 2019b.

COMINO, I.; DE LOURDES MORENO, M.; SOUSA, C. Role of oats in celiac disease. **World Journal of Gastroenterology**. WJG Press2015.

CROCKER, H.; JENKINSON, C.; PETERS, M. Healthcare experiences and quality of life of adults with coeliac disease: a cross-sectional study. **Journal of human Nutrition and Dietetics**, v. 33, p. 741–751, 2020.

CROCKER, H.; JENKINSON, C.; PETERS, M. Quality of life in coeliac disease: item reduction, scale development and psychometric evaluation of the Coeliac Disease Assessment Questionnaire (CDAQ). **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, v. 48, n. 8, p. 852–862, out. 2018a.

CROCKER, H.; JENKINSON, C.; PETERS, M. Quality of life in coeliac disease: qualitative interviews to develop candidate items for the Coeliac Disease Assessment Questionnaire. **Patient Related Outcome Measures**, v. 9, n. 1, p. 211–220, jul. 2018b.

CUMMINGS, A. J. et al. The psychosocial impact of food allergy and food hypersensitivity in children , adolescents and their families : a review. **Allergy**, v. 65, p. 933–945, 2010.

DELORMIER, T.; FROHLICH, K. L.; POTVIN, L. Food and eating as social practice - Understanding eating patterns as social phenomena and implications for public health. **Sociology of Health and Illness**, v. 31, n. 2, p. 215–228, 2009.

DIETETIC ASSOCIATION BRITISH. **Policy Statement: Gluten Free Food on Prescription**. 2021.

DIMIDI, E. et al. Predictors of adherence to a gluten-free diet in celiac disease: Do knowledge, attitudes, experiences, symptoms, and quality of life play a role? **Nutrition**, v. 90, p. 1–9, 2021.

DORN, S. D. et al. The development and validation of a new coeliac disease quality of life survey (CD-QOL). **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, v. 31, n. 6, p. 666–675, 2010.

ELLI, L. et al. Diagnosis of gluten related disorders: Celiac disease, wheat allergy and non-celiac gluten sensitivity. **World Journal of Gastroenterology**, v. 21, n. 23, p. 7110–7119, 2015.

ENAUD, R. et al. Compliance with Gluten Free Diet Is Associated with Better Quality of Life in Celiac Disease. **Nutrients**, v. 14, n. 6, p. 1–10, 2022.

ESPGHAN; NASPGHAN. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease. 2012.

ESPGHAN; NASPGHAN. European Society Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for diagnosing coeliac disease. 2019.

FALCOMER, A. L. et al. Enhancing life with celiac disease: unveiling effective tools for assessing health-related quality of life. **Frontiers in Immunology**, v.15, 2024a.

FALCOMER, A.L. et al. From Struggle to Strength: A Multicentric Study on How Public Policies for Celiac Disease Transform Lives. **Nutrients**, v. 16, n. 17, p. 1-14, 2024b.

FALCOMER, A. L. et al. . Health-related quality of life and experiences of brazilian celiac individuals over the course of the sars-cov-2 pandemic. **Nutrients**, v. 13, n. 5, p. 1–10, 2021.

FALCOMER, A. L. et al. Worldwide public policies for celiac disease: are patients well assisted? **International Journal of Public Health**, v. 65, n. 5, p. 937–945, 2020.

FARAGE, P. et al. Gluten contamination in gluten-free bakery products : a risk for coeliac disease patients. **Public Health Nutrition**, v. 20, n. 3, p. 413–416, 2016.

VILLAS-BOAS, G. Is the Consumption of Oats Safe for Celiac Disease Patients? A Review of Literature. **Journal of Food and Nutritional Disorders**, v.3, n. 3, p. 1–9, 2014.

FRY, L.; MADDEN, A. M.; FALLAIZE, R. An investigation into the nutritional composition and cost of gluten-free versus regular food products in the UK. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, v. 31, n. 1, p. 108–120, 1 fev. 2018.

FUEYO-DÍAZ, R. et al. Influence of Compliance to Diet and Self-Efficacy Expectation on Quality of Life in Patients with Celiac Disease in Spain. **Nutrients**, v. 12, n. 2672, p. 1–15, 2020.

FUEYO-DÍAZ, R. et al. The effect of self-efficacy expectations in the adherence to a gluten free diet in celiac disease. **Psychology & Health**, v. 0, n. 0, p. 1–16, 2019.

GANDOLFI, L. et al. Prevalence of celiac disease among blood donors in Brazil. **American Journal of Gastroenterology**, v. 95, n. 3, p. 689–692, 2000.

GATTI, S. et al. Patient and Community Health Global Burden in a World With More Celiac Disease. **Gastroenterology**, v. 167, n. 1, p. 23–33, 1 jun. 2024.

GUENNOUNI, M. et al. Availability and cost of gluten-free products in Moroccan supermarkets and e-commerce platforms. **British Food Journal**, v. 124, n. 1, p. 1–13, 2020.

GUENNOUNI, M. et al. Quality of life of Moroccan patients with celiac disease: Arabic translation, cross-cultural adaptation, and validation of the celiac disease questionnaire. **Arab Journal of Gastroenterology**, v. 23, n. 4, p. 246–252, 2022.

GUTIÉRREZ-RIOS, L. et al. The Usefulness of Intraepithelial Lymphocyte Immunophenotype Testing for the Diagnosis of Coeliac Disease in Clinical Practice. **Nutrients**, v. 16, n. 11, 26 maio 2024.

HALL, N. J.; RUBIN, G.; CHARNOCK, A. Systematic review: adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. **Alimentary Pharmacology & Therapeutics**, v. 30, n. May, p. 315–330, 2009.

HARISHA, R. et al. Unraveling the effects of genotype, environment and their interaction on quality attributes of diverse wheat (*Triticum aestivum* L.) genotypes. **Indian Journal of Genetics and Plant Breeding**, v. 84, n. 02, p. 156–167, 30 maio 2024.

HARNETT, J. E.; MYERS, S. P. Quality of life in people with ongoing symptoms of coeliac disease despite adherence to a strict gluten-free diet. **Scientific Reports**, v. 10, p. 7–11, 2020.

HÄUSER, W. et al. Development and Validation of the Celiac Disease Quality of Life Measure for Adult Patients With Celiac Disease. **Journal of Clinical Gastroenterology**, v. 41, n. 2, p. 157–166, 2007.

HÄUSER, W. et al. Health-related quality of life in adult coeliac disease in Germany: results of a national survey. **European Journal of Gastroenterology & Hepatology**, v. 18, n. 7, p. 747–753, 2006.

HÄUSER, W. et al. Predictors of reduced health-related quality of life in adults with coeliac disease. **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, v. 25, n. 5, p. 569–578, mar. 2007b.

HERSHCOVICI, T. et al. Cost effectiveness of mass screening for coeliac disease is determined by time-delay to diagnosis and quality of life on a gluten-free diet. **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, v. 31, n. 8, p. 901–910, 2010.

HOFFMANOVÁ, I. et al. The pros and cons of using oat in a gluten-free diet for celiac patients. **Nutrients**, v. 11, n. 10, 1 out. 2019.

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

HOLM, K. et al. Oats in the treatment of childhood coeliac disease: A 2-year controlled trial and a long-term clinical follow-up study. **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, v. 23, n. 10, p. 1463–1472, 2006.

ITZLINGER, A. et al. Gluten-Free Diet in Celiac Disease—Forever and for All? **Nutrients**, v. 10, n. 11, p. 1796, nov. 2018.

KAUKINEN, K.; LINDFORS, K. Novel treatments for celiac disease: glutenases and beyond. **Digestive diseases**, v. 33, n. 2, p. 277–81, 2015.

KEPPLE, A. W.; SEGALL-CORRÊA, A. M. Conceptualización y medición de la SAN. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 1, p. 187–199, 2011.

KIM, H. et al. Time Trends in the Prevalence of Celiac Disease and Gluten-Free Diet in the US Population. **JAMA Internal Medicine**, v. 176, n. 11, p. 1716, nov. 2016.

KING, J. A. et al. Incidence of Celiac Disease is Increasing Over Time: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Gastroenterology**, v. 115, n. 4, p. 507–525, maio 2020.

LEBWOHL, B. et al. Diagnosis of Celiac Disease. *Gastrointestinal Endoscopy Clinics of North America*, v. 22, n. 4, p. 661–677, out. 2012.

LEE, A.; NEWMAN, J. M. Celiac diet: Its impact on quality of life. **Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics**, v. 103, n. 11, 2003.

LEE, A. R. et al. Coeliac disease: The association between quality of life and social support network participation. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, v. 29, n. 3, p. 383–390, 2016.

LEE, J.; CLARKE, K. Effect of clinical and laboratory parameters on quality of life in celiac patients using celiac disease-specific quality of life scores using celiac disease-specific quality of life scores. **Scandinavian Journal of Gastroenterology**, v. 1, n. 1, p. 1–5, 2017.

LINTON, M. J. et al. Breaking bread: Examining the impact of policy changes in access to state-funded provisions of gluten-free foods in England. **BMC Medicine**, v. 16, n. 1, ago. 2018.

LONG, K. H. et al. The economics of coeliac disease: a population-based study. **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, v. 32, p. 261–269, 2010a.

MACHADO, J. et al. Gluten-free dietary compliance in Brazilian celiac patients: questionnaire versus serological test. **Nutrición Clínica y Dietética Hospitalaria**, v. 33, n. 2, p. 46–49, 2013.

MANFREDI, A. et al. Multiplex liquid chromatography-tandem mass spectrometry for the detection of wheat, oat, barley and rye prolamins towards the assessment of gluten-free product safety. **Analytica Chimica Acta**, v. 895, p. 62–70, out. 2015.

MARCHESE, A. et al. Quality of life in coeliac patients: Italian validation of a coeliac questionnaire. **European Journal of Internal Medicine**, v. 24, n. 1, p. 87–91, 2013.

MCGRATH, A. Coeliacs, Alcoholics, the Eucharist and the Priesthood. **Irish Theological Quarterly**, p. 125–144, 2002.

MELO, S. B. C. et al. Prevalence and demographic characteristics of celiac disease among blood donors in Ribeirão Preto, State of São Paulo, Brazil. **Digestive Diseases and Sciences**, v. 51, n. 5, p. 1020–1025, 2006.

MOGUL, D. et al. The unknown burden and cost of celiac disease in the U.S. **Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research**, v. 17, n. 2, p. 181–188, mar. 2017.

MOHER, D. et al. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. v. 4, n. 1, p. 1–9, 2015.

MONACHESI, C. et al. Quantification of accidental gluten contamination in the diet of children with treated celiac disease. **Nutrients**, v. 13, n. 1, p. 1–7, 1 jan. 2021.

MORENO, M. de L.; SÁNCHEZ-MUÑOZ, D.; SOUSA, C. Quality of Life in Teenagers and Adults With Coeliac Disease: From Newly Spanish Coeliac Disease Questionnaire Validation to Assessment in a Population-Based Study. **Frontiers in Nutrition**, v. 9, n. May, p. 1–10, 2022.

MORIARTY, D. G.; ZACK, M. M.; KOBAL, R. The Centers for Disease Control and Prevention's Healthy Days Measures – Population tracking of perceived physical and mental health over time. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 8, p. 1–8, 2003.

MULDER, C. J. J. et al. Gluten-free diet in gluten-related disorders. **Digestive Diseases**, v. 31, n. 1, p. 57–62, 2013.

NADAL, J. et al. The principle of human right to adequate food and celiac disease: advancements and challenges. **Demetra: food, nutrition & health**, v. 8, n. 3, p. 411–423, 2013.

NEWBERRY, C. et al. Going Gluten Free: the History and Nutritional Implications of Today's Most Popular Diet. **Current Gastroenterology Reports**, v. 19, n. 11, 2017.

NIKNAZ, Z. et al. The Persian Translation and validation of the celiac disease quality of life questionnaire (CDQOL). **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 19, n. 1, p. 1–7, 2021.

NORSTRÖM, F. et al. Delay to celiac disease diagnosis and its implications for health-related quality of life. **BMC Gastroenterology**, v. 11, n. 1, p. 118, 2011.

OLIVEIRA, P. M. De et al. Eating Competence and Aspects Related to a Gluten-Free Diet in Brazilian Adults with Gluten-Related Disorders. **Nutrients**, v. 14, n. 2815, p. 1–14, 2022.

OLIVEIRA, R. P. et al. High prevalence of celiac disease in Brazilian blood donor volunteers based on screening by IgA antitissue transglutaminase antibody. **European Journal of Gastroenterology and Hepatology**, v. 19, n. 1, p. 43–49, 2007.

PEREIRA, M. A. G. et al. Prevalence of celiac disease in an urban area of Brazil with predominantly European ancestry. **World Journal of Gastroenterology**, v. 12, n. 40, p. 6546–6550, 2006.

PETERS, M. et al. Withdrawing gluten-free food from prescriptions in England: a mixed-methods study to examine the impact of policy changes on quality of life. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, v. 33, n. 4, p. 453–464, 1 ago. 2020.

POUCHOT, J. et al. Validation of a French version of the quality of life “celiac disease questionnaire”. **PLoS ONE**, v. 9, n. 5, p. 1–9, 2014a.

PRATESI, C. B. et al. Quality of life of celiac patients in Brazil: Questionnaire translation, cultural adaptation and validation. **Nutrients**, v. 10, n. 9, p. 1–12, 2018.

PRZYBYLSKA, A. et al. Safety Assessment of Foods and Drinks Consumed by People on a Gluten-Free Diet. **Molecules**, v. 27, n. 19, 1 out. 2022.

REAL-DELOR, R. E.; CENTURIÓN-MEDINA, I. C. Quality of life in paraguayan adults with celiac disease. Duazary: **Revista Internacional de Ciencias de La Salud**, v. 15, n. 1, p. 61–70, 2018.

RODRIGUES, M.; YONAMINEZ, G. H.; SATIRO, C. A. Rate and determinants of non-adherence to a gluten-free diet and nutritional status assessment in children and adolescents with celiac disease in a tertiary Brazilian referral center: A cross-sectional and retrospective study. **BMC Gastroenterology**, v. 18, n. 1, p. 1–8, 2018.

ROSTAMI, K. et al. Gluten-free diet indications, safety, quality, labels, and challenges. **Nutrients**, v. 9, n. 8, ago. 2017.

ROSTOM, A. et al. The diagnostic accuracy of serologic tests for celiac disease: A systematic review. **Gastroenterology**, v. 128, n. 4 SUPPL. 1, p. 38–46, 2005.

SAHIN, Y. et al. Knowledge regarding celiac disease among healthcare professionals, patients and their caregivers in Turkey. **World Journal of Gastrointestinal Pathophysiology**, v. 13, n. 6, p. 178–185, 22 nov. 2022.

SAPONE, A. et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. **BMC medicine**, v. 10, p. 13, fev. 2012.

SCHIEPATTI, A. et al. Long-Term Adherence to a Gluten-Free Diet and Quality of Life of Celiac Patients After Transition to an Adult Referral Center. **Digestive Diseases and Sciences**, p. 1–9, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s10620-021-07231-8>>.

SELLESKI, N. et al. Evaluation of Quality of Life of Adult Patients with Celiac Disease in Argentina: From Questionnaire Validation to Assessment. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 17, n. 19, p. 7051, 2020.

SHAMIR, R. et al. Celiac Disease: Past, Present, and Future Challenges. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 59, p. S1, jul. 2014.

SILOW, C. et al. Optimization of Fat-Reduced Puff Pastry Using Response Surface Methodology. **Foods**, v. 6, n. 2, p. 15, 2017.

SIMINIUC, R.; TURCANU, D. Food security of people with celiac disease in the Republic of Moldova through prism of public policies. **Frontiers Public Health**, v. 10, n. 1, p. 1–8, 2022.

SINGH, P. et al. Global Prevalence of Celiac Disease: Systematic Review and Meta-analysis. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, v. 16, n. 6, p. 823–836, 2018.

SKJERNING, H. et al. A comprehensive questionnaire for the assessment of health-related quality of life in coeliac disease (CDQL). **Quality of Life Research**, v. 26, n. 10, p. 2831–2850, out. 2017.

SKJERNING, H. et al. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: patient-driven data from focus group interviews. **Quality of Life Research**, v. 23, n. 6, p. 1883–1894, ago. 2014.

SUGAVANAM, T. et al. The financial impact on people with coeliac disease of withdrawing gluten-free food from prescriptions in England: findings from a cross-sectional survey. **BMC Health Services Research**, v. 24, n. 1, 1 dez. 2024.

SZŐCS, H.; HORVÁTH, Z.; VIZIN, G. The mediating role of shame in the relationship between stigma and quality of life in patients with celiac disease. **Orv Hetil**, v. 162, n. 49, p. 1968–1976, 2021.

THOMPSON, T.; LEE, A. R.; GRACE, T. Gluten Contamination of Grains, Seeds, and Flours in the United States: A Pilot Study. **Journal of the American Dietetic Association**, v. 110, p. 937–940, 2010.

TONUTTI, E.; BIZZARO, N. Diagnosis and classification of celiac disease and gluten sensitivity. **Autoimmunity Reviews**, v. 13, n. 4–5, p. 472–476, abr. 2014.

TOVOLI, F. et al. Celiac Disease Diagnosed through Screening Programs in At-Risk Adults Is Not Associated with Worse Adherence to the Gluten-Free Diet and Might Protect from Osteopenia/Osteoporosis. **Nutrients**, v. 10, n. 12, p. 1940, dez. 2018.

TOVOLI, F. et al. Clinical and diagnostic aspects of gluten related disorders. **World Journal of Clinical Cases**, v. 3, n. 3, p. 275, 2015.

TRONCONE, R. et al. Review article: Future research on coeliac disease - A position report from the European multistakeholder platform on coeliac disease (CDEUSSA). **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, v. 27, n. 11, p. 1030–1043, 2008.

WEST, J. et al. Malignancy and mortality in people with coeliac disease: Population based cohort study. **British Medical Journal**, v. 329, n. 7468, p. 716–718, 2004.

WHO. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL). **WHO/HIS/HSI**, v. 1, p. 1–106, 2012.

YE, L. et al. The Role of Gluten in Food Products and Dietary Restriction: Exploring the Potential for Restoring Immune Tolerance. **Foods**, v. 12, n. 22, 2023.

ZAMPIERON, A. et al. Quality of life in adult celiac disease in a mountain area of Northeast Italy. **Gastroenterology Nursing**, v. 34, n. 4, p. 313–319, 2011.

ZARKADAS, M. et al. Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, v. 26, n. 1, p. 10–23, 2013.

ZYSK, W.; GLABSKA, D.; GUZEK, D. Social and Emotional Fears and Worries Influencing the Quality of Life of Female Celiac Disease Patients Following a Gluten-Free Diet. **Nutrients**, v. 10, n. 10, p. 1–14, 2018.