



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE NUTRIÇÃO

ANA LUISA BEZERRA SOARES GOMES

ELABORAÇÃO DE UM GUIA DE ORIENTAÇÃO PARA CELÍACOS

BELÉM

2019

ANA LUISA BEZERRA SOARES GOMES

ELABORAÇÃO DE UM GUIA DE ORIENTAÇÃO PARA CELÍACOS

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado como requisito parcial para obtenção de grau de Bacharel em Nutrição, pela Universidade Federal do Pará.

Orientadora: Profa. Dra. Carolina Vieira Bezerra Moreira

BELÉM

2019

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)**

G633e Gomes, Ana Luisa Bezerra Soares
Elaboração de um guia de orientação para celíacos / Ana Luisa
Bezerra Soares Gomes. — 2019.
33 f. : il. color.

Orientador(a): Prof^a. Dra. Carolina Vieira Bezerra Moreira
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Faculdade de
Nutrição, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal do
Pará, Belém, 2019.

1. educação em saúde, doença celíaca, guia de elaboração. I.
Título.

CDD 016.6132

ANA LUISA BEZERRA SOARES GOMES

ELABORAÇÃO DE UM GUIA DE ORIENTAÇÃO PARA CELÍACOS

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado como requisito parcial para obtenção de grau de Bacharel em Nutrição, pela Universidade Federal do Pará.

Data de aprovação: ___/___/___

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Carolina Vieira Bezerra Moreira
Orientadora – UFPA

Profa. Dra. Liliane Maria Messias Machado
Examinadora Interna – Membro

Profa. MSc. Rahilda Conceição Ferreira Brito Tuma
Examinadora Interna - Membro

A minha bisavó, a minha avó, e a minha mãe,
as maiores incentivadoras da minha educação.

AGRADECIMENTOS

A minha orientadora, Prof^a. Dr^a Carolina Vieira Bezerra Moreira, por toda contribuição e auxílio para a elaboração desse trabalho.

A minha bisavó Celina (*in memoriam*), a minha maior saudade. Por todo apoio, carinho e incentivo que sempre me deu e que me fizeram ser uma pessoa melhor.

A minha avó Celina, que sempre me deu as melhores oportunidades de estudo, as quais me fizeram chegar até aqui. Obrigada, por nunca ter me desamparado.

A minha mãe Janaina, obrigada por sempre ter me incentivado a estudar e correr atrás dos meus objetivos.

A minha grande amiga Carol, a qual a faculdade me deu de presente. Obrigada, pela amizade e por sempre me ajudar e me acalmar nos momentos de desespero que o curso me trazia.

RESUMO

Objetivo: Desenvolver um guia de orientação destinado a celíacos recém diagnosticados e cuidados para auxiliar na adoção de um estilo de vida e de alimentação sem glúten. **Método:** Trata-se de um estudo metodológico, o qual visa a elaboração de um guia de orientação voltado para celíacos e/ou para os responsáveis de celíacos. O conteúdo apresentado no guia foi definido por meio do levantamento e definição do referencial teórico, selecionando os tópicos que fariam parte inicialmente do guia; consulta direta ao público alvo sobre os tópicos propostos e estruturação final do guia, com a seleção de imagens e os elementos gráficos. **Resultados:** O guia foi composto por 14 tópicos, 16 imagens e um total de 25 páginas. Foram consultados 30 documentos técnico-científicos sobre doença celíaca (artigos e livros) para redação e fundamentação dos tópicos, utilizadas imagens para reforçar a informação textual. Em cada página, foram utilizados tópicos curtos, de formação simples para facilitar o entendimento do público. **Conclusão:** Com a escassez de materiais educativos auxiliares no contexto de doença celíaca (DC), a criação de uma ferramenta que aborde este assunto é fundamental para a disseminação do conhecimento da doença celíaca. O guia de orientação proposto pode ser uma importante ferramenta para a promoção da saúde, por meio de informações e dicas imprescindíveis que ajudam na autonomia dos celíacos.

Palavras-chave: guia de elaboração; doença celíaca; educação em saúde.

ABSTRACT

Objective: To develop and validate a guidance guide for newly diagnosed celiac patients to assist in the adoption of a gluten-free lifestyle and diet. **Methodology:** This is a methodological study, or what is seen as a treatment for a guidance guide for celiac or celiac caregivers. The content presented in the guide was defined by surveying and defining the theoretical framework, Resources and Topics that should be started in the guide; Consultation by the target audience on the proposed topics and final structuring of the guide, with a selection of images and graphics. **Results:** The guide consisted of 14 topics, 16 images and a total of 25 pages. Thirty technical-scientific documents on celiac disease (articles and books) were consulted for writing and substantiation of topics, using images to reinforce textual information. On each page, simple training topics were used to facilitate public understanding. **Conclusion:** With a research of auxiliary educational materials in the context of celiac disease (CD), a creation of a tool that addresses this subject is fundamental for the dissemination of knowledge of the disease and health education. The guidance guide can be an important tool for health promotion through celiac disease education, with impressive information and tips on what celiac sufferers can achieve.

Keywords: elaboration guide; celiac disease; health education.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Recorte do guia elaborado com destaque para a cor base selecionada.....	20
Figura 2 – Recorte das páginas do guia que apresentam os tópicos sob forma de questionamentos.....	20
Figura 3 – Recorte das páginas nº3 e nº4 do guia, com destaque para os elementos textuais e imagens.....	21
Figura 4 – Recorte da página nº 9 do guia com destaque para a imagem que representa o glúten e proibição do consumo.....	22
Figura 5 – Recorte das páginas de nº 11 e nº12 do guia com destaque para a lista de alimentos permitidos associados com imagens.....	22
Figura 6 – Recorte das páginas nº 13, 14, 15, 16, 17 e 18 do guia, com destaque para os subtópicos que funcionam como dicas.....	23

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	12
2.1 Doença celíaca.....	12
2.2 A construção de materiais educativos como auxílio no tratamento da doença celíaca...15	
3. OBJETIVO.....	16
3.1 Objetivo geral.....	16
3.2 Objetivos específicos.....	16
4. METODOLOGIA.....	17
4.1 Tipo de estudo.....	17
4.2 Elaboração e desenvolvimento do guia.....	17
4.2.1 Revisão de literatura e identificação dos tópicos estruturantes.....	17
4.2.2 Consulta ao público alvo sobre os tópicos propostos.....	18
4.2.3 Estruturação final do guia.....	18
4.2.4 Questões éticas.....	18
5. RESULTADO E DISCUSSÕES.....	19
5.1 Consulta prévia ao público alvo para estruturação do guia.....	19
5.2 Estruturação do Guia.....	19
6. CONCLUSÃO.....	24
REFERÊNCIAS.....	25
APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO DE OPINIÃO SOBRE ESTRUTURAÇÃO DO GUIA	
ANEXO A – FOLHA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA SOBRE O PROACEL	

1. INTRODUÇÃO

A doença celíaca tem caráter autoimune, com predisposição genética, definida como uma enteropatia, na qual o glúten estimula o gatilho imunológico contra os enterócitos, gerando processo inflamatório com atrofia, parcial ou total, das vilosidades intestinais (FARRELL; KELLY, 2002). O glúten se caracteriza por ser uma proteína formada por outras duas proteínas menores, gliadina e glutenina, e é encontrado em cereais como trigo, centeio e cevada (CUNHA, 2018).

As formas de apresentação clínica da doença são classificadas em três tipos: forma clássica, na qual o surgimento é comum na infância e apresenta manifestações clínicas como diarreia crônica, distensão abdominal e vômito; forma não clássica, em que há um quadro mono ou oligossintomático, com manifestações gastrintestinais discretas ou ausentes; e forma assintomática (FASANO; CATASSI, 2001). O diagnóstico é concluído após a realização da biópsia do intestino delgado e/ou do exame histopatológico (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 2001).

A partir do diagnóstico é necessário seguir uma dieta livre de glúten, sendo a forma de tratamento da doença, essencialmente dietética. Porém, na maioria dos casos esse tratamento não é bem aceito inicialmente, pois muitos itens alimentícios são à base de trigo, ou seja, há uma mudança brusca de hábitos alimentares e no estilo de vida, sendo o apoio de familiares essencial, bem como a orientação correta e recorrente de um nutricionista, ciente da individualidade dos pacientes, suas preferências e condições socioeconômicas. A leitura minuciosa de rótulos, o conhecimento dos alimentos que compõem as preparações e, o cuidado com a contaminação cruzada são orientações importantes que devem ser repassadas ao paciente (ARAÚJO et al., 2010).

Um estudo de Sgarbossa e Teo (2011), concluiu que a pequena variabilidade de produtos isentos de glúten no mercado, o custo elevado e a pouca disponibilidade de alimentos salgados são as maiores adversidades encontradas pelos celíacos, além de não haver preocupação quanto à qualidade nutricional, mas sim em encontrar alimentos sem glúten para consumir. Por isso, é importante repassadas receitas alternativas aos celíacos, como uma tentativa de garantir a qualidade nutricional do que é preparado e estimular a adesão ao tratamento.

Além disso, é importante considerar as deficiências nutricionais decorrentes da má-absorção de macro e micronutrientes, como por exemplo, deficiência de ferro, ácido fólico, entre outros; e/ou devido à má alimentação e as dificuldades encontradas na comparação de porções ideais aos celíacos com o guia alimentar para a população brasileira, o qual é

direcionado para a população em geral, reitera a falta de um guia alimentar voltado diretamente aos celíacos (SGARBOSSA; TEO, 2011).

O material educativo impresso tem sido utilizado para melhorar o conhecimento, a satisfação, a aderência ao tratamento e o autocuidado de pacientes. O material de ensino pode ter impacto positivo na educação de pacientes e ser capaz de ajudá-los a responder às perguntas que possam ocorrer quando esse não estiver interagindo com o profissional de saúde (HOFFMANN; WORRALL, 2004).

Assim, é fato que celíacos, principalmente os recém diagnosticados, necessitam de orientação, para iniciar uma alimentação sem glúten de forma segura e adotar um estilo de vida saudável. Diante do exposto, esse estudo tem como objetivo elaborar um guia de orientação, com linguagem simples e, que auxilie os pacientes na adoção de práticas seguras de alimentação sem glúten, sendo capaz de esclarecer as dúvidas em relação à doença.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Doença celíaca

A prevalência de doença celíaca (DC) tem se mostrado mais frequente do que se imaginava na população geral. Nos Estados Unidos pelo menos 1 em 141 pessoas apresentam a doença, com acentuada predominância entre os brancos não hispânicos (RUBIO-TAPIA *et al.*, 2012). Todavia, de acordo com Walker e Murray (2011), os mais afetados pela doença são pessoas descendentes do norte da Europa. Estimativas de prevalência com base em exames sorológicos entre doadores de sangue indicam que a doença pode estar presente em cerca de 1 em 150 na Europa, especialmente na Irlanda e Itália.

Por conta da falta de padronização da técnica nos laboratórios de rotina e indefinição da acurácia dos testes sorológicos, como triagem dos pacientes a serem submetidos à biópsia jejunal, no Brasil, estima-se que cerca de 1 a cada 474 adultos e 1 a cada 184 crianças apresentem DC não diagnosticada (PRATESI *et al.*, 2003)

A doença pode tornar-se aparente na criança com o desmame e a introdução de cereais contendo glúten, podendo persistir ou regredir na adolescência e em outros casos, não ficar aparente até a idade adulta (3ª ou 4ª década de vida). A DC também pode ser desencadeada por fatores como cirurgias gastrointestinais, gestação ou infecção viral, na idade adulta ou geriátrica (KRAUSE, 2014).

A enteropatia sensível ao glúten é uma doença autoimune e hereditária, causada pela sensibilidade a frações peptídicas específicas de proteínas do glúten encontradas no trigo (glutenina e gliadina). Proteínas similares estão presentes na cevada e no centeio (RUBIO-TAPIA *et al.*, 2013). Em um indivíduo geneticamente predisposto, células T sensíveis ao glúten são ativadas quando peptídeos epítopos derivados do glúten são apresentados, pois esses peptídeos se movem da luz intestinal através do epitélio intestinal e entram na lâmina própria. A resposta inflamatória provoca a característica atrofia das vilosidades intestinais e alongamento das células das criptas (células secretoras), juntamente com uma reação imune sistêmica geral (SAMS; HAWKS, 2014).

Três formas de apresentação clínica da DC são reconhecidas, quais sejam: clássica ou típica, não clássica ou atípica e assintomática ou silenciosa. (WALKER-SMITH; MURCH, 1999). Gee, em 1888, descreveu a forma clássica da doença, a qual se inicia nos primeiros anos de vida com diarreia crônica, vômitos, alteração de humor, déficit de crescimento, distensão abdominal, diminuição do tecido celular subcutâneo e atrofia da musculatura glútea.

A forma não clássica da DC manifesta-se mais tardiamente, com quadro mono ou oligo-sintomático. Os pacientes deste grupo podem apresentar manifestações isoladas, como por exemplo, baixa estatura, anemia por deficiência de ferro refratária à ferroterapia oral, anemia por deficiência de folato e vitamina B12, constipação intestinal, esterilidade, artralgia ou artrite e epilepsia associada à calcificação intracraniana, edema de surgimento abrupto após infecção ou cirurgia e dispepsia não ulcerosa (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999).

Segundo Catalabuig (1990), a forma assintomática caracteriza-se por alterações sorológicas e histológicas da mucosa do intestino delgado compatíveis com DC, na ausência de manifestações clínicas. Esta situação pode ser comprovada especialmente entre grupos de risco para a DC como, por exemplo, parentes de primeiro grau de pacientes celíacos (apud SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO, 1999).

Quando a DC não é diagnosticada e tratada de modo adequado, há maior risco de ocorrência do desenvolvimento de várias patologias, como neoplasias malignas, osteoporose, problemas na fertilidade de homens e mulheres, menopausa precoce, menarca tardia, abortos espontâneos, bem como o nascimento de bebês prematuros e com baixo peso (MACHADO, 2015).

Para diagnosticar a doença, o primeiro passo pode ser um teste sorológico como os anticorpos antitransglutaminase tecidual ou antiendomísio. Se a sorologia for positiva, faz-se necessária a realização de endoscopia digestiva alta com biópsia de intestino delgado com vista à realização de exame histopatológico (LUDVIGSSON et al., 2014).

O tratamento disponível até o momento para DC é a dieta isenta de glúten. O paciente e toda a família deverão ser orientados sobre a dieta, leitura de rótulos dos alimentos e alternativas de substituição dos ingredientes usados nas preparações. A consulta com nutricionista é imprescindível para mostrar alternativas saudáveis e de fácil acesso a esses pacientes, auxiliando na garantia da ingestão dos nutrientes necessários para a manutenção de uma microbiota intestinal saudável. O apoio das associações de pacientes celíacos também deverá ser orientado (SANTOS, 2012 apud LIU, 2014).

Brancaglioni (2016) afirma que após o recebimento do diagnóstico, crianças e adolescentes passam por um difícil processo de aceitação e adaptação. Na maioria dos casos, a doença celíaca ainda é desconhecida, assim como as mudanças pelas quais esses pacientes irão passar, gerando uma série de dúvidas, podendo resultar em uma baixa adesão ao tratamento. De acordo com Liberato et al. (apud TALLEs et al., 2008), existem

comportamentos que podem acusar essa baixa adesão, como: faltas às consultas ou retornos agendados, embargo precoce da doença, automedicação e, a não mudança no estilo de vida.

Rocha, Gandolfi e Santos (2016) observam que a interrupção marca a principal dificuldade apontada pelos pacientes, quando o celíaco passa a vivenciar a nova condição de indivíduo portador de DC. A doença que retira do indivíduo a opção de escolher consumir ou não determinado alimento, gerando o que pode se chamar de frustração, que traz como resultado sentimentos de raiva e tristeza.

A necessidade cotidiana de uma alimentação fora de casa, seja em bares, restaurantes, hotéis, escolas, cozinhas industriais, dentre outros, ou os eventos sociais mais básicos como aniversários e confraternizações no geral, não oferecem opções de comidas isentas de glúten, ou não garantem o cuidado com a contaminação cruzada por meio de utensílios, copos, pratos e talheres, por falta de conhecimento da doença, causando um sentimento de exclusão no paciente celíaco nos eventos sociais (ROCHA; GANDOLFI; SANTOS, 2016).

Uma ação estratégica que pode ser utilizada para auxiliar na solução de todas essas questões que o celíaco enfrenta, é a educação alimentar e nutricional da população, com acesso as informações essenciais para saber conviver com a doença, dando uma sensação de apoio constante.

2.2 A construção de materiais educativos como auxílio no tratamento da doença celíaca

O material educativo pode ser compreendido como um meio promissor para a difusão de informações para promover saúde, além de facilitar o trabalho da equipe multidisciplinar na orientação de pacientes e familiares no processo de tratamento, recuperação e autocuidado. Serve como apoio para o desenvolvimento de uma experiência de aprendizado envolvendo mudança e enriquecimento em algum sentido (KAPÚN, 2003). Manuais de cuidado em saúde, folhetos e cartilhas são capazes de promover resultados expressivos para os participantes das atividades educativas (ECHER, 2005).

O Ministério da Saúde definiu a educação em saúde:

Processo educativo de construção de conhecimentos em saúde que visa à apropriação temática pela população [...]. 2 - Conjunto de práticas do setor que contribui para aumentar a autonomia das pessoas no seu cuidado e no debate com os profissionais e os gestores a fim de alcançar uma atenção de saúde de acordo com suas necessidades (BRASIL, 2006).

Dispor de um material educativo e instrutivo facilita as orientações a serem realizadas, com vistas ao cuidado em saúde. Por outro lado, é também uma forma de ajudar os indivíduos no sentido de melhor entender o processo de saúde-doença e trilhar os caminhos da

recuperação. Por conseguinte, socializam os conhecimentos, costumes e valores estabelecidos pelos profissionais de saúde, por diversas instituições e pelos segmentos sociais (NASH, 1999).

Um manual é um exemplo de material educativo, no qual as informações são direcionadas, padronizadas e dinamizadas as ações e orientações de educação em saúde, por utilizarem ilustrações, linguagem clara e compreensível para todas as camadas sociais, contendo orientações significativas sobre o tema, sendo atrativos e objetivos (OLIVEIRA; FERNANDES, SAWADA, 2008).

Existem algumas etapas para elaboração de um manual, são elas: definição do tema, a fim de evitar a sobrecarga de conteúdo e informações, definição dos tópicos que iram compor o manual, pesquisa bibliográfica, elaboração do roteiro, desenvolvimento do manual, impressão do piloto e impressão e distribuição da versão final (ALMEIDA, 2017).

Mesmo com a importante utilidade que um manual educativo tem, ainda é pequena a quantidade dessas ferramentas na promoção de saúde. Quando se trata de DC, esses materiais são ainda mais escassos, sendo a Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil (FENACELBRA) e as Associações dos Celíacos do Brasil (ACELBRAs), os únicos veículos de informações periódicas (CRUCINSKY, 2012).

Existe pouca divulgação sobre a doença no sistema de saúde do Brasil, fazendo com que os pacientes tenham dificuldades em seguir a dieta isenta de glúten, principalmente em pessoas que apresentam quadros brandos. Com essa falta de informação, mais difícil também é a adaptação à dieta. Uma atenção mais eficaz deveria ser dada às estratégias de educação em saúde no contexto da doença celíaca (NASCIMENTO; TAKEITI; BARBOSA, 2012).

Segundo o que rege o Artigo 196 da Constituição Federal de 1988, “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988). Ou seja, no Brasil, incumbe ao Estado a realização de políticas públicas que visem, no caso específico do celíaco, a divulgação de informações sobre a importância da alimentação adequada, fiscalizando atividades, produtos e serviços relacionados direta ou indiretamente à DC. Porém essa divulgação ainda é ineficaz, pois a doença não é de conhecimento geral da população.

De Paula, Crucinsky e Benati (2014) afirmam que durante o pós-diagnóstico, é muito importante lembrar que o celíaco precisará de um processo de ensino, orientação e acolhimento recorrente. Para isso, é importante ter todas as informações sobre a DC, sobre a restrição ao glúten, sobre as doenças associadas, sobre as opções de troca de alimentos para

diversificar a dieta, e para tanto é necessário a orientação de médico e nutricionista. Porém, para auxiliar o paciente nos profissionais é importante disponibilizar de um guia de orientação prático e de fácil utilização no dia-a-dia.

3. OBJETIVO

3.1 Objetivo geral

Desenvolver um guia de orientação destinado a celíacos recém diagnosticados e cuidadores para auxiliar na adoção de um estilo de vida e de alimentação sem glúten.

3.2 Objetivos específicos

- Realizar levantamento da literatura para sistematizar o desenvolvimento do guia;
- Aplicar um questionário *online* ao público alvo, para definição de tópicos e estrutura.
- Desenvolver um material piloto de acordo com o levantamento da literatura e consulta prévia ao público alvo.

4. METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo metodológico, o qual visa a elaboração de um guia de orientação voltado para celíacos e ou para os responsáveis de celíacos, mas que deve ser utilizado também por profissionais da nutrição, com o intuito de informar e educar sobre a doença celíaca.

4.2 Elaboração e desenvolvimento do guia

Primeiro, foi definido o conteúdo a ser apresentado no guia, por meio do levantamento e definição do referencial teórico e assim, posteriormente foram selecionados os tópicos que fariam parte inicialmente do guia. Após isso, o público alvo foi consultado sobre os tópicos propostos. O último passo realizado foi a estruturação final do guia, com a seleção de imagens e elementos gráficos.

4.2.1 Revisão de literatura e identificação dos tópicos estruturantes

Inicialmente foi feita uma triagem de conteúdo, buscando localizar trabalhos que tinham como foco de pesquisa as dificuldades enfrentadas após o diagnóstico de doença celíaca, utilizando-se os descritores: “doença celíaca”; “relações sociais” e “comportamento”. Essa busca teve como objetivo identificar as principais dificuldades de lidar com a doença de forma correta. Diante dessa triagem de conteúdo, foram escolhidos 10 tópicos para compor a estrutura do guia:

1. O que é doença celíaca?
2. Quais são os sinais e sintomas?
3. Como é feito o tratamento?
4. Quais são os alimentos que possuem glúten?
5. Cuidados na preparação e consumo de refeições
6. O que comprar no supermercado?
7. Comer fora de casa
8. O glúten está presente somente nos alimentos?
9. Doença celíaca e intolerância à lactose
10. Qual é a relação entre doença celíaca e diabetes?
11. Relações sociais

4.2.2 Consulta ao público alvo sobre os tópicos propostos

Foi consultado o público alvo, mediante a aplicação de um questionário *online* (apêndice A). O questionário foi desenvolvido no aplicativo *Google Forms*, o qual foi enviado/divulgado em grupos de celíacos no aplicativo *WhatsApp*. Além de questionamentos a cerca dos tópicos propostos, foram feitas outras perguntas, a fim de tornar o guia de orientação o mais preciso possível de acordo com as necessidades dos celíacos.

4.2.3 Estruturação final do guia

A busca das imagens foi realizada no aplicativo “Canva” a partir das palavras-chaves: sintomas da doença celíaca; glúten; compras em supermercados; cosméticos; medicamentos; massa de modelar e relações sociais. Foram selecionadas imagens de simples entendimento, as quais foram editadas no programa de edição “Canva”.

O guia foi organizado utilizando-se como recurso o programa de edição gráfica “Canva” e foi formatado nas dimensões 148mm x 210mm, com texto escritos em fontes *Advent Pro Medium*, *Akzantica* e *Airelon Regular*, tamanhos 40; 50; 16; 7,8; 12; 10; 15; 18. A impressão foi feita em papel couché 150g.

4.2.4 Questões éticas

Este projeto está contido dentro das atividades previstas no projeto Programa de Orientação Alimentar para Celíacos – PROACEL, aprovado pelo Comitê de ética e pesquisa da Universidade Federal do Pará, nº de parecer 899.717 (ANEXO A).

5. RESULTADOS E DISCUSSÕES

5.1 Consulta prévia ao público alvo para estruturação do guia

Diante da aplicação do questionário apresentado ao público alvo, foram encontrados os seguintes resultados: 41,7% dos entrevistados elegeram o tópico “comer fora de casa” como o mais importante para estar no guia, em seguida veio o tópico “sinais e sintomas”, com 25% de votos. Quando questionados sobre a maior dificuldade pós diagnóstico, 70% responderam que se trata de “encontrar lugares seguros para comer”, os outros 30% falaram da dificuldade de a família levar a doença a sério. Sobre o manejo da condição celíaca ser de fácil acesso, 90% acham que não. Foi questionado também, quanto numa escala de 0 a 10, o público julgava importante a criação do guia e 91,7% atribuíram pontuação “10” e apenas 8,3% atribuíram pontuação “8”. Quando questionados sobre a associação de imagens ao texto seria uma boa forma de apresentação, 100% dos entrevistados responderam que sim.

5.2 Estruturação do Guia

O guia de orientação, denominado “Guia educativo para celíacos e cuidadores”, compôs-se, em sua versão final, por capa e 25 páginas, as quais abordaram os temas: apresentação; classificação da doença celíaca; sinais e sintomas; tratamento; alimentos proibidos; alimentos permitidos; cuidados na preparação e consumo das refeições; o que comprar no supermercado; comer fora de casa; como viajar; presença do glúten em outros produtos; relação de DC e intolerância a lactose (APLV); relação DC e diabetes mellitus 2 (DM2); relações sociais; DC e vida escolar.

Para a forma escrita, utilizaram-se tópicos com conteúdo explicativo. As ilustrações, realizadas por um *design* gráfico, estavam de acordo com a ideia de cada tópico abordado na tecnologia e foram dispostas em cada página segundo o tema apresentado.

Para compor o layout do guia, foram escolhidos métodos que chamassem a atenção do espectador. Segundo Zylberglej (2017), a cor amarelo deve ser usada para provocar sentimentos animados e alegres. Como é eficaz para atrair atenção, a cor amarela deve ser usada para realçar os elementos mais importantes do *design* e por esse motivo, foi escolhida como base para compor o guia (Figura 1).



Figura 1. Recorte do guia elaborado com destaque para a cor base selecionada.

Na maioria dos tópicos optou-se por colocar os títulos em forma de indagação (Figura 2), de forma a despertar a curiosidade do indivíduo sobre o tema proposto. A função apelativa ou conativa é usada visando primordialmente influenciar e persuadir o receptor (SANTEE; SANTOS, 2016).

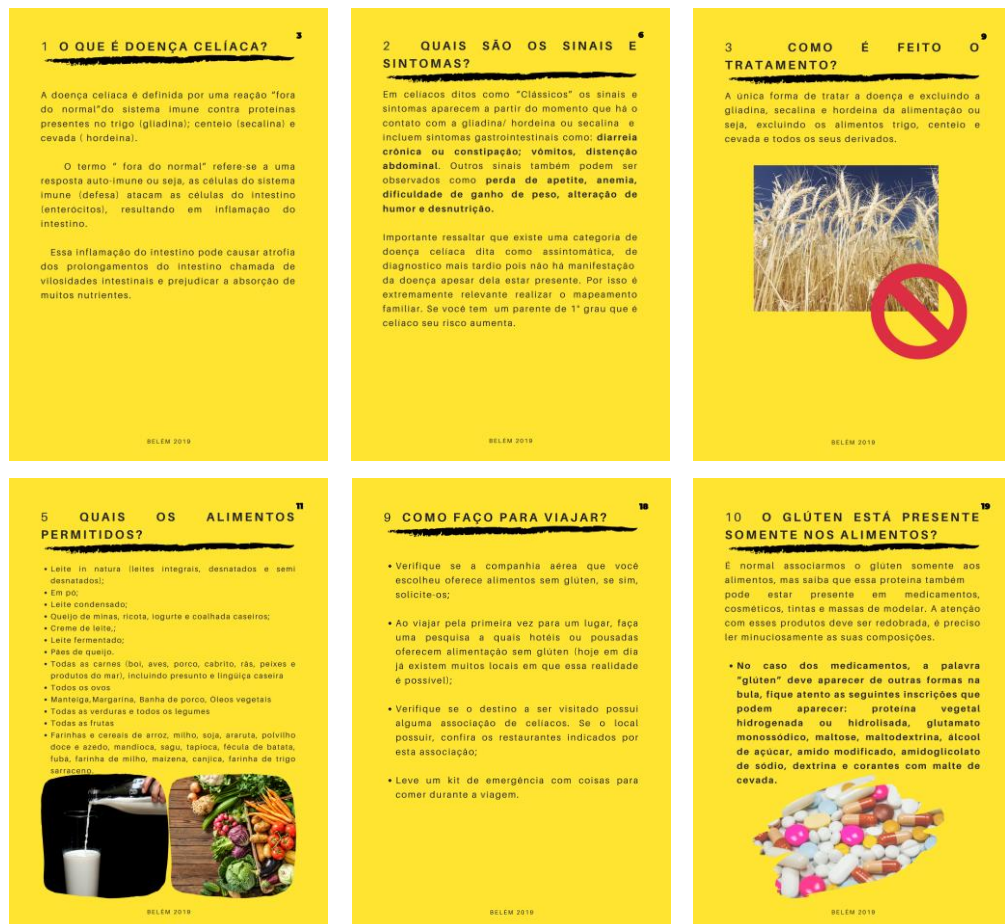


Figura 2. Recorte do guia elaborado com as páginas que apresentam os tópicos sob forma de questionamentos.

Segundo Vanoye (1993), a junção de certos elementos forma a linguagem da comunicação. O emissor é responsável por transmitir a mensagem, a qual se caracteriza como o objeto da comunicação, de forma coerente e objetiva, a fim de que o receptor a receba facilmente. Para enviar a mensagem é utilizado o canal de comunicação, para circular as mensagens, o qual nesse caso é o guia desenvolvido, que possui mensagens visuais icônicas (desenhos, fotos); simbólicas (escrita ortográfica).

Nas ações de educação em saúde, em geral a transmissão do conhecimento ocorre de forma a colocar o público-alvo como seres passivos do processo educativo, os quais recebem a informação e a consideram uma verdade. Mas, o receptor também possui autonomia para questionar e discutir o que está sendo repassado, trocando ideias e experiências, essa característica faz parte do processo educativo (KLEIN, 2002, p. 81).

Para complementar as mensagens escritas, foram utilizadas também imagens, a fim de tornar mais fácil a compreensão do leitor. Para Hernandez (2000), as imagens são códigos e devem ser usadas com o intuito de levar o espectador a compreendê-las a partir das diferentes referências. Nas páginas nº3 e nº4 (Figura 3), foi explicado brevemente o conceito de DC e posteriormente foi apresentada uma imagem para assimilar o conteúdo apresentado.

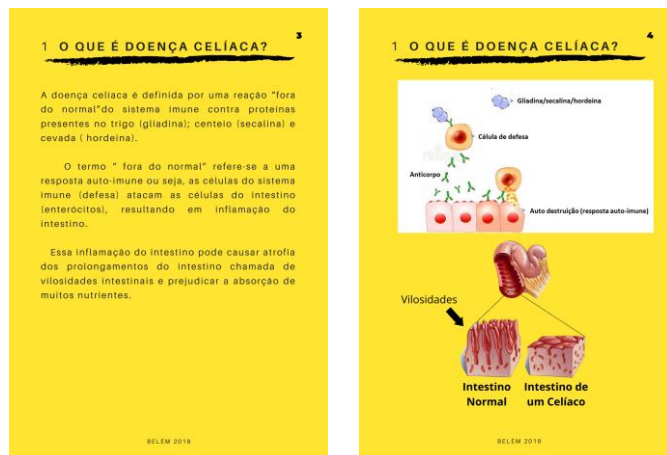


Figura 3. Recorte do guia elaborado das páginas nº3 e nº4, com destaque para os elementos textuais e imagens.

Para explicar o conceito de DC, tentou-se usar uma linguagem simples e de fácil entendimento, levando em consideração que esse tópico envolve conhecimento mais aprofundado, foi passado de forma objetiva.

A informação de fácil entendimento melhora o conhecimento e a satisfação do espectador, promove a sua autonomia e adesão, torna-os capazes de entender como as

próprias ações influenciam seu padrão de saúde, favorece sua tomada de decisão. Para que as mensagens que se desejam transmitir sejam eficazmente comunicadas, o emissor deve ter em mente de que elas devem ser bem planejadas, precisas, relevantes, bem entendidas (PRICE; EVERETT, 1996).

A imagem contida na página nº 5 (Figura 4) retrata o glúten e o sinal vermelho de proibição, para deixar claro que essa proteína não deve ser ingerida.



Figura 4. Página nº 9 com destaque para a imagem que representa o glúten e proibição do consumo.

Segundo Moreira, Nóbrega e Silva (2003), as ilustrações seleccionadas devem ajudar no processo de explicação de ideias importantes do texto. O uso da imagem funciona como aliada da mensagem transmitida e as suas diversas maneiras de comunicar. A possibilidade de demonstração da ação, ato, é o atrativo que convida e que gera curiosidade de conhecer sobre o que está sendo ali transmitido.

Nas páginas nº 11 e nº 12 (Figura 5) são listados os alimentos permitidos para consumo, também é feita associação com imagens.



Figura 5. Recorte das páginas de nº 11 e nº 12 com destaque para a lista de alimentos permitidos

As páginas de nº13, 14, 15, 16, 17 e 18 (Figura 6), possuem tópicos curtos e práticos, os quais funcionam como dicas para lidar com as adversidades da doença celíaca diariamente.



Figura 6. Recorte das páginas nº 13, 14, 15, 16, 17 e 18, com destaque para os subtópicos que funcionam como dicas.

Para escrever os subtópicos, foi utilizada linguagem coloquial, com palavras simples e conhecidas, sem termos técnicos e de difícil compreensão, com o intuito de fazer o leitor entender facilmente o conteúdo. Além disso, buscou-se dispor do uso de subtópicos, a fim de evitar textos longos e com informações em excesso, para evitar que o conteúdo se torne incompreensível (MOREIRA; NÓBREGA; SILVA, 2003).

Na construção do guia buscou-se seguir as recomendações de Moreira, Nóbrega e Silva (2003), o qual mostra como a comunicação escrita pode contribuir para a elaboração de material educativo em saúde.

6. CONCLUSÃO

Com a escassez de materiais educativos auxiliares no contexto de doença celíaca (DC), a criação de uma ferramenta que aborde este assunto é fundamental para a disseminação do conhecimento sobre a doença.

O guia de orientação proposto pode ser uma importante ferramenta para a promoção da saúde, por meio da educação em saúde, com informações e dicas imprescindíveis que ajudam na promoção da autonomia dos celíacos.

REFERÊNCIAS

ACELBRA-MG, SD. **Material online.** Disponível em: http://www.fenacelbra.com.br/ancelbra_ms/carta-as-autoridades.

ALMEIDA, DM. Elaboração de materiais educativos. **Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.** 2017.

ARAÚJO, HMC et al. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. **Revista de Nutrição**, [s.l.], v. 23, n. 3, p.467-474, jun. 2010. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1415-52732010000300014>.

BRANCAGLIONI, B de CA et al. Crianças e adolescentes que convivem com diabetes e doença celíaca. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s.l.], v. 37, n. 1, p.1-8, 2016. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.53787>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Saúde Brasil: Uma análise de desigualdade em saúde.** 1 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/10001021537.pdf>.

CATALABUIG, M; TORREGROSSA, R; POLO, P; VAREA, V. Serological markers and coeliac disease: a new diagnostical aproach? **J Pediatr Gastroenterol Nutr**, 10:435, 1990.

BRASIL. **Constituição** da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988.

CRUCINSKY, J. Dez passos para a alimentação do celíaco: cartilha. Acelbra-RJ, **Rio Sem Gluten.** Rio de Janeiro. 2012.

CUNHA, MB da. O Glúten em Questão. **Química Nova na Escola**, [s.l.], p.59-64, 2018. Sociedade Brasileira de Química (SBQ). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.21577/0104-8899.20160105>.

ECHER, IC. The development of handbooks of health care guidelines. **Rev. Latino-Am. Enferm.** 2005, v.13, n.5, p. 754-7.

FARRELL, RJ & KELLY, CP. (2002). Celiac Sprue. **New England Journal of Medicine**, v. 346, n. 3, p. 180–188. doi:10.1056/nejmra010852.

FASANO, A & CATASSI, C. (2001). Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: An evolving spectrum. **Gastroenterology**, v. 120, n. 3, p. 636–651. Disponível em: doi:10.1053/gast.2001.22123.

HOFFMANN, T & WORRALL, L. Designing effective written health education materials: Considerations for health professionals. **Disability And Rehabilitation**, [s.l.], v. 26, n. 19, p.1166-1173, 7 out. 2004. Informa UK Limited. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280410001724816>.

LIBERATO, SMD. et al. Relação entre adesão ao tratamento e qualidade de vida: revisão integrativa da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [s.l.], v. 16, n. 1, p.192-198, 31 mar. 2014. Universidade Federal de Goiás. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i1.22041>.

LIU, SM et al. Celiac disease. **Revista Médica de Minas Gerais**, [s.l.], v. 24, p.38-45, 2014. GN1 Genesis Network. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/2238-3182.20140037>.

LUDVIGSSON, JF; BAI, JC; BIAGI, F; CARD, TR; CIACCI, C; CICLITIRA, PJ; et al. Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the **British Society of Gastroenterology**. *Gut*. 2014; v. 63, n. 8, p. 1210-28.

MACHADO, AP de SL. **Investigação de doença celíaca em mães de neonatos prematuros e/ou com baixo peso ao nascer**. 2015. 81 f. Tese (Doutorado) - Curso de Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas. Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

MOREIRA, M de F; NÓBREGA, MML da; SILVA, MI. Tabosa. Comunicação escrita: contribuição para elaboração de material educativo em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 2, n. 56, p.184-188, abr. 2003.

NASCIMENTO, K. O.; TAKEITI, C. Y.; BARBOSA, M. I. M. J. Doença Celíaca: Sintomas, Diagnóstico e Tratamento Nutricional. **Saúde Rev., Piracicaba**, v.12, n.30, p.53-63, 2012.

Nash J. Learning materials: their use evaluation. *Lepr Rev* 1999; v. 70, p. 254-60.

OLIVEIRA, MS; FERNANDES, AFC; SAWADA, NO. Manual educativo para o autocuidado da mulher mastectomizada: um estudo de validação. **Texto Contexto Enferm.** 2008; v. 17, n. 1, p. 115-23.

PAVELEY, WF. From Arateus to Crosby: a history of coeliac disease. **Brit Med J** 1989; v. 297, p. 1646-9.

PRATESI, R; GANDOLFI, L; GARCIA, SG; MODELLI, IC; LOPES de ALMEIDA, P; BOCCA, AL, et al. Prevalence of coeliac disease: unexplained age- -related variation in the same population. **Scand J Gastroenterol.** 2003; v. 38, n. 7, p. 747-50.

ROCHA, S; GANDOLFI, L; SANTOS, JE. The psychosocial impacts caused by diagnosis and treatment of Coeliac Disease. **Rev Esc Enferm USP.** 2016; v. 50, v. 1, p. 65-70. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000100009>.

Rubio-Tapia, A; Hill, ID, Kelly, CP; Calderwood AH, Murray JA. ACG clinical guidelines: diagnosis and management of celiac disease. **Am J Gastroenterol.** 2013; v. 108, n. 5, p. 656-76. quiz 77

RUBIO-TAPIA, A. et al. The Prevalence of Celiac Disease in the United States. **American Journal Of Gastroenterology**, [s.l.], v. 107, n. 10, p. 1538-1544, out. 2012. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1038/ajg.2012.219>.

SAMS, A; HAWKS, J. Celiac Disease as a Model for the Evolution of Multifactorial Disease in Humans. **Human Biology**, [s.l.], v. 86, n. 1, p.19-36, fev. 2014. Human Biology (The International Journal of Population Biology and Genetics). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3378/027.086.0102>.

SDEPANIAN, VL; MORAIS, MB de; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. **Arquivos de Gastroenterologia**, [s.l.], v. 36, n. 4, p.244-257, dez. 1999. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0004-28031999000400013>.

SDEPANIAN, VL; MORAIS, MB de; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: características clínicas e métodos utilizados no diagnóstico de pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil. **Jornal de Pediatria**. São Paulo, p. 131-138. 2001.

SGARBOSSA, D; TEO, CRP. **PRÁTICAS ALIMENTARES DE PORTADORES DA DOENÇA CELÍACA EM CHAPECÓ (SC)**. 2011. 16 f. TCC (Graduação) - Curso de Nutrição, Ciências da Saúde, Unochapecó, Chapecó, 2011.

VONOYE, F. **Usos da linguagem: problemas e técnicas na produção oral e escrita**. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

WALKER-SMITH J, MURCH S. Coeliac disease. In: _____. Diseases of the small intestine in childhood. 4thed. **Oxford: Isis Medical Media Ltd.**; 1999. p.235-77.

WALKER MM, MURRAY JA. An update in the diagnosis of coeliac disease. **Histopathology**. 2011 Aug; v. 59, v. 2, p. 166-79.

ZYLBERGLEJD, R. **A INFLUÊNCIA DAS CORES NAS DECISÕES DOS CONSUMIDORES**. 2017. 103 f. TCC (Graduação) - Curso de Engenharia de Produção, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

APÊNDICE A – Questionário de opinião sobre a estruturação do guia

IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____ Sexo: () Feminino () Masculino

Idade (anos): ____ Email: _____

Opinião sobre os tópicos apresentados

1) Em sua opinião, qual dessas informações julga mais importante ter no guia de orientação?

- Conceito de doença celíaca
- Sinais e sintomas
- Tratamento
- Preparo de alimentação sem glúten
- Alimentos permitidos e proibidos
- Rotulagem nutricional
- Comer fora de casa
- Relações sociais
- Compras em supermercados
- Relação entre doença celíaca e outras doenças

2) Além dessas citadas, existe alguma outra informação que você julga importante ter no guia? Se sim, a descreva.

3) Quais foram as suas maiores dificuldades pós diagnóstico?

4) Você acha que as informações relacionadas ao manejo da condição celíaca são de fácil acesso?

5) Numa escala de 0 à 10, o quanto você julga importante a criação desse guia de orientação?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6) Você acha que associar imagens e texto seria uma boa apresentação do conteúdo?

ANEXO A – Folha de aprovação do comitê de ética sobre o PROACEL**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA****Título da Pesquisa:** Programa de Orientação Alimentar para Celíacos _ PROACEL**Pesquisador:** Carolina Vieira**Bezerra Área Temática:****Versão:** 1**CAAE:** 39327814.6.0000.0018**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Pará**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio**DADOS DO PARECER****Número do Parecer:**

899.717

Data da Relatoria:

16/12/2014

Apresentação do Projeto:

A doença celíaca é uma patologia do intestino delgado desenvolvida em indivíduos geneticamente susceptíveis, sendo caracterizada por uma intolerância permanente na digestão de peptídeos derivados do glúten, resultando em destruição das vilosidades intestinais. É uma doença que acomete de 1 a 2 % da população geral e vem sendo considerada como uma das afecções mais comuns no Brasil. Seu tratamento é baseado na exclusão da dieta de alimentos que contem glúten, ou seja, exclusão do trigo e seus derivados, aveia, centeio, cevada e malte, essa exclusão se faz importante para prevenir o aparecimento de todos os sinais e sintomas característicos da doença tais como: diarreia crônica, distensão abdominal, náuseas, vômitos, inchaço, anemias, atraso no desenvolvimento de crianças e dermatites. A retirada do glúten e principalmente do trigo da alimentação acaba por impor muitas restrições alimentares uma vez que este cereal esta presente como ingrediente base em grande parte dos alimentos comumente consumidos, a citar: pães, bolos e produtos de confeitaria em geral, biscoitos e bolachas, macarrão, pizzas, salgados fritos e assados, sobremesas, molhos, bebidas, dentre outros. As opções alimentares para este grupo acabam sendo baseadas em farinhas sem glúten tais como a farinha de arroz, batata, mandioca, polvilhos doce e azedo que utilizadas isoladamente ou combinadas mimetizam as características dos produtos tradicionais que utilizam

glúten. Essa simples substituição do trigo por farinhas sem glúten aparentemente parece uma tarefa fácil porém não é o que vem sendo observado na prática dos pacientes e cuidadores de celíacos. Muitos trabalhos com este grupo, e que objetivaram saber quais as principais dificuldades encontradas para manter a dieta sem glúten, demonstram que a falta de conhecimento e a prática culinária estava dentre elas. Muitos pacientes e cuidadores apresentam deficiência em variar a dieta e uma vez elaborado algum produto, este não apresenta uma boa palatabilidade, sendo rejeitados, contribuindo para a transgressões ao glúten. Uma opção para quem não tem a habilidade culinária seria adquirir esses produtos específicos em supermercados, porém esse grupo novamente apresenta uma outra dificuldade: encontrar os produtos sem glúten no mercado. Em supermercados locais é muito difícil encontrar produtos sem glúten, quando se encontra as opções são limitadas e os preços são elevados, podendo custar até o triplo quando comparados com a versão com glúten, restringindo o acesso ao alimento já que nem todos tem condição de adquirir. Essa dificuldade em encontrar alimentos sem glúten não se restringe somente aos supermercados. Não é nada comum encontrar nos cardápios dos restaurantes, lanchonetes, pizzarias e docerias opções para celíacos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: criar um grupo de orientação e apoio alimentar para pacientes e cuidadores de celíacos a fim de contribuir para uma melhor qualidade de vida e inserção social.

Objetivo Secundário:

- Coletar informações socioeconômicas, antropométricas, dietéticas e de estilo de vida, dos pacientes celíacos para sua caracterização. - Medir o nível de conhecimento dos voluntários sobre a doença celíaca. - Ministras palestras sobre doença celíaca. - Elaborar oficinas culinárias para pacientes e cuidadores de celíacos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa poderia ter como risco a divulgação dos dados e identificação dos participantes, no entanto, tais riscos serão minimizados, pois os dados coletados serão mantidos em sigilo, na qual apenas os pesquisadores responsáveis terão acesso. O procedimento metodológico de avaliação do estado nutricional não é invasivo mantendo a seguridade dos voluntários, as medidas antropométricas serão avaliadas em sala fechada para que as participantes fiquem reservadas a fim de evitar constrangimentos.

Benefícios:

As atividades desenvolvidas possibilitarão uma melhor saúde e qualidade de vida aos celíacos voluntários, auxiliará na obtenção de um banco de dados com informações relevantes para traçar o perfil dessa população no Estado, podendo auxiliar desta forma na tomada de decisões e na avaliação das necessidades de ações para este público.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo apresentado dispõe de metodologia e critérios definidos conforme resolução 466/12 do CNS/MS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos apresentados contemplam os sugeridos pelo Sistema CEP/CONEP.

Recomendações:**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Diante do exposto somos pela aprovação do protocolo. Este é nosso parecer, SMJ.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

BELEM, 05 de Dezembro de 2014

Assinado por:
Wallace Raimundo Araujo dos Santos
(Coordenador)

