

SUSY ROCHA DE MATOS

AS IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS GERADAS PELO TRATAMENTO E
DIAGNÓSTICO DA DOENÇA CELÍACA

BRASÍLIA, 2015

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

SUSY ROCHA DE MATOS

AS IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS GERADAS PELO TRATAMENTO E
DIAGNÓSTICO DA DOENÇA CELÍACA

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Orientadora: Prof^a. Dra. Lenora Gandolfi

BRASÍLIA
2015



SUSY ROCHA DE MATOS

AS IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS GERADAS PELO TRATAMENTO E
DIAGNÓSTICO DA DOENÇA CELÍACA

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Aprovada em: 07 de agosto de 2015

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Lenora Gandolfi (Presidente)
Universidade de Brasília (UnB)

Prof^a. Dr^a. Rozemere Cardoso de Souza
Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC)

Prof. Dr. Eli Siqueira Alves
Universidade de Brasília (UnB)



*Dedico este trabalho em memória das duas grandes mulheres responsáveis pela
minha vida, Alaides Maria da Rocha e Natália Pereira Rocha.*



AGRADECIMENTOS

À Deus por seu amor que sempre ilumina meus caminhos e que me concedeu esta oportunidade, que mesmo diante de tantos desafios, me deu coragem e sabedoria para não desistir tornando esta conquista ainda mais especial.

À memória da minha amada mãe Alaides, pelo seu amor incondicional, por me ensinar a sempre acreditar nos meus sonhos, pelas sábias palavras incentivadoras que mesmo nos momentos de dor e saudade nunca me deixaram desistir, por seu sorriso de admiração a cada conquista, sorriso este eternamente gravado em minha memória e que me dá forças para seguir em frente.

Ao meu amor, Mikael, por compartilhar comigo cada dor e delícia da vida acadêmica, pela paciência e carinho que mesmo nos momentos de angústia e frustração me fazia lembrar o quanto sou capaz, pelo auxílio técnico e por ser meu parceiro de todas as horas.

À minha querida orientadora Professora Doutora Lenora Gandolfi, pela oportunidade, por todos os ensinamentos, por toda palavra de carinho e principalmente pela confiança depositada.

Em especial agradeço, a Professora, co-orientadora e grande Amiga Josenaide dos Santos, por acreditar neste trabalho, por cada palavra de incentivo e conforto nos momentos em que eu precisava de força, por cada sorriso que tornavam nossos encontros momentos de sabedoria e prazer, por cada abraço nos momentos de aflição e tristeza, e pela honra de compartilhar comigo seu tempo, sua amizade e seus inúmeros conhecimentos.

À minha família pelo carinho e apoio, em especial a minha irmã Claudia pela admiração e compreensão nos momentos de estresse e de falta, e principalmente aos meus fiéis incentivadores, e os mais entusiasmados torcedores, meus tios Adelfício e Maria Aparecida, e a amiga-irmã Miucha.

À todos meus amigos pelo carinho e incentivo neste processo de contínua aprendizagem, em especial a equipe do ambulatório de Doença Celíaca do HUB pelos anos de convivência e companheirismo, e Ana Claudia pela força e apoio técnico.

À todos os participantes desta pesquisa, pela atenção, carinho e confiança dedicadas a minha pessoa e a este trabalho.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo apoio financeiro e a todos os profissionais da Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde pela dedicação e competência.



“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana”.

(J. Carl Jung)



RESUMO

A Doença Celíaca (DC) é uma enteropatia imunomediada que acomete pacientes geneticamente predispostos. Esta afecção gera uma reação inflamatória no intestino delgado que desencadeia uma intolerância permanente ao glúten. Atualmente seu único tratamento é uma dieta totalmente livre de glúten (DLG). Esta pesquisa tem como objetivo conhecer as questões psicossociais que circunscrevem o paciente portador de DC, uma vez que as consequências físicas e o tratamento da Doença Celíaca (DC) têm sido amplamente estudados, porém, pouco conhecimento se tem sobre como as questões psicossociais afetam a saúde e as relações do paciente celíaco. Através de estudo qualitativo, foram acompanhados pelo serviço de psicologia do ambulatório de DC do Hospital Universitário de Brasília (HUB) 12 pacientes recém diagnosticados com DC, com a aplicação de uma entrevista semi-estruturada, que levava o paciente a refletir sobre o impacto da DC em sua vida como um todo, envolvendo fatores biopsicossociais. As entrevistas foram analisadas de acordo com a técnica dos mapas de associação de ideias. Foi realizada também uma análise quantitativa descritiva de cunho sócio demográfico, com o intuito de descrever os 15 (quinze) pacientes recém diagnosticados com DC, sendo que destes, 12 (doze) participaram também da entrevista qualitativa. Para obtenção destes dados foi aplicado um questionário socioeconômico que teve como finalidade conhecer e definir de forma consistente os sujeitos participantes desta pesquisa. Os pacientes entrevistados apresentaram alto impacto nas suas relações familiares e sociais correlacionados com o desenvolvimento de sintomas psicológicos. Observou-se dificuldade de readaptação social após o início do tratamento, o que resultou na dificuldade em manter a dieta livre de glúten (DLG) e em uma queda da sua qualidade de vida.

Palavras - chave: Doença celíaca; Diagnóstico; Tratamento; Impacto Psicossocial.



ABSTRACT

Celiac disease (CD) is an immune-mediated enteropathy affecting genetically predisposed patients this condition causes an inflammatory reaction in the small intestine that triggers a permanent intolerance to gluten, currently his only treatment a totally gluten-free diet (GFD). This research aims to evaluate the psychosocial issues that circumscribe the DC patient, since the physical consequences and treatment of Celiac disease (CD) have been widely studied, but little is aware of how psychosocial issues affect health and celiac patient relations. Through a qualitative study, were followed by DC clinic psychology department of the University Hospital of Brasilia (HUB) 12 newly diagnosed patients with CD, with the application of a semi-structured interview, which took the patient to reflect on the impact DC in your life as a whole, involving biopsychosocial factors. The interviews were analyzed according to the technique of association maps of ideas. A descriptive quantitative analysis of socio-demographic nature in order to describe the 15 patients newly diagnosed with CD, and of these 12 also participated in the qualitative interview was also performed. For these data we applied a socioeconomic questionnaire that aimed to know and define consistently the participants in this study. The Interviewed patients presented a large impact in their family and social relations correlated with the development of psychological symptoms. The difficulty of social rehabilitation after the beginning of the treatment was noticed, which resulted in a difficulty with keeping a gluten free diet (GFD) and a decline in quality of life.

Key words: Celiac Disease; Diagnosis; Treatment; Psychosocial Impact.



LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Sistema de escore para diagnóstico da DC.

Tabela 2 - Distribuição por Idade

Tabela 3 - Distribuição por Nível Escolar

Tabela 4 - Distribuição por Ocupação

Tabela 5A – Distribuição por Renda Pessoal

Tabela 5B – Distribuição por Renda Familiar

Tabela 6 – Distribuição por Plano de Saúde

Tabela 7 – Distribuição por Região de Nascimento

Tabela 8 – Distribuição por Estado Civil

Tabela 9 – Distribuição por Coabitação

Tabela 10 – Distribuição por Religião



LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

d.c – Depois de Cristo

DC - Doença Celíaca

DLG - Dieta Livre de Glúten

ESPGHAN – European Society for Pediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition

HLA- Antígeno Leucocitário Humano

HUB - Hospital Universitário de Brasília

IgA - Imunoglobulina

IS - Interacionismo Simbólico

SM - Salários Mínimos

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TTG - Transglutaminase Tecidual



SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. REVISÃO BIBLIOGRAFICA	16
2.1 DEFINIÇÃO	16
2.2 HISTÓRICO	16
2.3 EPIDEMIOLOGIA	18
2.4 QUADRO CLÍNICO	20
2.5 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO	21
2.6 FATORES PSICOSSOCIAIS	24
3. OBJETIVOS	26
3.1 OBJETIVO GERAL	26
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	26
4. MÉTODO	27
4.1 TIPO DE ESTUDO	27
4.2 CENÁRIO DA PESQUISA	28
4.3 POPULAÇÃO DE ESTUDO	28
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO DOS SUJEITOS DE PESQUISA	28
4.5 INSTRUMENTO	29
4.6 CRITÉRIOS ÉTICOS	30



4.7 ANÁLISE DE DADOS	31
4.8 REFERENCIAL TEÓRICO	32
5. RESULTADOS	34
5.1 DADOS SOCIODEMOGRAFICOS.....	34
5.2 IMPACTOS PSICOAFETIVOS.....	39
5.3 MUDANÇAS NAS RELAÇÕES FAMILIARES	46
5.4 RELACOES SOCIAIS.....	49
6. DISCUSSÃO	57
6. 1 DISCUSSAO DOS DADOS SOCIODEMOGRAFICOS	61
7. CONCLUSÕES	63
8. RECOMENDAÇÕES	64
RERERÊNCIAS	65
APÊNDICE A - ROTEIRO ORIENTADOR DE ENTREVISTA	78
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	79
APÊNDICE C - QUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO	80
ANEXO A - PARECER DE COMITÊ DE ÉTICA	81

1. INTRODUÇÃO

A Doença Celíaca (DC) é uma enteropatia imunomediada que acomete pacientes geneticamente predispostos, atingindo principalmente o intestino delgado e desencadeando uma intolerância permanente ao glúten, sendo este uma proteína encontrada em alguns cereais como o trigo, a cevada, o centeio, o malte e a aveia. A DC envolve fatores genéticos, ambientais e imunológicos, ou seja, é uma desordem multifatorial e por esta razão possui várias manifestações clínicas inclusive de forma sistêmica (1).

O paciente celíaco necessita de uma dieta isenta de glúten, isto é, deve-se privar de comidas que contenham glúten por toda a vida. Mínimas quantidades podem desencadear reações devido à lesão severa que tal proteína produz em seu intestino delgado, achatando e atrofiando suas vilosidades, o que leva a má absorção dos nutrientes, e que pode desencadear sintomas como: atraso no crescimento, diarreias e constipação crônica, vômitos, dor e distensão abdominal, anemia ferropriva, osteoporose, infertilidade, dentre outros sintomas (2).

Em alguns casos a DC se apresenta de forma assintomática digestiva, mas pode haver sensação permanente de mal estar e irritabilidade, dentre outras alterações psicológicas. O diagnóstico da DC necessita de um acompanhamento prolongado e baseia-se no exame clínico, na anamnese detalhada, na avaliação dos marcadores séricos, em exame genético e na análise histopatológica do intestino delgado (1). Desta forma, o diagnóstico da DC para ser considerado definitivo pode levar um grande período de acompanhamento clínico, laboratorial e nutricional (3).

O cuidado no diagnóstico da DC é de extrema importância, uma vez diagnosticada, deve-se adotar uma dieta totalmente isenta de glúten, de forma definitiva e permanente. A não adesão, mesmo que não leve ao surgimento de sintomas, implica no risco de complicações a longo prazo, como o aparecimento de neoplasias, linfoma do intestino delgado, carcinoma esofágico e faríngeo, dentre outros problemas (4).

A aderência à dieta isenta de glúten depende de vários fatores como: o conhecimento e aceitação da enfermidade, o que inclui aspectos culturais, intelectuais e psicológicos; as possibilidades financeiras da família e o acesso aos alimentos permitidos; e as atitudes do próprio paciente (5).

Devido ao glúten estar presente na base alimentar de muitos brasileiros, o tratamento da doença celíaca pode representar mudanças significativas nos hábitos de vida do paciente. São diversos os significados da alimentação, e a prática de se alimentar perpassa desde os procedimentos do preparo da alimentação até o consumo do alimento propriamente dito. Situações cotidianas como se alimentar fora do lar, relacionar-se com familiares e amigos, ou viajar, podem representar sérios problemas, e assim intervir na vida social do celíaco.

Neste sentido os hábitos alimentares podem estar relacionados com valores familiares e culturais, e se alimentar muitas vezes pode estar interligado com os sentimentos dos indivíduos (6). Como o tratamento da DC implica na retirada de alimentos muito usados na cultura brasileira, tal condição impõe uma ruptura obrigatória de um hábito alimentar, e esta perda do alimento pode causar sofrimento, perda do afeto e diminuição da qualidade de vida do paciente (6).

Este trabalho tem seu diferencial por estar se atentando a lacuna existente na literatura acadêmica sobre a importância dos aspectos subjetivos e das questões emocionais e sociais que atingem tais pacientes e que são de extrema importância para o sucesso do tratamento e qualidade de vida destes.

Sabemos que na cultura ocidental o glúten está incluso na maioria dos alimentos, e ao levarmos em consideração que o ato de se alimentar é um código que extrapola o ato de comer, podemos compreender segundo a literatura (7), que as pessoas tendem a rejeitar sabores aos quais não estão acostumados, os gostos são construídos de acordo com o que a cultura estabelece como aceitável.

Desta forma observamos o impacto psicossocial que o diagnóstico da DC pode acarretar na qualidade de vida dos pacientes, pois as restrições alimentares influenciam no seu convívio familiar e social, e entendemos que o cuidar de pacientes celíacos requer o conhecimento de todos os fatores que podem contribuir para a melhoria do bem-estar e qualidade de vida do paciente em geral (8), pois, ao

considerarmos o êxito do tratamento, devemos levar em conta não apenas a presença ou gravidade de sintomas físicos, mas também o cuidado e as manifestações da doença experienciadas pelo indivíduo.

Este estudo amplia o olhar às manifestações psicoafetivas e sociais implicadas ao tratamento e o cuidado do paciente celíaco, nos leva a compreender que uma assistência completa ao celíaco é primordial, e ressalta a importância de se inserir em nossa sociedade a noção de cuidado permanente com a pessoa como um todo, investindo em qualidade de vida e não apenas a remissão dos sintomas (9).

Considerando tais premissas e a experiência com os pacientes celíacos no ambulatório de DC do Hospital Universitário de Brasília, nos propomos a estudar qual a relevância das questões psicossociais no estado de saúde do paciente celíaco.

Desta forma os objetivos do presente estudo foram: investigar a repercussão nas relações psicossociais após o diagnóstico e durante o tratamento da DC, averiguar quais as alterações psicossociais são geradas pelo diagnóstico e tratamento da DC, e, ainda, fazer um levantamento do perfil sócio demográfico dos pacientes recém-diagnosticados no ambulatório de DC do Hospital Universitário de Brasília.

2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 DEFINIÇÃO

A Doença Celíaca (DC) se caracteriza como uma desordem sistêmica imunomediada desencadeada pela proteína de reserva do trigo, a qual chamamos de glúten, e por prolaminas relacionadas, sendo estas: a hordeína da cevada e a secalina do centeio. Tal desordem resulta na inflamação crônica do intestino delgado, o que gera atrofia das vilosidades intestinais, hiperplasia de criptas e infiltração linfocitária. Desenvolve-se apenas em indivíduos geneticamente pré-dispostos, ligados à presença dos genes do Sistema Antígeno Leucocitário Humano (HLA) de classe II, HLA DQ2 e/ou DQ8. A DC se manifesta devida a combinação destes fatores genéticos e ambientais e seu tratamento consiste na DLG (1, 10).

2.2 HISTÓRICO

O primeiro caso relatado de alterações gastrointestinais com características similares a DC ocorreu no Século II d.C, pelo médico grego Arateus da Capadócia (11), denominado de “Afecção Celíaca” (com base na palavra grega “koelia”, por abdome), que apresentava sintomas de afecção intestinal associada à diarreia prolongada, atrofia do corpo e comprometimento do estado geral.

O próximo relato só acontece no Século XIX, no ano de 1888, no qual o médico inglês Samuel Gee, descreveu uma doença cujos sintomas eram a diarreia, a fraqueza muscular, a distensão abdominal e a perda ou o pouco ganho de peso. A cronicidade do curso da doença afetava todas as idades, especialmente crianças, e o quadro foi denominado de “Afecção Celíaca” (12).

No período da segunda guerra mundial, o médico pediatra holandês Willem Karel Dicke associou a escassez de alimentos e a quase ausência de derivados de trigo, entre outros cereais na Holanda, a nítida melhora de crianças celíacas sob o seu tratamento. Após a segunda guerra, foi identificada a gliadina como o componente do glúten responsável pela síndrome de má absorção característica da DC, a partir de então foi estabelecida a DLG como único tratamento da enfermidade. (13).

Já em 1969, os critérios de diagnóstico da DC estabelecidos pela Sociedade Europeia de Gastroenterologia Hepatologia e Nutrição Pediátrica (*ESPGHAN – European Society for Pediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition*) eram a realização de três biopsias intestinais: uma realizada quando na suspeita de doença celíaca, devendo apresentar anormalidades particulares a doença; a segunda biopsia seria realizada depois do paciente ter permanecido em dieta livre de glúten por um período significativo que resultasse em uma normalização da histologia da mucosa intestinal; e a terceira biopsia que deveria ser feita depois que o paciente retomasse a dieta com glúten, o que deveria resultar no reaparecimento das alterações da mucosa, confirmando o diagnóstico de forma definitiva (14).

Nas décadas de 70 e 80 surgiram os testes sorológicos específicos para a afecção, estes ajudaram no diagnóstico precoce da DC e na redução de biopsias desnecessárias. Atualmente, estes testes trabalham para identificar a enzima Transglutaminase Tecidual (TTG), por ser esta o principal auto-antígeno desencadeador da DC, sendo a detecção dos anticorpos TTG um dos principais testes utilizados para o diagnóstico da DC (10, 15).

Em 2012, a ESPGHAN publicou a nova revisão dos critérios para o diagnóstico da DC. A biópsia não é mais considerada o fator principal, os critérios foram ampliados e são a análise dos sintomas, a sorologia, a genética, a biópsia e a melhora clínica com o início do tratamento (1). Portanto o diagnóstico definitivo da DC acarreta em um longo período de acompanhamento clínico, laboratorial e nutricional (3).

Atualmente, um teste de grande relevância clínica é o teste genético, pois se sabe que a doença se desenvolve na presença dos genes HLA específicos (HLA-DQ2 E HLA-DQ8) (16-18). De acordo com as pesquisas genéticas (19), os genes HLA-DQ2 e DQ8 embora sejam necessários, não são suficientes para a manifestação da DC, o que significa que muitos indivíduos podem carregar esses marcadores genéticos, mas não necessariamente desenvolverem a DC.

Estudos (20) tem demonstrado que 30% da população geral apresentam esses genes em sua carga genética, porém apenas 3 a 4% deste grupo irá desenvolver a doença. Desta forma a ausência dos genes HLA-DQ2 e HLA-DQ8 possuem um alto valor de predição negativa a DC, ou seja, os indivíduos que não apresentam esses genes tem baixo risco de desenvolver a DC, já aqueles que possuem esses marcadores genéticos apresentam alto valor preditivo positivo para DC (21, 22).

2.3 EPIDEMIOLOGIA

A DC até pouco tempo atrás era considerada uma afecção rara, que se manifestava principalmente em crianças e se encontrava apenas em países desenvolvidos da Europa, além dos Estados Unidos da América, Canadá e Austrália. Porém, estudos atuais têm fornecido evidências de que esta patologia também é comum em países em desenvolvimento.

O panorama atual indica que a DC apresenta distribuição global, com prevalência semelhante às encontradas em populações ocidentais, ou seja, cerca de 1 % da população, incluindo também populações da América do Sul, Leste e Sul da Ásia, Oriente Médio e África, (23-32) demonstrando-se assim, que muitas mudanças epidemiológicas estão ocorrendo no cenário da DC. Estudos publicados salientam que até 1970 estimava-se que a prevalência global de doença celíaca na população geral fosse de 0,03 %. Hoje acredita-se que a prevalência seja de 1 %, com variações entre 0,5 – 1,26 % na população geral da Europa e Estados Unidos da América (33).

A DC foi identificada (34) como uma das mais comuns desordens imunológicas ocidentais, apresentando prevalência de 1% nestas populações, podendo variar de acordo com o local do estudo, idade dos pacientes, ano de mensuramento, e principalmente, em função dos critérios de diagnósticos utilizados para determinar a presença da doença.

Pesquisas na área de prevalência da DC (33, 34), revelam que mesmo levando em consideração que a taxa de incidência desta afecção tenha sido subestimada por muitas décadas, que atualmente os métodos e critérios para diagnóstico tenham sido aprimorados, e que haja maior consciência da doença, estudos de coorte e longitudinais demonstram evidências de um crescimento real nos casos de doença celíaca (32, 35).

A razão para este aumento pode estar relacionada com os fatores ambientais ou dietéticos ligados à globalização. Acredita-se que as facilidades provocadas pela abertura do comércio internacional estimularam o consumo regular de alimentos contendo trigo mesmo em sociedades que tradicionalmente utilizam outros tipos de grãos e de cereais como o milho ou o arroz. É provável que este fato esteja correlacionado com o aumento da incidência da doença celíaca (29, 36-38).

Na literatura não há registros de um levantamento nacional sobre a prevalência de DC no Brasil. Estudos realizados em âmbitos regionais indicam que a prevalência da doença celíaca no país é semelhante às encontradas nos países europeus. Em um estudo realizado em Brasília (39) foi encontrado uma prevalência de 0,34% (1:294) para DC e em outras pesquisas realizadas com adultos no país, verifica-se que a prevalência da DC varia entre 0,24 - 0,84 % (40-43). Entre crianças e adolescentes a prevalência da doença foi de 1,9 % (44). Já entre parentes de indivíduos com doença celíaca a prevalência da DC variou entre 4,8 % e 11,5 % (45-48).

2.4 QUADRO CLÍNICO

A DC pode se manifestar em qualquer idade e se apresenta de forma heterogênea, porém nos adultos o pico de incidência ocorre na quinta década, ressaltando que as mulheres são mais comumente afetadas do que os homens (49). As manifestações gastrointestinais mais recorrentes são: diarreia, dor e distensão abdominal, vômito, flatulência, constipação e má absorção. Já as diversas manifestações extra-gastrointestinais podem se caracterizar por: anemia resistente ao tratamento, perda de peso progressiva, osteoporose, infertilidade, baixa estatura, irritabilidade, dermatite herpetiforme e pela presença de quadros neurológicos, principalmente por epilepsia, eventualmente associada a calcificações parieto-occipitais, ataxia cerebelar idiopática, neuropatia periférica e cefaleia de tipo enxaquecoso (50, 51).

Existem diversas formas clínicas de apresentação da DC: clássica ou típica, atípica ou não-clássica, silenciosa ou assintomática, potencial e latente (1, 51, 52). A DC clássica ou típica é caracterizada por manifestações gastrointestinais, principalmente diarreia e má absorção.

Na DC atípica ou não clássica as manifestações gastrointestinais são mínimas ou ausentes, porém, as manifestações extra-intestinais são mais recorrentes, tais como: anemia ferropriva, dermatite herpetiforme, osteoporose, complicações neurológicas, abortos de repetição, infertilidade, além de anormalidades na menarca e na menopausa. (51-54).

A forma silenciosa, assintomática ou subclínica se caracteriza por sorologia positiva e biopsia compatível com DC, entretanto sinais e manifestações comumente associados a DC são inexistentes. Ocasionalmente, os pacientes são diagnosticados em programas de rastreamento ou por estarem em grupos de risco para DC (portadores de doenças autoimunes ou parentes de celíacos). As principais características encontradas são: distúrbios de comportamento (irritabilidade, tendências a depressão e prejuízo no desempenho escolar), sensação de cansaço, aptidão física comprometida, fadiga crônica e redução da densidade mineral óssea. Muitos desses pacientes, apesar de não terem apresentado sintomatologia

significativa antes do diagnóstico, relatam melhor disposição tanto física quanto emocional após o início da DLG. (1, 34, 52, 54-56).

A forma potencial é caracterizada por sorologia positiva e tipagem do HLA compatível com a DC, à mucosa intestinal encontra-se normal ou com pequenas anormalidades (aumento de linfócitos intraepiteliais), além da ausência de enteropatia significativa. O paciente pode ou não apresentar manifestações e desenvolver lesões na mucosa futuramente (1, 34, 51, 57, 58).

Alguns pesquisadores acrescentam mais uma forma clínica para a DC, denominada de forma latente. Esta se caracteriza pela presença ou ausência de anticorpos, mucosa intestinal normal e tipagem de HLA compatível com DC, sendo que, o paciente para ser definido um portador desta forma, precisa em algum período de sua vida prévia, ter sido diagnosticado como portador de enteropatia consequente ao consumo de glúten (1, 57, 58).

2.5 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

O Diagnóstico da DC envolve diversos fatores e se diferencia de acordo com alguns fatores como idade, grupo de risco, sintomas e doenças associadas. De acordo com a ESPGHAN deve-se considerar as manifestações clínicas, a presença de níveis significativos de anticorpos específicos (sorologia positiva), a presença de genes HLA-DQ2 e/ou HLA-DQ8 predisponentes e anormalidades histopatológicas da mucosa intestinal características evidenciadas na biopsia (1).

A ESPGHAN e a Associação Americana de Gastroenterologia entendem que o diagnóstico para DC deve ser considerado em pessoas que apresentam manifestações clínicas gastrointestinais (diarreia, dor abdominal, náuseas ou vômitos) e extra-intestinais (anemia, dermatite herpetiforme, fadiga crônica).

Além disso, é também recomendado para indivíduos assintomáticos, mas que pertençam a um grupo de risco para desenvolvimento de DC, sendo estes: diabetes tipo 1, Síndrome de Down, Síndrome de Turner, Síndrome de Willians, doença

autoimune da tireoide, doença autoimune do fígado, deficiência seletiva de imunoglobulina A (IgA) e familiares de primeiro grau de celíacos (1, 59)

Pesquisas atuais (1) sugerem o uso de um sistema de escore para analisar a possibilidade de instaurar um diagnóstico simplificado e fidedigno como abordagem inicial. O mesmo (conforme demonstrado na Tabela 1) está baseado em quatro categorias: sintomas, anticorpo sérico, HLA e histologia, cada qual contribui somente uma vez para a pontuação. Para fazer o diagnóstico a soma requerida pela contagem dos escores indicados por categorias é de 4 pontos, mas a pontuação menor do que 4 não descarta a possibilidade de ser portador de DC.

Tabela 1 – Sistema de escore para o diagnóstico da DC.

SINTOMAS:	Síndrome de má-absorção	2pt
	Outros sintomas atípicos*	1pt
	Assintomático	0pt
ANTICORPO SÉRICO:	EMA positivo ou tTG positivo >10x a U	2pt
	tTG positivo fraco ou AGA positivo	1pt
	Não foi feita a sorologia	0pt
	Sorologia feita, mas todos negativos -	1pt
HLA:	DQ2eDQ8	1pt
	Não tem HLA feito ou só metade do DQ2, ex. DQB	0pt
	HLA sem DQ2 nem DQ8	-1pt
HISTOLOGIA:	Marsh 3B ou 3C	2 pt
	Marsh 2 ou 3A	1pt
	Marsh 0 ou 1 ou sem biópsia feita	0 pt

Fonte: Adaptação de Husby et al., 2012. *Anemia, síndrome genética, doenças autoimunes, etc.

Outro fator importante em relação ao diagnóstico diferencial da DC surge devido ao grande número de pessoas não celíacas adeptas a DLG. Foram constatadas que as reações do organismo ao glúten podem acontecer de três maneiras distintas: a forma alérgica sendo esta alergia ao trigo; a autoimune que se manifesta pela DC, dermatite herpetiforme e ataxia por glúten; e a possivelmente imunomediada que seria conhecida como sensibilidade ao glúten.

O diagnóstico diferencial destas três afecções se baseia nas informações clínicas, genéticas e histológicas, sendo que a alergia ao glúten pode ser detectada por marcadores sorológicos, teste de exposição e o diagnóstico da sensibilidade ao glúten, por não se ter conhecimento fisiológico ou testagem sorológica, o diagnóstico de sensibilidade se dá por exclusão à detecção da DC, ou seja, caso o paciente não seja diagnosticado com DC ou alergia ao glúten, mas apresentar considerável melhora clínica com a DLG pode-se pensar na possibilidade da sensibilidade ao glúten (60).

Atualmente a condição é incurável e o único tratamento disponível para a DC consiste na evasão completa de todos os alimentos que contenham glúten da dieta (trigo, centeio, cevada, e geralmente, a aveia). A DLG deve fazer com que os sintomas entrem em remissão normalizando as características histológicas e sorológicas, levando à absorção normal de nutrientes e restauração do equilíbrio nutricional (61) além de proporcionar melhora da saúde e da qualidade de vida dos pacientes celíacos.

A privação total da dieta dos alimentos que contêm glúten se complica em razão da contaminação, do alto custo e da restrita disponibilidade dos produtos sem glúten, da baixa palatabilidade dos alimentos, e também em razão das representações sociais e culturais em torno dos alimentos (3, 33, 62, 63).

No Brasil, devido à necessidade de restrição do glúten na dieta dos celíacos, desde 2003 vigora a Lei Federal 10.674 que obriga que todos os alimentos industrializados contenham em seu rótulo e bula, as inscrições "contém Glúten" ou "não contém Glúten", conforme o caso (64).

2.6 FATORES PSICOSSOCIAIS

O termo psicossocial tem sido utilizado para se referir à variedade de fatores psicológicos e sociais que se relacionam com a saúde e a doença mental, ou seja, descreve as características da pessoa, os traços de personalidade, mecanismos de defesa, estados emocionais e cognitivos e os fatores sócio-ambientais como, por exemplo, as situações indutoras de stress (Binik, 1985). Na literatura psicológica verifica-se as influências dos fatores psicossociais na saúde, no desenvolvimento do ser humano e nos mecanismos que podem levar essas variáveis a contribuir para o desenvolvimento e manutenção de comportamentos inadequados (Erikson, 1998).

Embora a literatura presuma que o grau de atividade da DC se correlaciona diretamente com os sintomas fisiológicos, imunológicos e com os indicadores de sorologia e histologia (65, 66), observações clínicas tem sugerido (67, 68) que os fatores psicossociais estariam diretamente ligados à atividade/gravidade e qualidade de saúde do paciente celíaco. Os fatores psicossociais interagem com a dimensão biológica (compreendida neste estudo como as características fisiológicas, imunológicas, sorológicas e histológicas) que contribuem para o desenvolvimento de comportamentos inadequados.

Estudos clínicos têm demonstrado que a gravidade e extensão da atrofia das vilosidades subjacentes não se correlacionam com a apresentação clínica (69, 70). Também é frequente a observação de pacientes que, apesar de leve lesão histológica do intestino delgado, se referem a sintomas graves e costumam procurar os serviços de saúde demonstrando que a atividade da DC nem sempre se relaciona com o grau de gravidade de doença e vice-versa (67).

Relatórios anteriores mostram que a qualidade de vida dos pacientes celíacos, em diversos âmbitos da saúde mental, é menor do que a de indivíduos saudáveis na população em geral (71). A cronicidade da doença, as limitações impostas pela necessidade de seguir uma DLG permanente assim como o risco de outras doenças associadas podem ter um impacto negativo na qualidade de saúde de vida e bem-estar psicológico (72, 73)

Outras afecções gastrointestinais como a doença inflamatória do intestino e síndrome do intestino irritável (SII) preveem a utilização de cuidados de saúde, relacionando a saúde com qualidade de vida (73-75). Se usarmos o mesmo pensamento para a DC, os casos podem ser melhor administrados através de uma abordagem biopsicossocial que considera tanto a parte biológica (ou seja, a doença) e os fatores psicossociais (67, 76).

Ao analisarmos a literatura encontramos algumas pesquisas que retrataram a importância dos fatores psicossociais na assistência ao paciente celíaco e a remissão dos sintomas. Os transtornos psiquiátricos aparecem junto com o diagnóstico da DC como podemos observar, em um estudo realizado com 177 mulheres diagnosticadas celíacas 37% apresentaram quadro sugestivo de depressão e 22% apontaram sintomas para transtornos alimentares (71).

Já em uma pesquisa feita com 390 pacientes com DC foi verificado o impacto negativo dos sintomas psicológicos sobre a qualidade de vida e aderência da DLG (75). Outra pesquisa feita em um centro de referência em DC com 101 pacientes adultos nos EUA (67), foi concluído que os fatores psicossociais afetam mais fortemente o estado de saúde e a incidência dos sintomas gastrointestinais do que a atividade da doença encontrada pelos marcadores sorológicos e histológicos.

A qualidade de vida é peça chave dos fatores psicossociais e ao fazermos referência a tais fatores salientamos que as variáveis psicológicas se relacionam com o ambiente social, então, sabemos que os comportamentos e as respostas do indivíduo ao ambiente parecem relacionar-se com as questões da DC.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer as questões psicossociais que circunscrevem o paciente portador de DC.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Caracterizar os pacientes atendidos pela psicologia no ambulatório de DC do HUB segundo variáveis sócio demográficas (sexo, idade, escolaridade e renda).
2. Investigar as repercussões nas relações psicossociais, após diagnóstico e durante o tratamento da DC;
3. Verificar alterações psicossociais geradas pelo diagnóstico e tratamento da DC;

4. MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo realizado foi do tipo descritivo e transversal, usando uma amostra por conveniência composta por pacientes celíacos recém diagnosticados atendidos pelo serviço de psicologia do ambulatório de DC do Hospital Universitário de Brasília (HUB) e que aceitaram participar da pesquisa.

Trata-se de um estudo qualitativo pois se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado, no qual trabalhou-se com o universo dos significados, ressignificações, motivos, representações psíquicas, aspirações, crenças, valores e atitudes.

Do ponto de vista operacional a análise de conteúdo qualitativo se iniciou pela leitura das falas, realizada por meio das transcrições de entrevistas e depoimentos, geralmente, todos os procedimentos levam a relacionar estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados e articular a superfície dos enunciados dos textos com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural e processos de produção de mensagem (77).

Tal método de pesquisa condiz com o objetivo deste estudo que se propõe a contemplar aspectos da subjetividade, utilizando a fala e das ações dos pacientes em relação a DC, bem como a caracterização dos pacientes diagnosticados no ambulatório de DC do HUB.

4.2 CENÁRIO DA PESQUISA

Ambulatório de Doença Celíaca do “Centro de Prevenção, Diagnóstico, Tratamento e Apoio ao Paciente com Doença Celíaca no DF”, localizado no Hospital Universitário de Brasília (HUB), na Cidade de Brasília- Distrito Federal.

4.3 POPULAÇÃO DE ESTUDO

Foram entrevistados pelo serviço de psicologia 15 pacientes, todas do sexo feminino. Este número abrange os pacientes que foram recém-diagnosticados com DC através da entrevista clínica, dos testes sorológicos e histológicos dos que estavam em atendimento no Ambulatório de Doença Celíaca do HUB e que livremente aceitaram participar da pesquisa mediante a assinatura do termo de consentimento durante um período de dois anos (2013 e 2014). Destes, dois se recusaram a gravar seus depoimentos e um foi descartado devido ao áudio da entrevista estar comprometido, impossibilitando a análise das falas, totalizando a participação de 12 pacientes na parte qualitativa deste estudo.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO DOS SUJEITOS DE PESQUISA

Pacientes recém diagnosticados, ou seja, que estavam na fase inicial do tratamento de Doença Celíaca, sendo acompanhados no ambulatório do HUB, de ambos os sexos e entre 15 e 50 anos, que pudessem falar sobre suas próprias experiências, sem limitações mentais ou cognitivas que os impedisse de responder por seus atos e que desejaram participar da pesquisa livremente.

4.5 INSTRUMENTO

O Instrumento utilizado foi a entrevista semiestruturada baseada em perguntas norteadoras, previamente definidas (apêndice A), mas com abertura para novas colocações de acordo com a necessidade dos participantes.

Para a realização das entrevistas foram solicitadas gravações com intuito de registrar integralmente as falas dos sujeitos assegurando, assim, um material rico e fidedigno para a análise. As entrevistas gravadas foram digitadas para análise posterior. Para preservar a confidencialidade dos informantes não foram mencionados os nomes dos pacientes em nenhuma etapa da pesquisa.

A escolha da entrevista como instrumento de pesquisa se deu por esta permitir o acesso a dados de difícil obtenção, por meio da observação direta, tais como sentimentos, pensamentos e intenções. Na entrevista não existe uma relação hierárquica entre o pesquisador e o pesquisado, pois a relação que se cria é de interação, proporcionando uma atmosfera de recíprocas influências entre quem pergunta e quem responde.

A entrevista, de um modo geral é a técnica mais usada nas pesquisas qualitativas. Em sentido genérico, pode-se considerar entrevista todo ato de comunicação verbal. Em sentido estrito é considerada a colheita de informações sobre determinado tema (77). A vantagem da entrevista é que esta permite a captação imediata e corrente da informação desejada, além de possibilitar correções, esclarecimentos e adaptações no momento em que é realizada tornando-se eficaz na obtenção de informações (78). Optou-se pelo tipo de entrevista semi-estruturada, pois, de acordo com a literatura (79), os resultados são melhores, possibilitando um amplo leque de percepções e representações.

As entrevistas realizadas têm sua duração sempre flexível e dependente das circunstâncias que rodeiam o informante. Deste modo, o instrumento mais utilizado na feitura da pesquisa qualitativa é a entrevista semi-estruturada, a qual se configura como um dos principais meios que tem o

investigador para realizar uma colheita de dados (79). Assim temos a definição da entrevista semi-estruturada como:

(...) parte de questionamentos básicos, fundamentado nas teorias e nas hipóteses que interessam à pesquisa, oferecendo-lhe uma diversidade de interrogativas a partir das respostas dos entrevistados (informantes), ou seja, no momento que o informante, seguindo espontaneamente a sua linha de pensamento, responde os questionamentos feitos pelo investigador, esta resposta poderá gerar uma série de novos questionamentos e a partir desse momento o informante passa a participar da elaboração do conteúdo questionado pela pesquisa (79).

Ainda de acordo esta metodologia (79), os objetivos da entrevista devem ser expostos ao informante e este deve ser orientado em como ele pode contribuir com a pesquisa, tal feito, permite que naturalmente o encontro para a realização da entrevista ocorra de uma forma amigável, estimulando a discorrer livremente sobre o tema proposto, segundo sua maneira de pensar.

Além das entrevistas, aplicamos um questionário (apêndice 3), que abrangia informações sócio-demográfica, para caracterização do grupo de estudo, compreendendo que é necessário conhecer suas características sociais, de território, e econômicas para se fazer inferências (80).

4.6 CRITÉRIOS ÉTICOS

A pesquisa obedeceu as normas e diretrizes que regulamentam a pesquisa que envolve seres humanos do Conselho Nacional de Saúde, Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 (81). O estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa com seres humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília sob o parecer de número 389.680 em 10/09/3013 (Anexo A).

Foi obtida a autorização de todos os envolvidos na pesquisa através da informação oral e escrita e através da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), conforme apêndice B. Após a autorização, os entrevistados respondiam as perguntas segundo roteiro de entrevista semi-estruturada descrita no

apêndice A e questionário socioeconômico (apêndice C). Todo o material permanece identificado e arquivado segundo as normas necessárias para resguardar a privacidade e confidencialidade dos participantes.

Vale ressaltar que o compromisso de acompanhamento clínico e psicológico foi reiterado junto aos pacientes sempre que estes se fizessem necessários pela indicação da equipe de assistência do ambulatório ou pelo próprio paciente.

4.7 ANÁLISE DE DADOS

Para análise das entrevistas foi utilizada a técnica do Mapa de Associações de Ideias (82), que são ferramentas de visualização que embasam o processo de análise e interpretação dos dados da pesquisa, de forma a viabilizar a comunicação de seus resultados, segundo o autor:

“Os mapas têm o objetivo de sistematizar o processo de análise das práticas discursivas em busca de aspectos formais da construção linguística, dos repertórios utilizados nessa construção e da dialogia implícita na produção de sentidos. Constituem instrumentos de visualização que têm duplo objetivo: dar subsídios ao processo de interpretação e facilitar a comunicação dos passos subjacentes ao processo interpretativo” (83).

A construção dos mapas é iniciada com a definição de categorias gerais que refletem os objetivos da pesquisa. Os mapas não são fechados, ou seja, existe um processo interativo entre a elaboração das categorias e a análise dos conteúdos. Para a autora (84), a utilização de categorias na análise nas práticas discursivas “são estratégias linguísticas delineadas para conversar, explicar, organizar e dar sentido ao mundo, cujas especificidades estão vinculadas ao contexto que as produzem.

Os passos desta técnica são: a) digitação de toda a entrevista através de um processador de dados tipo *Word for Windows*; b) construção de uma tabela com números de colunas correspondentes as categorias utilizadas; c) transferir o texto para as colunas da tabela, respeitando a sequência do diálogo, através do comando recortar e colar. Desta forma obtém-se um efeito escada que resulta em uma forma de análise que permite compreender o processo da pesquisa de maneira dialógica.

Pelo mapa de associação de ideias podemos compreender o processo de inter-animação que faz da pesquisa uma prática social, pois este não consiste apenas na análise do conteúdo verbal, mas sobre tudo no sentido que esta verbalização tem para o entrevistado, o que permite a visualização da construção das formas discursivas e sua dialogia entre a produção dos sentidos e o encadeamento das ideias (83).

4.8 REFERENCIAL TEÓRICO

O Construcionismo Social foi o referencial teórico utilizado para análise deste estudo. A perspectiva construcionista aqui usada está pautada na Psicologia Social e na Sociologia do Conhecimento, utilizando a expressão Construção Social para discorrer sobre as ações e tomando o Construcionismo como o termo usado para se referir à abordagem teórica. O construcionismo (82) entende que os critérios e conceitos que utilizamos para escolher, descrever ou explicar determinadas situações são construções humanas, resultado de nossas convenções e práticas culturais, nos tornando, em nosso cotidiano, produtos da época e suas convenções, moralidades e estruturas de legitimação.

A teoria conceitual e metodológica desta abordagem tem como foco as trocas linguísticas e o discurso, “reconhecendo a centralidade da linguagem como constituinte da sociedade humana em seus processos de objetivação, ou seja, para o construtivismo, algo adquire o estatuto de objeto a partir do processo de construção linguístico-conceitual” (82), sendo as práticas discursivas o foco central de análise desta abordagem. Estas práticas discursivas surgem a partir das

ressignificações e da produção dos sentidos vindos dos momentos ativos do uso da linguagem, ou seja, é a linguagem em ação, significando a forma como as pessoas produzem sentidos e tomam posições nas relações cotidianas.

Essa maior visibilidade aos sentidos é uma das principais estratégias da pesquisa social e, de acordo com a literatura (85), o sentido pode ser entendido como uma construção social, um empreendimento coletivo, mais precisamente interativo por meio do qual as pessoas, na dinâmica da relações sociais, constroem os termos a partir dos quais compreendem e lidam com as situações e fenômenos a sua volta.

A produção dos sentidos é um fenômeno sociolinguístico, ou seja, não acontece de forma cognitiva intra-individual ou de forma à simplesmente reproduzir modelos predeterminados. A produção de sentidos para o construcionismo social se configura como uma prática social dialógica que implica a linguagem em uso, onde a utilização da linguagem fornece sustentação às práticas sociais que geram sentidos e procura entender as práticas discursivas (narrativas, argumentações e conversas), assim como aqueles repertórios empregados nestas produções discursivas (85).

O construcionismo social permite entender o diálogo entre os pacientes e o investigador e amplia o acesso a produção de sentidos e a construção do mundo sociocultural desses indivíduos (86). Essa teoria delinea que os conceitos utilizados para descrever e explicar são construções humanas, produto de nossas convenções e peculiaridades. Portanto, não se utiliza de nenhum conceito prévio como verdade absoluta e entende-se que o ser humano é um “produto social” imerso numa dinâmica de conservação e ruptura que moldam a realidade e possibilitam a ressignificação e a transformação social. Desta forma o construcionismo social colaborou na compreensão de como o paciente celíaco se posiciona com seu diagnóstico e das suas relações sociais na condição de ser portador de DC.

5. RESULTADOS

Para entendimento mais claro os resultados foram divididos em diferentes partes. Para conhecermos melhor os sujeitos entrevistados começaremos com a exposição dos dados encontrados através do questionário sócio-demográfico. Após a caracterização dos participantes deste estudo, seguimos para a análise dos dados, ou seja, narrativas obtidas através das entrevistas.

A análise das narrativas foi realizada objetivando a compreensão da produção de sentidos construídos em atividades relacionais, fruto do convívio entre as pessoas tendo como referência o construcionismo social. A DC tende a assumir uma complexidade que se projeta no cotidiano de vida dos pacientes atendidos no HUB e de seus familiares. Tal fato ficou evidente diante da leitura do conteúdo transcrito das entrevistas, com destaque para três categorias gerais:

- a. Psicoafetivos - efeitos psíquicos, reações, emoções ou sensações de ajuste ao diagnóstico;
- b. Familiares – ajustes, dificuldades e facilidades vivenciados juntamente com o grupo familiar;
- c. Relações Sociais – Mudanças e adaptações nas relações sociais, trabalho, lazer, etc.

5.1 DADOS SOCIODEMOGRAFICOS

Nesta seção descreve-se a caracterização sócio-demográfica das pacientes recém diagnosticadas no ambulatório de Doença Celíaca do HUB, atendidas pelo serviço de psicologia. O software estatístico utilizado para geração dos resultados foi o SAS® 9.3. Esta análise descritiva nos permitiu apresentar o perfil das pacientes atendidas em nosso ambulatório para que possamos conhecer e definir de forma consistente os sujeitos participantes desta pesquisa.

Dos 15 pacientes que preencheram o questionário sócio-demográfico todos foram mulheres, com idade predominante entre os 36 e 45 anos (40%), sendo que a faixa etária variou de 15 a 49 anos de idade (Tabela 2).

Tabela 2: Distribuição por idade das celíacas atendidas no ambulatório de doença celíaca do HUB, Brasília, Distrito Federal, 2013-2014

Categoria de Idade	Frequência	%
15-25 anos	3	20.00
26-35 anos	4	26.67
36-45 anos	6	40.00
46-49 anos	2	13.33

Com relação ao nível de escolaridade dos pesquisados, conforme demonstrado na tabela 3, a maioria das pacientes apresentou nível superior com pós-graduação.

Tabela 3 – Distribuição por nível escolar das pacientes atendidas no ambulatório de doença celíaca do HUB, Brasília, Distrito Federal, 2013-2014.

Escolaridade	Frequência	%
Pós-graduação	5	33.33
Superior Completo	3	20.00
Superior em andamento	4	26.67
Nível Médio Completo	2	13.33
Médio em andamento	1	6.67

Já no que tange as atividades diárias, foram encontradas uma variedade de ocupações: servidora pública, dona de casa, professora e bancária, mas a ocupação mais frequente foi a de estudante que, somada a de estagiárias, totalizou 6 pessoas ou seja 40% da amostra, conforme tabela 4:

Tabela 4: Distribuição por Ocupação das pacientes atendidas no ambulatório de doença celíaca do HUB, Brasília, Distrito Federal, 2013-2014

Ocupação	Frequência	%
Aposentada	1	6.67
Dona de casa	3	20.00
Estagiaria	2	13.33
Estudante	4	26.67
Professora	1	6.67
Servidora Publica	3	20.00
bancaria	1	6.67

Ao analisarmos os dados econômicos dividimos o fator renda em duas partes: renda pessoal (tabela 5A) e renda familiar (tabela 5B), ambas medidas em salários mínimos (SM). A distribuição da renda pessoal aconteceu de forma variada, sendo que os maiores resultados estão dentre pacientes que alegaram não possuir renda fixa (53% = 8 pessoas) e aquelas que disseram possuir renda pessoal de mais de 5 SM (26% = 4 pessoas).

Tabela 5A – Distribuição por Renda Pessoal das pacientes atendidas no ambulatório de doença celíaca do HUB, Brasília, Distrito Federal, 2013-2014

Renda Pessoal	Frequência	%
Sem Renda	8	6.67
De 1 a 2 SM	2	13.33
3 Salários Mínimos	1	26.67
Mais de 5 SM	4	53.33

Em relação à renda familiar esta distribuição aconteceu de forma mais uniforme onde apenas uma entrevistada possuía renda de até 4 SM e todas as demais apresentaram renda superior a 5 SM.

Tabela 5B – Distribuição por Renda Familiar das pacientes atendidas no ambulatório de doença celíaca do HUB, Brasília, Distrito Federal, 2013-2014

Renda Familiar	Frequência	%
4 SM	1	6.67
Mais de 5 SM	14	93.33

Os dados em relação ao acesso a planos de saúde para rede de atendimento privado (tabela 6) mostraram que apenas uma paciente relatou não possuir plano de saúde.

Tabela 6 – Distribuição por Plano de Saúde das pacientes atendidas no ambulatório de doença celíaca do HUB, Brasília, Distrito Federal, 2013-2014

Plano de Saúde	Frequência	%
não	1	6.67
sim	14	93.33

Conforme tabela 7 a maioria das entrevistadas havia nascido na região centro-oeste 73% e as demais se dividiam nas regiões nordeste com 13% e sul e sudeste 6%.

Tabela 7 – Distribuição por Região de Nascimento das pacientes atendidas no ambulatório de doença celíaca do HUB, Brasília, Distrito Federal, 2013-2014

Região de Nascimento	Frequência	%
Centro-oeste	11	73.33
Nordeste	2	13.33
Sudeste	1	6.67
Sul	1	6.67

O estado civil (Tabela 8) se dividiu entre 53,33% de casadas e 46,67% de solteiras, no que tange a questão da moradia (Tabela 9) os domicílios apresentaram em sua maioria 4 ou mais moradores (66,66%), e em relação a religião (Tabela 10) a maioria declarou pertencer a religião Católica (46,67%).

Tabela 8 – Distribuição por Estado Civil das pacientes atendidas no ambulatório de doença celíaca do HUB, Brasília, Distrito Federal, 2013-2014

Estado Civil	Frequência	%
casado	8	53.33
Solteiro	7	46.67

Tabela 9 – Distribuição por Coabitação das pacientes atendidas no ambulatório de doença celíaca do HUB, Brasília, Distrito Federal, 2013-2014

Coabitação	Frequência	%
2 pessoas	1	6.67
3 pessoas	4	26.67
4 pessoas	5	33.33
mais de 5 pessoas	5	33.33

Tabela 10 – Distribuição por Religião das pacientes atendidas no ambulatório de doença celíaca do HUB, Brasília, Distrito Federal, 2013-2014

Religião	Frequência	%
Espirita	2	13.33
Evangélica	4	26.67
católica	7	46.67
sem religião	2	13.33

5.2 IMPACTOS PSICOAFETIVOS

Os aspectos psicoafetivos podem ser considerados como fatores psicológicos ligados ao afeto, onde são consideradas e trabalhadas as experiências subjetivas, afetivas e sociais de cada indivíduo, com os valores, emoções, sentimentos e desejos que lhe são suscitados no contato com a realidade.

Ao longo da existência da humanidade, algumas moléstias que acometiam as pessoas não puderam ser explicadas através do modelo físico e funcional do corpo humano e a partir disso se deu início aos estudos aprofundados das relações entre a mente e estas moléstias, o que revelou a consistente ligação entre corpo e mente. O desenvolvimento destes estudos na área da psiquiatria levou a elaboração de teorias que consideram que a ocorrência de eventos traumáticos na vida do paciente, que ficaram armazenados em sua mente, poderiam ser a causa de sintomas surgidos sem motivo físico aparente (87).

Para a teoria psicossomática (88) situações traumáticas e eventos de estresse podem influenciar no processo da evolução de doenças. Estes eventos traumáticos são acontecimentos fortemente indesejáveis que geram perturbações psíquicas prolongadas e dependentes da combinação entre os recursos que o indivíduo possui e a intensidade da reação à experiência.

Por outro lado, as reações psicofisiológicas do “*stress*” podem ser desencadeadas por eventos positivos ou negativos que rompem com o equilíbrio e apresentam finalidades adaptativas. O *stress* é definido como “estado de tensão não-específico de um ser vivo, que se manifesta por mudanças morfológicas tangíveis, em diferentes órgãos, e particularmente nas glândulas endócrinas” (89).

Para o Ministério da Saúde (90) as pessoas com doenças crônicas precisam fazer mudanças na sua vida para aceitar a doença e as modificações que esta impõe em seu cotidiano. Porém, a aceitação da doença não seria resultado apenas da informação e aquisição de novos hábitos, mas estaria relacionada à forma como o/a paciente entende e acredita sobre o seu problema, a carga de experiência e aprendizagem relativas ao seu adoecimento levando em consideração os

sentimentos de perda, frustração e a busca de querer viver para além das limitações imposta pela doença.

Assim as doenças crônicas trazem perdas cotidianas em relação a forma de viver do paciente antes do diagnóstico, mudando a relação da pessoa consigo mesma e com o mundo, podendo produzir sentimentos de impotência, desesperança, desvalorização, temor, apreensão e medo da morte.

Desta forma de acordo com a literatura (91) podemos compreender a doença como uma ponte que liga o corpo, o eu e a sociedade e esta vai conectando o processo psicológico, o significado e as relações de maneira que o mundo social faça uma conexão com as experiências internas e singulares da pessoa, aqui retratada no universo psíquico do sujeito apresentado nos repertórios das pacientes:

“A princípio, a primeira coisa que dá é uma angústia. "A gente vai comer o que?". Que na verdade existe um negócio muito real que é a fome, que você precisa saciar de alguma forma”. (E11)

Com o diagnóstico de DC, o paciente inicia uma nova etapa que será marcada por uma mudança que altera seu ritmo de vida. As exigências do tratamento implicam, em muitos casos, nos sentimentos de perda e castração, tanto no âmbito familiar quanto psíquico e no círculo das relações sociais. Abrir mão de determinados papéis se desdobra no prejuízo do status conquistado ao longo da vida a favor de um novo status, o que provoca medo, conforme observado nas falas:

“É, medo do que possa vir a acontecer”. (E9)

“- O medo, isso. Eu ter esse problema...” (E10)

“Eu acho que essa questão da perda, do que eu estou mais sentindo... É, é de perda. Eu estou perdendo assim...” (E7)

“...O que é que eu estou tentando fazer: Comer só quando eu realmente não consigo ficar sem...”. (E2)

O medo e ansiedade são os nomes mais utilizados tanto na linguagem do dia-a-dia como na literatura psicológica para descrever um estado emocional desagradável de apreensão ou tensão, acompanhado por sintomas de ativação fisiológica, como, por exemplo, palpitações, dificuldades em respirar, tonturas,

suores, sensações de calor e frio ou tremores, desencadeados por uma ameaça real ou antecipada (92).

Embora o medo e ansiedade muitas vezes sejam considerados sinônimos, a teoria das emoções (93) considera o medo como uma emoção básica, fundamental, discreta, presente em todas as idades, culturas, raças ou espécies e a ansiedade seria uma mistura de emoções onde o medo predomina e, então, a dificuldade de se separar ou compreender cada um destes afetos separadamente. Por se originar a partir da mistura de emoções, a ansiedade se torna mais variável que o medo, podendo variar ao longo do tempo ou de acordo com as situações desencadeadoras. Desta forma é imprecisa e difícil de definir, podendo incluir sentimentos como tristeza, vergonha e culpa ou cólera, curiosidade, interesse ou excitação.

Assim, podemos considerar o medo quando existe um estímulo desencadeador externo que provoca comportamentos de fuga ou evitação, enquanto a ansiedade não teria desencadeadores claros, portanto, estes estímulos não podem ser evitados mas geram um estado emocional aversivo.

Outra palavra que se confunde com os sentimentos de medo e ansiedade é a angústia que, assim como o medo e a ansiedade, pode ser entendida pelo paciente como um estado emocional desagradável de apreensão ou tensão, acompanhado por sintomas de ativação fisiológica, já citados anteriormente.

Na literatura (94), dor e angústia são palavras que só se inscrevem no psiquismo, portanto, são os antigos sentimentos de desconforto ou mal-estar que, de alguma forma, buscam representações psíquicas que reverberam, inicialmente, no corpo, conforme identificado na fala:

“... A dor no peito, a angústia, a mão que esquenta e esfria, uma desmotivação... Eu sinto assim, uma angústia muito grande. Essa angustia, um pouco de tristeza é que está me deixando as vezes um pouco abalada. Mas as vezes eu ... É uma angustia mesmo, uma dor no peito”. (E7).

As mudanças no status e nos papéis sociais pelas quais passa o portador de DC implicam necessariamente na construção de uma nova identidade que o angustia. Na perspectiva social da psicanálise (95), essa reformulação ocorre principalmente devido ao fato de o indivíduo ser ativo e não meramente passivo diante do mundo,

podendo algumas vezes, simplesmente reproduzir os significados recebidos, mas em outras, a apropriação que faz da realidade pode passar por um processo de reorganização dos significados que lhe foram fornecidos. Essa reorganização pode impor pequenas mortes representadas pelas perdas cotidianas em relação à forma de viver anterior.

Na psicanálise Freudiana (96), a angústia pode ser entendida como a perda eminente do objeto e afirma que esta tem inegável relação com a expectativa: é angústia por algo. Tem uma qualidade de indefinição e falta de objeto. No caso da D.C acontece com a imposição da ausência do glúten, que fazia parte dos seus hábitos de alimentação e relações cotidianas. De acordo com Lacan (97) a perda do objeto institui a falta fundamental para operação do desejo, pois, no caso em que a falta vem a faltar, a angústia terá seu lugar.

Sendo considerada por Freud como um sinal a ser emitido quando o sujeito corre o perigo de se separar de seus objetos, a angústia fica assim, a mercê dos seus investimentos pulsionais inconscientes (96). Esta falta ou perda do objeto de desejo pode ser entendida como a castração que marca a principal dificuldade apontada pelas entrevistadas, onde o indivíduo se distancia de seu status anterior ao diagnóstico, conquistado ao longo da vida, e passa a estar exposto a um novo status de portador de doença crônica e restrição alimentar. Ao analisarmos pela teoria da castração, a DC castra o paciente, ou seja, a doença cerceia a opção de escolha de consumo, gerando frustração e tendo como resultado sentimentos de raiva, chateação e tristeza que acabam por dificultar o cumprimento do tratamento (DLG):

“Eu sei que eu tenho que aprender a conviver, mas eu sei que é difícil. Porque querendo ou não tem muitas restrições. Eu acabo me sentindo um pouco até chateada com as outras pessoas ao redor...” (E6)

“Ai eu fico assim, com um pouco de raiva...E isso me irrita, eu penso: " Caramba, é para sempre, nunca mais vou poder comer as coisas que eu gosto". Isso me deixa com raiva, meio que triste também”. (E8)

“Eu prefiro comer e pensar que aquilo ali não vai me fazer mal, e rezar para que não me faça mal e seguir minha vida... Isso cansa! ...É muito chato!” (E2)

Vale ressaltar que problemas como o alto custo dos produtos sem glúten, assim como a dificuldade de encontrar estes alimentos e os perigos de contaminação, influenciam nos sentimentos vivenciados pelas celíacas, por dificultarem o acesso à variedade dos alimentos e limitarem demasiadamente as opções de locais para alimentação:

“Os restaurantes lá diziam que ofereciam cardápio e quando chegavam, não ofereciam. A agência de turismo disse que o hotel que eu ia ficar tinha uma comida sem glúten e não tinha, tudo era com glúten, se não tinha, estava contaminado. Então, tudo isso eu tenho que me preocupar... O fornecimento de produtos” (E2)

Tomando a DC como causa de fragilização do “eu” e seus efeitos sobre a carreira pessoal do indivíduo podemos considerar que essa representa um momento decisivo na vida deste. Um momento decisivo é um momento crítico em que se observa frequentemente um “desalinhamento” através de emoções como: surpresa, choque, pesar, ansiedade, tensão, frustração, autoquestionamento, bem como a necessidade de experimentar o novo *self*, de explorar e validar as novas concepções, muitas vezes excitantes ou pavorosas (98).

“Pois é, nos primeiros dias, eu fiquei muito preocupada...” - (E3)

“A gente fica abalada né? Porque muda. Muda a sua rotina. Eu ainda, parece que não assimilei. Tenho tido muita tristeza” - (E7)

“Ai que susto! Eu fiquei um pouco deprimida” – (E10)

Neste sentido, os aspectos psicoafetivos influenciam a evolução da enfermidade e a vida dos sujeitos, que aparece nas narrativas e remete à depressão que pode ser reativada diante de uma aflição (99).

“Eu estava feliz com o diagnóstico, que eu podia tratar. Mas aí, ao longo desse mês, foi que eu realmente pude ter uma experiência mais vívida com a doença... Deprimiu mesmo.” (E4)

Os sintomas depressivos aparecem em diferentes estudos como algo comum em pacientes em uma dieta livre de glúten e em alguns casos podem não estar relacionadas apenas às restrições alimentares, pois, estes sintomas permanecem independentes da duração ou da total adesão à dieta (100-102).

É importante observar que, apesar da surpresa, das angústias e do desalinhamento que a condição lhe reserva, o paciente de D.C. passa a racionalizar os vários aspectos da doença para conhecê-la de modo mais abrangente e assim conviver melhor com a restrição alimentar. Podemos entender essa racionalização como um mecanismo de defesa para se ajustar a nova condição onde os celíacos começam a buscar pensamentos e respostas lógicas na tentativa de amenizar ou afastar o sofrimento:

“Melhorou minha alimentação. Tudo o que tem glúten as vezes é muito gorduroso, muito doce, causa diabetes né? Mas, fora isso ...” (E5)

“E vou melhorar minha alimentação, porque eu vi que como faz mal, eu acho que a gente vai comendo muita coisa, colocando muita coisa para dentro sem saber... lixo...” (E6)

“Foi bom ter diagnosticado, mas eu acho que eu tenho muita dificuldade. Me deixa assim, muito limitada... primeiro um alívio. Eu acho que é bom ter chegado em um ponto ... Mas eu acho muito limitante...” (E11)

“Não fico revoltada, por que eu sei que tem doenças piores do que essa.” (E10)

Analisando as falas acima fica perceptível que as pacientes tentam minimizar ou realmente enxergam pontos positivos, em relação ao diagnóstico da D.C, porém o sofrimento prevalece. Para psicanálise (103) “a racionalização de certos acontecimentos servem como mecanismos de defesa, que são uma forma de adaptação ao desprazer psíquico gerado, se constituindo como uma proteção de si mesmo aos sentimentos de medo, ansiedade, culpa, dentre outros”.

Ao nos depararmos com todos os aspectos psíquicos gerados pelo diagnóstico da D.C., entendemos que embora o tratamento possa, em um primeiro olhar, parecer simples por ser necessário apenas a retirada do glúten da alimentação as pacientes, ao analisarmos os aspectos psicoafetivos implicados notou-se grande sofrimento, principalmente, no que tange a dificuldade de manter a DLG.

Na rotina do ambulatório notou-se que tal sofrimento não ocorre com pessoas que escolhem fazer uma DLG por opção própria como por exemplo a perda de peso, mudança de hábitos alimentares ou um bem estar com a retirada do glúten, mas sem ter o diagnóstico de uma doença que afete seu estado de saúde caso o glúten seja consumido.

Porém, quando o indivíduo tem suas escolhas cerceadas por um diagnóstico de doença crônica como a D.C., mas não por sua própria escolha, seguir o tratamento restritivo vira um peso que gera sentimentos como ansiedade, raiva, revolta e tristeza. Desta forma encontramos o diagnóstico e tratamento da D.C. como fatores que podem vir a comprometer a saúde psíquica da paciente celíaca, conforme observado nas narrativas aqui demonstradas.

Ao analisarmos as narrativas de cunho psicoafetivos das pacientes percebemos que na D.C. o comprometimento destes aspectos emerge quando a paciente, ao tomar conhecimento do diagnóstico, desenvolve uma sintomatologia reativa que vai desde o aparecimento de sentimentos de frustração, medo e angústia, uma simples ansiedade ou depressão leve até uma perturbação que afeta o processamento emocional desencadeado pelo temor do desconhecimento da doença ou pela a adaptação a DLG.

Há alguns anos várias pesquisas têm relatado a importância da preocupação com o bem-estar psicológico e qualidade de vida das celíacas. Estudos americanos e europeus sugerem que a depressão e baixa qualidade de vida afetam os indivíduos com D.C., e a ansiedade e depressão foram identificados como principais causas de níveis mais baixos de adesão ao tratamento (71, 101, 104) e má adaptação à doença (72, 100).

Há, também, estudos suecos que evidenciam que as mulheres com D.C. tiveram pontuação mais baixa do que a população em geral sobre as medidas subjetivas de saúde e vitalidade geral (105, 106), além de apresentar menor qualidade de vida do que os homens (107).

Estudos anteriores também relataram que a depressão é um dos principais motivos da não adesão ao tratamento em pacientes com D.C. e doenças crônicas em geral, (108, 109) e na baixa remissão de sintomas de pacientes celíacos (67).

Tais achados podem sugerir que os pacientes celíacos com transtornos afetivos devem contar com apoio psicoterapêutico a fim de corrigir alterações psicológicas e melhorar a aceitação da DLG, melhorando a adesão ao tratamento e as implicações relacionadas à doença.

Conforme estudos prévios (76) faz-se notório a avaliação de apoio psicológico como parte do cuidado ao paciente para melhorar distúrbios que possam vir a afetá-los e a comprometer a adesão à dieta em pacientes celíacos com ansiedade e depressão.

5.3 MUDANÇAS NAS RELAÇÕES FAMILIARES

Usaremos a definição de família baseada nas relações íntimas intergeracionais, incluído as variáveis externas de pessoas além das relações de matrimônio e genitores, ou seja, incorporando outras pessoas que possam fazer parte deste contexto, compreendendo a família como um grupo de pessoas comprometidas com o apoio mútuo, compartilhando suas expectativas e significados, independente da localização (vivendo ou não no mesmo local), mas com forte ligação e interação.

Desta forma, ao considerarmos família a partir da teoria dos sistemas familiares (110), esta se caracteriza como uma unidade emocional e este sistema emocional responde de acordo com forças externas à família, incluindo a família ampliada, situações de trabalho e fatores sociais.

A estrutura familiar é o conjunto invisível de exigências funcionais que organiza as maneiras pelas quais os membros da família interagem. Uma família é um sistema que opera através de padrões transacionais. Transações repetidas estabelecem padrões de como, quando e com quem se relacionar, e estes padrões reforçam este sistema (111).

Nos sistemas familiares existem regras que definem quem e como se participa. Estas regras são chamadas de fronteiras, que envolvem os territórios físicos, psíquicos, materiais ou mesmo fictícios e sua função é a de proteger a diferenciação do sistema. “Cada subsistema familiar tem funções específicas e faz exigências específicas a seus membros; e o desenvolvimento de habilidades interpessoais, conseguidas nestes subsistemas, está baseado na liberdade do subsistema de interferências de outros subsistemas” (111).

A família emergiu neste estudo como uma forte rede para o cuidado em saúde, tecida por pessoas vivenciando um adoecimento crônico no sistema familiar. Por estar vinculada à pessoa adoecida de forma mais constante, vira uma rede de sustentação, se tornando um núcleo de permanência na biografia e na produção de cuidado (112, 113). Essas relações são engendradas na experiência vivida em comum configurando o sentido de pertencimento e compartilhamento desta vivência.

Este apoio manifestado pelo sentimento de pertença lhes dá sustentação para manutenção do dia a dia. A literatura defende que as famílias humanas são uma unidade emocional cujos membros se encontram interligados uns aos outros de tal maneira que o funcionamento de cada um deles afeta os demais automaticamente (114). Neste sentido, o impacto de mudança em um dos seus membros pode influenciar em todo sistema familiar conforme os seguintes depoimentos:

“Eu fui vendo que minha família, principalmente, ia fazer alguma coisa para comer, sempre buscava as coisas que não tem glúten, que não tem lactose para mim. Quando eu vi, eles já estavam fazendo sobremesa, comida, almoço, café da manhã. E ai assim, não foi um esforço nem só meu, nem só da minha mãe, que era só nos duas que estavam fazendo tudo, mas de todo mundo”. (E4)

“É, meu marido, que me ajuda muito, que eu converso mais é com ele - Ele até entrou também”. (E7)

“Eu acho que a minha mãe também, ela me ajudou muito. Ela tentou comprar o máximo de coisas normais possíveis. Pizza sem glúten, pão diferente, biscoitos diferentes. Ela está indo atrás o máximo que possível”. (E8)

Vemos que tais transformações, quando ocorrem na unidade familiar, geram sentimentos de pertença a este sistema. Por outro lado esta pertença pode vir acompanhada de sentimentos de culpa, principalmente quando estas mudanças refletem nas alterações das condições sociais da própria família e em seu meio. Na literatura (113) vemos que os vínculos da família são construídos, mantidos e desfeitos ao longo da experiência biográfica do cuidado familiar, conforme expostos:

“A minha família, como a gente saia muito para pizzaria, para lugar que só tem essas coisas, acabou que a gente, eu acho que a gente diminuiu bastante, de sair. Porque eu não posso comer”. (E8)

“Eu me sinto muito como se eu estivesse atrapalhando ele, a vida das pessoas. Quando eu estou em algum lugar e ele faz alguma coisa diferenciada para mim, (...) estou te dando trabalho” (E4)

Por outro lado a DC pode gerar situações conflituosas nas relações familiares, causadas não somente pela restrição, mas também pelos cuidados necessários em todo o ambiente impactando o sistema familiar:

“...Ai, é consumido glúten, compra coisa com glúten. Nem sempre ela tem o cuidado, ela usa as coisas. É meio que criar um atrito familiar por causa disso... Ah, então é como se tivesse uma ala de hospital dentro da minha casa. Ai nem sempre tinham o respeito para isso, entendeu?” (E2)

“Eu faço comida para todo mundo, a que eu posso comer... A minha filha mais nova odeia... Mas o Pedro está comendo, reclamando! Mas tudo ele acha diferente, você faz um bolo, - Nossa, que negócio ruim, não é gostoso como você fazia”. (E11)

Pôde-se perceber nos relatos que as relações familiares acabaram permeadas pela história de doença, sinalizando como a restrição alimentar da paciente pode gerar problemas nas interações dentro do seu núcleo familiar. A DLG pode causar pressões até então inexistentes em todos os que convivem com o sujeito.

Tais perturbações podem influenciar na desistência total ou parcial da DLG, ou na contaminação dos alimentos e utensílios usados pelo paciente, o que pode comprometer todo o tratamento; reiterando que o apoio da família é um grande facilitador ou motivador do tratamento da D.C., conforme citado pelo autor: “A família é um sistema em que a mudança que afeta uma de suas partes se faz seguir por mudanças compensatórias em outras de suas partes componentes” (114).

Os dados encontrados nesta pesquisa sobre as dificuldades geradas pela convivência com a D.C. no âmbito familiar demonstram a importância deste sistema para o tratamento da paciente celíaca e nos chama a atenção para a necessidade de se ampliar o cuidado não somente ao portador da D.C., mas também às suas famílias. Estes dados encontrados nesta pesquisa corroboram com estudos atuais (115, 116) que apontaram para necessidade dos cuidados ampliados aos processos familiares devido às influências a aderência a DLG e aos desafios enfrentados pela convivência com a D.C. e outras doenças restritivas.

5.4 RELAÇÕES SOCIAIS

O cotidiano surge como um território invisível aos nossos olhos (117). O dia a dia experienciado pelas pacientes com D.C. pode ser definido como uma rota de conhecimento (118). Podemos entender o cotidiano (119) como algo que vai além de uma mera vivência sensorial. É um objeto de pensamento, uma construção de índole completa que se constitui enquanto um solo repleto de sentido.

A realidade cotidiana se organiza em torno do que é vivenciado no “aqui”, lugar onde o corpo ocupa, e no ‘agora’ que é o tempo presente (120), que se modifica a partir de novas rotas imposta ao sujeito.

A partir do diagnóstico de D.C. a dieta sem glúten deve ser iniciada, porém, as restrições alimentares derivadas desta podem desempenhar uma papel crítico na aceitação das pacientes, principalmente no que tange as relações de trabalho e vida social, influenciando em uma redução na qualidade de vida conforme dados apresentados em estudos anteriores (105, 107).

As restrições alimentares da DC e cuidados com as contaminações, que são vivenciadas pelas celíacas, leva a um novo comportamento social e acaba por alterar todo o cotidiano do indivíduo, alterando não apenas seus hábitos alimentares como também seus hábitos sociais. De acordo com a literatura (121) ao mudar sua alimentação o sujeito pode passar por um processo de reconstrução de sua identidade social, conforme as seguintes falas:

“ eu não posso mais sair para lancha com as minhas amigas”. (E8)

“Ai é aquela coisa pisco social, de estar "Ah não, não vou poder ir com vocês para a pizzaria", com meu marido, com meus filhos. Sentar lá e comer uma boa pizza...” (E10)

Assim como as relações familiares e de amizades são permeadas pela troca ou consumo de alimentos, outras ocasiões são permeadas pelo ato de comer, reuniões, almoços e jantares de trabalho, e até mesmo rituais e cerimônias religiosas tem o alimento como caráter simbólico, (121, 122), em algumas religiões o pão (que é constituído pelo glúten) tem grande importância como símbolo principal de cerimônias.

A DLG se apresenta, então, como fator complicador para o paciente por exigir mudança de hábitos sociais nos diferentes âmbitos de convivência. Observamos nesta pesquisa que muitos dos lugares costumeiramente frequentados pelos pacientes, antes do diagnóstico da D.C., 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 causando, assim, um sentimento de exclusão do paciente celíaco nos eventos sociais:

“Se falar para mim que é festa de aniversário, que é bolo, que é salgado, eu não vou. (E1)

“Limitou muito os lugares... Porque assim, acaba que, senão a gente acaba não saindo porque não tem para onde ir”. (E7)

A condição da D.C. pode ser considerada como uma experiência de vida que envolve uma permanência em algo que está fora do funcionamento social normal, o que resulta em movimentos de estresse em relação à alteração da imagem e adaptação social. Tais alterações tornam a D.C. uma patologia causadora de perdas, disfunções e mudanças no cotidiano das pessoas afligidas por essa comorbidade (123).

A exclusão derivada dessas mudanças é vivenciada pelos portadores de D.C. de maneira constante principalmente por não acharem com facilidade os alimentos glúten free. Neste trabalho o resultado dessas alterações apareceu através de sentimentos de revolta, tristeza e angústia, conforme os relatos:

“Os restaurantes lá diziam que ofereciam cardápio e quando chegavam, não ofereciam. A agência de turismo disse que o hotel que eu ia ficar tinha uma comida sem glúten. Não tinha, tudo era com glúten, se não, tinha contaminado. Então, tudo isso eu tenho que me preocupar. (E2)

“Minha maior dificuldade? Eu acho que é sair. Porque eu me sinto bem limitada quando eu saio... Eu queria poder ter mais opção de ir em mais restaurantes, creperia, sorveteria, todas essas coisas”. (E4)

O glúten tem um significado especial para nossa sociedade por estar atrelado culturalmente ao hábito de alimentação no convívio social da maioria das pessoas, o que torna o consumo e contaminação ao glúten um problema não apenas de saúde, mas também uma questão social para o paciente celíaco.

Entendemos que os seres humanos agem de forma relativa às coisas, de acordo com os significados que estas têm para eles, sendo que, o significado delas é originado com base nas relações sociais do sujeito (124); daí a dificuldade em administrar a retirada do glúten da vida e do espaços sociais dos celíacos, pois, como este se encontra nos alimentos culturalmente presentes na mesa da maioria dos brasileiros, os cuidados com a contaminação e a sua ausência na alimentação acabam por se caracterizar em forma de exclusão social:

“O que me incomoda muito é sair. Por exemplo, de eu ir pro cinema. Eu não posso comer nada, a não ser pipoca. Nada, porque não tem lugar para a gente comer... Ai você tem que estar dando satisfação por que tem que estar levando a comida, ai eu não gosto”. (E1)

“Eu acho que a gente fica um pouco assim, excluída ... Mas eu acho que o que mais me assustou, essa parte assim, de excluir mesmo. Parece que a gente não pode mais sair ...Tudo existe um risco. É uma coisa um pouco assustadora. A gente vai aprendendo a lidar com isso”. (E7)

Outro sentimento decorrente das mudanças nas relações sociais derivadas das restrições alimentares que aparece no discurso das pacientes entrevistadas é a culpa. O aparecimento deste sentimento se correlaciona com os dados encontrados na discussão sobre os aspectos psicoafetivos da D.C., pois, para a psicanálise (125) a culpa está ligada à angústia. Nesta vertente tanto a culpa quanto a angústia têm suas origens no conjunto do desenvolvimento afetivo e a sensação de culpa teria em si muito da natureza da angústia.

A psicanálise (125) apontaria ainda que o sentimento de culpa seria uma variedade topográfica da angústia, o fator desconhecido que faz parte da angústia seria o que opera por trás do sentimento de culpa.

Dentro deste contexto têm-se a angústia e a culpa como fatores dominantes na vida dos seres humanos. A palavra alemã *Angst* poderia estar ligada à latina *Angústia* e à grega *Ancho* significando estreito, apertado e estrangulado. Culpa deriva da palavra do antigo alemão '*schuld*', significando "aquilo que carece e falta", algo que sempre e perpetuamente falta na vida do ser humano.

A literatura aponta que os primeiros sentimentos de culpa são incutidos nas crianças pelos pais através de ordens e proibições. As imagens das repreensões são projetadas cada vez mais para fora e tais mandamentos e proibições são introjetadas no próprio *EU* interior (126).

Podemos relacionar a culpabilidade com a D.C. ao considerarmos estes aspectos psicanalíticos, o autor (127) relata que aquele que sofre de compulsões e proibições comporta-se como se estivesse dominado por um sentimento inconsciente de culpa e como o tratamento da D.C. envolve diversas restrições, a culpa estaria ligada a fatores como transgredir a dieta, não poder acompanhar ou compartilhar certas refeições e até mesmo fazer com que pessoas não celíacas sejam privadas de consumir glúten ou mudar hábitos por conviverem com pessoas com a restrição:

"...mas na hora que eu estou passando mal, eu fico: - Caramba, que droga! Por que eu comi aquele negócio? Eu não devia ter comido!" (E8)

"Acho melhor evitar sair por agora para não passar mal". Mas aí, eu me senti um pouco culpada até... Eu me sinto muito como se eu estivesse atrapalhando ele, a vida das pessoas..." (E4)

"Deixo de ir, falo para o André ir sozinho. Porque eu não quero ir. Às vezes é muito chato". (E2)

Por este viés psicanalítico essas dificuldades vivenciadas pelas pacientes, indicam que elas se encontram envolvidas em um círculo vicioso onde a celíaca sente-se culpada por privar os outros e, ao mesmo tempo, os outros é quem são os culpados por algumas vezes não as acompanharem na dieta.

Além do sentimento de culpa, outro aspecto que muitas vezes acomete as entrevistadas é o sentimento de raiva ou chateação, que surge com a proibição ao glúten. É como se a paciente fosse obrigada a dar um “não” a si própria e que tende a fazê-la sentir-se estranha a si mesmo e às suas relações, tornando-se um ser solitário, enclausurado num mundo extinto de glúten:

“Ai eu fico assim, com um pouco de raiva...E isso me irrita, eu penso: - Caramba, é para sempre, nunca mais vou poder comer as coisas que eu gosto. Isso me deixa com raiva, meio que triste também.” (E8)

“ ...A gente fica muito anti-social. As pessoas não entendem...” (E3)

Ao observarmos as colocações das entrevistadas fez-se notório o impacto do diagnóstico nas relações sociais das pacientes. Hábitos antes costumeiros como lanchar com as amigas, sair com a família para comer uma pizza, ou simplesmente sair, sem se preocupar em levar comida são questões abordadas pelas pacientes como ponto de dificuldade:

“É, muda um pouco, porque eles não vão ...Você acha que amigo vai mudar? Nem meus filhos vão mudar e eu nem quero que eles mudem. Se eles são saudáveis para comer uma boa pizza, come! Não com exagero, por que já tem esses traços na família, de diabetes. Fico com muito medo. Eu sei que eles gostam de uma coca cola. Então assim, nem quero que eles mudem, ninguém precisa de mudar por mim, entendeu?”. (E10)

Já cheguei a brigar com as minhas amigas! Poxa, sacanagem! Não vai comer comigo porque quer comer, tipo, “Espagueto”, que não é uma coisa que eu não quero, é uma coisa que eu não posso!”. (E8)

A restrição ao glúten pode então ser interpretada como uma das restrições alimentares de maior impacto para os pacientes por gerar também maiores restrições no convívio social e criar sentimentos de exclusão social devido à dificuldade em encontrar lugares públicos que ofereçam produtos sem glúten e que garantam a não contaminação dos produtos.

O Interacionismo Simbólico (IS) (124) nos ajuda a entender esta análise por compreender que os significados dados às coisas podem ser manejados ou modificados através do processo interpretativo usado pelas pessoas ao lidar com as coisas que encontram.

Se pacientes começam a correlacionar a doença celíaca com as perdas sociais, a aceitação do diagnóstico e a adesão a dieta como único tratamento ficam totalmente comprometidos e tornam-se um peso para o celíaco, o que pode vir a desenvolver quadros psíquicos como depressão, ansiedade dentre outros:

“Uma coisa que a gente gosta muito é sair e viajar. E isso parece que perdeu o brilho para mim. A gente está programando uma viagem e a gente talvez não faça mais. Então assim, eu já estou chorando, está vendo?”(E7)

A falta de informação sobre a doença celíaca, de uma forma geral, é outro fator que aparece com frequência na fala das pacientes. Elas relatam que ter que ficar explicando sobre a doença é algo constante que os incomoda:

“Tenho que estar explicando. Como assim celíaca? Ai, tenho que explicar que eu não posso com cevada, trigo...” (E5)

“Eu não gosto de ficar falando, porque, primeiro que muita gente não entende. Segundo, se você fala doença, a pessoa, as vezes faz assim, com medo de pegar alguma coisa... eu simplesmente agradeço quando alguém vem me servir, quando alguém me oferece alguma coisa, eu: "Não, muito obrigada". Algumas vezes eu falo, para as pessoas próximas, elas estão cansadas de saber já... Porque as pessoas te olham, as vezes: Ah, coitada!”. (E3)

A importância dada pelas pacientes em relação à falta de informação sobre a D.C. se mostrou como um outro ponto crucial para a melhora da sua qualidade de vida. Este dado também foi encontrado no Reino Unido (68) onde o melhor conhecimento da D.C. estava associado a maior auto-eficácia em relação ao bem-estar do paciente.

Também podemos explicar o impacto dessa falta informação relatada pelas pacientes, através do IS (124). Esta teoria compreende que as interações sociais envolvem um processo formativo onde uma ação conjunta sempre passa por um processo de formação do coletivo. Sendo assim, a ação de uma coletividade deve ser entendida como atos separados de seus participantes, ou seja, o desconhecimento geral em relação a D.C. faz com que aumente ou corrobore com a sensação de diferença e exclusão relatada pelas pacientes entrevistadas.

A desinformação sobre a D.C. afeta inclusive a área da saúde. Os relatos das pacientes mostraram que algo significativo para melhorar a qualidade de vida do celíaco seria melhor informar a todos os que de alguma forma convivem com a DC, sejam os pacientes, as pessoas que convivam com eles, ou os próprios profissionais de saúde, além da indústria farmacêutica e de cosméticos em geral:

“...Eu acho que tinha que ter uma mesa na universidade para colocar a doença celíaca relacionada a tudo, porque você está com uma doença(...) tem que tomar um remédio e o remédio tem glúten, só que o médico não sabe... Os profissionais de saúde, não sabem!” (E6)

os médicos nem tinha falado: "Ah, você é celíaca, você tem que tomar cuidado com isso, fazer isso". Só: - Ah, evita o glúten... Então eu acho que o que mais precisa, é as pessoas saberem o que é, para poder pelo menos te ajudar a falar se tem ou não tem, só isso. Informação!” (E8)

“Ai tem a questão também dos produtos de cosméticos, que é outro dilema, que não pode usar. Então eu já me desfiz de várias coisas minhas que tinham, mas nem sempre tem no rótulo do fabricante. Nem sempre tem uma descrição que seja perceptível.” (E4)

Todas as questões que surgem na vida destas pacientes que convivem com a restrição alimentar ao glúten acabam por restringir seu convívio social e fazem com que estas tenham dificuldades em manter suas relações e deixem, muitas vezes, de participar de eventos sociais:

“- É, isso eu não tenho participado. Teve um churrasco que eu nem fui, achei melhor não ir, por enquanto”. (E7)

“Eu não posso mais entrar, e hoje em dia, os aniversários são comemorados em pizzarias, ai eu fico meio triste por causa disso. Minha mãe não deixa eu ir por causa da doença. Todo mundo comemora e eu não. Ai, isso é a parte que me deixa mais triste”. (E5)

“Deixo. Sábado mesmo eu deixei de fazer isso. Eu tinha uma festa de criança para ir e eu ponderei. Eu vou comer glúten, eu não vou”. (E2)

“Eu não estava participando de nada. Eu estava muito de fora, todo mundo estava comendo. Comer é um hábito antigo, na minha casa todo mundo, tudo girou em torno de comida. Eu sempre comi muito”. (E11)

As falas acima retratam as dificuldades que uma restrição alimentar pode gerar em um paciente principalmente quando se trata de alimento culturalmente entranhado no dia a dia das pessoas.

Para o Interacionismo Simbólico (124) o significado de algo para uma pessoa emerge dos modos pelos quais outras pessoas agem com relação a este algo e com relação à pessoa, o que nos leva a crer que o apoio das pessoas mais próximas ao paciente, como amigos, familiares e colegas de trabalho, pode não apenas facilitar o convívio do paciente e com a D.C como também pode ser fator decisivo para adesão ou não ao tratamento preservando sua saúde física e psicológica.

6- DISCUSSÃO

O sentido da D.C. para o sujeito se estabelece na relação com o outro por meio das interações face a face (86) e o primeiro deles, como se observou, foi na parte psicoafetiva evidenciada na linguagem e relacionada a angústia e medo. Neste sentido a psicanálise (128) nos ajuda a entender esta situação, ao afirmar que, quando há perdas, predomina sobre o sujeito a sombra do objeto perdido e um desaparecimento (do outro e do mundo). Os indivíduos recém diagnosticados com D.C. apresentaram fortes mudanças em aspectos psicoafetivos correlacionados não apenas com a descoberta de uma doença crônica, mas também com o tratamento que requer uma DLG rigorosa, o que implica na perda do consumo de alimentos que faziam parte da vida do sujeito.

As mudanças alimentares provocam dificuldade de assimilação por parte do doente porque, na maioria das culturas, o alimento faz parte do evento de socialização. Podemos inferir que a obrigação da dieta desperta reações psíquicas de mecanismos de defesa, negação da doença, medo e ansiedade em relação à perda do alimento desejado, o que corrobora com estudos realizados na Alemanha, que demonstraram que sintomas de ansiedade e depressão estariam ligados a D.C. e a DLG (102, 109) e estudos realizados na Itália (8) onde sentimentos como raiva, medo e tristeza também foram associados ao tratamento da D.C.

Tais sintomas e dificuldades não ocorrem com pessoas que escolhem fazer uma DLG por opção própria, sem o diagnóstico de uma doença que afete seu estado de saúde caso o glúten seja consumido.

Porém, ao receber o diagnóstico de uma doença crônica como a DC, que obriga a seguir o tratamento restritivo, ter sua escolha própria de comer ou não o glúten retirada, se torna um peso que gera sentimentos como ansiedade, raiva, revolta e tristeza. Desta forma encontramos o diagnóstico e tratamento da D.C. como fatores que podem vir a comprometer a saúde psíquica do paciente celíaco.

A família emerge como um dos pontos de destaque assumindo uma parcela significativa nos cuidados com a saúde de seus membros e proporciona o apoio necessário para melhoria da qualidade de vida. De acordo com a literatura (129) as rotinas familiares são modificadas e/ou adaptadas quando os membros se deparam com a doença em seu meio, ocorrendo modificações tanto na família quanto na vida da pessoa.

Nos dados analisados nesta pesquisa ficou explícito que a compreensão e colaboração da família, como grupo de base do paciente, pode ser um facilitador quando ajuda na aceitação do diagnóstico e o comprometimento da DLG, além de reduzir os impactos psicológicos de conviver com uma doença crônica e alimentação restritiva. Todavia, a D.C. pode vir a gerar novos conflitos no meio familiar como sentimentos de não pertencimento e revolta e nesse caso a família funcionaria como um complicador que pode comprometer a aderência à dieta do paciente celíaco.

Outro ponto de destaque que surge nesta pesquisa refere-se a um conjunto de perdas sociais que o indivíduo enfrenta a partir do diagnóstico da D.C. e que culmina muitas vezes em exclusão e estigma. A Literatura (130) ajuda a entender esta situação: o termo estigma é usado para definir uma característica diferente do “normal” e é comumente associada a doenças e condições médicas devido as sintomatologias que podem gerar diferentes sintomas e novas formas de adaptação às doenças.

De acordo com o autor (130), o estigma é a relação existente entre o atributo e o estereótipo, ou seja, é uma característica (atributo) que aproxima a pessoa de características indesejáveis (estereótipo), ou seja, ao ser portador de D.C. o sujeito adquire tal atributo e por não poder se alimentar de glúten cria-se um estereótipo que acaba por excluir a pessoa que convive com tal condição.

Devido a falta de locais para se alimentar que garantam a não contaminação pelo glúten, os sentimentos de exclusão social, solidão e revolta são vividos constantemente pelos celíacos e nesse sentido a literatura afirma que: “Os alimentos não são somente alimentos. Alimentar-se é um ato nutricional, comer é um ato social, pois constitui atitudes ligadas aos usos, costumes, protocolos, condutas e situações. Nenhum alimento que entra em nossas bocas é neutro” (131).

Muitas vezes toda a rede social é obrigada a se readaptar devido à restrição alimentar do sujeito. Encontros simples de cunho pessoal ou de trabalho têm que ser repensados se estiverem atrelados ao ato de comer do paciente. Tal mudança do grupo leva o indivíduo com D.C. a desenvolver sentimentos como culpa ou preocupação exacerbada em situações que antes do diagnóstico eram vividas de forma comum e sem maiores problemas.

Apesar do impacto nas questões psicoafetivas e das relações familiares, os pontos mais abordados durante as entrevistas foram as mudanças nas relações sociais causadas pelo tratamento da D.C., pois, todas as pacientes desta pesquisa relataram dificuldade de se readaptarem socialmente em seus grupos. A partir disso foram gerados comportamentos de exclusão e diminuição das atividades sociais das pacientes levando estes a uma readaptação muitas vezes difícil, tanto no âmbito interno (relações familiares) quanto no âmbito externo (relações sociais no geral, amigos, trabalho, etc.).

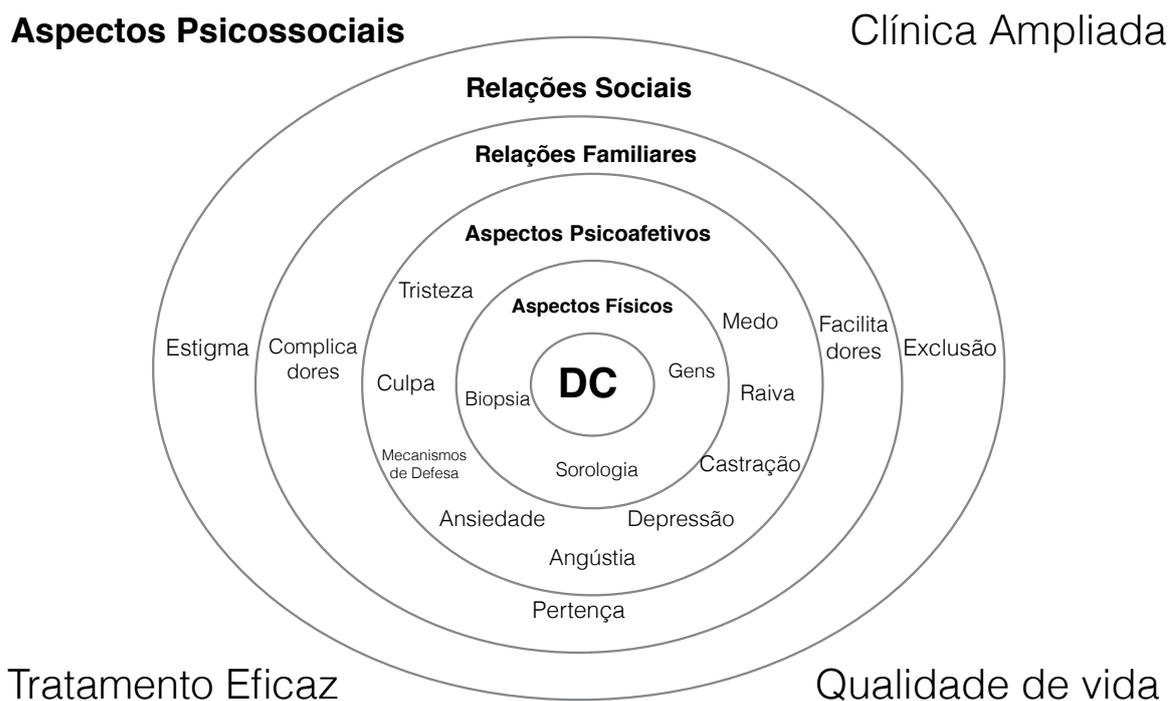
Estes achados também conferem com estudos realizados na Itália (76, 132, 133) e Suécia (134), que demonstram que o glúten tem um alto valor na sociedade em geral e que o tratamento eficaz, visando a qualidade de vida do sujeito, deve ampliar seu olhar a todos os aspectos vivenciados no dia a dia do paciente compreendendo o cuidado como algo maior que o controle sorológico ou histológico e abrangendo ao tratamento as questões psicossociais.

Compreendemos que o baixo número de participantes desta pesquisa é uma forte limitação, porém estes resultados corroboram com pesquisas feitas na Europa (135), Austrália (104), Índia (136) e Estados Unidos (71), onde os estudos realizados demonstram a necessidade de tratar a D.C. no âmbito biopsicossocial.

No momento, há uma carência de estudos sobre os aspectos psicossociais da DC. na população brasileira. Este trabalho tem como incumbência atender a uma lacuna existente na Literatura no Brasil que até então não havia ampliado seus estudos ao cuidado para as questões psicossociais e seus impactos na qualidade de vida e no tratamento da DC..

Pesquisas anteriores em diversos países têm demonstrado a importância de se atentar aos aspectos psíquicos e sociais relacionados ao tratamento da DC (67, 68, 76), comprovando que o maior conhecimento dos aspectos psicossociais pode melhorar o manejo clínico da doença e ainda influenciar positivamente sobre a qualidade de vida do paciente celíaco.

Desta forma podemos enxergar a DC como algo que está dentro de uma série de fatores conforme podemos visualizar no quadro abaixo. Para os celíacos o diagnóstico se encontra dentro de uma série de sistemas que formam sua vida e seu cotidiano:



Dentro desta perspectiva vemos que os diferentes aspectos gerados a partir do diagnóstico e tratamento da DC estão circunscritos aos fatores psicossociais e que apenas diante de um atendimento clínico ampliado, que leve em consideração além dos sintomas físicos, os aspectos psicoafetivos, e as mudanças nas relações familiares e sociais podemos proporcionar um tratamento eficaz que venha resguardar e/ou proporcionar qualidade de vida ao paciente celíaco.

6. 1 DISCUSSAO DOS DADOS SOCIODEMOGRAFICOS

Esta pesquisa apresenta predomínio de mulheres, dado encontrado em diversos estudos sobre Doença Celíaca que apontam a prevalência em pessoas do sexo feminino (3, 137-139). Quanto à faixa etária, embora a doença celíaca possa se manifestar em qualquer idade, em nosso estudo o predomínio foi entre 26 a 35 anos, totalizando 40% das entrevistadas. Algumas pesquisas anteriores também demonstraram uma maior incidência em adultos (39, 140, 141).

Tais dados encontrados sobre a faixa etária podem ser correlacionados com dois outros resultados: o nível de escolaridade e a ocupação. Em relação à escolaridade e a idade torna-se possível identificar que a maioria possui escolaridade de nível superior (20%) e pós graduação (33,33%). Estes resultados condizem com os dados do censo Brasileiro (142) que afirma que o nível de escolaridade superior aumentou principalmente entre as mulheres adultas, além de estar de acordo com outras referências (6, 143) que concluíram que a maioria dos pacientes celíacos adultos possuem nível superior.

Estes achados também estão correlacionados com a ocupação pois 40% da amostra tem suas atividades como estudantes e estagiários, o que está ligado ao fato de que 46,67% das participantes deste estudo estariam na faixa etária de 15 a 35 anos e este mesmo percentual (46,67%) caracteriza a amostra como nível superior em andamento ou já completo.

Embora o ambulatório onde os questionários foram aplicados pertença ao serviço público de saúde, a maioria das participantes relataram possuir planos de assistência a saúde privados e apresentaram renda familiar acima de 5 SM. Este dado pode representar a falta de atendimento especializado e de profissionais da saúde capacitados para lidar com as especificidades da doença fazendo com que, mesmo os pacientes tendo assistência médica privada, procurem este ambulatório no serviço público.

Ao considerarmos também que a maioria das pessoas entrevistadas são nascidas na região centro-oeste (local onde se encontra o laboratório de referência deste estudo) podemos supor que há uma falta de informação tanto em relação aos serviços prestados no ambulatório quanto em relação a sintomatologia e manifestação da D.C. pois levantamentos anteriores (2, 39) demonstraram que a D.C. não pode ser considerada uma doença rara nesta região, portanto deveria haver uma maior procura dos pacientes atendidos pela rede pública de saúde.

Um fator que nos chamou atenção em relação à qualidade de vida do celíaco foi a religião: apenas 13,33% relataram não seguir nenhum tipo de inclinação religiosa, já a maioria (46,67%) diz pertencer à religião católica e a religião evangélica (26,67%). Ao considerarmos o pão como parte intrínseca aos rituais católicos e muitas vezes parte destacada de rituais evangélicos vale ampliarmos o olhar em relação os impactos da DLG dentro dos cultos religiosos, pois estes podem acabar por constituir mais um local de exclusão ao celíaco, principalmente por ser esta uma atividade de importante significado na sua vida social e bem estar psicológico.

A partir da descrição destes dados podemos ter um panorama do perfil dos participantes desta pesquisa. Porém a limitação destes se encontra no baixo número de pacientes participantes, o que nos impede de obter uma relevância estatística destes dados, demonstrando assim, a necessidade de estudos mais amplos e direcionados aos fatores complicadores e facilitadores encontrados através de uma análise sócio-demográfica do pacientes celíacos atendidos nesta região.

7- CONCLUSÕES

Diante das inúmeras questões que circunscrevem o paciente portador de DC encontradas neste estudo, três aspectos se destacaram nas falas dos entrevistados como os que mais influenciaram em seus cotidianos: os psicoafetivos, os familiares e as relações sociais.

A partir destes três pontos verificou-se alterações no estado emocional dos pacientes entrevistados, que apresentaram emoções como, raiva, angústia, medo e tristeza. Conflitos nas relações familiares e sociais devido a DLG alteraram os hábitos e comportamentos sociais dos entrevistados, gerando sentimentos como culpa e exclusão social.

Por outro lado, o apoio desses dois grupos se mostrou um importante facilitador que repercutiram de forma significativa na adaptação dos pacientes ao diagnóstico assim como na redução das dificuldades em relação à aceitação da doença e aderência ao tratamento, principalmente no que tange os aspectos de relacionamentos e adaptações sociais evidenciando que maiores conhecimentos destes fatores podem ajudar no manejo clínico, adesão ao tratamento e melhoria na qualidade de vida, o que possivelmente pode refletir em uma significativa melhora no quadro geral da saúde do paciente.

Através do levantamento sóciodemográfico foi feita a caracterização dos pacientes atendidos pelo serviço de psicologia no ambulatório de DC do HUB, onde encontramos uma maior prevalência de mulheres, na faixa etária entre os 26 a 35 anos, nascidas na região centro-oeste, com nível escolar superior, que possuíam planos de assistência médica privado e renda maior a 5 SM. Com estes dados obteve-se um panorama do perfil dos participantes desta pesquisa, porém o baixo número de participantes faz com que estes sejam apenas indicadores, não apresentando relevância estatística.

8- RECOMENDAÇÕES

Ao levar em consideração as questões trazidas pelas próprias pacientes este estudo tem seu diferencial ao ampliar o cuidado para a totalidade do ser, trabalhando com os diversos aspectos que influenciam na saúde e qualidade de vida do paciente Celíaco. Os fatores psicossociais demonstraram sua relevância no estado de saúde do paciente, entendendo que a doença e seu tratamento é melhor compreendido por uma abordagem baseada nos efeitos integrados de processos biológicos, psicológicos e sociais.

Esta pesquisa nos permitiu observar o quanto é significativo que além de uma DLG, o tratamento inclua apoio psicológico para melhorar o cumprimento da dieta, reduzir o sofrimento e melhorar a readaptação social mesmo com a restrição alimentar, trazendo benefícios ao estado geral de saúde dos pacientes celíacos e demonstrando que o cuidar de pessoas deve ser ampliado e requer o conhecimento de todos os fatores que podem contribuir para a melhoria do bem-estar dos pacientes.

Esperamos também através deste trabalho incitar o desenvolvimento de novas políticas públicas que se atentem e protejam os direitos desses pacientes, proporcionando o atendimento clínico ampliado aos celíacos e suas famílias, oferecendo ações que promovam a informação sobre os problemas com a contaminação e a importância da descrição de todos os ingredientes nos rótulos dos produtos de forma clara e visível que ampliem a oferta de produtos e espaços *glúten free*, além de tantas outras ações que podem ser pensadas no sentido de preservar o direito a qualidade de vida dos celíacos.

RERERÊNCIAS

1. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó IR, Mearin ML, Phillips A, Shamir R, et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2012;54(1):136-60.
2. Gandolfi L, Pratesi R, Cordoba JC, Tauil PL, Gasparin M, Catassi C. Prevalence of celiac disease among blood donors in Brazil. *Am J Gastroenterol*. 2000;95(3):689-92.
3. Bai JC, Fried M, Corazza GR, Schuppan D, Farthing M. World Gastroenterology Organisation Global Guidelines on Celiac Disease. *J Clin Gastroenterol*. 2013;47:121-26.
4. Cassol CA, Araujo C, Pellegrin CPD, Wahys MLC, Pires MMdS, Nassar SM. Perfil clínico dos membros da Associação dos Celíacos do Brasil: regional de Santa Catarina (ACELBRA-SC). *Arq Gastroenterol* [online] [Internet]. 2007 12 Mar. 2015.; 44:[257-65 pp.].
5. Casemiro JM. *Adesão à dieta sem glúten por pacientes celíacos em acompanhamento no Hospital Universitário de Brasília*. Brasília: Universidade de Brasília; 2006.
6. Araújo HMC, Araújo WMC, Botelho RBA, Zandonadi RP. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. *Revista de Nutrição, Campinas*. 2010;23(3):474.
7. Botelho RBA. *Culinária regional: o Nordeste e a alimentação saudável*. Brasília: Universidade de Brasília 2006.
8. Ciacci C, Iavarone A, Siniscalchi M, Romano R, De Rosa A. Psychological dimensions of celiac disease: toward an integrated approach. *Digestive diseases and sciences*. 2002;47(9):2082-7.
9. Mayrink AR, Santos GF. Uma estratégia da psicologia clínica para promover a inclusão na doença celíaca: o trabalho com grupo. III Seminário Internacional Sociedade Inclusiva PUC Minas - *Ações Inclusivas de Sucesso*; Minas Gerais: PUC; 2004.

10. Bao F, Green PH, Bhagat G. An update on celiac disease histopathology and the road ahead. *Arch Pathol Lab Med*. 2012;136(7):735-45.
11. Praveley WF. From Arateus to Crosby - a history of coeliac disease. *BMJ*. 1988;29:724 - 31.
12. Dowd B, Walker-Smith J. Samuel Gee, Aretaeus, and the coeliac affection. *Br Med J*. 1974;2(5909):45-7.
13. Van Berge-Henegouwen GP, Mulder CJ. Pioneer in the gluten free diet: Willem-Karel Dicke 1905-1962, over 50 years of gluten free diet *Gut*. 1993;34(n.11):1473-5.
14. Auricchio S, Troncone R. History of coeliac disease. *Eur J Pediatr*. 1996;155(6):427-8.
15. Husby S, Murray JA. Diagnosing coeliac disease and the potential for serological markers. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2014;11(11):655-63.
16. Abadie V, Sollid LM, Barreiro LB, Jabri B. Integration of genetic and immunological insights into a model of celiac disease pathogenesis. *Annu Rev Immunol*. 2011;29:493-525.
17. Chang M, Green PH. Genetic testing before serologic screening in relatives of patients with celiac disease as a cost containment method. *J Clin Gastroenterol*. 2009;43(1):43-50.
18. Lionetti E, Catassi C. Co-localization of gluten consumption and HLA-DQ2 and -DQ8 genotypes, a clue to the history of celiac disease. *Dig Liver Dis*. 2014;46(12):1057-63.
19. Kupfer SS, Jabri B. Pathophysiology of celiac disease. *Gastrointest Endosc Clin N Am*. 2012;22(4):639-60.
20. Wolters VM, Wijmenga C. Genetic background of celiac disease and its clinical implications. *Am J Gastroenterol*. 2008;103(1):190-5.
21. Vives-Pi M, Takasawa S, Pujol-Autonell I, Planas R, Cabre E, Ojanguren I, et al. Biomarkers for diagnosis and monitoring of celiac disease. *J Clin Gastroenterol*. 2013;47(4):308-13.

22. Lionetti E, Castellaneta S, Francavilla R, Pulvirenti A, Tonutti E, Amarri S, et al. Introduction of gluten, HLA status, and the risk of celiac disease in children. *N Engl J Med*. 2014;371(14):1295-303.
23. Catassi C, Räscher IM, Gandolfi L, Pratesi R, Fabiani E, El Asmar R, et al. Why is coeliac disease endemic in the people of the Sahara? *Lancet*. 1999;354(9179):647-8.
24. Gomez JC, Selvaggio GS, Viola M, Pizarro B, la Motta G, de Barrio S, et al. Prevalence of celiac disease in Argentina: screening of an adult population in the La Plata area. *Am J Gastroenterol*. 2001;96(9):2700-4.
25. West J, Logan RF, Hill PG, Lloyd A, Lewis S, Hubbard R, et al. Seroprevalence, correlates, and characteristics of undetected coeliac disease in England. *Gut*. 2003;52(7):960-5.
26. Green PH, Jabri B. Celiac disease. *Annu Rev Med*. 2006;57:207-21.
27. Catassi C, Cobellis G. Coeliac disease epidemiology is alive and kicking, especially in the developing world. *Dig Liver Dis*. 2007;39(10):908-10.
28. Catassi C, Fasano A. Celiac disease. *Curr Opin Gastroenterol*. 2008;24(6):687-91.
29. Fasano A, Araya M, Bhatnagar S, Cameron D, Catassi C, Dirks M, et al. Federation of International Societies of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition consensus report on celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2008;47(2):214-9.
30. Barada K, Abu Daya H, Rostami K, Catassi C. Celiac disease in the developing world. *Gastrointest Endosc Clin N Am*. 2012;22(4):773-96.
31. Makharia GK, Verma AK, Amarchand R, Bhatnagar S, Das P, Goswami A, et al. Prevalence of celiac disease in the northern part of India: a community based study. *J Gastroenterol Hepatol*. 2011;26(5):894-900.
32. Catassi C, Gatti S, Fasano A. The new epidemiology of celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2014;59 Suppl 1:S7-9.
33. Tack GJ, Verbeek WH, Schreurs MW, Mulder CJ. The spectrum of celiac disease: epidemiology, clinical aspects and treatment. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2010;7(4):204-13.

34. Ludvigsson JF, Green PH. Clinical management of coeliac disease. *J Intern Med*. 2011;269(6):560-71.
35. White LE, Merrick VM, Bannerman E, Russell RK, Basude D, Henderson P, et al. The rising incidence of celiac disease in Scotland. *Pediatrics*. 2013;132(4):e924-31.
36. Green PH. Mortality in celiac disease, intestinal inflammation, and gluten sensitivity. *JAMA*. 2009;302(11):1225-6.
37. Byass P, Kahn K, Ivarsson A. The global burden of childhood coeliac disease: a neglected component of diarrhoeal mortality? *PLoS One*. 2011;6(7):e22774-e.
38. Byass P, Kahn K, Ivarsson A. The global burden of childhood coeliac disease: a neglected component of diarrhoeal mortality? *PLoS One*. 2011;6(7):e22774-e.
39. 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;38(7):747-50.
40. Melo SB, Fernandes MI, Peres LC, Troncon LE, Galvão LC. Prevalence and demographic characteristics of celiac disease among blood donors in Ribeirão Preto, State of São Paulo, Brazil. *Dig Dis Sci*. 2006;51(5):1020-5.
41. Pereira MA, Ortiz-Agostinho CL, Nishitokukado I, Sato MN, Damião AO, Alencar ML, et al. Prevalence of celiac disease in an urban area of Brazil with predominantly European ancestry. *World J Gastroenterol*. 2006;12(40):6546-50.
42. Crovella S, Brandao L, Guimaraes R, Filho JL, Arraes LC, Ventura A, et al. Speeding up coeliac disease diagnosis in the developing countries. *Dig Liver Dis*. 2007;39(10):900-2.
43. Oliveira RP, Sdepanian VL, Barreto JA, Cortez AJ, Carvalho FO, Bordin JO, et al. High prevalence of celiac disease in Brazilian blood donor volunteers based on screening by IgA antitissue transglutaminase antibody. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2007;19(1):43-9.
44. Brandt KG, Silva GA. [Seroprevalence of celiac disease at a general pediatric outpatient clinic]. *Arq Gastroenterol*. 2008;45(3):239-42.

45. Almeida LM, Castro LC, Uenishi RH, de Almeida FC, Fritsch PM, Gandolfi L, et al. Decreased prevalence of celiac disease among Brazilian elderly. *World J Gastroenterol*. 2013;19(12):1930-5.
46. Almeida RC, Gandolfi L, De Nazaré Klautau-Guimarães M, Ferrari I, Sousa SM, Abe-Sandes K, et al. Does celiac disease occur in Afro-derived Brazilian populations? *Am J Hum Biol*. 2012;24(5):710-2.
47. Castro-Antunes MM, Magalhães R, Nobre JM, Duarte BP, Silva BP, Silva GA. Celiac disease in first-degree relatives of patients. *J Pediatr (Rio J)*. 2010;86(4):331-6.
48. Nass FR, Kotze LM, Nisihara RM, de Messias-Reason IJ, Ramos da Rosa Utiyama S. Serological and clinical follow-up of relatives of celiac disease patients from southern Brazil. *Digestion*. 2011;83(1-2):89-95.
49. Jones R. Primary care research and clinical practice: gastroenterology. *Postgrad Med J*. 2008;84(995):454-8.
50. Briani C, Samaroo D, Alaedini A. Celiac disease: from gluten to autoimmunity. *Autoimmun Rev*. 2008;7(8):644-50.
51. Lionetti E, Catassi C. New clues in celiac disease epidemiology, pathogenesis, clinical manifestations, and treatment. *Int Rev Immunol*. 2011;30(4):219-31.
52. Fasano A, Catassi C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *Gastroenterology*. 2001;120(3):636-51.
53. Ludvigsson JF. Mortality and malignancy in celiac disease. *Gastrointest Endosc Clin N Am*. 2012;22(4):705-22.
54. Ludvigsson JF, West J, Hubbard R, Card T. Neutral risk of lung cancer in adults with celiac disease--nationwide cohort study. *Lung Cancer*. 2012;78(3):179-84.
55. Fasano A, Catassi C. Coeliac disease in children. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2005;19(3):467-78.
56. Catassi C, Lionetti E. Coeliac disease and suicide risk: facts or artefacts? *Dig Liver Dis*. 2011;43(8):585-6.

- 57.Sapone A, Bai JC, Ciacci C, Dolinsek J, Green PH, Hadjivassiliou M, et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. *BMC Med.* 2012;10:13.
- 58.Kneepkens CM, von Blomberg BM. Clinical practice : coeliac disease. *Eur J Pediatr.* 2012;171(7):1011-21.
- 59.Rostom A, Murray JA, Kagnoff MF. American Gastroenterological Association (AGA) Institute technical review on the diagnosis and management of celiac disease. *Gastroenterology.* 2006;131(6):1981-2002.
- 60.Uenishi RH. Taxa de Incidência de Soroconversão dos Anticorpos Iga-Antiendomísio numa Coorte de Pacientes Com Alelos Antígeno Leucocitário Humano Predisponente para a Doença Celíaca. Brasília: Universidade de Brasília; 2013.
- 61.Häuser W, Gold J, Stallmach A, Caspary WF, Stein J. Development and validation of the Celiac Disease Questionnaire (CDQ), a disease-specific health-related quality of life measure for adult patients with celiac disease. *J Clin Gastroenterol.* 2007;41(2):157-66.
- 62.Niewinski MM. Advances in celiac disease and gluten-free diet. *J Am Diet Assoc.* 2008;108(4):661-72.
- 63.Selimoğlu MA, Karabiber H. Celiac disease: prevention and treatment. *J Clin Gastroenterol.* 2010;44(1):4-8.
- 64.Obriga a que os produtos alimentícios comercializados informem sobre a presença de glúten, como medida preventiva e de controle da doença celíaca Lei n. 10.674 (16 de maio de 2003a).
- 65.Kagnoff MF. Overview and pathogenesis of celiac disease. *Gastroenterology.* 2005;128(4 Suppl 1):S10-8.
- 66.Barone MV, Caputo I, Ribecco MT, Maglio M, Marzari R, Sblattero D, et al. Humoral immune response to tissue transglutaminase is related to epithelial cell proliferation in celiac disease. *Gastroenterology.* 2007;132(4):1245-53.

67. Dorn SD, Hernandez L, Minaya MT, Morris CB, Hu Y, Lewis S, et al. Psychosocial factors are more important than disease activity in determining gastrointestinal symptoms and health status in adults at a celiac disease referral center. *Dig Dis Sci*. 2010;55(11):3154-63.
68. Ford S, Howard R, Oyebo J. Psychosocial aspects of coeliac disease: a cross-sectional survey of a UK population. *Br J Health Psychol*. 2012;17(4):743-57.
69. Brar P, Kwon GY, Egbuna II, Holleran S, Ramakrishnan R, Bhagat G, et al. Lack of correlation of degree of villous atrophy with severity of clinical presentation of coeliac disease. *Dig Liver Dis*. 2007;39(1):26-9; discussion 30-2.
70. Mulder C, Rostami K, Marsh MN. When is a coeliac a coeliac? *Gut*. 1998;42(4):594.
71. Arigo D, Anskis AM, Smyth JM. Psychiatric comorbidities in women with celiac disease. *Chronic Illn*. 2012;8(1):45-55.
72. Addolorato G, Leggio L, D'Angelo C, Mirijello A, Ferrulli A, Cardone S, et al. Affective and psychiatric disorders in celiac disease. *Dig Dis*. 2008;26(2):140-8.
73. Paarlahti P, Kurppa K, Ukkola A, Collin P, Huhtala H, Mäki M, et al. Predictors of persistent symptoms and reduced quality of life in treated coeliac disease patients: a large cross-sectional study. *BMC Gastroenterol*. 2013;13:75.
74. Levy RL, Olden KW, Naliboff BD, Bradley LA, Francisconi C, Drossman DA, et al. Psychosocial aspects of the functional gastrointestinal disorders. *Gastroenterology*. 2006;130(5):1447-58.
75. Sainsbury K, Mullan B, Sharpe L. Reduced quality of life in coeliac disease is more strongly associated with depression than gastrointestinal symptoms. *J Psychosom Res*. 2013;75(2):135-41.
76. Addolorato G, De Lorenzi G, Abenavoli L, Leggio L, Capristo E, Gasbarrini G. Psychological support counselling improves gluten-free diet compliance in coeliac patients with affective disorders. *Aliment Pharmacol Ther*. 2004;20(7):777-82.
77. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 1994.

78. Ludke M, André MED. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária; 1986.
79. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1987.
80. Brasil CNDs, Pesquisa CNDÉe. Resolução que Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. In: Saúde Md, editor. 2012.
81. Brasil CNDs. Resolução que Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. In: Saúde Md, editor. 1996.
82. Spink MJ. Linguagem e Produção de sentidos no cotidiano. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais; 2010.
83. Spink MJP, Lima H. RIGOR E VISIBILIDADE: A explicação dos passos da interpretação. Práticas Discursivas e produção dos sentidos no cotidiano: Aproximações teóricas e metodológicas. 3.ed. ed. São Paulo: Cortez.; 2004.
84. Spink MJP, Menegon VM. A pesquisa como prática discursiva: superando os horrores metodológicos. Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano – Aproximações teóricas e metodológicas. 3.ed. ed. São Paulo: Cortez; 2004.
85. Spink MJP, Medrado B. Produção de sentidos no cotidiano: Uma abordagem teórico-metodológica para análise das práticas discursivas. Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano – Aproximações teóricas e metodológicas. 3. ed. ed. São Paulo: Cortez; 2004.
86. Spink MJ, Frezza RM. Práticas discursivas e produção de sentidos: a perspectiva da psicologia social. . SPINK, M J (Org) Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas 3 ed. ed. São Paulo.: Cortez.; 2004.
87. Fadiman J, Frager R. Teorias da personalidade. São Paulo: Harbra; 1979.
88. Volich RM. *Psicossomática: clínica psicanalítica*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2000.
89. Selye H. *The story of the adaptation syndrome told in the form of informal, illustrated lectures*. Montreal: Acta Inc.; 1952.

90. Brasil MdS. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica. In: Saúde. SdAà, Básica. DdA, editors. Brasília: Ministério da Saúde; 2014. p. 162p.
91. Kleinman A. "Concepts and Model for the Comparison of Medical Systems": Science and Medicine; 1978.
92. Baptista A, Carvalho M, Lory F. O medo, a ansiedade e suas perturbações. Psicologia [Internet]. 2005 2015-03-30; vol. 19:[267-77 pp.]. Available from: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-20492005000100013&lng=pt&nrm=iso%3E.
93. Baptista A. Teoría de la selección natural: psicología evolucionista y emociones. Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés -SEAS. 2003;9(2-3):145-73.
94. Leão MCS. A Dor Como Metáfora da Unidade: O Diálogo Analítico entre o Corpo e a Psiquê. . Recife.: Universidade Católica de Pernambuco. ; 2002.
95. Moscovici S. A Representação Social da Psicanálise. Rio de Janeiro.: Zahar; 1978.
96. Freud S. "Inibições, Sintomas E Angústia" (1926). Buenos Aires: Amorrortu; 1996.
97. Lacan J. A Angústia. Rio de Janeiro.: Zahar; [1962-63] 2005.
98. Strauss AL. Espelhos e Máscaras. São Paulo.: Edusp; 1999.
99. Santos JLG, Moura FC. Angústia de castração e objeto: limites do processo analítico. Revista: Estudos e Pesquisas em Psicologia. 2013;v. 13. N.3.
100. Ciacci C, Iavarone A, Mazzacca G, De Rosa A. Depressive symptoms in adult coeliac disease. Scand J Gastroenterol. 1998;33(3):247-50.
101. Addolorato G, Capristo E, Ghittoni G, Valeri C, Mascianà R, Ancona C, et al. Anxiety but not depression decreases in coeliac patients after one-year gluten-free diet: a longitudinal study. Scand J Gastroenterol. 2001;36(5):502-6.
102. Häuser W, Janke KH, Klump B, Gregor M, Hinz A. Anxiety and depression in adult patients with celiac disease on a gluten-free diet. World J Gastroenterol. 2010;16(22):2780-7.
103. Freud A. OEgo e os Mecanismos de Defesa: ARTMED; 2006.

- 104.Sainsbury K, Mullan B, Sharpe L. Dissemination of an Online Theory-Based Intervention to Improve Gluten-Free Diet Adherence in Coeliac Disease: the Relationship Between Acceptability, Effectiveness, and Attrition. *Int J Behav Med*. 2014.
- 105.Hallert C, Grännö C, Grant C, Hultén S, Midhagen G, Ström M, et al. Quality of life of adult coeliac patients treated for 10 years. *Scand J Gastroenterol*. 1998;33(9):933-8.
- 106.Ring Jacobsson L, Friedrichsen M, Göransson A, Hallert C. Does a Coeliac School increase psychological well-being in women suffering from coeliac disease, living on a gluten-free diet? *J Clin Nurs*. 2012;21(5-6):766-75.
- 107.Hallert C, Sandlund O, Broqvist M. Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease. *Scand J Caring Sci*. 2003;17(3):301-7.
- 108.DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med*. 2000;160(14):2101-7.
- 109.van Hees NJ, Van der Does W, Giltay EJ. Coeliac disease, diet adherence and depressive symptoms. *J Psychosom Res*. 2013;74(2):155-60.
- 110.Papero DV. A teoria sobre os sistemas familiares de Bowen. In: Elkaim M, editor. *Panorama das terapias familiares*. Vol.1. São Paulo: Summus; 1998. p. 71-100.
- 111.Minuchin S. *Famílias: Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1982.
- 112.Maffesoli M. *Notas sobre a pós- modernidade: o lugar faz o elo*. Rio de Janeiro.: Atlântida.; 2004.
- 113.Bellato R, Araujo LFS, Castro P, Pinheiro R, Silva JAG, Mattos RAO. O itinerário terapêutico como tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. *Atenção Básica e Integralidade: Contribuições Para Estudos De Prática Avaliativas Em Saúde*. Rio de Janeiro2008. p. 167-85.
- 114.Bowen M. *Family therapy in clinical practice*. New York: Jason Aronson; 1978.

115. Bacigalupe G, Plocha A. Celiac is a social disease: Family challenges and strategies. *Fam Syst Health*. 2015;33(1):46-54.
116. Erickson K, Freeborn D, Roper SO, Mandleco B, Anderson A, Dyches T. Parent experiences raising young people with type 1 diabetes and celiac disease. *J Pediatr Nurs*. 2015;30(2):353-63.
117. Certeau M. *A invenção do cotidiano –Artes de fazer*. . 5 ed. ed. Petrópolis – RJ: Vozes; 2000.
118. Pais JM. *Sociologia da vida quotidiana*. . 4 ed. ed. Lisboa - PT: ICS: Imprensa de Ciências Sociais.; 2009.
119. Schutz A. *The problem of social reality*.: Haia: Martins Nijhoff.; 1973.
120. Berger PL, Luckmann T. *A construção social da realidade*. 31 ed. Petrópolis-RJ: Editora Vozes; 2009.
121. Canesqui AM, Garcia RWD. *Antropologia e nutrição: um diálogo possível*. Rio de Janeiro: Fio Cruz; 2005.
122. Bentley AC. A survey of celiac-sprue patients: effect of dietary restrictions on religious practices. *J Gen Psychol*. 1988;115(1):7-14.
123. Newby NM. Chronic illness and the family life-cycle. *J Adv Nurs*. 1996;23(4):786-91.
124. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. . USA: University of California Press; 1986.
125. Freud S. *Totem e tabu*. Rio de Janeiro: Imago; (1913)1974.
126. Boss M. *Angústia, culpa e libertação: ensaios de psicanálise existencial*. São Paulo: Duas Cidades; 1981.
127. Freud S. *Atos obsessivos e práticas religiosas*. Rio de Janeiro: Imago; 1907.
128. Freud S. "Duelo y Melancolia" Madrid: Biblioteca Nueva; 1989.
129. Lopes MCL, Marcon SS. A hipertensão arterial e família: a necessidade de cuidado familiar. *Revista de Enfermagem da USP*. 2009;p. 43-50.
130. Goffman E. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro.: Zahar; 1982.

- 131.Santos CRA. A alimentação e seu lugar na história: Os tempos da memória gustativa. Curitiba: Editora UFPR; 2005.
- 132.Addolorato G, Capristo E, Ghittoni G, Valeri C, Mascianà R, Ancona C, et al. Anxiety but not depression decreases in coeliac patients after one-year gluten-free diet: a longitudinal study. *Scand J Gastroenterol.*36(5):502-6.
- 133.Terrone G, Parente I, Romano A, Auricchio R, Greco L, Del Giudice E. The Pediatric Symptom Checklist as screening tool for neurological and psychosocial problems in a paediatric cohort of patients with coeliac disease. *Acta Paediatr.* 2013;102(7):e325-8.
- 134.Grodzinsky E, Hallert C, Faresjö T, Bergfors E, Faresjö AO. Could gastrointestinal disorders differ in two close but divergent social environments? *Int J Health Geogr.* 2012;11:5.
- 135.Rose C, Howard R. Living with coeliac disease: a grounded theory study. *J Hum Nutr Diet.* 2014;27(1):30-40.
- 136.Chauhan JC, Kumar P, Dutta AK, Basu S, Kumar A. Assessment of dietary compliance to gluten free diet and psychosocial problems in Indian children with coeliac disease. *Indian J Pediatr.* 2010;77(6):649-54.
- 137.Abu-Zeid YA, Jasem WS, Lebwohl B, Green PH, ElGhazali G. Seroprevalence of coeliac disease among United Arab Emirates healthy adult nationals: a gender disparity. *World J Gastroenterol.* 2014;20(42):15830-6.
- 138.Maxim R, Pleșa A, Ciortescu I, Gîrleanu I, Stoica O, Trifan AV. Coeliac disease: 10-year experience in a Romanian tertiary center. *Rev Med Chir Soc Med Nat Iasi.* 2014;118(4):986-91.
- 139.Tosic Z, Salkic N, Krizic N, Djedovic S, Fijuljanin M, Barakovic D. Coeliac disease in adult population in Tuzla region of Bosnia and Herzegovina: a 3-year surveillance (2007-2009). *Med Arch.* 2013;67(5):333-5.
- 140.Horwitz A, Skaaby T, Kårhus LL, Schwarz P, Jørgensen T, Rumessen JJ, et al. Screening for coeliac disease in Danish adults. *Scand J Gastroenterol.* 2015:1-7.
- 141.Mustalahti K, Catassi C, Reunanen A, Fabiani E, Heier M, McMillan S, et al. The prevalence of coeliac disease in Europe: results of a centralized, international mass screening project. *Ann Med.* 2010;42(8):587-95.

142. IBGE IBdGeEs. Censo Demográfico 2010: Educação e Deslocamento - resultados da amostra. Rio de Janeiro: IBGE; 2010.

143. Lamontagne P, West GE, Galibois I. Quebecers with celiac disease: analysis of dietary problems. *Can J Diet Pract Res.* 2001;62(4):175-81.

APÊNDICE A – ROTEIRO ORIENTADOR DE ENTREVISTA

DATA _____ / _____ / _____

Nome/Iniciais:

Idade:

1. Como você tem passado após o diagnóstico da Doença Celíaca (DC)?
2. Você se sentiu a vontade para compartilhar sobre o diagnóstico com alguém de sua família, amigos, ou em atividades em grupos?
3. Que limitações você tem passado ou acha que vai enfrentar pós diagnóstico da DC?
4. Após o diagnóstico você está participando de atividades em grupo (futebol, academia, vôlei, grupo de música, artes, bares e festas ...)?
5. Você acha que o diagnóstico tem alterado a frequência com que você participa de atividades de lazer?
6. Há alguma pessoa que tem lhe ajudado a conviver com a doença?
7. Como se encontram as suas relações interpessoais durante o diagnóstico e tratamento?
8. Como estão suas atividades laborais depois do diagnóstico e tratamento?
9. Que sentimentos em relação ao diagnóstico e tratamento tem prevalecido?
10. Qual a relação que você faz entre o diagnóstico da DC e sua qualidade de vida??
11. Deseja relatar algo que considere importante em relação ao diagnóstico ou convivência com a DC?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

O (a) Senhor(a) está sendo convidada a participar da pesquisa: As Implicações Psicológicas Geradas pelo Diagnóstico e Tratamento da Doença Celíaca. O nosso objetivo é conhecer o comportamento psicossocial gerado pelo diagnóstico e tratamento da Doença Celíaca.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação será através de um questionário que você deverá responder no Ambulatório de Doença Celíaca do HUB, na data combinada com um tempo estimado para seu preenchimento de: 20 min. Não existe obrigatoriamente, um tempo pré-determinado, para responder o questionário. Será respeitado o tempo de cada um para respondê-lo. Informamos que a Senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para a senhor(a).

Os resultados da pesquisa serão divulgados aqui no Ambulatório de Doença Celíaca do HUB e na Faculdade de Ciências da Saúde, podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do pesquisador.

Se o Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Susy Rocha de Matos, no Ambulatório de Doença Celíaca do HUB, através do telefone: (61) 8252-0224, as Terças – Feiras das 8 as 12h.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3325-4955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Nome / assinatura

Susy Rocha de Matos - Pesquisador Responsável

Brasília, _____ de _____ de _____.

APÊNDICE C - QUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO**Nome / Iniciais:****Gênero:** () Feminino () Masculino**Idade (anos):** _____**Nascido na região:** () Norte () Nordeste () Centro-oeste () Sul
() Sudeste**Possui Plano de Saúde:** () Sim () Não**Escolaridade:** () Sem escolaridade () Fundamental Incompleto

() Fundamental () Médio () Superior () Pós Graduado

Estado civil: () Solteiro () Casado/união informal () Separado/divorciado

() Viúvo

Religião: () Sem religião () Católico () Evangélico () Espírita

() Outra: _____

Ocupação: () Autônomo/informal () Estudante () Aposentado/sem atividade

() Dona de casa () Proprietário Operacional () Outro: _____

Renda Pessoal: () Menos de 1 salário mínimo /SM () De 1 a 2 SM () 3 SM

() 4 SM () De 5 a mais SM

Renda familiar: () Menos de 1 salário mínimo /SM () De 1 a 2 SM () 3 SM

() 4 SM () De 5 a mais SM

Coabitação: () 1 pessoa () 2 pessoas () 3 pess () 4 pess () De 5 a mais pess

ANEXO A – PARECER DE COMITÊ DE ÉTICA



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AS IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS GERADAS PELO DIAGNOSTICO E TRATAMENTO DA DOENÇA CELÍACA

Pesquisador: Susy Rocha de Matos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 18023913.9.0000.0030

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 389.680

Data da Relatoria: 10/09/2013

Apresentação do Projeto:

O presente trabalho, um projeto de mestrado, trata do comportamento de pacientes portadores da Doença Celíaca. A Doença Celíaca (DC) se caracteriza pela intolerância permanente ao glúten, uma proteína encontrada em alguns cereais como trigo, cevada, centeio, malte e aveia, se apresenta como uma desordem imunomediada do intestino delgado desencadeada pela constante sensibilização do sistema imune contra os peptídeos do glúten em indivíduos predispostos geneticamente. A DC envolve fatores genéticos, ambientais e

imunológicos, ou seja, é uma desordem multifatorial e por esta razão possui várias manifestações clínicas inclusive de forma sistêmica.

O cuidado no diagnóstico é de extrema importância dado que uma vez diagnosticada a doença celíaca, deve-se adotar dieta totalmente isenta de glúten, de forma definitiva e permanente. A não adesão, mesmo que não leve ao surgimento de sintomas, implica no risco de complicações a longo prazo, como o aparecimento de neoplasias, linfoma do intestino delgado, carcinoma esofágico e faríngeo, dentre outros problemas.

A aderência à dieta isenta de glúten depende de vários fatores como: o conhecimento e aceitação da enfermidade, o que inclui aspectos culturais, intelectuais e psicológicos; as possibilidades financeiras da família e acesso aos alimentos permitidos; e as atitudes do próprio paciente.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3107-1947

Fax: (61)3307-3799

E-mail: cepfs@unb.br



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



Continuação do Parecer: 389.680

Em virtude do exposto o estudo pretende investigar quais as repercussões do diagnóstico da Doença Celíaca sobre o comportamento desses pacientes.

Objetivo da Pesquisa:

Conhecer o comportamento psicossocial gerado pelo diagnóstico de doença celíaca

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O pesquisador relata que não há riscos físicos, químicos ou biológicos por se tratar de pesquisa subjetiva e que será dado suporte psicológico aos pacientes por conta das entrevistas. Relata como benefícios a produção do conhecimento em área carente de pesquisas científicas e o apoio aos pacientes parte da amostra.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa está bem estruturada, os instrumentos estão em acordo com os objetivos. O pesquisador refere que o estudo é qualitativo e que fará entrevista semi-estruturada com 20 pacientes. O tratamento dos dados está adequado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE está elaborado na forma de convite e contam ainda, Folha de rosto devidamente assinada além do termo de concordância do coordenador do ambulatório. Conta ainda o termo de responsabilidade do pesquisador.

Recomendações:

Ajustar Cronograma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ajustar Cronograma

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

Fax: (61)3307-3799

E-mail: cepts@unb.br



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



Continuação do Parecer: 389.680

BRASÍLIA, 10 de Setembro de 2013

Assinador por:
Natan Monsores de Sá
(Coordenador)

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **Fax:** (61)3307-3799 **E-mail:** cepts@unb.br