

Andressa Singolani dos Santos¹
Cilene da Silva Gomes Ribeiro¹

¹ Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Escola de Ciências da Vida, Curso de Nutrição. Curitiba, PR, Brasil.

Correspondência

Cilene da Silva Gomes Ribeiro
cilene.silva@pucpr.br

Percepções de doentes celíacos sobre as consequências clínicas e sociais de um possível diagnóstico tardio na doença celíaca

Celiac patients' perceptions about the clinical and social consequences of possible late diagnosis of celiac disease

Resumo

O objetivo deste estudo foi identificar percepções em relação às consequências clínicas e emocionais dos possíveis diagnósticos tardios da doença celíaca. O modo como o celíaco se vê enquanto doente, seus sentimentos quanto aos novos hábitos alimentares e sociais, a visão e comportamento da sociedade diante de sua comorbidade, bem como os sintomas clínicos sofridos pelo corpo, se refletem no seu estado clínico e emocional. Foram entrevistadas exclusivamente doentes celíacas do sexo feminino, sendo todas frequentadoras de reuniões da Associação de Celíacos do Estado do Paraná (ACELPAR), com base em um roteiro semiestruturado. A pesquisa, de cunho quanti-qualitativa, teve sua análise realizada através do conteúdo, e seus resultados retratam que 77% dos participantes consideraram seu diagnóstico tardio, sendo que dos mesmos, 38% declararam que os sintomas clínicos da doença surgiram na infância. O conhecimento produzido a partir deste estudo pode conscientizar profissionais e a sociedade sobre as consequências clínicas e

sociais geradas pelo diagnóstico tardio da doença celíaca no corpo que já sofre, transmitindo suporte e compreensão.

Palavras-chave: Doença celíaca. Diagnóstico tardio. Vulnerabilidade social.

Abstract

The aim of the current study is to identify patients' perceptions about the clinical and emotional impacts of the late diagnosis of celiac disease. The way celiac patients see themselves as ill, their feelings about new eating and social habits, society's vision and behavior towards their comorbidity, and the clinical symptoms in their body affect their clinical and emotional state. Only female celiac patients who attended meetings held by the Celiac Association of Paraná State (Brazil) were interviewed based on a semi-structured script in order to fulfill the aims of the present study. Quantitative-qualitative analysis was carried out based on content. Results showed that 77% of participants categorized their diagnosis as late; among them, 38% stated that the clinical symptoms of the disease appeared during childhood. The knowledge produced in the current study can make professionals and society aware of the clinical and emotional impacts generated by the late diagnosis of celiac disease on the human body, and help these professionals and individual more supportive and comprehensive with celiac patients.

Keywords: Celiac disease. Delayed diagnosis. Social vulnerability.



INTRODUÇÃO

A doença celíaca (DC) é uma intolerância à ingestão e contato com a proteína do glúten, que atinge indivíduos geneticamente predispostos. É caracterizada por um processo inflamatório que envolve a mucosa do intestino delgado, levando a atrofia das vilosidades intestinais, má absorção e uma variedade de manifestações clínicas. As manifestações clínicas da DC podem envolver o trato gastrointestinal, assim como pele, fígado, sistema nervoso, sistema reprodutivo, ossos e sistema endócrino.¹

A prevalência de doentes celíacos é de aproximadamente 1% da população global, com alta variação entre os países. Estima-se que a prevalência esteja aumentando, embora uma alta porcentagem dos indivíduos afetados não seja diagnosticada.^{2,3} Essa doença atinge principalmente indivíduos com ascendência europeia e seu desenvolvimento é fortemente influenciado pela genética. No Brasil, as regiões Sul e Sudeste têm a maior prevalência, tanto pela forte colonização europeia quanto pela maior disponibilidade de exames para diagnóstico.²

A DC pode ser classificada em dois tipos básicos: sintomático e assintomático. Na forma sintomática da doença, existem os quadros clínico clássico e atípico.⁴ A mais frequente é a forma clássica, que se inicia nos primeiros anos de vida, manifestando-se com quadro de diarreia crônica, vômitos, irritabilidade, falta de apetite, déficit de crescimento, distensão abdominal, diminuição do tecido celular subcutâneo e atrofia da musculatura glútea. Nas formas atípicas, as manifestações digestivas estão ausentes ou, quando presentes, ocupam um segundo plano. Esta forma se apresenta mais tardiamente. Os pacientes deste grupo podem apresentar manifestações diferentes, como por exemplo: baixa estatura, anemia por deficiência de ferro refratária à ferroterapia oral, artrite, constipação intestinal, hipoplasia do esmalte dentário, osteoporose e esterilidade.⁵

Nas duas últimas décadas, as manifestações clínicas clássicas tornaram-se menos comuns, e observa-se o surgimento de um número crescente de casos com a forma atípica de DC.⁴ O tempo entre os sintomas e o diagnóstico junto ao acesso e seguimento da dieta sem glúten são fatores que acarretam grande repercussão no estado nutricional dos celíacos.

O diagnóstico da DC é desafiador, sobretudo pela grande variação da expressão clínica da doença; deste modo, isoladamente nenhum dos sintomas e sinais desta condição patológica são indicadores absolutos para seu diagnóstico.⁶ Deve-se cogitar o diagnóstico em todo paciente com diarreia crônica, distensão abdominal, flatulência, anemia ferropriva, osteoporose de início precoce, elevação de transaminases, familiares de primeiro e segundo grau de pessoas com DC, hipocalcemia, assim como na deficiência de ácido fólico e vitaminas lipossolúveis. Além destes, a DC está associada a diversas doenças, como diabetes

melito tipo I, hipo e hipertireoidismo, síndrome de Sjogren, cirrose biliar primária, hepatite autoimune, autismo, depressão, epilepsia, ataxia cerebelar, infertilidade, puberdade tardia, deficiência de IgA seletiva, síndrome de Turner, síndrome de Down e neuropatia periférica.¹

Para que o diagnóstico possa ser feito, é pertinente que o indivíduo que apresenta sintomas associados seja submetido a prova de absorção da D-xilose, dosagem de gordura nas fezes, dosagem de anticorpo antigliadinae e biópsia de intestino delgado. Entretanto, diagnosticar DC nem sempre é fácil, por isso a manifestação clínica é considerada precoce de sintomatologia se o diagnóstico for igual ou inferior a 24 meses e tardia se superior a 24 meses, de acordo com padrões de Sdepanian et al.⁷ De acordo com Silva,¹ em torno de 10% dos casos, há dificuldade de diagnóstico por achados discordantes entre sorologia, clínica e histologia, o que tende a atrasar o início do tratamento.

O único tratamento disponível atualmente é a dieta livre de glúten, que quando estabelecida, interrompe os sintomas clínicos, combate as deficiências nutricionais e reduz o risco de desenvolver outras doenças autoimunes e neoplasias associadas à DC. A dieta isenta de glúten deve satisfazer às necessidades nutricionais do paciente com DC, proporcionando nutrição adequada por atender às necessidades de energia, de macronutrientes, de minerais e de oligoelementos.⁸ A dificuldade de encontrar alimentos isentos de glúten, o alto custo e o consumo negligente de alimentos que contêm a substância, bem como as mudanças nos hábitos individuais e familiares, têm sido fatores indicados como contribuintes para uma menor aderência à dieta e dificuldade para sua manutenção.²

Quando o indivíduo começa a tratar a DC, inicia-se um novo momento em sua vida, marcado por mudanças que alteram seu ritmo de vida, seu habitus e seu corpo físico, psicológico e social. Esse corpo biológico, agora percebido como doente, não deixa de ser espaço de inscrição da condenação ao social, inscrição das regras familiares e limitações coletivas.⁹ O conceito de habitus é capaz de conciliar a oposição aparente entre realidade exterior e as realidades individuais. Neste caso, usamos o habitus para harmonizar a realidade social e a realidade do indivíduo DC com suas restrições, somadas à herança cultural e familiar.¹⁰

As exigências do tratamento acarretam, em muitos casos, sentimentos de perda e castração, tanto no âmbito familiar, quanto no círculo das relações sociais. Abrir mão de determinados papéis se desdobra em perda de um status conquistado ao longo da vida a favor do novo status, o que provoca medo.¹¹

Muitos estudos analisaram os sintomas gastrointestinais, triagem e manejo do DC e aderência a dieta livre de glúten. No entanto, apenas dados limitados descrevendo o diagnóstico associado aos componentes sociais e emocionais estão disponíveis para pacientes com DC.³ Por isso, quanto maior o grau de conhecimento da doença e de seu tratamento



por parte dos pacientes celíacos e de seus pares, maior a aderência à dieta isenta de glúten. Tanto profissionais da saúde como o Estado têm a responsabilidade de esclarecer a população da forma mais detalhada possível, auxiliando-os na busca por informações e no conhecimento adequado da doença e da dieta a ser realizada, bem como no acesso a alimentos.¹² O Estado, ainda, deve gerar condições para que os profissionais de saúde consigam realizar este diagnóstico de forma plena e breve.

Dessa forma, o objetivo do presente estudo foi identificar percepções dos entrevistados em relação às consequências clínicas e sociais dos possíveis diagnósticos tardios da doença celíaca. O modo como o celíaco se vê enquanto doente, seus sentimentos quanto aos novos hábitos alimentares e sociais, a visão e comportamento da sociedade diante de sua comorbidade, bem como os sintomas clínicos sofridos pelo corpo, refletem-se no seu estado clínico e emocional.

MÉTODOS

Pesquisa de caráter qualitativo, estruturado por núcleo de sentido e quantitativo descritivo, que permitiu estudar não o fenômeno em si, mas entender seu significado para as pessoas que o vivenciam, a partir da aplicação de um roteiro semiestruturado com um conjunto de questões apenas previamente definidas para obter do entrevistado espontaneidade e sentimento.¹³

Para a realizar o estudo, foram acessados indivíduos diagnosticados com doença celíaca, frequentadores de uma das reuniões mensais da Associação de Celíacos do Estado do Paraná (ACELPAR). Foram convidados todos os adultos presentes da reunião, e as entrevistas para aplicação do roteiro semiestruturado só foram realizadas após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Apesar de todos os participantes das reuniões da ACELPAR terem sido convidados, apenas doentes celíacos adultas, com faixa etária superior a 18 anos e do sexo feminino, aceitaram participar da pesquisa.

O roteiro semiestruturado abordou questões básicas de identificação, idade em que os sintomas surgiram, sintomas evidenciados antes do diagnóstico da DC e seu tempo de manifestação, percepção da DC, acesso a alimentos sem glúten e o hábito de comê-los, reações do corpo ao ingerir alimentos com glúten, apoio da família e mutações emocionais.

A manifestação clínica foi considerada precoce de sintomatologia se o diagnóstico fosse igual ou inferior a 24 meses e tardia se superior a 24 meses, de acordo com padrões de Sdepanian et al.⁷

A entrevista foi gravada, sendo integralmente transcrita após sua realização, respeitando fielmente seu conteúdo. Após a transcrição dos dados, ocorreu o agrupamento de informações perante a técnica de análise de conteúdo, adotando o modelo de categorias temáticas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados gerais demonstram que a população estudada (n=13) possuía entre 24 e 55 anos, sendo do sexo feminino e residentes de Curitiba-PR. Apesar de terem sido convidados à participação neste estudo todos os frequentadores das reuniões realizadas pela ACELPAR, fizeram parte da amostra disponível 33% deles.

Núcleo de sentido: sintomas percebidos pelas doentes celíacas

Evidencia-se que em 38% (n=5) dos celíacos participantes deste estudo os sintomas clínicos surgiram na infância, 9% (n=1) na adolescência, 23% (n=3) na idade adulta e 30% (n=4) se declararam assintomáticas.

Os sintomas de maior prevalência antes do diagnóstico, na amostra estudada nas nove (100%) doentes celíacas sintomáticas, foram: diarreia (55%), anemia crônica (55%), irritações na pele (44%), enjoos e distensão abdominal (33%), seguidos de constipação (22%), dor articular (22%), irritabilidade (22%), depressão (22%), garganta fechada (11%), emagrecimento (11%), intolerância à lactose (11%), dor de cabeça (11%) e imunidade baixa (11%). Cabe lembrar que a maior parte possui mais do que um sintoma associado à DC. Uma das celíacas relatou como foi o começo dos sintomas:

No começo eu tinha distensão abdominal, por isso foi imaginado que seria gastrite. Eu fiz vários exames, depois acharam que era síndrome do intestino irritável e eu fiquei mais um tempo fazendo tratamento para isso. Até que fizeram a biópsia. (CA, 30 anos).

Na amostra estudada, os sintomas começaram a surgir na infância, demonstrando que a forma clássica continua sendo o aparecimento clínico mais frequente da doença celíaca, manifestando-se com quadro de diarreia crônica, vômitos, irritabilidade, falta de apetite, déficit de crescimento e distensão abdominal.^{5,14}

Núcleo de sentido: processos precedentes do diagnóstico da doença celíaca

Quanto ao tempo de diagnóstico das 13 (100%) colaboradoras, 77% foram considerados tardios na opinião das doentes celíacas, ou seja, elas declararam tempos superiores a 24 meses para a assertiva do diagnóstico (sendo que o maior período relatado foi de 39



anos). Entretanto, na amostra estudada, também foram evidenciados casos (15%) em que o diagnóstico foi feito em menos de cinco meses. Nas participantes estudadas, 61% atribuíram aos profissionais de saúde o tempo do diagnóstico, pois os mesmos atentavam mais aos sinais clássicos da DC, tratando os sintomas individualmente, sem tratar sua etiologia. Uma das entrevistadas chegou a relatar:

Os médicos hoje em dia são especialistas e não generalistas, eles não pensam como um todo [...] e nenhum deles me viram como um todo (AD, 35 anos).

Uma das entrevistadas assintomática expressou sua dificuldade no diagnóstico:

[...] Por falta de conhecimento dos profissionais, eles iam naquela linha do emagrecimento, diarreia e estufamento da barriga coisa que eu não tinha. (MI, 43 anos).

Estudo feito no México evidenciou que a duração média das manifestações clínicas, antes do diagnóstico, foi de dez anos, e em 64% dos pacientes a síndrome do intestino irritável foi previamente diagnosticada.¹⁵

As manifestações clássicas da doença levariam os doentes e seus cuidadores a procurarem os profissionais de saúde, o que conduziria ao diagnóstico. No entanto, são vários os estudos que têm sugerido que o diagnóstico possa apenas acontecer já na idade adulta, pela manifestação de sintomas mais ligeiros ou atípicos, por diagnósticos anteriores incorretos ou assintomáticos.¹⁶

A DC em alguns casos das nove (100%) participantes que responderam (77%) foi tratada como síndrome do intestino irritável, gastrite e doença de Crohn, enquanto as comorbidades começaram a surgir sem o tratamento adequado, como no caso da entrevistada de 30 anos:

“Eu tive outros diagnósticos. Síndrome do intestino irritável, doença de Crohn, então eu fiz vários tratamentos até descobrir realmente o que era.” (MA, 30 anos).

Em outros episódios (22%), os sintomas clínicos eram leves, fazendo com que a doente não procurasse um profissional de saúde, o que dificultou o diagnóstico. As entrevistadas assintomáticas (n=4) descobriram possuir a intolerância ao glúten porque algum familiar possuía a doença e conhecia o fato genético ou durante o tratamento de uma comorbidade

gerada pela DC. Como se sabe, em nosso meio as enteropatias de outras etiologias podem se apresentar de forma semelhante à DC, e não se pode ter certeza se nesses casos a DC foi excluída posteriormente. Três aspectos podem estar ligados às modificações nestas formas: condições de diagnosticar formas atípicas, o encaminhamento de pacientes a serviço especializado e as características populacionais.¹⁴ Os achados histológicos não são específicos, e os sintomas podem ser derivados de várias outras doenças, por isso o diagnóstico só pode ser estabelecido após a correlação clínica ou biópsia.

Núcleo de sentido: percepções das doentes celíacas sobre o diagnóstico tardio

Mudanças na saúde e no corpo foram relatadas como consequências da intolerância não tratada, na opinião das participantes. As comorbidades citadas pelo grupo estudado como consequências de tratamentos tardios ou não aderência aos tratamentos, de 13 (100%) amostras foram: doença de tireoide (40%), depressão (38%), anemia (38%), câncer (15%), trato gastrointestinal modificado (15%), dores articulares (15%), falta de absorção de nutrientes (15%), perda de peso (15%) e linfoma (15%). A maior parte declarou possuir mais do que uma comorbidade associada, lembrando que apesar de os sintomas não se manifestarem nas assintomáticas, a doença ainda era presente.

Após todos os obstáculos para o diagnóstico da DC, as entrevistadas obtiveram percepções de consequências geradas pelo tempo de diagnóstico, considerado tardio, tais como: linfoma, perda de peso, falta de absorção de nutrientes, dores articulares, trato gastrointestinal modificado, câncer, anemia, depressão e doença de tireoide. A participante de 50 anos conta: Eu tive vários problemas. Tirei o útero, eu sou depressiva, não me acostumei a ficar sem o glúten (MA, 50 anos).

Todas as patologias referenciadas pelas doentes celíacas participantes neste estudo são também referidas pela literatura, o que reforça a importância de investigar tais doenças nos pacientes com DC, assim como a investigação da DC nos indivíduos que apresentem alguns sintomas da doença de forma mais eficiente.^{1,7,14,17-20}

Neste estudo, todos os relatos são as percepções dos doentes, e não confirmações, pois a pesquisa não alcança tal profundidade. No entanto, Melo¹⁸ afirma que a sintomatologia clássica se deve à intolerância do intestino, principalmente da porção proximal, com potencial genético definido, à gliadina presente no glúten e a outras prolaminas encontradas em cereais, tais como trigo, centeio e cevada, que causam lesões características, embora não específicas, que dificultam a absorção de nutrientes, podendo desenvolver complicações sem diagnóstico prévio de DC, como a osteoporose, sangramento



intestinal agudo, ulceração intestinal com ou sem perfurações e tumores malignos, particularmente linfomas.

Após o diagnóstico, os portadores da DC puderam começar a tratar sua intolerância de forma adequada, melhorando assim sua qualidade de vida. Através da entrevista, foi possível identificar as seguintes percepções de melhora da saúde e qualidade de vida das 13 (100%) participantes: melhora no humor (15%), controle da anemia (23%), sem mais episódios de dor articular (15%) e crises alérgicas na pele (23%), ganho de peso (15%), cessação de queda de cabelo (15%), melhora do funcionamento intestinal (61%), melhora na disposição (7%) e estabilização emocional (38%).

Núcleo de sentido: dieta e suas subjetividades

Após o diagnóstico, alguns pacientes podem se sentir sobrecarregados, e a própria doença pode afetar sua qualidade de vida. Além disso, seguir a dieta livre de glúten é comumente associada a certas dificuldades em lidar com a sobrecarga de informações e a implementação de recomendações que influenciam a dieta.³

O único tratamento existente para a DC é a alimentação isenta de glúten; por isso, as entrevistadas foram indagadas sobre o acesso aos produtos sem essa proteína e a prática da dieta. Partindo das 13 (100%) participantes, apenas 30% (n=4) dos intolerantes declararam não praticar a dieta totalmente isenta de glúten, porém todas afirmaram ter acesso a alimentos e produtos industrializados sem glúten, apesar de 23% terem relatado dificuldade em encontrar muitas opções de consumo nas regiões onde moram e outros (23%) acharem os produtos com o valor muito alto e sentem necessidade de produzir seus próprios alimentos ou de consumir apenas alimentos in natura. Curiosamente, as pessoas que não seguem a dieta isenta de glúten não são as mesmas que caracterizam os produtos como de alto valor.

De fato, itens sem glúten foram relatados como sendo aproximadamente 200% a 500% mais caros do que os produtos com glúten, dependendo do produto e do local de compra.²¹ Assim, a acessibilidade e sustentabilidade a longo prazo da dieta continua a desencadear avaliação.

Os gostos são construídos de acordo com o que a cultura estabelece como aceitável. Araújo¹² concorda que pessoas tendem a rejeitar sabores com os quais não estão acostumadas e permanecem restritas às preparações características de sua cultura. Tais particularidades provavelmente justifiquem a dificuldade que indivíduos possam apresentar de adesão às novas práticas e hábitos alimentares, determinadas por situações fisiológicas específicas. Uma das participantes expôs seus sentimentos sobre:

Eu possuo acesso, mas eles são muitos caros, aí eu invento em casa, mas não fica bom. As receitas têm muito óleo pra ficar bom. Minha

maior dificuldade é a vontade de comer, tem pizza mas nem se compara a uma pizza de verdade, uma lasanha de verdade, esse desespero e essa vontade (ER, 40 anos).

Segundo as informações obtidas na entrevista, as maiores dificuldades percebidas pelas 13 (100%) participantes quanto à realização da dieta isenta de glúten são a possibilidade de contaminação cruzada (76%), o entendimento das pessoas acerca da doença (46%), vontade de comer alimentos com glúten (38%), baixa disponibilidade e variedade de produtos sem glúten (23%). Uma das entrevistadas abordou todas as dificuldades:

A contaminação cruzada está muito presente, esse é o nosso maior medo. O que é difícil também é a variedade, porque eu tenho criança pequena que não pode comer fastfood e essas coisas que causam vontade, isso não existe ainda sem glúten. E o isolamento social né?! Porque a gente acaba não podendo se socializar com as pessoas porque se socializa com comida, então a gente não consegue. E a família que acaba tendo pouca informação e fica te julgando como o chato que não pode participar de nada (AD, 35 anos).

Uma das dificuldades mais comuns para pacientes com DC é a experiência de comer fora. Eles estão preocupados com a possibilidade de encontrar produtos alimentares sem glúten ou pratos em restaurantes, bem como sobre a possibilidade de contaminação cruzada dos produtos sem glúten disponíveis.²

Pelo fato de o tratamento para essa doença ser unicamente dietético e da dificuldade da exclusão dos cereais, produtos e utensílios que contêm glúten, observa-se a importância na avaliação do estado nutricional, na orientação relativa à escolha, ao preparo dos alimentos e à contaminação por glúten na etapa de preparo ou distribuição do alimento e nas orientações.¹² A maior preocupação apresentada pela amostra de celíacos estudada é a contaminação cruzada, mas sobre este perigo ainda não existem estudos mais amplos que abordem sua amplitude e consequência direta. Além disso, eles podem se sentir socialmente isolados quando precisam recusar um convite para um restaurante regular.²¹

Dos sintomas relatados pelas 13 (100%) amostras quando as mesmas se alimentam com opções que possuem glúten, tem-se: dores abdominais (7%), dores articulares (7%), febre (7%), dor corporal (15%), enjoo (15%), dor de cabeça (15%), coceira (15%), irritação na pele (30%), diarreia (38%) e distensão abdominal (46%) sendo o mais frequente entre as entrevistadas. De acordo com a declaração das participantes (46%), muitos desses sintomas ocorrem também por terem contato, através da contaminação cruzada, com o glúten. Com o seguimento da dieta, todas as assintomáticas (n=4) decla-

raram que passaram a apresentar sintomas quando consomem o glúten, episódio que anteriormente não acontecia.

O corpo dá sinais quando se violam suas restrições e não satisfazemos adequadamente suas necessidades. Muitas vezes, porém, se prefere relevar, uma vez que ouvir o corpo significa mudar nosso estilo de vida e hábitos alimentares.²² Pode-se perceber que os comportamentos são ao mesmo tempo prováveis, pois a lembrança familiar do alimento com glúten faz com que o doente celíaco não resista ao seu consumo, e ao mesmo tempo imprevisíveis, porque o corpo não é uma coisa inerte, que obedece mecanicamente aos decretos da consciência; o fato de saber as consequências da ingestão de alimentos com a participação de glúten afeta essa escolha.²³

Núcleo de sentido: participação da família e emoções despertadas pela doença celíaca

As questões familiares e emocionais foram respondidas apenas por 10 (100%) das participantes. Quando questionadas sobre como suas famílias agem e se manifestam diante da doença celíaca, 90% relataram que as mesmas compreendem as restrições e dão apoio à dieta. Apenas uma das dez celíacas que responderam à entrevista referiu que no seu âmbito familiar eles não aceitam a dieta totalmente sem glúten, prejudicando suas relações sociais com a família.

De acordo com os relatos, ainda, a família se manifestou de muitas formas diante da DC. Ocorreram casos (50%) em que os familiares não quiseram fazer exames para identificar se também continham a DC, alguns deixam tudo separado, ajudam a ler os rótulos (10%), outros dão apoio mas não compreendem a complexidade da doença celíaca (20%), alguns familiares aderiram à dieta junto com o celíaco, outros os taxam de chatos e até mesmo mencionam a doença como frescura (20%). Na síntese dos relatos ressaltam-se alguns:

Ainda bem que a minha família me ajuda, eles me entendem, então eles até me ajudam. Sempre vamos comprar algo eles olham o rótulo procurando se tem glúten ou não, e daí eles compram pra mim. Como meus filhos entendem tudo, a gente tem tudo separado e eles acompanham a dieta sem glúten (MA, 50 anos).

Seguindo um episódio semelhante:

Hoje em dia eu não deixo de ir, participo da família, mas eu não como, então a gente já vai alimentado para não ter risco de contaminação cruzada, obvio que a gente se limitou a frequentar lugares e ocasiões extremamente especiais, então a gente não vai em qualquer evento. É

taxado como chato, mas quando eu explico como é a doença as pessoas entendem a gravidade (AD, 35 anos).

Nos dados analisados nesta pesquisa, fica evidente que a maioria tem compreensão e colaboração da família como grupo de base do paciente, facilitando a aceitação do diagnóstico e o comprometimento com a dieta. Segundo Pimenta-Martins,¹⁶ além de reduzirem as consequências psicológicas de conviver com uma doença crônica e alimentação restritiva, a DC pode suscitar novos conflitos no meio familiar e neste caso gerar sentimentos como depressão e exclusão naqueles que não têm o apoio da família.

No campo emocional, eles se encontram em muita vulnerabilidade, pois a reação de seus familiares e amigos, a vontade de comer, a contaminação cruzada e a falta de informação quanto à gravidade ou até mesmo conhecimentos básicos da doença afetam os doentes celíacos. E exige-se muita paciência das entrevistadas para explicar, constantemente aos seus familiares e pares, os porquês de não poderem comer glúten, superar a vontade de comer, enfrentar preconceito e exclusão.

Das 13 (100%) doentes celíacas, 38% relataram já ter precisado ou de ainda precisarem de terapia com psicólogos e/ou psiquiatras para lidar com a doença:

Foi muito ruim [descobrir a doença]. Eu tive que fazer terapia. Faço até hoje inclusive, porque como eu falei, a vontade de comer e ter que explicar para as pessoas que eu tenho alergia e eu tenho que falar que é uma alergia, porque me dizem que é frescura, é coisa de rico que eu inventei, então ter que ficar dando e dando explicações para as pessoas é ruim. Isso é chato. Irritante. (ER, 40 anos).

Outro aspecto importante, segundo Rocha,¹¹ é o conjunto de perdas sociais que o indivíduo enfrenta a partir do diagnóstico da DC. Sentimentos de exclusão social, de solidão e de revolta, devido à falta de locais para se alimentar que garantam a não contaminação pelo glúten são vividos constantemente pelos celíacos.

É crucial envolver os membros da família para evitar a interferência em seus relacionamentos com o paciente com DC, porque a dieta livre de glúten inevitavelmente afeta as práticas alimentares em casa. Um cidadão em dieta precisa ter certeza de que o glúten está ausente de um produto ou prato, bem como que os produtos sem glúten não estão contaminados. E ainda, como a adesão à dieta sem glúten é difícil para alguns pacientes, o apoio de seus familiares é fundamental para que mantenham a qualidade do que consomem. Essa situação também pode estar relacionada a quem produz os alimentos, já que em mui-

tos países são as mulheres as grandes responsáveis pela preparação da refeição familiar e também pelas decisões das compras dos alimentos a serem consumidos pela família.¹²

Por todas essas circunstâncias, identificar as percepções das consequências clínicas e sociais do diagnóstico tardio em doentes celíacos se faz fundamental, para que se possa atuar sobre os mesmos e exigir seus direitos.

CONCLUSÃO

As doentes celíacas entrevistadas possuem percepções das consequências clínicas e consequências do diagnóstico tardio da doença celíaca, tais como: linfoma, perda de peso, falta de absorção de nutrientes, dores articulares, trato gastrointestinal modificado, câncer, anemia, depressão e doença de tireoide. Portanto, diagnóstico somente poderá ser feito antes que haja consequências na saúde, quando os indivíduos apresentarem manifestações clínicas ou fazendo testes sorológicos compatíveis, além de achados histopatológicos característicos em biópsia na vigência de dieta contendo glúten.

No campo emocional, esses doentes encontram-se em muita vulnerabilidade, pois a reação de seus familiares e amigos, a vontade de comer, a contaminação cruzada e a falta de informação quanto à gravidade ou até mesmo conhecimentos básicos da doença afetam os doentes celíacos, dificultando o processo de aceitação e aderência à dieta.

A vida do doente celíaco é marcada por novas experiências, conhecimentos, relevâncias e mudanças. Entender o mundo de cada indivíduo é importante para que ele/ela seja inserido na sociedade. O conhecimento produzido a partir deste estudo pode conscientizar profissionais e a sociedade sobre as consequências clínicas e sociais geradas pelo diagnóstico tardio da doença celíaca em um corpo que já sofre, transmitindo suporte e compreensão.

REFERÊNCIAS

1. Silva TSG, Furlanetto TW. Diagnóstico de doença celíaca em adultos. Rev. Assoc. Med. Bras. [Internet]. 2010 [cited 2017 Apr 25]; 56(1): 122-126. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302010000100027&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302010000100027>.
2. Castilhos AC, Gonçalves BC, Macedo e Silva M, Lanzoni LA, Metzger LR, Kotze LMS et al. Quality of life evaluation in celiac patients from Southern Brazil. Arq. Gastroenterol. [Internet]. 2015 Sep [cited 2017 Apr. 19]; 52(3): 171-175. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032015000300171&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-28032015000300003>.
3. Zysk W, Głowska D, Guzek D. Social and Emotional Fears and Worries Influencing the Quality of Life of Female Celiac Disease Patients Following a Gluten-Free Diet. Nutrients [internet] 2018 Oct, 10(10): 1414; [cited 2018 Oct. 11] Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Social+and+Emotional+Fears+and+Worries+Influencing+the+Quality+of+Life+of+Female+Celiac+Disease+Patients+Following+a+Gluten-Free+Diet>. <https://doi.org/10.3390/nu10101414>.
4. Pavlovic M; Berenji K, Bukurov M. Screening of Celiac Disease in Down Syndrome - Old and New Dilemmas. World Journal of Clinical Cases 5.7;2017: 264-269. PMC. Web. Available from <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5535317/>>. Access on 25 Apr. 2017. <http://doi.org/10.12998/wjcc.v5.i7.264>
5. Sdepanian VL, Morais MB, Fagundes-Neto U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. Arq. Gastroenterol. [Internet]. 1999 Dec [cited 2017 June 13]; 36(4): 244-257. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28031999000400013&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-28031999000400013>.
6. Ferretti F, Branchi F, Dell'Osso B, Conte D, Elli L. Coping with celiac disease: how heavy is the burden for caregivers?. Rev. esp. enferm. dig. [Internet]. 2017 Abr [citado 2017 Ago. 14]; 109(4): 250-255. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082017000400003&lng=es. <http://dx.doi.org/10.17235/reed.2017.4518/2016>.
7. Sdepanian VL, Morais MB, Fagundes-Neto U. Doença celíaca: características clínicas e métodos utilizados no diagnóstico de pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil. J. Pediatr. (Rio J.) [Internet]. 2001 Apr [cited 2017 Aug. 15]; 77(2): 131-138. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572001000200014&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572001000200014>.
8. Andreoli CS, Cortez APB, Sdepanian VL, Morais MB. Avaliação nutricional e consumo alimen-



- tar de pacientes com doença celíaca com e sem transgressão alimentar. Rev. Nutr. [Internet]. 2013 June [cited 2017 Apr. 24]; 26(3): 301-311. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-52732013000300005&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1415-52732013000300005>.
9. Montagner MA. Pierre Bourdieu, o corpo e a saúde: algumas possibilidades teóricas. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2006 June [cited 2018 Mar. 14]; 11(2): 515-526. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232006000200028&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232006000200028>.
 10. Setton MGJ. A teoria do habitus em Pierre Bourdieu: uma leitura contemporânea. Revista Brasileira de Educação [Internet]. 2002 Aug. [cited 2018 Mar. 22]; (20): 60-70. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782002000200005&lng=en&nrm=i-so>. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-24782002000200005>.
 11. Rocha S, Gandolfi L, Santos JE. Os impactos psicossociais gerados pelo diagnóstico e tratamento da doença celíaca. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2016 Feb [cited 2017 Apr. 18]; 50(1): 65-70. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000100065-&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342016000100009>.
 12. Araújo HMC, Araújo WMC, Botelho RBA, Zandonadi RP. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. Rev. Nutr. [Internet]. 2010 June [cited 2017 Apr. 18]; 23(3): 467-474. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-52732010000300014-&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1415-52732010000300014>.
 13. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 32. ed. Petrópolis: Vozes, 2012. 108 p. (Coleção temas sociais). Acesso em: 14 Ago. 2017.
 14. Galvão LC, Brandão JMM, Fernandes MIM, Campos AD. Apresentação clínica de doença celíaca em crianças durante dois períodos, em serviço universitário especializado. Arq. Gastroenterol. [Internet]. 2004 Dec [cited 2017 Nov. 15]; 41(4): 234-238. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032004000400007&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-28032004000400007>.
 15. Remes-Troche JM, Uscanga-Domínguez LF, Aceves-Tavares RG, Calderón de la Barca AM, Carmona-Sánchez RI, Cerda-Contreras E, et al. Clinical guidelines on the diagnosis and treatment of celiac disease in Mexico. Rev Gastroenterol Mex. 2018; [cited 2018 Oct. 11] Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30197183>. <https://doi.org/10.1016/j.rgmx.2018.05.005>.
 16. Pimenta-Martins A, Pinto E, Gomes AMP. Percepção do estado de saúde e da qualidade de vida numa amostra de celíacos portugueses. J Port Gastreenterol. [Internet]. 2014 Jun [citado 2017 Nov. 15]; 21(3): 109-116. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttex

t&pid=S0872-81782014000300007&Ing=pt. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpg.2013.09.006>.

17. Cassol CA, Pellegrin CPD, Wahys MLC, Pires MMS, Nassar SM. Perfil clínico dos membros da associação dos celíacos do Brasil: regional de Santa Catarina (ACELBRA-SC). Arq. Gastroenterol. [Internet]. 2007 Sep [cited 2017 Nov. 15]; 44(3): 257-265. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032007000300015&Ing=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-28032007000300015>.

18. Melo FM, Cavalcanti MSM, Santos SB, Lopes AKBF, Oliveira FAA. Associação entre marcadores sorológicos de doença celíaca e das doenças autoimunes da tireoide. Arq Bras Endocrinol Metab [Internet]. 2005 Aug [cited 2017 Nov. 15]; 49(4): 542-547. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000400012&Ing=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-27302005000400012>.

19. Pelleboer RAA, Janssen RLH, Deckers-Kocken JM, Wouters E, Nissen AC, Bolz WEA et al. Doença celíaca é super-representada em pacientes com constipação. J. Pediatr. (Rio J.) [Internet]. 2012 Apr [cited 2017 Nov. 15]; 88(2): 173-176. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572012000200013&Ing=en. <http://dx.doi.org/10.2223/JPED.2155>.

20. Silva CMS, Souza MVL. Hipotireoidismo autoimune refratário a altas doses de levotiroxina e hipocalcemia grave. Arq Bras Endocrinol Metab [Internet]. 2005 Aug [cited 2017 Nov. 15]; 49(4): 599-603. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000400020&Ing=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-27302005000400020>.

21. El Khoury D, Balfour-Ducharme S, Joye IJ. A Review on the Gluten-Free Diet: Technological and Nutritional Challenges. Nutrients [Internet]. 2018;10(10):1410. [cited 2018 Oct. 11] Available from: <http://www.mdpi.com/2072-6643/10/10/1410>. <https://doi.org/10.3390/nu10101410>.

22. Abourihan CLS; Perini CC. Bioética e o cuidado no contexto das necessidades alimentares especiais de escolares. 2016. 72 f. Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2016 Disponível em: <<http://www.biblioteca.pucpr.br/pergamum/biblioteca/img.php?Arquivo=/000061/00006160.pdf>>. Acesso em: 18 ago. 2017.

23. Carta CMC. Habitus e corpo social: reflexões sobre o corpo na teoria sociológica de Pierre Bourdieu. Movimento (ESEFID/UFRGS), Porto Alegre, p. 281 - 300, jan. 2011. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/Movimento/article/view/13430/12953>>. Acesso em: 14 Mar. 2018. Doi:<http://dx.doi.org/10.22456/1982-8918.13430>



Colaboradores

Ribeiro CSG trabalhou em todas as etapas, desde a concepção do estudo até a revisão da versão final do artigo; dos Santos AS participou do desenho do estudo, da redação do artigo e da sua versão final

Conflito de Interesses: As autoras declaram não haver conflito de interesses.

Recebido: 23 de março de 2018
Revisado: 01 de outubro de 2018
Aceito: 30 de outubro de 2018