



Este artigo está licenciado sob uma licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional.

Você tem direito de:

Compartilhar — copiar e redistribuir o material em qualquer suporte ou formato.

Adaptar — remixar, transformar, e criar a partir do material para qualquer fim, mesmo que comercial.

De acordo com os termos seguintes:

Atribuição — Você deve dar o **crédito apropriado**, prover um link para a licença e **indicar se mudanças foram feitas**. Você deve fazê-lo em qualquer circunstância razoável, mas de maneira alguma que sugira ao licenciante a apoiar você ou o seu uso.

Sem restrições adicionais — Você não pode aplicar termos jurídicos ou medidas de caráter tecnológico que restrinjam legalmente outros de fazerem algo que a licença permita.



This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 Unported International.

You are free to:

Share — copy and redistribute the material in any medium or format.

Adapt — remix, transform, and build upon the material for any purpose, even commercially.

Under the following terms:

Attribution — You must give **appropriate credit**, provide a link to the license, and **indicate if changes were made**. You may do so in any reasonable manner, but not in any way that suggests the licensor endorses you or your use.

No additional restrictions — You may not apply legal terms or technological measures that legally restrict others from doing anything the license permits.



Os impactos psicossociais gerados pelo diagnóstico e tratamento da doença celíaca*

The psychosocial impacts caused by diagnosis and treatment of Coeliac Disease

Los impactos psicossociales generados por el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad celiaca

Susy Rocha¹, Lenora Gandolfi¹, Josenaide Engracia dos Santos¹

Como citar este artigo:

Rocha S, Gandolfi L, Santos JE. The psychosocial impacts caused by diagnosis and treatment of Coeliac Disease. Rev Esc Enferm USP. 2016;50(1):65-70. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000100009>

* Extraído da dissertação: “Os impactos psicossociais da Doença Celíaca”, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, 2015.

¹ Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To comprehend the psychosocial effects that Coeliac Disease diagnosis entails. **Method:** Qualitative study, achieved through semi-structured interviews, analyzed in accordance to the Association of ideas map Technique. A total 12 recently-diagnosed patients from the Centro de diagnóstico, tratamento e apoio ao paciente com doença celíaca (Coeliac Disease Prevention, Support and Treatment Diagnose Centre) from the Hospital Universitário de Brasília (University Hospital of Brasilia) were enrolled for the study, between the years of 2013 and 2014. **Results:** The interviewed patients presented negative impacts in three categories: psychoaffective, family and social relationships, indicating issues with social readaptation once the treatment had started, as well as difficulty coping with a gluten free diet. **Conclusion:** Coeliac Disease holds substantial impact on psychological functions, family and social relationships to diagnosed patients, requiring a clinical biopsychological assistance for better adherence to treatment and patients quality of life.

DESCRIPTORS

Celiac Disease; Diagnosis; Therapeutics; Psychosocial Impact; Quality of Life.

Autor correspondente:

Susy Rocha
Faculdade de Ciências da Saúde,
Laboratório de Doença Celíaca
Campus Universitário Darcy Ribeiro
CEP 70910-900 – Brasília, DF, Brasil
susyrm@me.com

Recebido: 11/08/2015
Aprovado: 27/10/2015

INTRODUÇÃO

A doença celíaca (DC) caracteriza-se pela intolerância permanente ao glúten, uma proteína encontrada em alguns cereais como trigo, cevada, centeio, malte e aveia. Apresenta-se 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⁽¹⁾.

Em um estudo realizado em Brasília⁽²⁾ foi encontrada uma prevalência de 0,34% (1:294) para DC, o que demonstra a significância de estudos no Brasil. A DC pode se manifestar em qualquer idade e se apresenta de duas formas: Forma Atípica, Não clássica ou Subclínica, caracterizada por quadro clínico variado, ou até mesmo com ausência de sintomas gastrointestinais, e Forma Clássica ou Típica, que apresenta sorologia específica positiva e biópsia compatível com sinais e sintomas clássicos, tais como má absorção, diarreia crônica, anorexia, distensão abdominal, perda de massa muscular, nádegas plana, esteatorreia, edema por hipoalbuminemia, flatulências, fraqueza, irritabilidade⁽³⁾.

O paciente celíaco necessita de uma dieta livre de glúten (DLG), ou seja, 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 no intestino delgado, achatando e atrofiando suas vilosidades e resultando na má absorção dos nutrientes, o que pode provocar atraso no crescimento, diarreias e constipação crônica, vômitos, dor e distensão abdominal, anemia ferropriva, osteoporose, infertilidade, dentre outros sintomas⁽⁴⁾.

Ao analisarmos a literatura, encontramos algumas pesquisas que retratam a importância dos fatores psicossociais na assistência ao paciente celíaco, bem como a remissão dos sintomas. Os transtornos psiquiátricos também aparecem junto com o diagnóstico da DC, pesquisas prévias⁽⁵⁾ já indicaram sintomas psicológicos e impactos negativos sobre a qualidade de vida e a aderência da DLG. Nos Estados Unidos, em um estudo feito com 101 pacientes adultos, concluiu-se 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.

As influências dos fatores psicossociais na saúde, no desenvolvimento do ser humano e nos mecanismos que podem contribuir para o desenvolvimento de comportamentos inadequados. O termo psicossocial tem sido utilizado para se referir a uma variedade de fatores psicológicos e sociais relacionados com a saúde e a doença mental, descrevendo os traços de personalidade, mecanismos de defesa, estados emocionais e cognitivos e fatores socioambientais como indutores de estresse⁽⁶⁾.

Considerando tais premissas e a experiência com os pacientes celíacos no ambulatório de DC do Hospital Universitário de Brasília, nos propomos a estudar quais impactos psicossociais são gerados pelo diagnóstico e tratamento da DC. O objetivo do presente estudo foi verificar

como os fatores psicossociais afetam o estado de saúde e se há repercussão nas relações psicossociais suscitadas pelo diagnóstico e tratamento dos pacientes celíacos atendidos em nosso ambulatório.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo do tipo descritivo e transversal que contempla aspectos da subjetividade, utilizando a fala e as ações dos pacientes em relação à DC. Foi usada uma amostra de conveniência composta por 12 pacientes que estavam em atendimento no serviço de psicologia no 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, nos anos de 2013 a 2014. Todos aceitaram participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os critérios de inclusão na pesquisa foram pacientes de ambos os sexos, entre 15 e 50 anos, recém-diagnosticados, ou seja, que estavam na fase inicial do tratamento de DC, sendo acompanhados pelo ambulatório do HUB; pacientes que pudessem falar sobre suas próprias experiências, sem limitações mentais ou cognitivas que os impedisse de responder por seus atos. Por coincidência, todos os participantes desse estudo são do sexo feminino. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Brasília, parecer nº 389.680, em 10/09/2013, atendendo ao Conselho Nacional de Saúde, Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.

O Instrumento utilizado foi a entrevista semiestruturada, e para a sua realização foi solicitada a gravação, com intuito de registrar integralmente as falas dos sujeitos, assegurando material fidedigno para a análise. As gravações foram digitadas para análise. Visando preservar a confidencialidade dos informantes, não foram mencionados os nomes dos pacientes em nenhuma etapa da pesquisa. Para análise das entrevistas foi utilizada a técnica do Mapa de Associações de Ideias, e o Construcionismo Social⁽⁷⁾ foi a abordagem metodológica utilizada por compreender o diálogo entre os pacientes e o investigador.

RESULTADOS

A partir da leitura do conteúdo transcrito das entrevistas foram elaboradas três categorias gerais: *Psicoafetivas*: efeitos psíquicos, reações, emoções ou sensações de ajuste ao diagnóstico. *Familiares*: ajustes, dificuldades e facilidades vivenciados juntamente com o grupo familiar. *Cotidiano*: mudanças e adaptações nas relações sociais, no trabalho, lazer, etc.

PSICOAFETIVAS

O comprometimento de aspectos psicoafetivos emerge quando o paciente, ao tomar conhecimento do diagnóstico, desenvolve uma sintomatologia reativa que vai desde uma depressão leve, uma simples ansiedade, até uma perturbação que afeta o processamento emocional, desencadeados pelo temor do desconhecimento da doença.

Na literatura⁽⁸⁾, dor e angústia são palavras que se inscrevem no psiquismo, são antigos sentimentos de desconforto ou mal-estar que, de alguma forma, buscam representações psíquicas que reverberam, inicialmente, no corpo, conforme identificado na seguinte fala:

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

As mudanças no *status* e nos papéis sociais pelas quais passa o portador de DC implicam necessariamente a construção de nova identidade que o angustia. A psicanálise⁽⁸⁾ entende a angústia 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. O que, no caso da DC, acontece com a imposição da ausência do glúten, que fazia parte da sua alimentação cotidiana.

Ainda de acordo com a psicanálise⁽⁸⁾, a perda do objeto institui a “falta” fundamental para operação do desejo, e no caso em que essa falta venha a se abster, a angústia toma seu lugar, sendo considerada pela literatura⁽⁹⁾ como um sinal a ser emitido quando o sujeito corre o perigo de se separar de seus objetos, ficando, assim, à mercê dos seus investimentos pulsionais inconscientes.

Desta forma, quando o indivíduo recebe o diagnóstico de DC, inicia um novo momento em sua vida, marcado por uma mudança que altera seu ritmo de vida. As exigências do tratamento acarretam, em muitos casos, sentimentos de perda e castração⁽⁹⁾, tanto no âmbito familiar – psíquico 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, conforme se observa nas falas:

É, medo do que possa vir a acontecer (D.A.).

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

A castração marca a principal dificuldade apontada pelos entrevistados, situação em que indivíduo se distancia de sua condição anterior ao diagnóstico, conquistada ao longo da vida, e passa a vivenciar a nova condição de indivíduo portador de DC. A DC retira do indivíduo a opção de escolher consumir ou não determinado alimento, gerando o que pode se chamar de frustração, que traz como resultado sentimentos de raiva e tristeza, os quais acabam por dificultar o cumprimento do tratamento DLG:

Aí 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 (A.C.).

Ai, que susto! Eu fiquei um pouco deprimida (R.R.).

É importante observar que, apesar das surpresas, das angústias e do desalinhamento que a condição lhe reserva, o paciente de DC 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, a busca de pensamentos e respostas lógicas na tentativa de amenizar ou afastar o sofrimento, como um mecanismo de defesa para se ajustar à nova condição:

Melhorou minha alimentação. Tudo o que tem glúten às vezes é muito gorduroso, muito doce, causa diabetes né? Mas, fora isso... (C.L.).

Analisando a fala acima, fica perceptível que os pacientes enxergam pontos positivos em relação ao diagnóstico da D.C, porém o sofrimento prevalece. Para a psicanálise⁽⁹⁾, a racionalização de certos acontecimentos servem como mecanismos de defesa, que são uma forma de adaptação ao desprazer psíquico gerado, constituindo-se em uma proteção de si mesmo aos sentimentos de medo, ansiedade, culpa, dentre outros:

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 (A.C.).

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

FAMILIARES

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, se torna uma rede de sustentação, configurando um núcleo de permanência na biografia e na produção de cuidado⁽¹⁰⁾. Essas relações são engendradas na experiência vivida em comum, configurando o sentido de pertencimento e compartilhamento dessa 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⁽¹¹⁾. Neste sentido, o impacto de mudança em um dos seus membros pode influenciar todo o sistema familiar, conforme os seguintes depoimentos:

É, meu marido, que me ajuda muito, que eu converso mais é com ele. Ele até entrou também (A.M.).

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 (A.C.).

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 essas mudanças se refletem nas alterações das condições sociais da própria família e em seu meio. Na literatura⁽¹¹⁾, vemos que os vínculos da família são construídos, mantidos e desfeitos ao longo da experiência biográfica do cuidado familiar, conforme exposto:

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 (A.C.C.).

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:

Eu faço comida para todo mundo, a que eu posso comer... A minha filha mais nova odeia... O Pedro está comendo, mas reclamando! Tudo ele acha diferente, você faz um bolo: Nossa, que negócio ruim, não é gostoso como você fazia (S.B.).

Pôde-se perceber nos relatos que as relações familiares acabaram permeadas pela história da doença, sinalizando como a restrição alimentar do 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 são passíveis de levar à desistência total ou parcial da DLG, ou à contaminação dos alimentos e utensílios usados pelo paciente, e comprometer todo o tratamento. Reitera-se que o apoio da família é um grande facilitador ou motivador do tratamento da DC, 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"⁽¹¹⁾.

COTIDIANO E RELAÇÕES SOCIAIS

As restrições alimentares da DC e os cuidados com as contaminações, vivenciados pelos celíacos, levam a um novo comportamento social que acaba por modificar todo o cotidiano do indivíduo, alterando não apenas os seus hábitos alimentares, como também seus hábitos sociais. De acordo com a literatura⁽¹²⁾, ao mudar sua alimentação, o sujeito pode passar por um processo de reconstrução de sua identidade social, conforme apontado:

Até é aquela coisa piscossocial, 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... (R.R.).

Assim como as relações familiares, as amizades também são permeadas pela troca ou pelo consumo de alimentos, como por exemplo, reuniões, almoços e jantares de trabalho, e até mesmo rituais e cerimônias religiosas que têm o alimento como caráter simbólico⁽¹²⁾. Em algumas religiões o pão (que é constituído por 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 DC, 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 um sentimento de exclusão no paciente celíaco nos eventos sociais:

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

A condição da DC pode ser considerada 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 DC uma patologia causadora de perdas, disfunções e mudanças no cotidiano das pessoas afligidas por essa comorbidade.

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

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 e, se não, estava contaminado. Então, tudo isso eu tenho que me preocupar (E.T.).

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 seu consumo e contaminação problemas 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 elas, e o significado delas é originado com base nas relações sociais do sujeito⁽¹³⁾. Daí a dificuldade em administrar a retirada do glúten da vida e dos espaços sociais dos celíacos, pois, como esse 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:

Eu acho que a gente fica um pouco assim, excluída... Mas eu acho que o que mais me assustou, foi 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.M.).

Outro sentimento decorrente das mudanças nas relações sociais, derivadas das restrições alimentares, que aparece no discurso dos pacientes entrevistados, é a culpa. Tal sentimento ocorre pelo fato de que pessoas próximas também acabam mudando alguns hábitos alimentares e os locais que frequentam. Afinal, para terem a companhia do paciente, os acompanhantes têm de optar por outros locais que apresentem um cardápio livre de glúten:

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

Ao observarmos as colocações dos entrevistados, se faz notório o impacto do diagnóstico nas relações sociais

do paciente. Hábitos como sair com amigos, ou com a família são questões abordadas pelos pacientes como ponto de dificuldade:

Eu não posso mais sair para lancha com as minhas amigas (A.C.).

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!... Então, assim, nem quero que eles mudem, ninguém precisa mudar por mim, entendeu? (R.R.).

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

O Intercionismo Simbólico (IS)⁽¹³⁾ corrobora tal análise por compreender que o significado das coisas pode ser manejado ou modificado através do processo interpretativo usado pelas pessoas ao lidar com as coisas que encontram. Se pacientes comecem a correlacionar a DC com as perdas sociais, a aceitação do diagnóstico e a adesão à DLG (como único tratamento) ficam totalmente comprometidas e tornam-se um peso para o celíaco, o qual 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? (A.M.).

A falta de informação sobre a DC de uma forma geral é outro fator que aparece com frequência na fala dos pacientes, os mesmos relatam ter que ficar explicando sobre a doença constantemente:

Eu não gosto de ficar falando, porque, primeiro, que muita gente não entende. Segundo, se você fala da doença, a pessoa às vezes faz assim, com medo de pegar alguma coisa...! (É.R.).

A importância dada pelos pacientes em relação à falta de informação sobre a DC se mostrou como um ponto crucial para melhorar a qualidade de vida do paciente celíaco. Este dado também foi encontrado no Reino Unido⁽¹⁴⁾ onde o melhor conhecimento da DC estava associado a maior autoeficácia em relação ao bem-estar do paciente. Encontra-se também explicado pelo IS⁽¹³⁾ que compreende que as interações sociais envolvem um processo formativo no qual uma ação conjunta sempre passa por um processo de formação do coletivo. Sendo assim, a ação de uma coletividade deve ser entendida como ato separado de seus participantes, ou seja, o desconhecimento geral em relação à DC faz com que aumente ou corrobore a sensação de diferença e exclusão relatada pelos pacientes entrevistados.

Todas as questões que surgem na vida do paciente, com a convivência e com a restrição alimentar ao glúten, acabam por restringir o seu convívio social, e faz com que ele tenha dificuldade em manter suas relações e deixe, muitas vezes, de participar de eventos sociais:

Eu não posso mais entrar, e hoje em dia, os aniversários são comemorados em pizzarias, aí 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 (C.L.).

DISCUSSÃO

Os indivíduos recém-diagnosticados com DC apresentaram alto impacto psicoafetivo correlacionado não apenas com a descoberta de uma doença crônica, mas também com o tratamento que requer uma dieta rigorosa, o que implica perda do consumo de alimentos que faziam parte da sua vida. Podemos hipotetizar 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, onde sintomas de ansiedade e depressão estariam ligados à DC e à DLG⁽¹⁵⁾, e na Itália⁽¹⁶⁾, onde sentimentos como raiva, medo e tristeza também foram associados ao tratamento da DC.

Nos dados analisados nesta pesquisa ficaram também notórias que a compreensão e colaboração da família como grupo de base do paciente facilitam a aceitação do diagnóstico e o comprometimento com a DLG, além de reduzirem os impactos psicológicos de conviver com uma doença crônica e alimentação restritiva, porém, a DC pode suscitar novos conflitos no meio familiar e neste caso gerar sentimentos como falta de pertença, revolta e depressão.

Outro aspecto importante encontrado neste estudo refere-se a um 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.

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

Estes achados também conferem com estudos realizados na Itália⁽¹⁷⁻¹⁹⁾ e na Suécia⁽²⁰⁾, o quais demonstram que o glúten tem um alto valor na sociedade em geral e que o tratamento eficaz, visando à 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 ao abranger o tratamento e 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⁽²¹⁾, Austrália⁽²²⁾, Índia⁽²³⁾ e nos Estados Unidos⁽²⁴⁾, onde os estudos realizados demonstram a necessidade de tratar a DC no âmbito biopsicossocial. Desta forma este trabalho acaba por atender a uma lacuna existente na literatura no Brasil, que até então não havia olhado para as questões psicossociais e seus impactos no tratamento da DC.

CONCLUSÃO

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 verificaram-se alterações no estado emocional dos pacientes entrevistados, conflitos nas relações familiares e dificuldades

nas relações sociais devido à DLG. Por outro lado, o apoio de familiares e amigos se mostrou um importante facilitador que repercutiram de forma significativa na adaptação dos pacientes ao diagnóstico, principalmente no que tange os aspectos de relacionamentos e adaptações sociais, evidenciando que maiores conhecimentos dos fatores biopsicossociais podem contribuir com uma significativa melhora no quadro geral da saúde e qualidade de vida do paciente celíaco.

RESUMO

Objetivo: Conhecer os impactos psicossociais gerados pelo diagnóstico e tratamento de pacientes celíacos. **Método:** Estudo qualitativo, realizado através de entrevistas semiestruturadas, analisadas de acordo com a técnica dos mapas de associação de ideias. Foram acompanhados pelo Centro de diagnóstico, tratamento e apoio ao paciente com doença celíaca (DC) do Hospital Universitário de Brasília (HUB) 12 pacientes recém-diagnosticados com DC, entre os anos de 2013 e 2014. **Resultados:** Os pacientes entrevistados apresentaram impactos negativos em três categorias: psicoafetivas, relações familiares e relações sociais, indicando problemas de readaptação social após o início do tratamento, e dificuldade em manter a dieta livre de glúten (DLG). **Conclusão:** A doença celíaca apresenta impactos substanciais nas funções psicológicas, familiares e de relações sociais dos pacientes diagnosticados, exigindo uma visão clínica biopsicossocial para melhor aderência ao tratamento e qualidade de vida do paciente.

DESCRIPTORIOS

Doença Celíaca; Diagnóstico; Terapêutica; Impacto Psicossocial; Qualidade de Vida.

RESUMEN

Objetivo: Conocer los impactos psicosociales generados por el diagnóstico y tratamiento de pacientes celíacos. **Método:** Estudio cualitativo, llevado a cabo mediante entrevistas semiestruturadas, analizadas conforme a la técnica de los mapas de asociación de ideas. Fueron acompañados por el Centro de diagnóstico, tratamiento y apoyo al paciente con enfermedad celíaca (EC) del Hospital Universitario de Brasília (HUB) 12 pacientes recién diagnosticados con EC, entre los años de 2013 y 2014. **Resultados:** Los pacientes entrevistados presentaron impactos negativos en tres categorías: psicoafectivas, relaciones familiares y relaciones sociales, señalando problemas de readaptación social después del inicio del tratamiento y dificultad en mantener la dieta libre de gluten (DLG). **Conclusión:** La enfermedad celíaca presenta impactos sustanciales en las funciones psicológicas, familiares y de relaciones sociales de los pacientes diagnosticados, requiriendo de una visión clínica biopsicossocial para mejor adherencia al tratamiento y calidad de vida del paciente.

DESCRIPTORIOS

Enfermedad Celíaca; Diagnóstico; Terapêutica; Impacto Psicossocial; Calidad de Vida.

REFERÊNCIAS

- 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.
- 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.
- Fasano A, Catassi C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *Gastroenterology.* 2001;120(3):636-51.
- 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.
- 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.
- Binik Y. Psychosocial predictors of sudden death: a review and critique. *Soc Sci Med.* 1985;20(7):667-80.
- Spink MJ, Frezza RM. Práticas discursivas e produção de sentidos: a perspectiva da psicologia social. In: Spink MJ, organizador. Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas. 3ª ed. São Paulo: Cortez; 2004. p. 1-21.
- Lacan J. A angústia. Rio de Janeiro: Zahar; 2005.
- Freud A. O ego e os mecanismos de defesa. Porto Alegre: Artmed; 2006.
- Maffesoli M. Notas sobre a pós-modernidade: o lugar faz o elo. Rio de Janeiro: Atlântida; 2004.
- Bowen M. Family therapy in clinical practice. New York: Jason Aronson; 1978.
- Canesqui AM, Garcia RWD, organizadoras. Antropologia e nutrição: um diálogo possível. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2005.
- Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Berkeley: University of California Press; 1986.
- Ford S, Howard R, Oyebode J. Psychosocial aspects of coeliac disease: a cross-sectional survey of a UK population. *Br J Health Psychol.* 2012;17(4):743-57.

15. 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.
16. Ciacci C, Iavarone A, Siniscalchi M, Romano R, De Rosa A. Psychological dimensions of celiac disease: toward an integrated approach. *Dig Dis Sci.* 2002;47(9):2082-7.
17. 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.
18. 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.
19. 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.
20. 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.
21. Rose C, Howard R. Living with coeliac disease: a grounded theory study. *J Hum Nutr Diet.* 2014;27(1):30-40.
22. 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.* 2015;22(3):356-64.
23. 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 celiac disease. *Indian J Pediatr.* 2010;77(6):649-54.
24. Arigo D, Anskis AM, Smyth JM. Psychiatric comorbidities in women with celiac disease. *Chronic Illn.* 2012;8(1):45-55.