



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro de Biomédico

Instituto de Nutrição

Juliana Crucinsky Carvalho da Silva

**Fragilidades no cuidado em saúde às pessoas com Desordens Relacionadas
ao Glúten (DRG)**

Rio de Janeiro

2017

Juliana Crucinsky Carvalho da Silva

**Fragilidades no cuidado em saúde às pessoas com Desordens Relacionadas ao Glúten
(DRG)**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Alimentação, Nutrição e Saúde, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Políticas, saberes e práticas em Alimentação, Nutrição e Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dra. Inês Rugani Ribeiro de Castro

Co-Orientadora: Prof.^a Dra. Jorginete de Jesus Damião

Rio de Janeiro

2017

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CEH/A

C955 Crucinsky, Juliana.
Fragilidades no cuidado em saúde às pessoas com Desordens Relacionadas ao Glúten (DRG) / Juliana Crucinsky. – 2017.
102 f.

Orientadora: Inês Rugani Ribeiro de Castro
Co-Orientadora: Jorginete de Jesus Damião
Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Nutrição.

1. Nutrição – Teses. 2. Glúten – Teses. – Teses. I. Castro, Inês Rugani Ribeiro de. II. Damião, Jorginete de Jesus. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Nutrição. IV. Título.

es CDU 612.3

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Juliana Crucinsky Carvalho da Silva

**Fragilidades no cuidado em saúde às pessoas com Desordens Relacionadas ao Glúten
(DRG)**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Alimentação, Nutrição e Saúde, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Políticas, saberes e práticas em Alimentação, Nutrição e Saúde.

Aprovada em 19 de dezembro de 2017.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dr.^a Inês Rugani Ribeiro de Castro Orientadora:
Instituto de Nutrição – UERJ

Suely Ferreira Deslandes
Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ

Thais Salema Nogueira de Souza
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Rio de Janeiro

2017

DEDICATÓRIA

Ao meu avô, Waldemar Crucinsky (*in memorian*), por sempre ter sido meu maior incentivador, principalmente nos estudos, e por ter me ensinado, ainda cedo, a enfrentar e a vencer meus medos,

À minha avó, Nadir Lima Crucinsky, outra grande incentivadora dos meus estudos e grande exemplo na minha vida,

À Therezinha de Fillipo, (*in memorian*), que foi a primeira criança brasileira, de que se tem notícia, a receber diagnóstico de doença celíaca e que durante anos sofreu com a imperícia médica,

Aos celíacos, companheiros de caminhada, na esperança de que nossa luta não seja em vão,

A todas as pessoas com DRG que continuam peregrinando em busca de um diagnóstico.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à minha Orientadora Inês Rugani Ribeiro de Castro, por ter acreditado nas minhas ideias, por tão generosamente ter aceitado me orientar, mesmo já estando comprometida com vários outros orientandos. Agradeço também à minha co-orientadora, Jorginete de Jesus Damião, por ter aceito o convite de me co-orientar e por todas as contribuições a esse trabalho. A ambas expresso aqui minha admiração, meu carinho e minha gratidão por todas as contribuições a este trabalho e por todo este tempo de convivência. Não posso deixar de mencionar que este trabalho foi feito num dos períodos mais turbulentos da história da UERJ, com cortes de verbas, salários em atraso, greves e condições insalubres e inseguras de trabalho e estudo. Em meio a tantas adversidades, ambas se mostraram incansáveis.

À banca de Qualificação, professoras Suely Ferreira Deslandes e Thais Salema Nogueira de Souza, cujas considerações foram fundamentais para o novo formato que este trabalho tomou.

Ao amigo, Nutricionista Filipe Teixeira, pela revisão do *Abstract*.

Ao meu marido, Vinícius Couto Trindade, por todo o apoio, por toda a paciência e compreensão pelos inúmeros finais de semana “roubados” pela minha dedicação a este trabalho. Agradeço também ao meu grande parceiro por todas as refeições sem glúten e sem contaminação cruzada que ele me preparou nesses dois últimos anos. Elas foram meu alimento físico, a fonte de energia e saúde que permitiram a conclusão deste trabalho, mas também foram o alimento emocional, a materialização do amor e do cuidado e a prova de que nós celíacos podemos mudar a realidade em que estamos inseridos!

À minha mãe, Rosa de Lima Crucinsky, por todo apoio e incentivo, por todo o carinho, pelas palavras de ânimo e por sempre ter sido o meu exemplo de tudo e modelo a quem sempre me espelhei.

À Raquel Benati, que foi a minha primeira referência em Doença Celíaca no Brasil, cujo site www.riosemgluten.com me permitiu acessar informações valiosas para o cuidado com minha primeira paciente celíaca e, posteriormente, para meu próprio cuidado. À querida Raquel também devo muito por todos os esclarecimentos, por ter me ensinado o “caminho das pedras”, por ter me orientado quanto aos exames que eu precisava fazer, ter me indicado o médico que fechou meu diagnóstico e por ter sido a primeira e grande incentivadora dos meus estudos em DC. Também agradeço a parceria na escrita do nosso artigo, publicado na

Demetra, em 2014, que foi o ponto de partida para esta dissertação. E não posso esquecer de agradecer à Raquel o convite para ser Consultora Técnica da Acelbra RJ e da Fenacelbra.

À Flávia Anastácio de Paula, outra grande parceira de militância e incentivadora dos meus estudos, desde o meu diagnóstico. Agradeço o convite para escrevermos o nosso artigo da Demetra e agradeço sua insistência para que eu me inscrevesse no mestrado e começasse a dar aulas sobre a DC. Agradeço também à Flávia por todas as sugestões durante a elaboração deste trabalho.

À Ester Benatti, por todo o incentivo aos meus estudos e ao meu trabalho, por estar sempre a postos me enviando novas publicações e notícias sobre as DRG, no Brasil e no mundo.

Aos amigos e companheiros de militância das Acelbras e da Fenacelbra, pela constante troca de informações e pelo incentivo ao meu trabalho.

Ao grupo Viva Sem Glúten, essa enorme família virtual, que foi imprescindível para a realização de trabalho.

E a todos que de forma direta ou indireta, contribuíram de alguma maneira para a realização deste trabalho.

O saber se aprende com os mestres. A sabedoria, só com o corriqueiro da vida.

Cora Coralina

RESUMO

CRUCINSKY, Juliana. *Fragilidades no cuidado em saúde às pessoas com Desordens Relacionadas ao Glúten (DRG)*. 2017. 102 f. Dissertação (Mestrado em Alimentação, Nutrição e Saúde) – Instituto de Nutrição, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

As desordens relacionadas ao glúten (DRG) são condições crônicas, de origem autoimune ou não, desencadeadas pela exposição contínua às prolaminas, proteínas presentes nos cereais como trigo, centeio e cevada, popularmente conhecidas como glúten. Elas afetam de 1 a 6% da população, com complicações e alto risco de morbi-mortalidade em curto e longo prazos. Desde 2009, o Brasil possui um Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas para a Doença Celíaca, publicado pelo Ministério da Saúde. Entretanto, são comuns as queixas das pessoas com DRG a respeito tanto da falta de conhecimento dos profissionais de saúde nessa temática quanto das dificuldades relacionadas ao cuidado em saúde, que transformam em peregrinação a busca pelo diagnóstico e pelo tratamento. No entanto, até a realização desse estudo, não havia, no Brasil, pesquisas que dessem voz às pessoas com DRG, registrassem sua experiência e a interpretassem à luz de referenciais teóricos. Neste trabalho procurou-se compreender as fragilidades no cuidado em saúde percebidas por pessoas com (DRG). Foi realizado um estudo netnográfico no Grupo Viva Sem Glúten (VSG), da rede social Facebook (FB), maior comunidade online de pessoas com DRG, que conta com quase 50 mil participantes entre pessoas com DRG e seus familiares. Foi feita uma pesquisa nos registros armazenados no grupo, que é público, utilizando palavras-chave que possibilitassem levantar o maior número possível de dados sobre o cuidado em saúde das pessoas com DRG no período compreendido entre setembro de 2011 e fevereiro de 2017. Os dados foram agrupados em categorias com auxílio do software NVivo, versão Starter, da QSR International. Foi realizada análise de conteúdo, com ênfase na análise temática, adotando-se os referenciais teóricos sobre o cuidado em saúde, sobre as desordens relacionadas ao glúten e o Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas para a Doença Celíaca. A análise dos dados revelou que, as pessoas com DRG estão expostas a situações de insegurança alimentar e nutricional, em função do alto custo dos produtos prontos e seguros e em função da contaminação cruzada de alimentos naturalmente livres de gluten, inclusive dentro de ambientes hospitalares. As questões vivenciadas pelo Grupo passam também pelos aspectos emocionais, o luto vivenciado pela mudança abrupta na alimentação e pelo preconceito e banalização das DRG, inclusive por profissionais de saúde. A busca por um diagnóstico e por tratamento adequado frequentemente são descritas como uma peregrinação, decorrentes das fragilidades no cuidado em saúde, traduzidas pela falta de conhecimento atualizado dos profissionais sobre as DRG e por problemas na relação profissional-paciente, como a falta de escuta e de valorização da fala das pessoas com DRG. Tantos problemas justificam em parte o porque de várias pessoas optarem pela exclusão voluntária de glúten e acabarem desistindo de conseguir um diagnóstico médico. As fragilidades no cuidado em saúde, e os diagnósticos tardios contribuem também para aumentar o risco de complicações e óbitos. Entretanto, em meio a tantas fragilidades, o grupo VSG tem se destacado em seu papel de grupo de apoio e rede de solidariedade, contribuindo para o esclarecimento de inúmeras pessoas com DRG e para o empoderamento das mesmas. Os achados desse estudo apontaram para a necessidade da qualificação dos profissionais de saúde em relação ao diagnóstico e cuidado das DRG e que compreendam sua complexidade. Apontaram para urgência na regulamentação de Boas Práticas envolvendo o cuidado com a alimentação isenta de glúten e com a contaminação por esta proteína nos hospitais, com o objetivo de garantir a segurança alimentar e nutricional (SAN) das pessoas com DRG dentro destas instituições. E indicaram também a necessidade de criação de políticas públicas que garantam o acesso à alimentação adequada e saudável às pessoas com DRG.

Palavras-chave: Desordens Relacionadas ao Glúten.. Cuidado em Saúde.

ABSTRACT

CRUCINSKY, Juliana. *Weaknesses in health care for people with Gluten-Related Disorders (GRD)*. 2017. 102 f. Dissertação (Mestrado em Alimentação, Nutrição e Saúde) – Instituto de Nutrição, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

Gluten-related disorders (GRD) are a group of chronic conditions, of autoimmune or non-autoimmune etiology, triggered by continuous exposure to prolamins - proteins present in cereals such as wheat, rye and barley, popularly known as gluten. GRD affect 1 to 6% of the population, with a heavy burden in which concerns a higher risk of short-term and long-term morbidity and mortality. Since 2009, the Brazilian Ministry of Health put forth a Clinical Protocol of Therapeutic Guidelines for Celiac disease. However, patients with GRD often complaint regarding both the lack of knowledge of health professionals in this issue and the difficulties related to current health care. This has lead to increasing difficulties in both treatment and diagnosis. Present work adds further knowledge in which concerns registering GRD patient's experience and concerns in the light of several theoretical models. We sought to further understand the main weaknesses in the health care service, as perceived by people with GRD. A netnographic study was carried out at the Viva Sem Gluten group (Facebook), currently the largest online community of people with DRG, with ≈50.000 participants between both people with DRG and their families. A search was performed on the group's records, which is public, using keywords that would allow for a maximum number of results concerning health care of people with DRG between September 2011 and February 2017. Data were grouped into categories using the software NVivo, Starter version, from QSR International. Content analysis was carried out, with emphasis on thematic analysis, adopting the theoretical references on health care, gluten-related disorders and the Clinical Protocol of Therapeutic Guidelines for Celiac Disease. Data analysis revealed that patients with DRG were exposed to food and nutritional insecurity due to the high cost of ready and safe products and cross contamination of foods naturally free of gluten, even in a hospital setting. Issues experienced by the Group also included emotional aspects, namely the mourning caused by the abrupt change of the diet and by the prejudice and banalization of DRG, including by health professionals. The search for a diagnosis and adequate treatment are often described as a crusade, due to the several weaknesses in current health care, as reflected by the lack of up-to-date knowledge of healthcare professionals and by issues regarding practitioner-patient relationship, such as neglecting reported complaints from DRG patients. All these difficulties lead to the voluntary exclusion of gluten and to quitting on further medical diagnosis or advice. Weaknesses in health care, and late diagnoses also contribute to an increased risk of complications and fatalities. However, albeit so many known weaknesses, the VSG group has stood out in its role of group support and fellowship network, further contributing to the clarification of countless people with DRG and their empowerment. Main findings of this study point towards the need for health professionals' further qualification in regards to the diagnosis and healthcare of DRG patients and to additional understanding of its intricacies. Data points towards an urgent regulation of Good Practices involving both care with gluten-free foods and cross contamination risk with this prolamins, aiming to assure Nutritional Food Safety (NFS) of people with DRG within these institutions. They also indicate the need to develop public policies that guarantee access to adequate and healthy food for people with DRG.

Key words: Gluten-related disorders. Health care.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Acelbra	Associação de Celíacos do Brasil
Acelpar	Associação dos Celíacos do Paraná
AG	Ataxia do Glúten
AT	Alergia ao Trigo
ATI	<i>Amylase Trypsin Inhibitors</i>
AUP	Alimentos ultraprocessados
CE	Colite Eosinofílica
CID	Classificação Internacional de Doenças
CPH/HLA	Complexo Principal de Histocompatibilidade
DC	Doença Celíaca
DCR	Doença Celíaca Refratária
DETG	Doenças Eosinofílicas do Trato Gastrointestinal
DH	Dermatite Herpetiforme
DIG	Dieta Isenta de Glúten
DRG	Desordens Relacionadas ao Glúten
ELISA	Ensaio imunoenzimático
EoE	Esofagite Eosinofílica
FB	Facebook
Fenacelbra	Federação Das Associações De Celíacos Do Brasil
GE	Gastrite Eosinofílica
IgA	Imunoglobulina do Tipo A
IgE	Imunoglobulina do Tipo E
IL	Intolerância à Lactose
PCDTDC	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Para Doença Celíaca
RM	Ressonância Magnética
SAN	Segurança Alimentar e Nutricional
SGNC	Sensibilidade ao Glúten Não Celíaca
SUS	Sistema único de Saúde
TEA	Transtornos do Espectro Autista
TGI	Trato Gastrointestinal
TJ	<i>Tight Junctions</i>

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	11
1	INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA	14
2	REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL	17
2.1	Doença celíaca e demais desordens relacionadas ao glúten	17
2.1.1	<u>Histórico da DC</u>	17
2.1.2	<u>Caracterização das DRG</u>	19
2.1.2.1	Doença Celíaca.....	19
2.1.2.2	Alergia ao Trigo (AT)	22
2.1.2.3	Sensibilidade ao Glúten Não Celíaca (SGNC).....	23
2.1.2.4	Ataxia do Glúten (AG).....	24
2.1.3	<u>Prevalência das DRG e seus determinantes</u>	25
2.1.4	<u>Impactos das DRG na saúde e nas relações familiares e sociais</u>	30
2.2	O adoecer e o cuidado em saúde	31
2.3	Cuidado em saúde às pessoas com DRG	39
2.3.1	<u>Organização do cuidado em saúde às pessoas com DRG</u>	40
2.3.2	<u>Fragilidades na formação do profissional de saúde para o cuidado das pessoas com DRG</u>	45
2.3.3	<u>Movimentos e iniciativas da sociedade civil organizada</u>	49
3	OBJETIVOS	50
3.1	Objetivo Geral	50
3.2	Objetivos específicos	50
4	PERCURSO METODOLÓGICO	51
4.1	Pesquisa Qualitativa Virtual	51
4.2	A Pesquisa Qualitativa Virtual no Grupo Viva sem Glúten	53
4.3	Produção, Organização e Análise dos Dados	54
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	57
5.1	A condição de celíaco	57
5.2	Peregrinação - itinerário terapêutico	67
5.3	Cuidado em Saúde e suas fragilidades	72
5.4	Segurança Alimentar e Nutricional nas Internações Hospitalares	79
5.5	O grupo Viva Sem Glúten como rede de apoio	84
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
	REFERÊNCIAS	89

APRESENTAÇÃO

Muitas lacunas na formação dos profissionais de saúde e fragilidades na temática das Desordens Relacionadas ao Glúten (DRG) são frequentemente mencionadas em encontros promovidos pelas Associações de Celíacos do Brasil (Acelbras) e, principalmente, relatadas nos grupos de apoio existentes nas redes sociais.

Dentre estes grupos, há um no qual participo ativamente, o grupo Viva Sem Glúten, na rede social Facebook, do qual faço parte desde 2010 e no qual atuo como moderadora¹ desde 2012. Inicialmente, entrei para o grupo da mesma forma que a grande maioria entra: buscando informações sobre sintomas, exames e profissionais de saúde especialistas no assunto, depois de ter procurado por minha conta e não ter encontrado.

É importante ressaltar que, na ocasião em que solicitei minha entrada no grupo, eu já atuava como Nutricionista Clínica há mais de nove anos em consultório e hospital e, até aquele momento, só havia tido contato com uma única paciente celíaca, com quadro clínico clássico. Suspeitava que a doença celíaca (DC) pudesse se manifestar de outras formas, mas não possuía conhecimento suficiente e só comecei a desconfiar da minha condição celíaca após ter iniciado a dieta livre de glúten, motivada por grande curiosidade científica, quando tal dieta começou a “entrar na moda”, principalmente com o apelo do emagrecimento.

Após cerca de 30 dias comendo sem glúten, percebi melhora em diversos aspectos que considerava “sem solução e parte da minha vida”, como: melhor funcionamento intestinal, melhora da disposição (inclusive para praticar atividade física), melhora das aftas que frequentemente apareciam e principalmente, melhora das crises de enxaqueca que me impediam até mesmo de trabalhar em alguns momentos. Tanta melhora em alguém que “tinha certeza” de não ter nenhum problema com o glúten não podia ser mera obra do acaso e a curiosidade me impulsionou a buscar respostas. Assim foi que cheguei ao grupo, após contato inicial com a então vice-presidente da Acelbra RJ, Raquel Benati, espaço em que obtive muitas informações em um curto espaço de tempo. A partir daí, busquei diagnóstico e, também, respostas na literatura científica. Devo confessar que o fato de estar recebendo orientações de pessoas “leigas”² me fez enfrentar meu “orgulho acadêmico” e me obrigou a

¹ Atualmente o grupo conta com 14 moderadoras, voluntárias, de formações acadêmicas/profissões diversas (nutricionistas, farmacêutica, pedagoga, dentista, bióloga, advogada, professora de artes, cozinheiras). Cabe registrar que, no dia 15/07/2016, nossa amiga e companheira de moderação, Terezinha de Filippo, faleceu por complicações que a DC causou em sua vida, ao longo dos anos em que erroneamente havia sido liberada pelo médico para voltar a consumir glúten, mesmo possuindo diagnóstico desde a infância.

² Refiro-me aqui ao fato de Raquel Benati, Ester Benatti e Flávia Anastácio de Paula não terem formação na área de saúde. Mas foram estas as pessoas que mais me ensinaram sobre a DC, demonstrando mais conhecimento

admitir que, mesmo tendo me formado numa excelente universidade, tendo tido excelentes professores e me considerando uma pessoa estudiosa, eu não era capaz de cuidar de mim mesma, pois nem a graduação e nem as pós-graduações que eu já havia feito me prepararam para reconhecer e tratar de forma abrangente a DC, nas suas diferentes manifestações.

Assim, ter sido diagnosticada como celíaca e ter sido inicialmente orientada por pessoas sem qualquer formação na área de saúde tiveram um impacto muito grande na minha forma de compreender todas as nuances envolvendo essa temática, considerando que muito do que acontece na “vida real” (ainda) não está publicado em nenhuma revista científica. Nós, celíacos, frequentemente somos apontados como pacientes poliqueixosos, principalmente nós, mulheres celíacas, considerando a misoginia ainda muito presente em nossa sociedade. Somos “frescas”, “neuróticas”, “reclamonas” e “fazemos mimimi por tudo”, o que leva à banalização de nossas queixas, principalmente quando mantemos uma “aparência saudável” e bem distante do quadro de desnutrição apresentado nos livros que tratam do assunto.

Ainda existem poucas linhas de pesquisa em DC e DRG, principalmente no Brasil e, em boa parte das pesquisas existentes, o foco está no desenvolvimento de produtos sem glúten (LÓPEZ et al., 2004; SCHAMNE et al., 2010; SCHMIELE, et al, 2013; MARIANI et al, 2015). Percebe-se uma preocupação com o que o celíaco vai comer (LÓPEZ et al., 2004; SCHAMNE et al., 2010; SCHMIELE, et al, 2013; MARIANI et al, 2015), e com os (possíveis) riscos associados à dieta isenta de glúten (DIG) por pessoas que não são celíacas (EFRAIM, 2017; VIDALE, 2017). Entretanto, existem poucos estudos sobre o percurso suspeita-diagnóstico-tratamento, e essa escassez dificulta o reconhecimento das DRG pelos profissionais de saúde, a realização de exames e do diagnóstico, atrasando o tratamento adequado e devidamente orientado. Geralmente as Acelbras e os grupos existentes na *Internet* são procurados por grupos de pesquisa/alunos de graduação e de pós-graduação para ajudarem na divulgação de pesquisas realizadas por meio de formulários eletrônicos e para a divulgação de pesquisas de desenvolvimento de pães ou biscoitos sem glúten (VIVA SEM GLÚTEN, 2016; VIVA SEM GLÚTEN, 2017). Entretanto, frequentemente tais formulários apresentam erros conceituais importantes, demonstrando que as DRG não são bem conhecidas nem mesmo por quem pretende estudá-las.

O desconhecimento da doença pelos profissionais de saúde só aumenta as dificuldades, a peregrinação e a sensação de insegurança destas pessoas. Assim, como chamar

sobre esse tema do que todos os profissionais de saúde que eu conhecia até o momento. Aprenderam pela necessidade de sobrevivência, em função do sofrimento que passaram. Hoje trabalham ativamente na divulgação da DC e das demais DRG.

a atenção para uma problemática que impacta diretamente a qualidade de vida de tanta gente? Como fazer pesquisadores e profissionais de saúde compreenderem que não é “mimimi” e, sim, sofrimento real? E que esse sofrimento real não se restringe à esfera psíquica? Que são problemas concretos, do dia a dia, que acabam gerando impacto emocional? E como contribuir de alguma forma para superar o desconhecimento das DRG por parte dos profissionais de saúde? E como formar estes profissionais para que aprendam a reconhecer e a cuidar das pessoas com DRG? Talvez alguém que sente na própria pele tudo isso, que transita nos dois mundos (dos pacientes e dos profissionais de saúde) e que “fala as duas línguas” consiga intermediar esta “conversa”. Foi assim que se delineou e se materializou a motivação, tanto profissional quanto pessoal, para a realização deste trabalho, que consiste na primeira fase de um projeto maior, cujo objetivo é desenvolver uma estratégia de formação de profissionais de saúde sobre esse tema.

Inicialmente o projeto previa a realização de grupos de diálogo com profissionais de saúde, acadêmicos dos cursos da saúde e celíacos/alérgicos/sensíveis ao glúten, nos quais seriam abordados temas recorrentes nas redes sociais com o intuito de se conhecerem as fragilidades na formação dos profissionais e no conhecimento dos mesmos sobre as DRG. Para levantamento dos temas centrais a serem tratados nos grupos de diálogo, empreendemos uma leitura dos *posts* do Grupo Viva Sem Glúten. O mergulho mais profundo nestes *posts* e a avaliação da banca de qualificação do projeto de dissertação nos mostraram que havia ali um material empírico riquíssimo que ainda não havia sido trabalhado no meio acadêmico e que abarcava informações, histórias de vida, percursos em busca de diagnóstico, de tratamento e até mesmo de busca para deixar a invisibilidade e para trazer à tona a temática e suas nuances. Diante disso, optamos por direcionar o projeto de dissertação para a análise desse material, deixando para um momento posterior (o doutorado), um estudo que envolva a escuta de diferentes atores (profissionais e estudantes da área de saúde, celíacos e seus familiares) na perspectiva de elaboração de uma proposta de formação.

1 INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

A Doença Celíaca (DC) é uma condição crônica, autoimune, que se manifesta em indivíduos geneticamente predispostos, a partir da ingestão continuada de prolaminas (ou glúten), proteínas encontradas em cereais como trigo, centeio e cevada (SAPONE et al., 2012).

A DC pode se apresentar em sua forma clássica, caracterizada pela inflamação na mucosa intestinal, atrofia das microvilosidades, intolerância à lactose (IL), diarreia, má absorção e desnutrição calórico-protéica (LUDVIGSSON, 2013; SAPONE et al., 2012), bem como na forma oligossintomática, com sintomas gastrintestinais pouco pronunciados, sintomas extra intestinais e/ou sobrepeso, além da forma assintomática (GREEN, 2005; BRASIL, 2009; BRASIL, 2015). Suas complicações malignas incluem linfoma de células T (SEMEDO et al., 2013; BRASIL, 2009), neoplasias intestinais e hepáticas e desenvolvimento de DC refratária quando o diagnóstico é tardio (CUNHA et al., 2013). A maior prevalência desta doença ainda ocorre em descendentes de europeus; porém, no Brasil, devido à expressiva miscigenação, a apresentação típica do celíaco pode representar somente uma minoria dos casos, havendo relatos de DC em pessoas de diferentes etnias (OHATA et al., 2012; BRASIL, 2009; BRASIL, 2015; CATALDO E MONTALTO, 2006).

Além da DC, as Definições de Oslo (*The Oslo Definitions of Celiac Disease and related terms*) (LUDVIGSSON et al., 2013), refere outras Desordens Relacionadas ao Glúten (DRG), tais como a Ataxia do Glúten (AG), a Alergia ao Trigo (AT) em suas mais diversas manifestações e a Sensibilidade ao Glúten Não Celíaca (SGNC), que diferem da DC em relação à fisiopatologia, aos sinais e sintomas e aos testes diagnósticos, mas para as quais o mesmo tratamento deve ser adotado.

Nas redes sociais e canais de comunicação das Associações de Celíacos (Acelbras), são frequentes os relatos a respeito da peregrinação em busca de um diagnóstico correto e do tratamento adequado (PAULA et al., 2014; BENATI E PAULA, 2011), bem como a respeito da banalização dos sintomas pelos próprios profissionais de saúde, que ainda consideram a DC uma enfermidade rara, mesmo afetando cerca de 1% da população mundial (PAULA, et al., 2014; KOTZE, 2009; UTYIAMA et al., 2006).

A base do tratamento é a dieta livre de glúten por toda a vida. Entretanto, fornecer somente esta informação ao paciente não é suficiente. Faz-se necessário orientar cada pessoa com alguma DRG em relação às substituições necessárias, aos cuidados com a contaminação

cruzada e à Técnica Dietética, visto que a isenção de glúten interfere diretamente nas características sensoriais das preparações (PAULA et al., 2014).

Além das orientações voltadas para garantir a ingestão diária recomendada de macro e micronutrientes, deve-se atentar também para a prevenção e/ou tratamento de deficiências nutricionais, intolerâncias e hipersensibilidades alimentares decorrentes da inflamação, da atrofia e do aumento da permeabilidade intestinal (BRASIL, 2009; LUDVIGSSON et al., 2013).

O documento “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Doença Celíaca” (PCDTDC), publicado pelo Ministério da Saúde em 2009 e atualizado em 2015 (BRASIL, 2009 e BRASIL, 2015), prevê a realização dos exames para diagnóstico da DC nas unidades do SUS (BRASIL, 2009; BRASIL, 2015). Entretanto, existem muitos obstáculos para a sua realização e para o fechamento do diagnóstico, incluindo a ausência de unidades de saúde de referência, a pouca familiaridade dos profissionais de saúde tanto com manifestações da doença, principalmente com as formas oligossintomáticas e assintomáticas, quanto com o diagnóstico diferencial entre as DRG e, ainda, a falta tanto de divulgação do Protocolo quanto de treinamento dos profissionais (BENATI; PAULA, 2011. PAULA et al., 2014). Tais obstáculos dificultam não somente o diagnóstico, mas também o tratamento e o acompanhamento com equipes multidisciplinares, expondo esta parcela da população a uma situação de insegurança alimentar e nutricional, a um maior risco de ocorrência de agravos à saúde e de complicações malignas (PAULA et al., 2014).

Complementam esses achados dois estudos que avaliaram o nível de conhecimento de profissionais (SANTOS et al., 2010) e de estudantes universitários (GUIMARÃES et al., 2010) e que apontaram importantes fragilidades em sua formação em relação ao reconhecimento e ao tratamento da DC. Resultados do primeiro estudo apontaram que profissionais que desconheciam que a Dermatite Herpetiforme é uma das manifestações da DC e que desconheciam as possíveis complicações desta. No segundo, havia estudantes que nunca haviam ouvido falar em DC, outros que até tinham ouvido, mas não sabiam que se trata de uma condição crônica, de origem genética nem que ela está relacionada ao glúten ou em quais alimentos esta proteína está presente. Também não haviam ouvido falar nos exames necessários ao diagnóstico.

Neste contexto, fica clara a necessidade de serem desenvolvidas estratégias de formação, dirigidas a profissionais de saúde, voltadas à qualificação do diagnóstico das desordens relacionadas ao glúten (DRG) e do cuidado às pessoas que apresentam essas desordens. Além disso, não basta enfatizar o conhecimento técnico sobre essa temática. De

acordo com Paula et al (2014), pessoas com DRG não se sentem acolhidas e nem ouvidas, relatam que seus sintomas e queixas são banalizados e suas necessidades não são atendidas. Assim, para que uma proposta de formação em saúde tenha sucesso, além da atualização clínica, é fundamental compreender as questões objetivas e subjetivas que permeiam a experiência de viver com DRG, entender como as pessoas com DRG encaram a nova vida de restrições e o que esperam do seus cuidadores e do cuidado em saúde como um todo e compreender como essas mudanças todas afetam sua vida pessoal e social.

O presente estudo consiste na primeira fase de um projeto maior, cujo propósito é contribuir para a superação desse cenário por meio do desenvolvimento e da experimentação de uma estratégia de formação profissional que tenha por base o mapeamento tanto das demandas das pessoas com DRG quanto das deficiências na formação dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado a este grupo e que envolva profissionais e usuários em sua elaboração.

2 REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL

2.1 Doença celíaca e demais desordens relacionadas ao glúten

2.1.1 Histórico da DC

Os primeiros relatos de uma condição clínica semelhante à DC remetem ao início da Era Cristã e a *Arataeus* da Capadócia, médico grego que analisou cuidadosamente e descreveu, em oito volumes, os sintomas de um grupo de pessoas, a quem chamou de “*koiliacos*” (os que “sofriam da barriga”) (GUANDALINI, 2008), que apresentava dor e distensão abdominal, emagrecimento sem causa aparente, fraqueza e que morriam antes que fosse possível fazer qualquer coisa que melhorasse seu estado (AURICCHIO; TRONCONE, 1996; LOSOWSKY, 2008).

Estudos arqueológicos e escavações na região de Cosa, Itália, identificaram a existência de restos mortais de uma jovem mulher, contemporânea de *Arataeus*, cujo desgaste ósseo e dentário mostrou-se compatível com os observados no quadro clássico da DC. Pelo que os estudos dos restos alimentares encontrados no local concluíram, esta mulher alimentava-se basicamente de cereais, principalmente os implicados na DC (SCORRANO, 2014). Tais achados (SCORRANO, 2014) corroboram as teorias de *Arataeus*, mas a suspeita é que a DC tenha surgido muito antes, a partir da Revolução Agrícola, no início da Era Neolítica, há cerca de 10-11 mil anos atrás, quando o ser humano deixou a vida nômade, de caçador e coletor, para se tornar sedentário e agricultor (ROSTAMI et al., 2004; DIAMOND, 2010; CAVALLI-SFORZA, 2003; SAPONE et al., 2012; FASANO, 2014; GUANDALINI, 2008, SALAMINI et al., 2002; BADR et al., 2000).

Entre o início da Era Cristã e o século XIX, a existência e o (triste) destino dos celíacos ficaram na obscuridade, até que o médico londrino, Samuel Gee, resgatando os conceitos registrados por *Arataeus*, publicou “*On the Coelic Affection*”, na qual descreveu a “Afecção Celíaca” caracterizada por um quadro de irritabilidade, dificuldades no crescimento, indigestão e diarreia crônica, com presença de muita gordura nas fezes (esteatorreia) (LOSOWSKY, 2008, GUANDALINI, 2008). Gee fez a primeira descrição da forma clássica da doença e da sua ocorrência em todas as faixas etárias, em especial, crianças entre um e cinco anos de idade. Foi o primeiro pesquisador a acreditar que o aspecto principal do tratamento fosse dietético, apesar de inicialmente não relacionar a patogênese a um alimento específico (LOSOWSKY, 2008; SDEPANIAN, 1999).

Samuel Gee conseguiu a remissão dos sintomas de seus pacientes através da exclusão de grãos, estratégia que passou a ser utilizada como padrão para o tratamento da Afecção Celíaca

nas décadas seguintes (GUANDALINI, 2008; SDEPANIAN, 1999). A partir dos estudos de Samuel Gee, a terapia dietética ganhou força e, em 1908, Christian Archibald Herter sugeriu que uma dieta rica em gorduras seria mais bem tolerada do que uma à base de carboidratos. Em 1924, Sidney Hass sugeriu para as crianças celíacas um tratamento à base de bananas, como fonte de carboidratos, excluindo da dieta os pães, os biscoitos, as batatas e os cereais. Oito das dez crianças submetidas a esta intervenção dietética apresentaram remissão dos sintomas e duas, que não responderam ao tratamento, foram a óbito (LOSOWSKY et al., 2008; BERGE-HENEGOUWEN; MULDER, 1993).

Entretanto, foi somente durante a Segunda Grande Guerra, devido à escassez de alimentos que assolou a Europa, que a DC começou a ser relacionada exclusivamente à ingestão de cereais, principalmente o trigo. Foi neste cenário que o pediatra holandês Willem-Karel Dicke percebeu e correlacionou o racionamento de alimentos à base deste cereal pelo qual a Europa passou com a evidente recuperação clínica das crianças afetadas pelo quadro de má absorção durante este período de “abstinência”. Com a reintrodução do trigo na dieta, Dicke observou importante recidiva de sintomas e piora do quadro clínico de seus pacientes (BERGE-HENEGOUWEN; MULDER, 1993; SDEPANIAN, 1999, GUANDALINI, 2008; FASANO, 2015). Com base nessas observações e nos relatos das mães de seus pacientes pediátricos, Dicke e colaboradores voltaram suas atenções para o trigo como responsável pela causa dos sintomas (BERGE-HENEGOUWEN; MULDER, 1993).

Em 1959, Frazer e colaboradores (FRAZER et al., 1959) purificaram e separaram as frações peptídicas do trigo e demonstraram sua toxicidade para os celíacos. Em 1962, Rubin demonstrou que o glúten era o responsável pelas anormalidades da mucosa do intestino delgado destes pacientes (Apud AURICCHIO; TRONCONE, 1996). Em 1977, Hekkens (Apud AURICCHIO; TRONCONE, 1996) determinou a estrutura da gliadina, a prolamina presente no trigo, responsável pela exacerbação da doença e, na década seguinte, Howell e colaboradores (1986) descreveram a suscetibilidade genética da DC ao demonstrarem regiões específicas do Complexo Principal de Histocompatibilidade (CPH/HLA) associadas à DC.

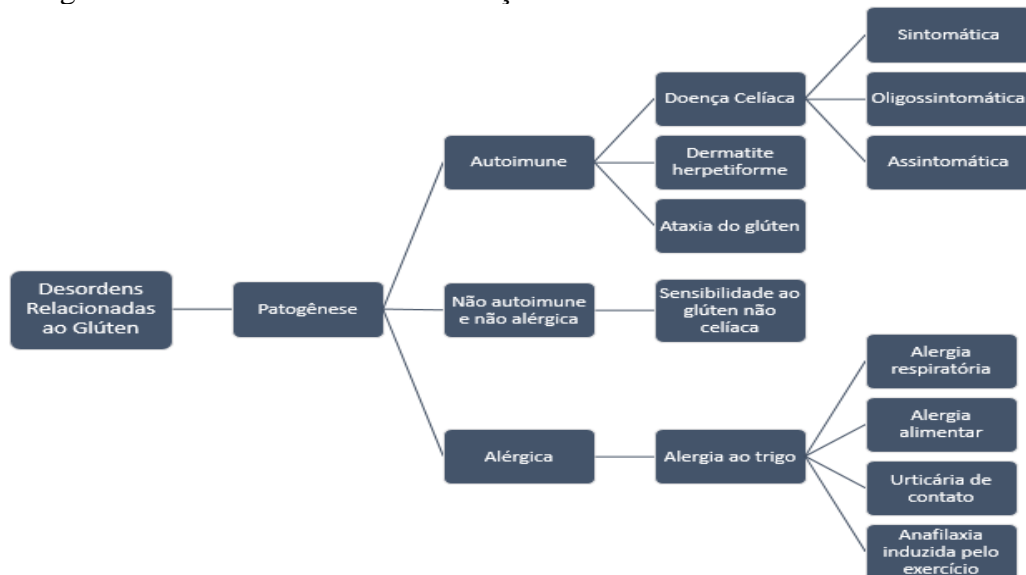
Durante muitos anos, a DC foi considerada uma mera intolerância ao glúten associada a uma possível deficiência enzimática (“Teoria enzimática da DC”), apesar do quadro grave de desnutrição que poderia estar a ela associado e à maior taxa de mortalidade entre pessoas com DC (1,9 vezes) quando comparada à da população em geral (GUANDALINI, 2004, 2008; SDEPANIAN, 1999). Entretanto, nos últimos anos, com o avanço da produção de conhecimento sobre este tema, verificou-se que se trata de uma doença autoimune, com forte componente genético, caracterizada pela atrofia e inflamação da mucosa intestinal e pela má absorção de nutrientes (SAPONE et al., 2011, 2012; SDEPANIAN, 1999).

2.1.2 Caracterização das DRG

O avanço nas pesquisas mostrou que a intolerância presente na DC é de origem imunológica, pois o sistema imune de celíacos perde a capacidade de distinguir as estruturas próprias (como o endomísio e a enzima transglutaminase) daquilo que não é próprio (o glúten e os microrganismos), gerando uma resposta autoimune (GUANDALINI, 2004, 2008). Entretanto, a DC não é a única condição clínica associada ao glúten. Existem outras DRG, como a dermatite herpetiforme (DH), a alergia ao trigo (AT), a ataxia do glúten (AG) e a sensibilidade ao glúten não celíaca (SGNC) (SAPONE et al., 2011).

Assim, em junho de 2011, pesquisadores de diversas partes do mundo se reuniram em Oslo, Noruega, no *14th International Coeliac Disease Symposium* para debater a respeito da DC e de outras doenças relacionadas ao glúten (DRG), revisar a literatura científica existente sobre o tema e criar uma padronização de nomenclatura, de métodos diagnósticos e de tratamento (LUDVIGSSON et al., 2012). O resultado deste debate gerou a publicação *The Oslo definitions for coeliac disease and related terms*, que foi lançada em fevereiro de 2011 (LUDVIGSSON et al., 2012) e aborda todo o espectro das DRG (de caráter imunológico ou não), além da DC, conforme ilustrado na Figura 1.

Figura 1 - Nomenclatura e classificação de Desordens Relacionadas ao Glúten



Fonte: SAPONE et al., 2011 (Traduzido e adaptado).

2.1.2.1 Doença Celíaca

A doença Celíaca (DC), CID³ K 90.0 (CID10, 2017), é uma doença crônica, de origem autoimune, caracterizada pelo dano na mucosa intestinal e pela má absorção de nutrientes

³ CID: Classificação internacional de doenças.

(SAPONE et al., 2011, 2012; SDEPANIAN, 1999). É ativada em indivíduos geneticamente predispostos, pela ingestão contínua de prolaminas, proteínas encontradas nos cereais de inverno, pertencentes à classe das gramíneas, subfamília *Pooideae*, subgrupos *Triticeacea*, que são: trigo (*Triticum vulgare*), centeio (*Secale cereale*), cevada (*Hordeum vulgare*) e aveia (*Avena sativa*). Essas prolaminas são denominadas de acordo com a espécie vegetal (gliadina – trigo, secalina – centeio, hordeína – cevada e avenina – aveia), porém são comumente conhecidas como glúten, conforme esquematizado na Figura 2 (SDEPANIAN, 1999; KAGNNOFF, 2007).

A hidrólise incompleta da gliadina gera peptídeos que atuam sobre os complexos mecanismos que regulam as *tight junctions* (TJ), e o controle da passagem de fluidos, íons e macromoléculas pela via paracelular no intestino delgado. Tais peptídeos estimulam o aumento da permeabilidade intestinal, estimulam o sistema imune inato, gerando uma resposta inflamatória, produção de auto anticorpos e destruição da superfície absorptiva das células da mucosa duodenal, com conseqüente encurtamento das microvilosidades (FASANO et al., 2000; WANG et al., 2000; FASANO, 2001; SAPONE et al., 2011; FASANO, 2015). Ainda há controvérsias sobre a avenina ser tóxica a todos os celíacos, mas, para efeito de tratamento, pelo menos no Brasil (onde o acesso à aveia certificada, livre de glúten, é restrito, seja pelo seu alto custo, seja pela dificuldade de encontrá-la), ela deve ser excluída da alimentação (SDEPANIAN, 1999).

Figura 2 - Taxonomia de alguns grãos vegetais.

Família	GRAMINEAE									
Subfamília	Pooidea				Bamusoidea	Panicoideae			Chloridoideae	
Tribo	Triticeae		Avenaceae	Oryzae	Andropogoneae		Paniceae	Cynodanteae		
Gênero (nome popular)	<i>Triticum</i> (trigo)	<i>Secale</i> (centeio)	<i>Hordeum</i> (cevada)	<i>Avena</i> (aveia)	<i>Oryza</i> (arroz)	<i>Zea</i> (milho)	<i>Sorghum</i> (sorgo)	<i>Coix</i> (Job's tears / capim rosário)	<i>Pennisetum</i> (millet)	<i>Eragrostis</i> (Teff)

Fonte: Traduzido e adaptado de Kagnoff, (2007).

A DC tem etiologia complexa, resultado da interação de fatores genéticos, ambientais e imunológicos, sendo a ingestão contínua de glúten o fator primordial ou o gatilho para sua manifestação (SDEPANIAN, 1999). Esta interação pode explicar o amplo espectro de

alterações clínicas, histológicas e sorológicas observadas nas diferentes formas de manifestação da doença (SDEPANIAN, 1999; SAPONE et al., 2012; FASANO, 2014).

A DC pode se apresentar de cinco formas diferentes:

- a) *Forma Clássica* - os sintomas mais comuns são a diarreia crônica (com mais de 30 dias de duração), dor e distensão abdominal, labilidade emocional (irritabilidade ou apatia, depressão e mudanças bruscas de humor), inapetência, desnutrição, anemia, vômitos, emagrecimento ou pouco ganho de peso, atraso no crescimento, no caso das crianças (BRASIL, 2009) e atrofia da musculatura glútea (SDEPANIAN, 1999).
- b) *Forma Oligossintomática ou atípica / sintomas extra intestinais* – na forma oligossintomática, raramente se observam sintomas como diarreia e desnutrição, porém é comum a presença de osteopenia / osteoporose (inclusive em mulheres jovens), hipoplasia do esmalte dentário, artrite, estomatite aftosa recorrente, constipação intestinal de difícil manejo, neuropatia periférica (por deficiência de vitaminas do complexo B), depressão, ataxia, epilepsia, transtornos do espectro autista (TEA) e, ainda, irregularidades no ciclo menstrual, infertilidade e abortos de repetição (BRASIL, 2009).
- c) *Forma assintomática* - costuma ser um achado ocasional, em familiares de primeiro grau de celíacos, na ocasião do rastreamento, e vem sendo reconhecida com maior frequência nas últimas duas décadas após o desenvolvimento de marcadores séricos específicos, os anticorpos anti gliadina, antiendomísio e anti-transglutaminase tecidual. Apesar da ausência de sintomas, esses indivíduos apresentam atrofia vilositária e infiltrado inflamatório na biópsia duodenal (SDEPANIAN, 1999).
- d) *Dermatite herpetiforme (DH) ou Doença de Duhring-Brocq* – foi descrita em 1884 pelo dermatologista Louis Duhring e, em 1888, por Brocq, que, ao revisar os estudos de Duhring, percebeu que ambos se referiam à mesma doença. Nessa ocasião, acreditavam tratar-se de uma condição semelhante ao pênfigo⁴. Somente na década de 1960 a DH foi associada à ingestão de glúten, entretanto, pensava-se que era uma doença diferente da DC (MENDES et al., 2013). Atualmente, sabe-se que a DH é a manifestação cutânea da DC. Há formação de lesões bolhosas e pruriginosas bilaterais, nas quais há depósitos de anticorpos do tipo IgA. Tais lesões só melhoram

⁴ Doença autoimune relativamente rara e de etiologia desconhecida, caracterizada pela formação de bolhas na pele e nas mucosas (como boca, garganta, olhos, nariz e região genital de homens e mulheres). Ex: pênfigo vulgar e pênfigo folicular (ou “fogo selvagem”) (Sociedade Brasileira de Dermatologia, 2016).

completamente mediante total isenção de glúten da alimentação e cuidados com a contaminação cruzada (LUDVIGSSON et al., 2013).

- e) Forma latente ou DC potencial – há presença dos haplótipos HLA-DQ2 e/ou DQ8 e elevação dos anticorpos, porém a mucosa duodenal ainda se encontra preservada no momento da realização dos exames (FREEMAN, 2015). Alguns autores sugerem que a SGNC seja esta forma de DC e que, se não tratada corretamente, irá evoluir para a forma clássica (QUAGLIA et al., 2014).
- f) DC refratária (DCR) – condição mais grave, em que a dieta livre de glúten somente não é mais suficiente para evitar os sintomas. Nela estão presentes a má absorção de nutrientes, a inflamação duodenal e a atrofia vilositária. Classifica-se em tipo 1 e tipo 2, de acordo com a ausência (tipo1) ou presença (tipo2) de linfócitos intra-epiteliais aberrantes, na lâmina própria (camada intestinal logo abaixo da mucosa onde estão localizadas as células do sistema imunológico) (WOODWARD, 2016), e pode evoluir para o linfoma de células T. A DCR costuma surgir em decorrência da não adesão à dieta e aos cuidados necessários com a contaminação cruzada (CUNHA et al., 2013; RISHI et al., 2016). O tratamento consiste em manter a dieta totalmente livre de glúten e contaminação, em associação com medicamentos imunossupressores. Em alguns casos, pode haver necessidade de dieta elementar ou mesmo dieta parenteral total em ambiente hospitalar (RISHI et al., 2016).

2.1.2.2 Alergia ao Trigo (AT)

A alergia ao trigo pode se manifestar de formas diversas:

- a) Alergia alimentar – apresenta-se com sintomas digestivos, cutâneos ou respiratórios, após a ingestão de alimentos contendo trigo (SAPONE et al., 2012);
- b) Anafilaxia induzida pelo exercício trigo-dependente – manifesta-se durante sessões de exercício ou esforço físico, após a ingestão de alimentos contendo trigo (SAPONE et al., 2012; CIANFERONI, 2016).
- c) “Asma do padeiro” e “rinite do padeiro” – doenças ocupacionais, ocasionadas pela inalação de partículas desprendidas dos cereais ou mesmo da farinha de trigo. Afeta principalmente fazendeiros, padeiros, confeitadores e pessoas que trabalham manipulando, de alguma forma, grãos e farinhas (SAPONE et al., 2012; LUDVIGSSON et al., 2013; QUIRCE et al., 2013; CIANFERONI, 2016).

- d) *Doenças eosinofílicas do trato gastrointestinal (DETG)* – caracterizam-se como a principal forma de alergia alimentar não mediada por imunoglobulinas do tipo E (IgE), sendo o trigo um dos alimentos mais relacionados. São nomeadas de acordo com a região do sistema digestório afetado: esofagite eosinofílica (EoE), gastrite eosinofílica (GE) e colite eosinofílica (CE) (CIANFERONI, 2016).

A literatura científica descreve, ainda, casos em que a sensibilização inicial ocorreu através da pele ou das mucosas (oral, ocular ou nasal), pelo uso contínuo de cosméticos contendo gliadina. Entretanto, os sintomas alérgicos passaram a se manifestar posteriormente, a partir da ingestão de alimentos contendo trigo (ISEKI et al., 2014; CHINUKI et al., 2012).

2.1.2.3 Sensibilidade ao Glúten Não Celíaca (SGNC)

Esta condição foi descrita inicialmente em 1978, porém só recentemente foi “redescoberta” pelos pesquisadores, quando foi incluída no artigo publicado após o evento científico *London Meeting*, realizado em fevereiro de 2011 (SAPONE et al., 2012; CATASSI et al., 2013). Somente em 2017 ela entrou para a Classificação Internacional de Doenças (CID), com o código K 90.41. A SGNC caracteriza-se por sintomas intestinais e extra intestinais associados à ingestão de alimentos contendo glúten, já tendo sido descartadas, por meio de exames, a DC e a AT (CATASSI et al., 2013; FASANO et al., 2015). Os autores enfatizam os sintomas relacionados ao trato gastrointestinal (TGI), semelhantes aos da síndrome do intestino irritável, entretanto, a SGNC também pode se manifestar com quadro de fadiga, eczemas, dores musculares e articulares, sintomas neurológicos – *foggy mind*, depressão, alterações do humor – e com a exacerbação dos sintomas associados a doenças autoimunes (CATASSI et al., 2013; FASANO et al., 2015).

A controvérsia também se estende sobre o agente causal ser realmente o glúten ou mesmo outros componentes presentes no trigo, como as proteínas inibidoras da alfa-amilase e da tripsina (ATIs, do inglês, *amylase trypsin inhibitors*) ou os frutanos, que são carboidratos (polímeros de glicose e frutose) não digeridos pelas enzimas do TGI humano, porém fermentados pela microbiota intestinal (CATASSI et al., 2013, SCHUPPAN E ZEVALLOS, 2015). Em ambos os casos, observam-se reações inflamatórias e alterações na permeabilidade intestinal decorrentes do aumento da expressão de zonulina e da ligação das ATIs e dos LPS bacterianos aos receptores *Toll* do tipo 4 (TLR4) presentes nos linfócitos (CATASSI et al., 2013, SCHUPPAN E ZEVALLOS, 2015).

A depressão e as alterações de humor observadas tanto na SGNC como na DC, podem em parte ser explicadas por um desvio na via da serotonina, na presença de inflamação crônica, em que o triptofano é utilizado para produzir ácido quinurênico, um metabólito de ação anti-inflamatória, diminuindo sua biodisponibilidade para a síntese de serotonina e melatonina (DANTZER, 2011; STRAUB, 2015).

A má absorção de nutrientes também pode causar sintomas de hipoglicemia, fisiologicamente compensados pela rápida secreção de cortisol e adrenalina, gerando, assim, sintomas adrenérgicos, como taquicardia, aceleração da frequência cardíaca e respiratória, tremores, que se assemelham bastante aos sintomas das crises de ansiedade e de pânico (DANTZER, 2011; STRAUB, 2015; HALL, 2017).

2.1.2.4 Ataxia do Glúten (AG)

A AG afeta principalmente o cerebelo, região do encéfalo responsável pela manutenção do equilíbrio, do tônus muscular, dos movimentos voluntários e aprendizagem motora. Assim, os indivíduos afetados apresentam dificuldades na manutenção do equilíbrio e na locomoção (HADJIVASSILIOU et al., 2015; SAPONE et al., 2012; LUDVIGSSON et al., 2015). A AG pode se manifestar também em combinação com outros sintomas, como nistagmo⁵ (em 80% dos casos), mioclonias⁶ e tremores palatais (HADJIVASSILIOU et al., 2015).

Seu início costuma ser insidioso e mais frequente a partir dos 50 anos de idade. Apenas 10% dos indivíduos acometidos por AG apresentam algum sintoma digestivo. Observa-se grande perda das células de Purkinje, no cerebelo, geralmente de forma irreversível. Cerca de 60% dos indivíduos acometidos pela doença apresentam evidências de atrofia cerebelar na ressonância magnética (RM) (HADJIVASSILIOU et al., 2015).

Os quadros de ataxia podem estar acompanhados de neuropatia periférica, encefalopatia causada pelo glúten (dor de cabeça associada a alterações nos exames de RM), ganglionopatia sensorial⁷, epilepsia com ou sem calcificações occipitais, miopatia, mielopatia e, mais raramente, coreia⁸ (HADJIVASSILIOU et al., 2015).

⁵ Movimentos involuntários, oscilatórios ou rotatórios do globo ocular.

⁶ Contração muscular súbita e involuntária, nas mãos e nos pés, causada por descarga elétrica patológica de células do sistema nervoso.

⁷ Polineuropatia rara, do tipo exclusivamente sensitivo, que afeta os neurônios sensitivos da raiz dorsal, com comprometimento dos axônios.

⁸ Movimentos breves, espasmódicos e involuntários, que iniciam numa parte do corpo e se propagam para outras partes, de forma brusca e inesperada.

2.1.3 Prevalência das DRG e seus determinantes

Durante muito tempo a DC foi considerada uma condição rara e praticamente exclusiva de crianças com ascendência europeia. Porém, nos últimos anos, esta doença vem despertando um crescente interesse, inclusive na mídia, visto que muitas pessoas passaram a adotar uma dieta isenta de glúten (DIG), mesmo sem diagnóstico clínico de DC, sob a alegação de que se “sentem melhor” (SAPONE et al., 2011). Tal fato pode ser atribuído a um aumento da ocorrência de outras condições relacionadas à ingestão desta proteína e da divulgação de efeitos benéficos, como a perda de peso e melhora do rendimento esportivo (SAPONE et al., 2012; LIS et al., 2015; LIS et al., 2016).

No Brasil, a prevalência estimada da DC em toda a população é de cerca de 1%, sendo semelhante à encontrada nos Estados Unidos (KAGNOFF, 2007) e em países da Europa (ARAÚJO et al., 2010; MACHADO, 2012; KAGNOFF, 2007) e Oriente Médio (BYASS, 2011). Em países da África, sudeste asiático e Oceania, estima-se que a prevalência seja de 0,33% (BYASS, 2011). Entretanto, é possível que essa prevalência esteja subestimada, dado que muitos casos, em especial aqueles em que predominam os sintomas extra intestinais, ainda permanecem não diagnosticados (KAGNOFF, 2007; RITO NOBRE et al., 2007). É importante mencionar que alguns estudos sobre a prevalência da DC foram realizados em populações com menor probabilidade de apresentar a doença: homens saudáveis doadores de sangue (GANDOLFI et al., 2000; MELO, 2003).

Outra questão que merece destaque é a quantidade de pessoas que iniciam a dieta de exclusão por conta própria (SAPONE et al., 2011; MAVRINAC et al., 2014), incentivadas por livros publicados por médicos (DAVIS, 2013; PERLMUTTER, 2014), por textos publicados na *Internet* (SORRENTINO, 2016), por vídeos de médicos conhecidos do público leigo (ROCHA, 2014; SOUTO, 2014; RIBEIRO, 2015; RIBEIRO, 2016) ou mesmo por indicação de profissionais de saúde, sem que os exames necessários ao diagnóstico da DC sejam solicitados e sem que as orientações a respeito dos cuidados com a contaminação cruzada sejam mencionadas (VIVA SEM GLÚTEN, 2016).

Entretanto, ao excluírem o glúten, mesmo sem exames e sem os cuidados com a contaminação cruzada, muitas pessoas começam a perceber melhora de diversos sintomas e, a partir de então, se dão conta de que os mesmos possuem relação com o glúten. É nessa ocasião que procuram especialistas para a realização de exames específicos. Porém, considerando que um dos resultados esperados na dieta de exclusão de glúten é justamente zerar a contagem de anticorpos anti-transglutaminase e reverter os danos na mucosa duodenal,

é comum, nestes casos, que os resultados sejam inconclusivos ou mesmo negativos (FASANO, 2015), dependendo do tempo entre o início da dieta e a realização dos exames. Isso contribui para a subestimação da prevalência desse agravo em nosso país (VIVA SEM GLÚTEN, 2016). Tais pessoas ficam sem um diagnóstico conclusivo e, se não adotarem todas as medidas de segurança, correm o risco de terem as mesmas complicações de celíacos não diagnosticados que seguem com alimentação com glúten (BRASIL, 2015; BRASIL, 2009).

Atualmente, sabe-se que a DC pode afetar indivíduos de qualquer idade, sendo mais comum entre mulheres, estimando-se, para adultos, uma razão de duas a três mulheres para cada homem (RITO-NOBRE et al., 2007). Apresenta espectro de sinais e sintomas bem variado (UTIYAMA et al., 2004; TEIXEIRA, 2012), inclusive em descendentes de populações em que ela era considerada historicamente ausente, como japoneses (OHATA, 2012), chineses (FASANO, 2015), egípcios, iranianos (SHAHBAZKHANI, 2003, SHAHBAZKHANI, 2004), indianos (PATWARI, 2003), turcos, entre outros (ROSTAMI, 2004; CATALDO, 2007; RITO-NOBRE et al., 2007; ALTUNTAS, 1998).

Em populações africanas na região do Magreb (Norte da África, incluindo Marrocos, Argélia, Tunísia, Líbia e Egito), onde o centeio é a base da alimentação, altas taxas de incidência de DC foram reportadas, tanto em grupos de risco, quanto na população em geral. Porém, a maior prevalência (5,6% da população) encontra-se entre os Saharawi, descendentes dos árabes e berberes, refugiados na Argélia (Deserto do Saara). No caso dos Sahawari, essa alta prevalência é atribuída à diminuição do tempo de aleitamento materno e às grandes mudanças em sua alimentação tradicional promovidas principalmente pela doação de alimentos à base de cereais pelos programas de ajuda humanitária ocidentais (CATALDO, 2001).

Outro dado importante, descrito por Byass (2014), é o aumento na incidência da DC em regiões mais pobres do planeta, porém ainda com diagnóstico tardio, sendo comum observar crianças sofrendo de diarreia e desnutrição, cujas causas geralmente são atribuídas apenas a doenças infecciosas⁹ veiculadas pela água e às péssimas condições higiênico-sanitárias (que por si só, podem predispor ao aumento da permeabilidade intestinal e à manifestação das DRG) (REWERS, 2005). Num contexto de extrema pobreza, muitas vezes a DC passa despercebida, principalmente se lembramos que se trata de uma doença anteriormente quase exclusiva de populações europeias (IMANZADEH, 2005). Atualmente tem sido observado um aumento no número de pessoas com DC e, apesar de afetar todas as faixas

⁹ As infecções, principalmente as que afetam o intestino parecem aumentar a predisposição para desenvolvimento da DC, em associação aos demais fatores (REWERS, 2005)

etárias, sua letalidade continua maior entre crianças, com uma estimativa anual global de 42.000 óbitos por esta causa entre crianças com menos de cinco anos de idade (BYASS, 2011).

Quando comparadas aos homens, as mulheres com DC, mesmo aderindo à DIG, apresentam mais frequentemente dor abdominal, anemia ferropriva e relatam persistência dos sintomas, além de níveis aumentados de estresse (e maior preocupação com a aquisição de insumos e preparo de refeições) que acabam por impactar de forma negativa sua qualidade de vida. Já os homens com DC apresentam principalmente aumento das enzimas hepáticas, perda de peso e DH (JANSSON-KNODELL et al., 2017). A DH é uma manifestação rara da DC. Sua ocorrência varia entre os países, estimando-se um novo caso para cada 1.000.000 habitantes por ano na Alemanha, 11:100.000 na Escócia, 20-39:100.000 na Suécia e 58,8:100.000 na Irlanda (MENDES et al., 2013). Estima-se que afete principalmente adultos jovens (apesar de também afetar crianças e pessoas mais velhas), caracterizando-se por afetar uma proporção de 2 homens para cada mulher. Entretanto, em pessoas com menos de 20 anos, a taxa é de 20 mulheres para cada homem.

Em relação à alergia alimentar, mediada ou não por IgE, o trigo tem sido cada vez mais implicado (CIANFERONI, 2016). Em adultos americanos, Vierk e colaboradores (2007) encontraram uma prevalência que variou entre 0,5 a 3%. Num estudo brasileiro, foram avaliadas 457 crianças com história de atopia e, destas, cerca de 20% (92 indivíduos) apresentaram alergia ao trigo mediada por IgE (NASPITZ et al., 2004). Em outros estudos, Ostblom *et al* (2008; a, b e c) e Matricardi *et al* (2008) observaram que sua prevalência pode variar entre 2 e 9%, indicando que esta alergia parece estar afetando mais pessoas. Estima-se que a EoE afete uma a cada 2000 pessoas, com predominância em caucasianos (CIANFERONI, 2016). Já a AT, embora afete um contingente maior de crianças, apresenta uma taxa de resolução de cerca de 65% até os doze anos de idade (CIANFERONI, 2016).

Quanto à SGNC, ainda não há consenso sobre sua prevalência. Entretanto, autores como Catassi *et al* (2013) e Fasano (2015) estimam que pelo menos 6% das pessoas em todo o mundo apresentem esta condição.

O aumento na incidência de todas as DRG pode ser creditado à ação (combinada ou não) de diversos fatores, entre eles: uso frequente (e até indiscriminado) de antibióticos, seja para o tratamento de doenças infecciosas, seja na produção de alimentos de origem animal (CARRERA-BASTOS et al., 2011; AZIMIRAD et al., 2015); uso de pesticidas como glifosato (SAMSEL E SENEFF, 2013); aumento do consumo de produtos industrializados e *fast food* à base de farinha de trigo (FASANO, 2015); maior teor de glúten nos grãos de trigo

utilizados atualmente¹⁰, principalmente para panificação; mudanças no processo de fermentação do pão para acelerá-la (FASANO, 2015; DE ANGELIS et al., 2010; DE ANGELIS, et al., 2010); e o fato de o glúten ser cada vez utilizado como aditivo alimentar, mesmo em preparações naturalmente isentas do mesmo como temperos, iogurtes, sorvetes, chocolates etc. (PAULA et al., 2014; GIBERT et al., 2006; CATASSI, 2001).

A microbiota influencia o sistema imune intestinal, a tolerância oral a antígenos presentes na alimentação e a auto antígenos e, também, a integridade da função de barreira da mucosa. O uso de antibióticos, principalmente na infância, altera a microbiota intestinal, gerando um quadro de disbiose, com diminuição de bactérias do tipo *Lactobacillus*, *Enterococcus* e *Bifidobacteria* e aumento de *Bacteroides*, *Staphylococcus*, *Salmonella*, e *Shighella spp*, afetando negativamente o equilíbrio da mucosa intestinal, aumentando a inflamação e as chances de manifestação da DC em pessoas geneticamente predispostas (MÅRILD et al., 2013; COLLADO et al., 2007).

O uso indiscriminado de pesticidas, como o glifosato, a partir da II Guerra Mundial, também propiciou desequilíbrios na microbiota intestinal dos seres humanos, reduziu a concentração de compostos bioativos presentes nos alimentos, capazes de proteger a integridade tanto da mucosa intestinal quanto do controle das TJ (SEMSEL; SENEFF, 2013), além de aumentar a demanda dos hepatócitos para sua detoxificação, levando a uma contínua depleção de nutrientes importantes que estão envolvidos nesse processo (JESUS et al., 2014). O próprio glifosato inibe as enzimas do citocromo P450, aumentando a sobrecarga de outros xenobióticos, que não são adequadamente detoxificados e, ainda, potencializa os riscos de infertilidade e surgimento de linfoma não Hodkin (SEMSEL; SENEFF, 2013).

O trigo (principal fonte de glúten na atualidade) encontra-se presente em grande parte dos produtos industrializados (PAULA et al., 2014) e seu consumo vem aumentando progressivamente no Brasil (IBGE, 2011) e em todo o mundo. Assim, a ingestão de glúten vem aumentando continuamente, inclusive por populações que historicamente não o consumiam, como populações indígenas descendentes dos povos americanos pré-colombianos, de inúmeros povos da África subsaariana e seus descendentes (DIAMOND, 2010; CAVALLI-SFORZA, 2003; KUIPERS et al., 2012), principalmente quando migram para regiões em que o consumo de cereais é alto (CATALDO, 2007).

¹⁰ O glúten é uma proteína resultante da combinação entre a gliadina e as gluteninas, que forma uma rede viscoelástica, na presença de água e ação mecânica. Apesar do trigo consumido na atualidade ser capaz de formar maior quantidade de glúten, as espécies ancestrais de trigo já apresentavam a gliadina em alta proporção, com o mesmo potencial tóxico para os celíacos (GREGORINI et al., 2009; COLOMBA; GREGORINI, 2012).

A globalização da DC ainda pode ser atribuída à ampla distribuição de produtos à base de trigo pelos programas humanitários de doação de alimentos a populações que tradicionalmente não o consumiam em regiões mais pobres ou assoladas pela fome (BYASS, 2011). Por outro lado, algumas populações que, em pleno séc. XXI, conseguem manter as tradições (e o hábito alimentar) de seus ancestrais caçadores e coletores (LINDEBERG, 1997; BADR, 2000; SALAMINI, 2002; LINDEBERG, 2010), sem o consumo de cereais de inverno, estão completamente livres das DRG, como é o caso daquelas que vivem nas Ilhas Trobriand, em Papua Nova Guiné (LINDEBERG, 2010 e 1997).

2.1.4 Impactos das DRG na saúde e nas relações familiares e sociais

A percepção das famílias pós-diagnóstico tem características bem conhecidas na literatura psicológica, como o modelo Kübler-Ross: luto, medo, negação, ira, lamentação ou vitimização, depressão e aceitação diante da fragilidade da vida, em que o alimento hegemônico se torna um adversário. A aceitação, para algumas pessoas celíacas, inclui a informação, a luta e o engajamento (Paula et al., 2014, p.316).

Apesar de o tratamento das DRG ser relativamente simples – dieta isenta de glúten por toda a vida – o dia a dia das pessoas celíacas pode ser um constante desafio, com sérios impactos na saúde psicológica e no equilíbrio emocional. Muitas vezes o próprio ambiente doméstico é um local de risco e insegurança, quando há apenas um celíaco na família e as demais pessoas consomem glúten dentro de casa. Os riscos de contaminação são inúmeros e vão desde o armazenamento dos insumos, na geladeira ou despensa, até o preparo dos alimentos, passando, inclusive, por objetos de uso comum, como telefones, maçanetas, livros etc., manuseados por pessoas que consumiram/ manipularam glúten e não higienizaram suas mãos (PAULA et al., 2014). São também comuns queixas em relação ao comportamento dos familiares, que se recusam a abrir mão do glúten dentro de casa, insistindo ser “tudo psicológico” (VIVA SEM GLÚTEN, 2016).

Deve-se enfatizar a importância do rastreamento de DC em parentes de primeiro grau de celíacos recém diagnosticados, em função do caráter genético da condição e dos riscos associados a ausência de tratamento (BRASIL, 2009; BRASIL, 2015). É importante ressaltar que tanto a ingestão intencional quanto a contaminação por traços de glúten representam riscos à saúde de todas as pessoas com DRG, e a consciência destes riscos, somada à melhora dos sintomas e sensação de bem-estar, é o que motiva tais pessoas a aderirem à dieta e a lidarem com as restrições, inclusive de caráter social. A exposição à contaminação dificulta a

melhora e perpetua o quadro de inflamação da mucosa duodenal e de má absorção de nutrientes (HOLLON et al., 2013), além de aumentar consideravelmente o risco de complicações em longo prazo, como alterações neurológicas, osteoporose, infertilidade, DCR e câncer (BRASIL, 2015).

Estes seriam motivos suficientes para que celíacos e familiares aderissem imediatamente à dieta de exclusão e aos cuidados com traços de glúten. Entretanto, após o diagnóstico, muitas pessoas não recebem as orientações necessárias referentes ao tratamento e são comuns relatos sobre:

o sentir-se perdido, o não saber quais e onde comprar os gêneros alimentícios permitidos, apavorar-se com as alterações necessárias para a eliminação de resíduos de glúten dos utensílios domésticos, prescrição de eliminar o contato com o glúten, o não saber lidar com a desestruturação da rotina alimentícia, já que no atual momento histórico todas as refeições precisarão ser preparadas em casa, dada ausência de legislação que obrigue bares, restaurantes e similares a informarem o teor de glúten de seus alimentos ou oferecerem algum alimento sem glúten seguro. Esse dado da percepção dos celíacos brasileiros é corroborado pelo estudo de Boston, o qual registra que a percepção das pessoas celíacas sobre o impacto da DC na sua vida só perde para a percepção do impacto que a hemodiálise traz para a família (PAULA et al., 2014, p.316).

É necessário levar em consideração que uma dieta de exclusão – do alimento em si e de traços de glúten – tem impactos não só na vida familiar, mas também na vida social, escolar e profissional. Viajar, fazer refeições fora de casa, seja em restaurantes, seja na casa de parentes ou eventos sociais, torna-se um problema (ARAÚJO et al., 2010; PAULA et al., 2014). Os riscos são muitos e as soluções nem sempre são fáceis ou imediatas. Atividades lúdicas, como oficinas de culinária, e brincadeiras com massa de modelar, assim como festinhas e comemorações se tornam atividades de risco para crianças celíacas e alérgicas (BENATI; PAULA, 2011).

No âmbito das relações laborais, membros do Grupo Viva sem Glúten têm partilhado exemplos de situações de risco real para a saúde física e emocional do trabalhador, entre elas: fazer as refeições no local de trabalho, principalmente quando a refeição é fornecida pelo empregador e não há possibilidade de o funcionário levar sua própria comida, ou trabalhar em restaurantes, cozinhas institucionais, *buffets*, padarias, pizzarias ou em qualquer lugar onde se manipule farinha de trigo (VIVA SEM GLÚTEN, 2016).

Estudos com mulheres celíacas mostram o quão dramático é esse quadro, considerando a sobrecarga de trabalho, de responsabilidade em relação às tarefas domésticas e mesmo a banalização de seus sintomas e queixas (JACOBSSON et al., 2012; ROOS et al., 2013), inclusive por profissionais de saúde (PAULA et al., 2014). Nas famílias com crianças

celíacas ou alérgicas ao trigo, pesa quase sempre sobre os ombros maternos a responsabilidade e o cuidado com a alimentação e a saúde do filho “doente” e, não raro, a própria mãe recebe os mesmos adjetivos costumeiramente dirigidos aos celíacos: “neurótica”, “fresca” etc. (VIVA SEM GLÚTEN, 2016).

O ser humano é um ser social e a alimentação, muito mais que apenas um veículo de nutrientes, é um elemento central de socialização (MACIEL, 2005). A comida compõe a identidade social e cultural de um povo ou grupo e carrega inúmeros simbolismos, inclusive de cunho religioso (CORRÊA, 2005; DANIEL E CRAVO, 2005). Ao descobrir que possui uma restrição alimentar que o acompanhará por toda a vida, e estando disposto a não correr o risco de adoecer mais gravemente e nem de ter de conviver com constantes mal-estares, dores e limitações diversas, quem apresenta alguma DRG se vê às voltas com outro risco, o de ser excluído por amigos, familiares e colegas de trabalho (PAULA et al., 2014). O risco do isolamento social a que as pessoas com DRG estão expostas contribui para agravar problemas de ordem psiquiátrica pré-existentes, associados ou não às deficiências nutricionais, como a depressão e a ansiedade (VIVA SEM GLUTEN, 2016).

No tocante à mortalidade, embora a DC possa não aparecer nos atestados de óbito como causa primária de morte, a mortalidade entre celíacos é superior à observada na população em geral e decorre, principalmente, da desnutrição e/ou desidratação agudas, relacionadas à forma clássica da doença, ou mesmo em consequência de linfomas, entre outras consequências da DC não tratada e/ou diagnosticada tardiamente (CORRAO et al., 2001; BIAGI et al., 2014). A taxa de sobrevivência em cinco anos (a partir do diagnóstico) varia entre 80 a 96% em pessoas com DCR tipo 1 e entre 40 a 58% naquelas com DCR tipo 2, caindo para menos de 20% entre indivíduos com quadro agravado por linfoma de células T (BIAGI et al., 2014).

2.2 O adoecer e o cuidado em saúde

No passado, os médicos diagnosticavam as doenças a partir dos relatos dos pacientes, de suas queixas sobre sintomas e sinais visíveis (história clínica). Porém, na medicina moderna, o processo diagnóstico tem-se desviado da coleta de informações subjetivas ou clínicas (colhidas num bom exame físico) para focar em anormalidades mostradas em nível celular, como as alterações bioquímicas ou histológicas. Com isso, chegou-se a uma ampliação da distância e surgimento do conflito entre duas definições de doença: as

definições médicas ou, no inglês, *disease*, e as definições subjetivas de perturbação relatadas pelos pacientes, *illness* (JENNINGS, 1986; HELMAN, 2009).

Cassell (1976) emprega a palavra *illness* (perturbação, mal-estar, desconforto) para se referir ao que o paciente sente - seu mal-estar - quando procura o médico e *disease* (doença, patologia), para o diagnóstico dado durante a consulta. Segundo este autor, *disease* é um conceito mais objetivo, pois refere-se a alterações patológicas ou lesões em órgãos ou sistemas, capazes de serem vistas ou mensuradas por exames, enquanto que *illness* reflete as subjetividades do mal-estar, que sofrem influência do estado emocional, personalidade e aspectos culturais da pessoa afetada (JENNINGS, 1986; HELMAN, 2009; CASSELL, 1976). Ou seja, apesar de serem palavras muito próximas, em termos de significados, há uma importante descontinuidade entre *disease* e *illness*. *Disease* refere-se a alterações químicas e físicas, identificadas/indicadas por sinais físicos, enquanto que *illness* é uma experiência frequentemente comunicada através da queixa de sintomas ou desconforto. *Illness* seria uma perturbação ou resposta subjetiva ao fato de não estar se sentindo bem; portanto, depende muito do significado que o próprio indivíduo atribui ao que está vivenciando (JENNINGS, 1986). É possível estar gravemente doente sem que o indivíduo se sinta doente, como nos casos de hipertensão severa assintomática. Por outro lado, é possível sentir-se muito mal, sem que haja alguma lesão visível, como nos casos de depressão (JENNINGS, 1986).

Dor, sofrimento e angústia estão diretamente relacionados à *illness*, não à *disease*. Os pacientes costumam preocupar-se mais com essas sensações (*illness*), enquanto que os médicos, dentro do modelo biomédico, estão mais focados em encontrar indícios de *disease*, o que acaba por tornar o cuidado em saúde algo muito impessoal (CASSELL, 1976). Desde o tempo de Hipócrates, os médicos passaram a adotar uma postura de pouca conversa com os pacientes, pois nessa época, muitas doenças (*illness*) eram atribuídas à palavra (pragas e maldições lançadas sobre os doentes) e a cura das mesmas também dependia de benzimentos e da pronuncia de palavras mágicas pelos curandeiros. Assim, diminuir o contato verbal com os pacientes e falar apenas o estritamente necessário, era uma forma dos médicos da escola hipocrática se destacarem dos curandeiros e se concentrarem na cura das *diseases* (CASSELL, 1976). Essa divergência de conceitos criou uma tensão na medicina moderna, pois o médico enxerga seu papel como curador da doença (*curer*), porém esquece seu papel como curandeiro (*healer*) do doente. Assim, segundo Cassell (1976, p.28), os doentes continuam debilitados, “mas sem um manto de doença culturalmente aceitável, com o qual vestir sua dor”.

A cura de uma doença não necessariamente garante a saúde do indivíduo. Apesar de frequentemente saúde ser considerada o oposto de doença, para a Organização Mundial da

Saúde (OMS), saúde é “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade” (JENNINGS, 1986; HELMAN, 2009), ou seja, é a cura tanto da *disease* quanto da *illness*.

O binômio saúde/*illness* diz respeito a um *continuum*, enquanto que o saúde/*disease*, a situações pontuais ou descontínuas e específicas. Assim, o espectro de experiências saúde/*illness* é contínuo, e sua investigação reside fora do domínio da biomedicina, enquanto que *disease*/saúde, é descontínuo (está-se ou não estão doente), e sua investigação se insere no domínio da biomedicina, sendo o ponto de descontinuidade estabelecido através do diagnóstico de casos individuais. Não existe um equivalente de descontinuidade entre saúde e *illness* e, por isso, não existe procedimento de diagnóstico equivalente. Essa distinção é de importância primordial no debate sobre se as condições psiquiátricas são doenças e também na compreensão de situações nas quais há sobreposição de sintomas, efeito placebo e uso metafórico da palavra "doença" (*disease*) (JENNINGS, 1986).

O “processo de adoecer” envolve “experiências subjetivas de alterações físicas e emocionais” e sociais, pois envolve também a “validação” dessas alterações por outras pessoas que convivem com o doente. Para que tal validação ocorra, é necessário que haja um consenso entre todos sobre o que significa saúde e o que seriam sinais e sintomas anormais, compatíveis com a doença (HELMAN, 2009). Helman (2009) também destaca que deve haver uma padronização sobre a forma de chamar a atenção para as alterações e anormalidades, de forma a conseguir apoio e cuidado frente à sua doença, condição que chama de “linguagem do sofrimento”.

No âmbito das DRG, é possível identificar alterações visíveis (*disease*) na DC assintomática, em que não há sintomas ou percepção de doença, mesmo com grave comprometimento da superfície absorptiva intestinal e má absorção de vários nutrientes, já que pessoas com SGNC e DC não diagnosticadas vivenciam o sofrimento, e frequentemente sentem-se muito doentes ou com diversos sintomas e desconfortos (*illness*) sem que os exames – não apropriados ou realizados de forma equivocada - apresentem qualquer tipo de alteração.

Dentro da racionalidade científica na qual o modelo biomédico se baseia, as suposições e hipóteses médicas devem ser testadas e confirmadas com base em condições objetivas e controladas, pois os fenômenos que afetam a saúde só se tornam “reais” se puderem ser medidos e quantificados de forma objetiva, ou seja, só se tornam fatos se o agente causal puder ser identificado adequadamente. Entretanto, quando não é possível identificar o agente causal, o fato clínico é chamado de idiopático. Quando se trata apenas de

uma crença ou suspeita do próprio indivíduo sobre sua condição clínica ou origem dos sintomas, sem que existam alterações biológicas mensuráveis, o problema tende a ser considerado pelo médico como algo de menor importância em relação a outros problemas de saúde que podem ser mensurados, como a hipertensão, através do nível da pressão arterial ou uma infecção, através da contagem da série branca na corrente sanguínea. Quando nenhuma causa física é encontrada, após investigação exaustiva, o fato, se não for considerado idiopático, é considerado como psicossomático ou psicogênico (HELMAN, 2009). No caso das DRG, frequentemente elas são tratadas como queixas de origem psicológica ou como psicossomáticas, pois a investigação clínica não contempla os exames corretos e, quando os contempla, muitas vezes isso ocorre de forma parcial. Possivelmente isso se deve ao fato de a DC ainda ser considerada uma doença rara e exclusiva da população pediátrica e, também, ao desconhecimento sobre as demais DRG.

Outro problema da medicina moderna é seu caráter reducionista e individualista, com o cuidado centrado no indivíduo, sem considerar sua família, comunidade ou círculo de relações, assim como os impactos da doença e do tratamento nesse contexto (HELMAN, 2009). Além disso, é importante lembrar que os profissionais de saúde fazem parte da sociedade, pertencem a uma determinada família, possuem suas crenças, valores e preferências, trazem uma dada bagagem de experiências e preconceitos que exercem influência sobre sua prática profissional. E quando, mesmo sem consciência do fato, as impõem ao paciente, estão praticando o que se denomina de “contransferência cultural”, noção que abarca as “dificuldades de nos abstrairmos de nossas representações coletivas, para compreendermos outras formas discursivas” (CECCARELLI, 2016, p.707). Isso pode ser observado em relação à visão que os médicos e nutricionistas carregam a respeito do trigo e da sua importância na alimentação e na vida das pessoas, o que pode prejudicar a suspeita e o diagnóstico da DC e de outras DRG, principalmente nos casos de indivíduos com queixas mais subjetivas. Como suspeitar que um alimento tão importante, com uma dimensão no âmbito do sagrado e que é consumido em todo o mundo há milênios, poderia adoecer e até matar as pessoas? Por outro lado, há aqueles profissionais que, tendo identificado as condições adversas associadas à ingestão de glúten, sugerem sua exclusão para todos, indistintamente, sem exames prévios e prejudicando principalmente as pessoas com alguma DRG, que permanecem sem diagnóstico e ainda se expõem à exclusão mal orientada daquela proteína, sem as devidas orientações a respeito da contaminação cruzada.

Outro aspecto inerente ao modelo biomédico refere-se às questões culturais que permeiam também as relações entre médicos e demais profissionais de saúde e entre

profissionais e os pacientes. A profissão pode caracterizar-se como uma organização corporativa de “pessoas conceitualmente iguais”, que busca manter o controle sobre seu campo de ação, promovendo seus interesses comuns, mantendo seu monopólio de conhecimento, estabelecendo as qualificações exigidas para a admissão, protegendo seus membros contra a concorrência de outros e monitorando a competência e ética dos próprios membros. Apesar de a profissão médica ser conceitualmente a mesma, comporta hierarquias de conhecimento e poder, como a posição dos professores, consultores, residentes e internos. Abaixo destes, encontram-se os demais profissionais de saúde, como nutricionistas, enfermeiros, fisioterapeutas, etc. e, por último, os pacientes, sujeitos passivos nessas relações (HELMAN, 2009).

Essa condição de subordinação do paciente ao poder do profissional de saúde fica evidenciada não só durante as consultas, mas principalmente durante as internações hospitalares, nas quais os pacientes experimentam um processo de perda (mesmo que temporária) de identidade e individualidade, ao serem identificados apenas por um número de leito e serem “uniformizados” com roupas hospitalares. Ocorre perda do controle sobre o próprio corpo, espaço, privacidade, alimentação e uso do tempo. Os pacientes se veem afastados do apoio emocional da família e do seu grupo para ficar sob os cuidados de uma equipe formada por estranhos, com os quais não possuíam nenhum tipo de vínculo até sua admissão na instituição de saúde (HELMAN, 2009; DEMÉTRIO, 2011).

Independentemente de características específicas locais, o hospital continua sendo a instituição mais destacada dentro da biomedicina e do modelo biomédico de cuidado, centrado principalmente no saber médico e no desenvolvimento de novas tecnologias para diagnóstico e tratamento (DEMÉTRIO, 2011). No modelo de saúde ocidental, esse excesso de tecnologia “materializa” o desejo de dominar e controlar o corpo humano, seus processos naturais e suas várias doenças. Nesse mesmo modelo, desde o século XVIII, o médico passou a focar sua atenção no mapeamento da doença em nível celular e em exames disponíveis e a dedicar menos atenção aos sintomas subjetivos e sinais visíveis. Essa visão mecanicista da medicina está ligada à metáfora do corpo “como uma máquina”, que pode ser mantida saudável e funcionando através das cirurgias para “reposição de peças” defeituosas (HELMAN, 2009; MERHY, 1999; DEMÉTRIO et al., 2011). Este modelo, o biomédico, que constitui a base da clínica, está centrado na doença, na medicalização e no ato prescritivo, numa relação em que o paciente e suas necessidades possuem um papel passivo (MERHY, 1999; MALTA; MERHY, 2010), enquanto o médico ocupa o de “detentor de toda *expertise* e conhecimento” (DEMÉTRIO et al., 2011, p.744).

De acordo com o modelo biomédico, que valoriza essencialmente as dimensões biológicas, as doenças são causadas por processos degenerativos do próprio corpo, por falhas dos mecanismos regulatórios ou, ainda, por agentes químicos, físicos ou biológicos que o invadem (DEMÉTRIO et al., 2011), não sendo considerados os determinantes sociais e ambientais, nem os aspectos singulares e/ou de caráter mais subjetivo (MALTA; MERHY, 2010). Neste modelo, o cuidado médico é definido como “tratamento dos sinais e sintomas físicos em termos quantificáveis” e identifica ou mensura a cura por indicadores médicos objetivos, negligenciando outras contextualizações de sinais e sintomas mais subjetivos. Dentro do modelo biomédico, a supervalorização da doença (e seus sinais e sintomas) é acompanhada da desvalorização do sujeito que se encontra doente e da escuta de suas queixas, crenças e sintomas subjetivos (FERREIRA; ESPIRITO SANTO, 2011). Como consequência desse foco predominante na identificação das doenças e nas intervenções terapêuticas, o ser humano passou a ser visto e tratado de forma segmentada, com o surgimento de diversas especialidades médicas para cuidar de forma isolada de seus órgãos e sistemas (MALTA; MERHY, 2010; DEMÉTRIO et al., 2011).

Assim, mesmo com todos os grandes avanços da medicina sob o ponto de vista tecnológico, houve um distanciamento entre o profissional e o paciente (como sujeito que está sendo cuidado) e seu sofrimento, sendo o cuidado centrado na doença e não na pessoa que está doente), focalizando-a apenas como uma avaria mecânica, como se o corpo humano fosse uma máquina, isenta de sentimentos, medos, apreensões e saberes próprios (DEMÉTRIO et al., 2011). O modelo biomédico, ao se fundamentar nos meios diagnósticos para evidenciar lesões e doenças, acabou por se afastar do ser humano sofredor, como “totalidade viva” e fez com que o diagnóstico substituísse a atenção e o cuidado integral à saúde (PINHEIRO; MATTOS, 2005). Esse distanciamento impõe ao paciente o saber médico intelectualizado, tecnicista e detentor da cura, alheio à sua realidade, opondo-se à “perspectiva de humanização do atendimento médico e do direito do paciente ao entendimento da informação e à participação no seu processo terapêutico” (DEMÉTRIO et al., 2011).

As pessoas desejam se sentir cuidadas e acolhidas em suas necessidades e em seu sofrimento e, para possibilitar que isso ocorra, é preciso compreender o cuidado em saúde como uma dimensão da “integralidade em saúde”, na qual as tecnologias, competências e tarefas técnicas precisam estar acompanhadas “do acolhimento, dos vínculos de intersubjetividade e da escuta dos sujeitos” (PINHEIRO; MATTOS, 2005).

Assim, a “dimensão humana, vivencial e psicossociocultural da doença” (DEMÉTRIO et al., 2011, p.744), frequentemente negligenciada, precisa ser considerada na relação

profissional-paciente, possibilitando o estabelecimento de relações de confiança, respeito e reciprocidade entre ambos, no intuito de ampliar a humanização do cuidado e o vínculo terapêutico (DEMÉTRIO et al., 2011), pois, no campo da saúde, o objetivo é a produção do cuidado (MERHY, 1999).

O verbo cuidar (do latim, *cogitare*) carrega inúmeros significados, como imaginar, pensar, meditar, julgar, supor, tratar, aplicar a atenção, refletir, prevenir e ter-se e se caracteriza pela atenção, pela responsabilidade e pelo zelo com as pessoas (PINHEIRO; MATTOS, 2005). De acordo com o senso comum, “cuidado em saúde” é “um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de um certo tratamento”, englobando técnicas e medidas terapêuticas e procedimentos auxiliares que permitem a efetiva aplicação da terapêutica escolhida (AYRES, 2009). Entretanto, esse conceito pode ser ampliado para uma:

compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama de uma ação terapêutica, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade (AYRES, 2004, p.74).

O cuidado em saúde não se resume apenas a um nível de atenção no sistema de saúde ou a um procedimento técnico. Trata-se de uma ação integral, com significados e sentidos voltados para a “compreensão de saúde como o direito de ser”, o respeito pelas relações de etnia, gênero e raça, pelas doenças e ainda, pelas necessidades especiais de cada um, garantindo o acesso às práticas terapêuticas e permitindo que o usuário do sistema de saúde participe ativamente das decisões relacionadas ao seu tratamento (PINHEIRO; MATTOS, 2005).

O cuidado em saúde precisa estar imbuído do conceito de Humanização em Saúde, que também envolve a escuta, o tratamento digno, o respeito, o acolhimento e o atendimento do ser humano em sofrimento, garantindo-lhe qualidade e resolutividade de seus problemas (BRASIL, 2004; PINHEIRO; MATTOS, 2005; DESLANDES; MITRE, 2009).

“Humanizar é, então, ofertar atendimento de qualidade articulando os avanços tecnológicos com acolhimento, com melhoria dos ambientes de cuidado e das condições de trabalho dos profissionais”. (BRASIL, 2004, p.6).

A Humanização em Saúde implica no incentivo à responsabilidade mútua entre todos os atores envolvidos no cuidado em saúde e implica mudar a cultura de atenção aos usuários e a gestão dos processos de trabalho, garantindo os direitos dos usuários e seus familiares, estimulando-os a se colocarem como atores do sistema de saúde, através de ações de controle

social, além de garantir aos profissionais melhores condições de trabalho e a possibilidade de participar como co-gestores destes trabalho (BRASIL, 2004).

Assim, a Humanização passa pela troca de saberes e pelo diálogo entre profissionais, equipes de saúde e pacientes e seus familiares, levando em consideração suas necessidades sociais, desejos e interesses e se caracteriza como uma “estratégia de interferência no processo de produção de saúde, levando-se em conta que sujeitos sociais, quando mobilizados, são capazes de transformar realidades, transformando-se a si próprios nesse mesmo processo” (BRASIL, 2004, p.8).

Pode-se compreender o acolhimento como a escuta do sujeito, o respeito por seu sofrimento e história de vida, sendo este capaz, inclusive, de diminuir o impacto do adoecimento, enquanto que a falta de cuidado (ou descaso), o abandono e o desamparo agravam o sofrimento e aumentam o isolamento social causado pela doença (PINHEIRO; MATTOS, 2005).

A comunicação é um ponto importante dentro do cuidado e da humanização em saúde, pois é necessário que a fala do outro seja reconhecida, possibilitando, o entendimento entre profissional e paciente (DESLANDES; MITRE, 2009). É fundamental “a adoção de uma postura interpretativa” e de reconhecimento da racionalidade do outro, exercitando a compreensão do discurso do paciente e de tudo o que possui significado para ele. Entretanto, não se trata de uma tarefa fácil, considerando que a linguagem carrega todo um “capital simbólico acumulado”, associado à “posição social dos interlocutores” e ao reconhecimento de uma autoridade e, muitas vezes, paciente e profissional de saúde falam “línguas diferentes”. No caso da medicina, historicamente observa-se a presença de desigualdades entre a cultura médica profissional, seus agentes e pacientes, o que dificulta este entendimento, o processo de escuta e a valorização da fala do outro (DESLANDES; MITRE, 2009). Entretanto,

“(...) se a fala do outro é desqualificada, não reconhecida, ou seus argumentos são sequer colocados, não há nenhuma hipótese de entendimento ou ação comunicativa emancipadora (DESLANDES; MITRE, 2009, p.643).

A dificuldade em estabelecer uma comunicação adequada e a ausência de escuta constitui um ato de “extrema violência simbólica de tornar o outro invisível ou ilegítimo em suas necessidades e expressões” minimizando, assim, seu sofrimento e as causas destes. (DESLANDES; MITRE, 2009, p,645).

O ato de cuidar é um dos pontos críticos dos serviços de saúde. Sob o ponto de vista dos usuários do sistema de saúde, salvo raras exceções, o conjunto dos serviços (públicos ou

privados) não se mostra adequado à resolução de seus problemas de saúde, seja no nível individual ou coletivo (MERHY, 1998). Percebe-se aí um paradoxo, pois não são poucos os estudos e reportagens que mostram os avanços científicos (em termos de conhecimentos e de soluções) em torno dos problemas de saúde das pessoas e das comunidades e a existência de serviços altamente equipados para suas intervenções. Sob o ponto de vista do usuário, suas queixas não ocorrem em função da falta de conhecimento tecnológico, mas sim pela falta de interesse e de responsabilização dos diferentes serviços em relação aos seus relatos, seu problema, sua condição. Os usuários, como regra, sentem-se inseguros, desinformados, desamparados, desprotegidos, desrespeitados e desprezados (MERHY, 1998).

A abordagem assistencial em saúde é, em sua essência, um processo de relações, pois se produz através do encontro entre duas pessoas que interagem e não se pode esquecer que o destinatário das práticas em saúde é um ser dotado de identidade, “de necessidades e valores próprios, origem e assinalação de sua situação particular”, é o ser que produz sua própria história e é “o responsável pelo seu próprio devir” (AYRES, 2009).

A partir do momento em que os primeiros sintomas são percebidos até o momento do diagnóstico e da indicação do tratamento, o indivíduo traça um percurso que envolve diversas etapas, que incluem escolhas, avaliações e adesões (ou não) aos procedimentos e tratamentos indicados (CABRAL et al., 2011; FERREIRA; ESPIRITO SANTO, 2011). Trata-se do itinerário terapêutico, que consiste na busca pelo cuidado, na tentativa de sanar seus problemas e encontrar uma cura (VALDANHA-ORNELA; SANTOS, 2016). Nessa busca, as pessoas podem mobilizar diferentes recursos, que vão desde práticas caseiras e religiosas até a procura por serviços de urgência, numa sucessão de eventos e tomadas de decisões que constroem uma trajetória. Ela poderá ser mais ou menos longa, de acordo com a auto percepção dos sintomas ou, no caso de crianças e adolescentes, pela percepção de seus responsáveis, de que “algo não vai bem”, e de acordo com o acesso aos serviços de saúde e experiência clínica dos profissionais (CABRAL et al., 2011). No âmbito das DRG, e colaboradores (2014) relatam que o itinerário terapêutico se torna uma verdadeira peregrinação pois, entre a percepção dos primeiros sintomas ou indícios de que algo não vai bem até a obtenção do diagnóstico, muitos anos se passam, principalmente quando a DC se manifesta na idade adulta.

2.3 Cuidado em saúde às pessoas com DRG

2.3.1 Organização do cuidado em saúde às pessoas com DRG

A primeira iniciativa brasileira de organização do cuidado às pessoas com DC ocorreu em 2009, quando o Ministério da Saúde publicou o PCDTDC, após uma consulta pública realizada em 2008 (BRASIL, 2009). Este documento, que foi atualizado em 2015 e republicado junto com outros protocolos para outras doenças (BRASIL, 2015), contém o conceito geral da DC e os critérios de diagnóstico e tratamento, devendo ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados e Municípios na regulação e na organização do cuidado em saúde das pessoas com DRG.

O PCDTDC determina que o SUS ofereça a dosagem dos anticorpos transglutaminase e IgA total, por ensaio imunoenzimático (ELISA), além da endoscopia digestiva e biópsia duodenal para coleta de quatro amostras aleatórias da segunda porção do bulbo duodenal para diagnóstico da DC. Determina, ainda, que os gestores, estaduais e municipais “deverão estruturar a rede assistencial, definir os serviços referenciais e estabelecer os fluxos para o atendimento dos indivíduos com a doença em todas as etapas descritas” na portaria (BRASIL, 2015). Embora o objetivo principal do PCDTDC seja o de orientar o cuidado no âmbito do SUS, ele é o único documento orientador do cuidado em âmbito nacional direcionado aos profissionais de saúde. Por esse motivo, ele também tem sido apontado pela FENACELBRA como documento orientador do cuidado na rede privada de assistência (FENACELBRA, 2016).

Uma das fragilidades observadas no PCDTDC, mesmo em sua última versão (BRASIL 2015) é a de que, apesar de as DRG figurarem em diversas publicações científicas (SAPONE et al., 2012; LUDVIGSSON et al., 2012; CATASSI et al., 2013; FASANO, 2015), ele trata apenas da DC e das suas possíveis complicações e co-morbidades, não fazendo qualquer menção às demais DRG, o que dificulta o diagnóstico das pessoas com tais condições. No que diz respeito à sua implementação, outra fragilidade observada é que ainda não há serviços de referência no SUS que possam incluir formação adequada e atualizada aos profissionais de saúde. Assim, pessoas com alguma DRG que não sejam celíacas permanecem sofrendo e peregrinando sem um diagnóstico.

Nas Acelbras e nos grupos virtuais, além dos relatos a respeito da peregrinação em busca de um diagnóstico correto e do tratamento adequado (PAULA et al., 2014; BENATI; PAULA, 2011), são comuns queixas sobre a banalização dos sintomas pelos profissionais de saúde (VIVA SEM GLUTEN, 2016), mesmo afetando cerca de 1% da população mundial

(PAULA et al., 2014; KOTZE, 2009; UTYIAMA et al., 2006). Quando se trata da DC oligossintomática, da SGNC e da AG, os relatos mostram que a peregrinação pode ser ainda mais demorada e difícil do que nos casos de DC com sintomatologia clássica (PAULA et al., 2014).

De acordo com os relatos na rede social (VIVA SEM GLUTEN, 2016), a existência do PCDTDC não garante que as pessoas consigam realizar exames nem que sejam orientadas por profissionais que entendam de DRG. Não raro, são os próprios pacientes que levam uma versão impressa do PCDTDC para entregar ao médico, que, mesmo trabalhando no SUS, desconhece sua existência (VIVA SEM GLUTEN, 2016).

Há que se mencionar, também, as fragilidades relacionadas à própria dinâmica de funcionamento do SUS. Em diversas localidades, os exames não são realizados por falta de insumos, de disponibilidade de serviço específico (endoscopia digestiva) e de pessoal treinado (PAULA et al., 2014). Além disso, outra fragilidade observada é que, a depender da localidade ou polo de atendimento, o tempo entre a consulta inicial, a marcação e a realização da sorologia e da endoscopia pode ser longo, retardando o diagnóstico e favorecendo o surgimento de complicações associadas à DC (PAULA et al., 2014 VIVA SEM GLÚTEN, 2016). Segundo relatos na rede social, essa demora para obtenção do diagnóstico é um dos principais motivos pelos quais as pessoas excluem o glúten por conta própria, com base apenas em informações obtidas em páginas eletrônicas e nos grupos de co-ajuda.

Conforme já mencionado, o tratamento da DC e demais DRG basicamente consiste na exclusão completa de glúten e intensificação de cuidados em relação à contaminação cruzada por esta proteína durante toda a vida (SDEPANIAN, 1999; LUDVIGSSON et al., 2013, FASANO, 2015). Desta forma, num primeiro olhar, pode parecer muito fácil manter uma dieta livre de glúten, já que “está na moda”, muitas pessoas têm aderido a ela com o intuito de emagrecer (OLIVEIRA, 2012; CONTRERAS, 2014), e o acesso a produtos isentos desta proteína parece ter aumentado consideravelmente. Entretanto, olhos mais atentos mostram que viver livre de glúten não é tão fácil assim, ao contrário, é quase impossível, a não ser para aqueles que realmente estão motivados (SDEPANIAN, 1999; ARAÚJO, 2010). Além disso, muitas vezes somente as mudanças na alimentação não são suficientes para garantir a melhoria dos sintomas e recuperação da qualidade de vida. Muitas pessoas apresentam diversas deficiências nutricionais, como anemia ferropriva, deficiência de vitaminas do complexo B (B6, ácido fólico, B12), zinco, cálcio, e aumento dos níveis de homocisteína, indicando maior risco de doenças cardiovasculares (HALLERT et al., 2002), prejuízo na função cognitiva, demência e Alzheimer (MCKEON et al., 2014; SMITH; REFSUM, 2016).

O próprio PCDTDC chama a atenção sobre as deficiências nutricionais, sobre deficiências de dissacaridasas que aumentam o risco de intolerâncias nutricionais, como intolerância a lactose e sacarose e, ainda, sobre o risco de desenvolvimento de hipersensibilidades alimentares secundárias às alterações na permeabilidade intestinal (BRASIL, 2009; BRASIL, 2015). Portanto, além de todas as orientações em relação à exclusão do glúten, às suas substituições, à técnica dietética, esta última necessária à adaptação e elaboração de novas receitas, é importante que os pacientes também recebam orientações e prescrições adequadas à reposição de nutrientes, em caso de deficiência nutricional. Considerando que o PCDTDC apenas menciona a importância da exclusão do glúten sem detalhar como fazê-lo na prática e, ainda, que não há documentos oficiais do MS com orientações nesse sentido, a Fenacelbra lançou, em 2010 e 2013, dois materiais direcionados para o cuidado dietético: O Guia Orientador para Celíacos (FENACELBRA, 2010) e os Dez Passos para a Alimentação do Celíaco (CRUCINSKY, 2013). Estes materiais, que podem ser baixados gratuitamente no site www.fenacelbra.com.br, têm sido utilizados pelas próprias pessoas com DRG pacientes e por alguns nutricionistas para nortear o tratamento das DRG.

Entretanto, apesar destas iniciativas em relação ao cuidado nutricional, são comuns as queixas sobre nutricionistas que não orientam corretamente a dieta de pessoas com DRG nem as substituições necessárias, assim como sobre profissionais que orientam a exclusão de glúten antes da realização de exames necessários ao diagnóstico. Talvez a situação mais crítica seja aquela que ocorre comumente em unidades hospitalares e é marcada pela ausência de refeições seguras, isentas de glúten e de contaminação, pela falta de profissionais treinados para atender aos pacientes com necessidades alimentares especiais e pela ocorrência de acidentes por rotulagem inadequada (PAULA et al., 2014).

Geralmente, as cozinhas hospitalares não possuem local reservado para a produção de refeições sem a manipulação de alimentos alergênicos, caracterizando-se, portanto, como um ambiente onde facilmente o alimento do celíaco/ alérgico/ sensível pode se contaminar, em qualquer uma das etapas de produção, desde a escolha da matéria prima, até o momento de ser entregue ao paciente. Considerando que se trata de pessoas com a saúde debilitada, além do estresse emocional que provocam pela sensação de invisibilidade e insegurança dos pacientes, tais problemas e acidentes podem impactar negativamente a recuperação do paciente em relação à causa de sua internação, podendo, ainda, aumentar o risco de complicações diversas. A frequência de acidentes é tão grande que grupos de celíacos elaboraram um material informativo sobre cuidados a serem tomados em caso de hospitalização (PAULA et al., 2014).

Um elemento adicional em relação ao cuidado em saúde das pessoas com DRG é que a maior parte delas não recebe nenhum tipo de acompanhamento por profissionais da saúde mental e, quando o recebe, nem sempre os profissionais se mostram aptos a compreender as nuances envolvendo as DRG. Muitos celíacos, ao procurarem profissionais da saúde mental, são muitas vezes classificados como “exagerados”, ou apressadamente diagnosticados como tendo “neuroses obsessivas”, “transtornos alimentares” e até mesmo “paranoia”, por “sentirem-se perseguidos pelo glúten”. Tal comportamento destes profissionais indica o quão pouco as DRG, as restrições alimentares e a contaminação cruzada por proteínas (e seus riscos reais à saúde física e neurológica) são abordados também nos cursos nessa área (PAULA et al., 2014).

As fragilidades no cuidado em saúde das pessoas com DRG são inúmeras e foram sistematizadas por Paula e colaboradores (2014) com base nos registros em redes sociais. Elas expressam, também, as fragilidades na formação dos profissionais de saúde, que serão tratadas no próximo item. O Quadro 1 traz essa sistematização, que foi complementada e atualizada pela autora dessa dissertação com base nos relatos dos membros do grupo Viva Sem Glúten. Na atualização realizada com base nos registros do período de 2015 a 2017, observa-se que o teor das questões e solicitações continua essencialmente o mesmo.

Quadro 1 - Principais dificuldades e fragilidades na atenção à saúde de pessoas com DRG.

Diagnóstico	<p><u>Relacionadas ao funcionamento do SUS e dos serviços de saúde (pública e complementar):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Inexistência de Centros de Referência em DC. • Indisponibilidade de kits para dosagem do anticorpo anti-transglutaminase. • Ausência de setor para realização de endoscopia (EDA), pessoal treinado para realização da mesma e análise da biópsia de duodeno. • Demora entre a consulta, marcação e realização da EDA. <p><u>Relacionadas à formação/inabilidade dos profissionais:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Demora: diagnóstico pode levar até 10 anos desde o aparecimento dos sintomas até ser concluído. • DRG sendo consideradas como “doenças da moda”. • Profissionais de saúde orientam a exclusão do glúten antes da realização dos exames, por desconhecimento de que esta exclusão negativa os marcadores da DC. • Profissionais não sabem quais exames solicitar; • Uso de métodos inadequados para diagnóstico (ex: testes de hipersensibilidade alimentar mediada por IgG). • Desconhecimento por parte dos profissionais que na deficiência de IgA ocorre negatização da sorologia – necessidade de solicitar IgA total junto com o anti-transglutaminase. • Conhecer e relacionar o conjunto de sinais e sintomas da DC requer dos profissionais conhecimento, habilidade e tempo para realizar uma anamnese detalhada. • Muitas pessoas, cansadas de aguardar um diagnóstico, resolvem excluir o glúten por conta própria, adiando ou mesmo impossibilitando um diagnóstico mais preciso.
Pós diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Depois do fechamento do diagnóstico, pacientes e familiares necessitam de acolhimento, informações, educação, orientação, entretanto, boa parte dos relatos

	<p>refere-se à dificuldade em obtê-los durante as consultas com os profissionais de saúde.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Falta de apoio familiar, pela não compreensão da gravidade da situação e riscos de complicações. • Pacientes são rotulados (pelos próprios profissionais de saúde e inclusive pelos especialistas em saúde mental, numa análise apressada) de “neuróticos”, “paranoicos” ou “com mania de perseguição”. • Disponibilidade de produtos e refeições sem glúten para atender aos adeptos da “moda”, mas que são inseguros para pessoas com DRG em função da contaminação cruzada com o glúten.
Relacionadas ao apoio psicológico	<ul style="list-style-type: none"> • Negligência com o sofrimento psíquico de pacientes e familiares - ausência de apoio psicológico para lidar com a restrição e o “luto” - negação, revolta, aceitação. • Impactos na vida familiar, escolar, social e profissional. • Maior risco de isolamento, ansiedade e depressão. • Risco de transtornos alimentares.
Relacionadas ao apoio nutricional	<p>Percebe-se que a maior parte dos nutricionistas não está preparada para atender celíacos e pessoas com DRG, sendo observadas fragilidades nos seguintes pontos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avaliação do estado nutricional; • Detecção e correção de deficiências nutricionais; / muitos nutricionistas não sabem como proceder em relação à necessidade de suplementação; • Orientações quanto às substituições necessárias, ingredientes e produtos seguros, técnicas culinárias adequadas, armazenamento de insumos, higienização do ambiente, equipamentos e utensílios; • Orientações adequadas em relação à contaminação cruzada ou mesmo quanto aos cuidados em relação às refeições fora de casa; • Alguns nutricionistas creem que a condição celíaca é temporária, e tentam reintroduzir o glúten após um período de exclusão; • Flexibilização da dieta (permissão indevida) para o consumo eventual de glúten.
Internações hospitalares	<ul style="list-style-type: none"> • Em geral, os Serviços de Nutrição e Dietética (SND) não dispõem de alimentos seguros e livres de contaminação; • Desconhecimento dos profissionais (nutricionistas e manipuladores de alimentos) a respeito dos riscos da contaminação cruzada; • Ocorrência frequente de acidentes – oferta de produtos impróprios aos celíacos; • Desconhecimento dos profissionais a respeito dos impactos da ingestão de glúten na saúde e na recuperação dos pacientes.
Formação dos profissionais de saúde	<ul style="list-style-type: none"> • DC é abordada de forma superficial e apressada nos cursos de graduação e pós-graduação; • DC ainda é considerada uma mera intolerância alimentar, de baixa prevalência, praticamente exclusiva da infância, e sem grandes consequências à saúde, principalmente se afetar adultos e sem manifestar-se com o quadro clínico clássico; • Profissionais desconhecem tratar-se de uma doença autoimune e de caráter crônico; • Desconhecimento a respeito do tratamento dietético, da necessidade de suplementação e dos riscos da contaminação e da baixa adesão ao tratamento; • Falta de treinamento sobre como proceder em relação às diversas formas de suplementação (uso de suplementos prontos e suplementação manipulada); • A divulgação / formação e treinamento existentes resultam basicamente de trabalho voluntário ou de iniciativas isoladas de alguns profissionais em parceria com as Acelbras.

Adaptado de Paula et al., 2014 com informações colhidas no grupo Viva sem Glúten na rede social Facebook no período de agosto de 2015 a novembro de 2016.

Em resumo, ao analisarmos a situação dos celíacos (e demais pessoas com DRG) no Brasil, chama atenção sua invisibilidade perante os serviços de saúde. Para aumentar sua visibilidade e garantir seu acesso aos mesmos, é necessário que os profissionais reconheçam as DRG e todas as suas manifestações e para isso, é necessário desenvolver estratégias que

sensibilizem e despertem o interesse dos profissionais de saúde e ampliem seu conhecimento técnico nesta temática. A publicação de duas edições do PCDTDC abre caminho e dá ensejo à atualização e formação dos profissionais de saúde nessa área, porém, ainda faltam ações voltadas para sua divulgação nas universidades e para sua implementação efetiva na rede pública de atenção à saúde.

2.3.2 Fragilidades na formação do profissional de saúde para o cuidado das pessoas com DRG

Nos últimos anos, principalmente a partir da publicação das Definições de Oslo em 2012, a pesquisa científica vem avançando no conhecimento sobre as DRG, entretanto, percebe-se um hiato entre este avanço e a abordagem que tais desordens recebem nos cursos de graduação (LUDVIGSSON et al., 2013). As dificuldades enfrentadas pelas pessoas com DC e outras DRG no diagnóstico de sua condição e no seu acompanhamento por profissionais de saúde de diferentes áreas expressa o quanto essa formação precisa avançar (PAULA et al., 2014). Ao que parece, estamos diante de um problema que se materializa nas matrizes curriculares dos cursos de graduação da área da Saúde, pois, em função do grande volume de conteúdo a ser ensinado aos acadêmicos, são priorizadas doenças de reconhecida morbimortalidade, como as doenças cardiovasculares e o câncer, entre outras, sendo secundarizado o ensino de doenças de menor prevalência e mortalidade (CORRAO et al., 2001; BIAGI et al., 2014).

Apesar das evidências mais recentes sobre esse tema, inclusive em relação aos indicadores de mortalidade e sobrevivência das pessoas com DC (CORRAO et al., 2001; BIAGI et al., 2014), ela ainda é considerada uma condição pediátrica e rara. Por consequência, a percepção de sua gravidade acaba sendo diminuída, banalizada ou mesmo negligenciada pelos professores e profissionais de saúde. Entretanto, a DC não se encaixa na definição de condição rara, para a qual o limiar de prevalência proposto por organismos de saúde é de até 5:10.000 pessoas (WHO , 2004), uma vez que sua prevalência atual em várias populações, inclusive a brasileira, está em torno de 1:100. Assim, é necessário e urgente trabalhar a formação e sensibilizar os profissionais de saúde para que saibam reconhecê-las, diagnosticá-las e tratá-las corretamente.

Assim, é importante que os profissionais tenham acesso a conteúdo atualizado sobre as DRG, sobre sua prevalência, sobre a fisiopatologia, sobre cada nuance dos sintomas e manifestações e sobre as particularidades do tratamento, evidenciando-se que os riscos do não diagnóstico ou do não tratamento são muito maiores e mais devastadores do que as limitações

(inclusive sociais) impostas pela exclusão do glúten. Se a DC, descrita há dois mil anos, ainda é desconhecida e considerada uma condição rara, o que esperar dos profissionais de saúde em relação ao reconhecimento, diagnóstico e tratamento das demais DRG?

Dois estudos ilustram de forma bastante clara as fragilidades nessa formação. O primeiro deles, desenvolvido por Santos e colaboradores (2010), consistiu em uma pesquisa durante um congresso científico de Pediatria para avaliar o nível de conhecimento dos profissionais a respeito da DC. Eles verificaram que, apesar de a maioria apresentar algum conhecimento sobre esta afecção, principalmente de sua forma clássica, nem todos conheciam sua relação com a DH e com outras complicações como osteoporose, infertilidade, disfunções hepáticas, doenças autoimunes e linfoma. A maioria dos entrevistados ainda considerava a DC como uma condição rara e mais prevalente entre crianças (SANTOS et al., 2010).

Já no estudo realizado por Guimarães *et al* (2010) com universitários das Ciências da Saúde na Universidade Federal do Mato Grosso, merece destaque o fato preocupante de quase 35% dos concluintes nunca terem ouvido falar na DC. Neste mesmo estudo, a maior parte dos entrevistados desconhecia o componente genético da DC e os exames necessários para o seu diagnóstico e não sabia que se trata de uma condição crônica, nem mesmo o que é glúten e em que alimentos ele está presente. Tais resultados chamam atenção pelo fato de serem estes os profissionais, que, no futuro, serão responsáveis pelo diagnóstico e tratamento de pessoas com DC e demais DRG e que, se não tiverem sua formação melhorada, contribuirão para perpetuar a peregrinação dos celíacos, alérgicos e sensíveis ao glúten em busca de um diagnóstico correto e de um tratamento adequado.

Assim, considerando a gravidade que as DRG não tratadas podem atingir e, ainda, considerando todas as nuances envolvidas no diagnóstico e no tratamento, faz-se necessário incluir o quanto antes tais doenças nos programas das disciplinas da área da Saúde e realizar capacitações para os profissionais que já estão atuando.

2.3.3 Movimentos e iniciativas da sociedade civil organizada

As associações de natureza voluntária são formas de reunir as pessoas à volta de um objetivo em comum e de ampliar a cooperação. Nos anos 1990, no Brasil, a partir da Ação da Cidadania, campanha contra a fome idealizada pelo sociólogo Herbert de Souza, observou-se também maior proliferação e visibilidade das associações de pacientes no Brasil.

Tais associações têm o objetivo de ampliar o acesso à informação e promover maior autonomia e responsabilidade pela própria saúde (ANDRADE; VAITSMAN, 2002), num

contraponto à passividade característica do modelo biomédico. Elas também constituem um espaço agregador, promovendo oportunidade para troca de informação e de conhecimento, favorecendo a cooperação entre seus participantes e o exercício de valores e práticas democráticas, além da importante contribuição no rompimento do isolamento social e na melhoria das condições de saúde (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

No âmbito das DRG, as Acelbras (Associações de Celíacos do Brasil), a FENACELBRA (Federação das Associações de Celíacos no Brasil) e os grupos de co-ajuda nas redes sociais (Facebook) constituem atualmente os pontos de referência para as pessoas com DRG e seus familiares, tanto na busca por acolhimento quanto por informações sobre exames, indicações de profissionais de saúde “confiáveis” e relatos sobre as dificuldades encontradas no dia a dia.

A FENACELBRA é uma “associação civil, sem fins econômicos e sem vínculo político ou religioso”. Foi fundada em 27 de agosto de 2006 para “congregar as associações de celíacos existentes no País, ou que venham a existir” com a finalidade de promover a “integração, coordenação e representação, a nível nacional e internacional, das entidades filiadas voltadas ao atendimento, orientação e a defesa dos direitos e interesses dos celíacos” (FENACELBRA, 2006).

As Acelbras são as associações de caráter estadual ou regional. Estas associações nasceram da necessidade dos celíacos de encontrar apoio, de trocar informações e experiências e de lutar por inclusão e segurança alimentar e nutricional (SAN).

Inicialmente eram grupos de pais, que se reuniam nos hospitais com os profissionais de saúde, em São Paulo, Porto Alegre e Minas Gerais para entenderem melhor a doença de seus filhos e aprenderem sobre os cuidados necessários com a alimentação dos mesmos. Neste momento a DC era considerada uma condição quase que exclusivamente da população infantil, pois ainda não se suspeitava que ela pudesse se manifestar na idade adulta (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO et al., 2001; ACELBRA MG, 2017; ACELBRA SP, 2018). Essa iniciativa foi inspirada nas reuniões do grupo pioneiro na América Latina, que aconteciam em La Plata, Argentina, coordenadas pelo pediatra Eduardo Cueto-Rua, desde 1978 (CUETO-RUA et al., 2013; ACELBRA SP, 2018; ASSOCIACION CELIACA ARGENTINA, 2018). A partir de tais reuniões, os grupos de pais foram ganhando um caráter menos informal e foram se tornando Acelbras, com CNPJ e estatuto próprio (SDEPANIAN; MORAIS; FAGUNDES-NETO et al., 2001; ACELBRA RS, 2017; ACELBRA SP, 2018). A primeira Acelbra a surgir foi a de Porto Alegre, em 1991 e, a partir daí, os celíacos e seus familiares começaram a se organizar em outros estados e municípios

fundando outras Acelbras em São Paulo (1994), Minas Gerais (1997), Paraná (1998), Santa Catarina (2000) e Rio de Janeiro (2005) (FENACELBRA, 2017). A partir daí, as Acelbras começaram a participar de eventos diversos, em âmbito nacional, como as Conferências Nacionais de Saúde, representando os interesses dos celíacos, culminando na criação da FENACELBRA (FENACELBRA, 2017).

Graças ao trabalho das associações, atualmente existem leis de rotulagem que protegem os celíacos (BRASIL, 2003 a e b; BRASIL, 2012), além de leis que preveem o recebimento de cestas básicas (BLUMENAU, 2004; RIO DE JANEIRO, 2006; VITÓRIA, 2007; FLORIANÓPOLIS, 2012); que regulamentam a alimentação escolar (RECIFE, 2006; SÃO JOSÉ DOS PINHAIS, 2006) e a separação de produtos com e sem glúten dentro de estabelecimentos comerciais (PARANÁ, 2010), entre outras.

Além da elaboração de documentos orientadores do cuidado, como O Guia Orientador para Celíacos (FENACELBRA, 2010), os Dez Passos para a Alimentação do Celíaco (CRUCINSKY, 2013) e a cartilha Criança Celíaca indo para a Escola (PAULA, 2011), as Acelbras também vêm participando e promovendo eventos, cursos e palestras, de forma a orientar seus associados e os profissionais de saúde, atuando também como importante veículo de intercâmbio de informações entre os profissionais de saúde (ACELBRA-RJ e CBAN, 2012; FENACELBRA, 2012; PAULA et al., 2014). Em 2003 as ACELBRAS participaram das conferências nacionais de saúde e de segurança alimentar e nutricional (CONFERENCIA NACIONAL DE SAÚDE, 2004) e promoveram o II Congresso Nacional de Celíacos (ACELBRA, 2004), oportunidade em que publicaram a carta de Porto Alegre. Esta Carta foi marco inicial da luta pela criação do Protocolo Clínico (ACELBRA, 2004; BRASIL, 2004), que foi publicado em 2009 (BRASIL, 2009).

Com a popularização da *Internet*, houve uma ampliação do acesso às informações sobre DRG, antes restritas aos consultórios e serviços de saúde, possibilitando o surgimento de um novo perfil de pacientes, o “paciente informado”, conforme denominado por Pereira Neto (2015). Trata-se de uma pessoa que, a partir do melhor entendimento de sua condição clínica, desenvolveu habilidades para desempenhar um papel ativo na gestão de sua própria saúde, sendo capaz de transformar a relação médico/paciente tradicional do modelo biomédico. Além da própria experiência com sua condição clínica, o acesso à informação, através da consulta a *sites* de profissionais de saúde, universidades e centros de pesquisa, *blogs* e revistas eletrônicas e a facilidade de trocar informações com outras pessoas favorecem maior autonomia em relação ao próprio cuidado (PEREIRA NETO, 2015).

Esta popularização também propiciou a criação de grupos virtuais de pessoas com DRG e seus familiares. Neles todo o trabalho feito pela moderação é voluntário e se baseia no acolhimento dos recém chegados, no esclarecimento de dúvidas, no compartilhamento de informações e materiais diversos, relacionados à temática das DRG, na divulgação de eventos sobre o assunto e no cuidado para que o grupo se mantenha funcionando em harmonia. Nesse cenário, os grupos de ajuda mútua nas redes sociais, além de contribuírem para a informação dos pacientes e para seu empoderamento, também cumprem a função de grupo de apoio, pois acolhem, orientam e dão espaço para que participantes desabafem, relatem suas tristezas e frustrações, tornando mais leve o fardo de conviver todos os dias com restrições alimentares que impactam diretamente todos os setores de suas vidas (PAULA et al., 2014). Inclusive, em situações de falta de apoio dentro da própria família, é nestes grupos que o apoio social é encontrado. É neles que muitas notícias e relatos impactantes, que expõem as fragilidades na formação dos profissionais de saúde e no funcionamento dos serviços de saúde, vêm à tona, na forma de reclamações, desabafos e registros espontâneos (PAULA et al., 2014).

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Compreender as fragilidades no cuidado em saúde percebidas por pessoas com desordens relacionadas ao glúten (DRG).

3.2 Objetivos específicos

- a) Analisar as dificuldades relatadas pelas pessoas com DRG em relação ao cuidado em saúde.
- b) Refletir sobre as fragilidades no cuidado em saúde a pessoas com DRG.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, realizado na rede social Facebook (FB), mais especificamente no grupo Viva Sem Glúten (VSG), visando a compreender as fragilidades no cuidado em saúde vivenciadas pelas pessoas com DRG, com base em referenciais teóricos sobre cuidado em saúde.

Na temática das DRG, apesar de existirem vários grupos no FB, o VSG se destaca por ser a maior comunidade *online* brasileira, contando com quase 50 mil participantes na ocasião da pesquisa. Trata-se de um grupo público¹¹, existente apenas no ciberespaço, no qual os participantes espontaneamente escrevem seus relatos, pedidos de orientação e ajuda. O grupo é formado por celíacos, alérgicos ao trigo, sensíveis ao glúten, familiares e profissionais de saúde com interesse no assunto, oriundos de diferentes regiões do país e até que vivem no exterior. A partir deste grupo, outros menores, regionais, foram criados, como o Viva Sem Glúten Portugal e o Celíacos do RJ. O VSG, inicialmente foi criado na extinta rede social Orkut em 30 de setembro de 2009 e, em 03 de novembro de 2012 foi transferido para o FB (<http://orkut.google.com/c94737905-t731dceff7c883425.html>). Desde então, o grupo do FB passou por algumas modificações, principalmente no que diz respeito à moderação¹², mas, ao longo dos anos, tem procurado manter sua essência e finalidade, que são a de ser um espaço de acolhida e de orientação aos seus participantes. Quando foi realizado o *download* das mensagens para o presente estudo, o grupo contava com 49.056 membros, incluindo as 14 moderadoras (<https://www.facebook.com/groups/vivasemgluten/>).

4.1 Pesquisa Qualitativa Virtual

Nas últimas décadas, com a crescente expansão do acesso à *Internet*, do ambiente virtual, da comunicação mediada por computadores, e com a criação das redes sociais, uma nova forma de pesquisa se delineou: a pesquisa qualitativa virtual – pesquisa qualitativa

¹¹ No FB os grupos ou comunidades podem ser secretos (apenas os participantes sabem de sua existência), fechados (qualquer pessoa com perfil nesta rede social pode ver o grupo e seus membros, porém não pode postar ou comentar) e abertos (qualquer pessoa pode ver o grupo, quem participa do mesmo, *posts* e tudo o que foi escrito por qualquer membro). A participação em qualquer grupo é voluntária, ao entrar num grupo público o usuário da rede social recebe uma notificação de que se trata de um grupo público e precisa concordar com os termos do FB a esse respeito para começar a participar efetivamente. Assim, os *posts* e comentários realizados em grupos públicos tornam-se de domínio público e ficam salvos no acervo de cada grupo.

¹² Os moderadores ou administradores do grupo têm por função manter a ordem, evitar mal-entendidos, orientar os recém chegados, excluir publicações fora do escopo do grupo e banir participantes que desrespeitem as normas ou mesmo outros participantes.

mediada por computador ou pesquisa *online*, a qual demonstra grande potencial a ser explorado (MENDES, 2009).

Nesta modalidade de pesquisa, diferentes recursos podem ser usados como fontes de dados, como as videoconferências, sites de relacionamentos, trocas de informação em tempo real, além de redes sociais, grupos de debates e comunidades (SANTOS, 2009).

Na pesquisa *online* em comunidades é possível examinar fenômenos sociais cuja existência vai além da *Internet* e das interações *online*, considerando que os mundos online e off-line podem ser considerados um *continuum* da mesma realidade. (NOVELLI, 2010; MERCADO, 2012). Alguns autores preferem chamar de Netnografia esta modalidade de pesquisa *online*, entretanto, existem algumas discussões sobre esta denominação e sobre as formas de conduzir os estudos e sobre o próprio objeto de estudo, enquanto que outros se referem apenas à análise de conteúdo a partir do estudo em comunidades virtuais (SOUZA, 2008). Para alguns autores, a Netnografia seria o estudo da própria comunidade, enquanto que a pesquisa qualitativa virtual poderia ser extensiva a estudos dentro de um determinado grupo (AMARAL; NATAL; VIANA, 2008).

As comunidades virtuais constituem grupos de pessoas conectadas através da *Internet*, a partir de um interesse comum, que se mantêm em contato por um determinado período de tempo. O envolvimento e a participação podem variar, de indivíduo para indivíduo, havendo membros ativos que leem e respondem a todas as mensagens e outros que são apenas observadores, que leem as mensagens, mas não as respondem ou raramente o fazem (MERCADO, 2012).

Outra característica marcante é que a comunicação nos espaços virtuais deixa rastros e registros, que ficam armazenados e podem ser consultados, copiados e arquivados pelo pesquisador a qualquer momento, a partir de diversos mecanismos de busca oferecidos pela própria rede (KOZINETS, 2014). Entretanto, quando a pesquisa se baseia na análise de conteúdos de *site* público, é aceitável citar as mensagens publicadas, desde que as mesmas não sejam identificadas (MERCADO, 2012).

Em relação à ética, os autores sugerem que, após o término da pesquisa, todos os resultados ou parte deles sejam apresentados aos membros da comunidade virtual (ou a alguns deles), seja disponibilizando o material para *download* ou o enviando aos participantes por correio eletrônico (MERCADO, 2012; KOZINETS, 2014). Posteriormente este trabalho será disponibilizado na íntegra para a Fenacelbra, Acelbras e moderadoras do VSG, sendo criado um *link* para *download* dentro do próprio grupo para os participantes que desejarem ter acesso ao mesmo.

Kozinets (2014) e Mercado (2012) sistematizam todos os passos necessários para a realização de uma pesquisa qualitativa virtual e destacam a importância da escolha dos campos de pesquisa (ou comunidades) e da forma como o pesquisador irá se apresentar e se inserir neles, após uma familiarização prévia com o tema em estudo e com a linguagem e códigos utilizados em cada comunidade. Assim, na pesquisa qualitativa mediada por computador temos as seguintes etapas: a) definição do tema e do problema a ser pesquisado; b) revisão de literatura e escolha da(s) orientação(ões) teórica(s) norteadoras do estudo; c) levantamento de páginas eletrônicas e listas de discussão que tenham relação ao tema da pesquisa; d) definição de critérios para escolha do grupo/comunidade onde a pesquisa ocorrerá (número de participantes, quantidade de mensagens, grau de detalhamento do material disponível para download, etc); e) seleção do grupo/comunidade virtual; f) início do trabalho de campo; g) acompanhamento das listas de discussão; h) seleção e *download* de documentos e mensagens armazenadas; i) separação do material por categorias; k) análise dos dados coletados (MERCADO, 2012; KOZINETS, 2014).

4.2 A Pesquisa Qualitativa Virtual no Grupo Viva sem Glúten

Considerando a participação prévia da autora dessa dissertação no Grupo, não foram realizadas algumas das etapas sugeridas por Kozinets (2014) e listadas anteriormente, como o levantamento das páginas eletrônicas e listas de discussão e as definições de critérios para escolha do grupo.

Essa participação prévia no grupo foi fundamental para que, ao iniciar a pesquisa qualitativa virtual, os temas de maior relevância já fossem conhecidos, assim como as queixas e os termos mais recorrentes nas postagens. A partir daí, foi possível atualizar o mapeamento anterior, realizado por Paula et al. (2014), complementar o Quadro 1 e nortear a determinação de palavras-chave para pesquisar no acervo de *posts*. Embora já fosse participante da comunidade, a partir do momento em que essa participação passou a ter como objetivo a realização da pesquisa, a equipe de moderação foi comunicada e deu autorização para que o acervo de *posts* fosse consultado e utilizado¹³. Desde então, os participantes foram sendo informados a respeito nos próprios *posts* já existentes.

¹³ De acordo com as regras do grupo, todas as pesquisas feitas no grupo precisam passar pela aprovação da moderação.

4.3 Produção, Organização e Análise dos Dados

A partir da escolha da pesquisa qualitativa virtual como método, em janeiro de 2017, foi estabelecido um prazo para a coleta de dados, no qual os *posts* armazenados no *feed* de notícias do grupo foram copiados e colados num programa para edição de textos (*Microsoft Word for Windows*, versão 2016). Assim, a produção de dados foi realizada dentro do grupo VSG no FB, no período entre 20 e 28/02/2017 e a busca através das palavras-chave resgatou *posts*, em ordem cronológica decrescente, do período compreendido entre fevereiro de 2017 a setembro de 2011 .

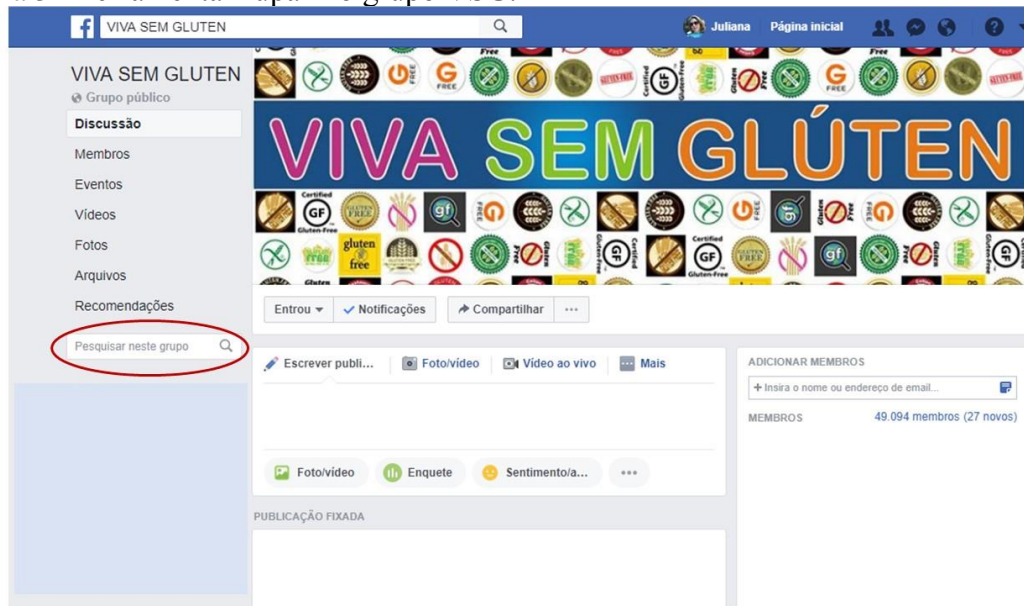
Tendo em vista o objetivo do presente estudo, que é dirigido ao cuidado em saúde e partindo do Quadro 1 e do referencial teórico sobre as DRG (incluindo o PCDTDC) e da observação prévia dos temas recorrentes nas conversas dentro do grupo e, ainda, considerando a grande preocupação dos participantes com o conhecimento técnico dos profissionais, foram estabelecidas palavras-chave que pudessem identificar postagens que envolvessem o cuidado em saúde, no âmbito das DRG, nos posts do FB, a saber: anemia, ansiedade, anticorpo, biópsia, cálcio, câncer, complicação/complicações, consulta, dapsona¹⁴, dentista, depressão, diabetes, diagnóstico, dieta, doença celíaca refratária, emagrecimento/emagreceu, endoscopia, enfermeiro/ enfermagem, engordar/ engordei/ engordou, enzimas, exames, ferro, glutamina, Hashimoto, hospital, internação, linfoma, médico, nutricionais/nutrição, óbito/ falecimento/ luto, osteopenia, osteoporose, peregrinação, peso, pânico, probióticos, psicólogo/psicologia, psiquiatra/psiquiatria, remédio, sangue, sintomas, Sjogren, suplementação, suplementação/suplemento, tireoide, tratamento, vesícula, vitaminas.

Parte destas palavras já haviam sido identificadas para o estudo de Paula et al. (2014), cuja temática eram as fragilidades envolvendo os serviços de saúde no SUS, numa ocasião em que o Grupo Viva sem Glúten contava com cerca de 20 mil participantes. São palavras sempre presentes nas falas dos participantes do grupo, que demonstram estar focados no conhecimento clínico (ou na falta dele) pelos profissionais e na atenção que esperam receber (ou que receberam o não) dos mesmos, principalmente em relação aos seus sintomas.

Dentro dos grupos no FB existe uma ferramenta de pesquisa (“lupa” – Figura 3) que permite pesquisar *posts*, comentários, fotos e arquivos antigos através de palavras-chave. Assim, utilizando esta ferramenta para pesquisar, digitou-se cada palavra-chave no campo de pesquisa e todos os *posts* e respectivos comentários foram copiados e colados em um arquivo do software *Word for Windows*. Esse cuidado de copiar e salvar foi tomado para evitar a perda de *posts* por sua exclusão pelo próprio autor, pois a moderação dos grupos não tem como impedir que isso aconteça.

¹⁴ Medicação prescrita em casos de dermatite herpetiforme, para acelerar a cicatrização das lesões cutâneas.

Figura 3 - Ferramenta “lupa” no grupo VSG.



Fonte: VIVA SEM GLUTEN, 2017.

Foram considerados os *posts* e também os comentários, pois muitas vezes esse *post* sofre desdobramentos, em função de pedidos de orientação sobre temas relacionados, como conversas “paralelas”, como ilustrado na Figura 4.

Figura 4 - Exemplificação de um *post* e seus comentários.



Fonte: VIVA SEM GLUTEN, 2017.

Considerando que a comunicação nas redes sociais é dinâmica, sendo bastante expressivo o volume de *posts* e comentários, principalmente num grupo formado por quase 50

mil pessoas, o FB limita o acesso a *posts* mais antigos, de modo que não foi possível acessar registros sobre as referidas palavras-chave desde o início da existência do VSG. Entretanto, a busca através das palavras-chave resgatou *posts* do período compreendido entre setembro de 2011 e fevereiro de 2017, intervalo de tempo bastante expressivo para retratar a realidade desta comunidade virtual.

O material resultante da produção de dados foi reunido em um documento de 3.500 páginas. Este material passou por uma leitura prévia para se identificar se os *posts* se referiam a questões relativas ao cuidado em saúde. Nesta etapa, foram eliminados *posts* repetidos ou contendo assuntos fora do escopo deste trabalho, como compartilhamento de publicações de blogs, vídeos ou receitas culinárias e dúvidas sobre rotulagem de produtos, resultando em um documento com 1.150 páginas, sendo este o “*corpus* de análise” (BARDIN, 2011). A seguir, na etapa de pré-análise, foi realizada “leitura flutuante” do material. A organização (ou exploração) do material, realizada, conforme já dito, com o auxílio do *software* NVivo, versão *Starter*, da *QSR International*, envolveu a codificação do material e a classificação dos recortes em categorias temáticas, definidas durante a realização das etapas de pré-análise e de exploração do material (TRIVIÑOS, 1990; BARDIN, 2011; MINAYO, 2014). As categorias criadas foram: a) A condição de celíaco; b) Peregrinação; c) Cuidado em saúde – falhas técnicas e relação médico / paciente; d) Segurança Alimentar e Nutricional (SAN) nas internações hospitalares e e) O grupo VSG como rede de apoio.

Para a análise dos dados, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo, com ênfase na análise temática, descrita por Bardin (2011), cujo objetivo é a busca de sentido(s) de textos ou documentos. A “análise de conteúdo diz respeito a técnicas de pesquisa que permitem tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos” (MINAYO, 2014, p. 303). A análise de conteúdo compreende diversas modalidades, sendo a análise temática uma delas. O tema relaciona-se a uma “afirmação a respeito de determinado assunto” (MINAYO, 2014), consistindo a “unidade de significação” dentro de um texto analisado (BARDIN, 2011). Assim, “a análise temática consiste em descobrir os *núcleos de sentido* que compõem uma comunicação, cuja presença ou *frequência* signifique alguma coisa para o objeto analítico visado” (MINAYO, 2014). Neste trabalho, a análise dos dados obtidos foi balizada pelo referencial teórico de Cuidado em Saúde (MERHY, 1999; BRASIL, 2004; PINHEIRO; MATTOS, 2005; AYRES, 2009; DESLANDES; MITRE, 2009; MALTA; MERHY, 2010; DEMÉTRIO et al., 2011).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O Grupo VSG é formado em sua maioria por mulheres com algum tipo de DRG ou mães de crianças celíacas ou alérgicas, alfabetizadas (muitas com nível superior ou pós-graduação), com acesso frequente à *Internet*. Parte do grupo é formada por mulheres em busca de informações sobre o diagnóstico e sintomas das DRG. Em menor proporção vemos companheiras de celíacos/alérgicos e homens celíacos ou com DH. No grupo também há alguns profissionais de saúde e produtores de alimentos sem glúten. São brasileiros, de diversas partes do país, alguns vivendo no exterior, além de alguns portugueses, os quais são direcionados ao grupo Viva Sem Glúten Portugal¹⁵, quando as dúvidas são pertinentes aos profissionais locais ou ao acesso a alimentos seguros.

5.1 A condição de celíaco

O *corpus de posts*, depoimentos e comentários coletado no grupo VSG forneceu um vasto material para análise e possibilitou traçar um panorama do que é (con)viver, no Brasil, com uma necessidade alimentar especial que impõe uma série de adaptações e restrições, que serão permanentes. O recém diagnosticado (ou seus familiares) precisa rapidamente repensar suas práticas alimentares. A sobrevivência e a garantia da saúde dependem de muitas mudanças, não só na forma de se alimentar, com refeições preparadas em casa (já que comer em restaurantes e refeitórios se torna uma atividade de risco), mas também na escolha dos produtos e ingredientes, na forma de preparar suas refeições e na forma de armazenar seus alimentos e cuidar da rotina familiar, de modo a evitar acidentes. Tantas mudanças geram grandes impactos, inclusive emocionais, pois além de todos estes fatores, há ainda a necessidade urgente de substituir seus alimentos preferidos por outros, com algumas características diferentes.

(P1) É muito difícil aceitar, ainda mais quando descobri na minha filha. Ela tinha 1 ano e 6 meses e pensa, já estava acostumada a comer de tudo. Me doía ver ela pedir bilaia (bolacha) carrão (macarrão) e não poder dar.

(P2) (...)Mas é difícil viu! Eu fico arrasada em não poder comer!! (...)

(P3) (...) Sempre fui acostumada a comer, e sempre comi muita massa/ pão/ bolacha/ empanados. E muitas vezes, ver os outros comendo e não poder comer, é motivo de me trancar no quarto e chorar a tarde inteira (...).

¹⁵ Esse grupo foi criado por participantes do VSG, portugueses e brasileiros radicados em Portugal e é administrado por uma médica portuguesa, celíaca. Ambos os grupos interagem frequentemente.

(P4) (...) situação chata mesmo de ter que separar tudo pra não ter contaminação, não poder comer fora com família e amigos, etc etc.. situações que são chatas sim e só o tempo pra fazer a gente acostumar. Eu com 1 ano e meio de diagnóstico ainda sofro muito!

Alimentar-se é um ato complexo e cheio de significações e decisões, que nem sempre passam pelo nível consciente do indivíduo, pois estão impregnadas da sua história pessoal (VIANA et al., 2017). Questões fisiológicas, culturais, econômicas, religiosas, existenciais, preferências, hábitos familiares, acesso aos alimentos e valor atribuído aos mesmos devem ser consideradas (CANESQUI, 1988; DANIEL; CRAVO, 2005; MACIEL, 2005). Ao se deparar com uma restrição alimentar que a acompanhará por toda a vida, a pessoa com DRG se vê obrigada a repensar suas práticas alimentares e a tomar consciência dos motivos por trás de suas escolhas. Ao se conscientizar de que terá de abrir mão de seus alimentos preferidos (e às situações envolvidas em seu consumo, como reuniões familiares, por exemplo), vivencia-se uma espécie de luto, com suas respectivas fases, descritas por Kübler-Ross (1998): 1) **negação ou isolamento**, subsequente ao diagnóstico, em que o paciente (e seus familiares próximos) tentam provar que houve um equívoco; 2) **raiva e ressentimento** (em relação aos que estão saudáveis), que surge quando o diagnóstico (e a restrição alimentar) são confirmados ; 3) **barganha**, que nada mais é do que uma tentativa de negociar com a doença e com o risco de complicações (“será que posso comer pelo menos um pouquinho?”); 4) **depressão**, que decorre do impacto do diagnóstico em si, e também de todas as mudanças envolvendo a família, a vida social e laboral, como o custo dos produtos seguros e seu peso no orçamento doméstico, a necessidade de adaptação na forma de preparar os alimentos, a decisão de excluir o glúten de todos dentro de casa ou fazer a dieta sozinha(o) enquanto os demais familiares continuam consumindo os alimentos proibidos e 5) **aceitação** da DRG e das mudanças impostas. Em relação ao quinto estágio, Paula et al. (2014) mencionam que é nesse momento em que muitos celíacos se empoderam e se engajam em atividades voluntárias de divulgação das DRG.

O Brasil é um país com enorme diversidade de alimentos naturalmente isentos de glúten, como arroz, feijão, frutas, hortaliças, ovos, carnes, peixes, aves (CRUCINSKY, 2013; BRASIL, 2015). Entretanto, o trigo trazido pelos europeus durante o período colonial teve seu consumo aumentado principalmente a partir dos anos 1950, com os subsídios conferidos pelo governo norte-americano, para estimular o consumo dos excedentes de produção (MALUF; REIS, 2013). Com a globalização, inclusive dos hábitos alimentares, o trigo se tornou onipresente na alimentação moderna, principalmente como um dos principais ingredientes dos produtos processados e ultraprocessados, como pães, biscoitos, massas, bolos, barras de

cerais, *nuggets* e até mesmo como aditivo em temperos (MARTINS et al., 2013; PAULA *et al.*, 2014). Assim há que se ter cuidado em relação à contaminação durante a produção, embalagem e manuseio dos alimentos isentos de glúten, que pode torná-los inseguros para as pessoas com DRG (HOLLON et al., 2013; BRASIL, 2015).

De acordo com Mintz (2001), a escolha dos alimentos tem seguido uma espécie de padronização mundial, na qual o aumento da renda familiar reflete num maior consumo de cereais, em detrimento do consumo de tubérculos, como fonte de carboidratos. À medida em que a prosperidade das famílias aumenta, o consumo de alimentos protéicos de origem animal também aumenta. Possivelmente essas observações feitas pelo autor justificam parcialmente o aumento do consumo de alimentos processados (AP) e ultraprocessados (AUP), os quais, em sua maioria, contêm cereais, ou seus subprodutos, como pães, massas, biscoitos e cereais matinais, e proteínas animais, como os *nuggets* e sanduíches servidos pelas redes de *fast food*.

Dentre as pessoas com DRG e seus familiares, percebe-se uma grande valorização dos AP e AUP, como pães, biscoitos, massas e *snacks*, como um reflexo do padrão alimentar atual – que valoriza a praticidade de produtos, que não necessitam de muito tempo ou trabalho para serem consumidos -, da falta de tempo, do fácil acesso e do baixo custo, aliados a estratégias de *marketing* agressivas e focadas na venda da cultura dos AUP (MARTINS ET AL., 2013). Nas pessoas com DRG, a tendência mundial de aumento de consumo de AUP se reflete na busca por equivalentes sem glúten e na supervalorização dos mesmos, contribuindo para uma ideia geral de que a DIG se resume a elas.

Por outro lado, é frequente a alegação de que a indústria alimentícia poderia estar se beneficiando de um nicho de mercado, para aumentar seus lucros, entretanto, nesse ponto, é importante destacar que isso, pelo menos no Brasil, ainda não seja verdade. De acordo com a RDC 26/2015 e legislações anteriores, um produto só pode ser considerado isento de glúten, se não houver presença intencional ou acidental (por contaminação, causada por produção compartilhada) de trigo, centeio, aveia e cevada (BRASIL/ANVISA, 2015; BRASIL, 2003). É importante que as informações “não contém glúten” ou “contém glúten” estejam destacadas no rótulo, em local visível, para proteção dos celíacos e alérgicos. De acordo com a legislação, alimentos e produtos que possam ter sofrido contaminação em qualquer uma das etapas de preparo não são consideradas livres de glúten e, portanto, não são seguros para estas pessoas (BRASIL/ANVISA, 2015). Assim, produzir sem glúten e de forma segura para as pessoas com DRG requer uma série de adaptações nas receitas convencionais e uma série de cuidados envolvendo todas as etapas, desde a seleção e compra da matéria prima, até a entrega do produto final ao consumidor, passando por treinamentos constantes dos

manipuladores para evitar a contaminação. Tantos cuidados acabam por encarecer o produto final e o que se observa é que poucas empresas conseguem produzir especificamente para as pessoas com DRG, sendo a maior parte das que produzem alimentos seguros para os celíacos, de caráter familiar ou de produção artesanal (VIVA SEM GLÚTEN, 2017).

Produtos sem ingredientes contendo glúten, porém contaminados são uma verdadeira ameaça à saúde e à segurança das pessoas com DRG e por tal motivo, os próprios consumidores sem empenham em obter informações, entrando em contato com os canais de atendimento ao consumidor ou investigando como é a linha de produção e o ambiente onde são preparados (VIVA SEM GLÚTEN, 2016). Assim, tais produtos atendem apenas a uma pequena parcela de consumidores, que evitam o glúten em alguns momentos, seja por opção, seja por falta de informação, mas que não se caracterizam como um público fiel e, portanto, não garantem lucro a longo prazo.

Os equivalentes livres de glúten e seguros são mais difíceis de serem encontrados e custam bem mais caro que as versões tradicionais, em função dos inúmeros cuidados necessários à segurança na produção e à quantidade de ingredientes necessários para se chegar à consistência e à aparência da versão com glúten. Fazer com que celíacos, alérgicos e sensíveis ao glúten valorizem mais os alimentos naturalmente isentos deste componente, como praticamente todos os alimentos *in natura*, não é uma tarefa simples, mesmo após a publicação e a divulgação dos Dez Passos para a Alimentação do Celíaco (CRUCINSKY, 2013) e do Guia Alimentar para a População Brasileira (BRASIL, 2014) no próprio Grupo e nos eventos promovidos pelas Acelbras. Principalmente os recém-chegados aos VSG se mostram hiperfocados nos substitutos e vivem as fases do luto (KÜBLER ROSS, 2008) pela perda do trigo em si e também da praticidade e da vida social, quando há comida e bebida envolvidas.

A necessidade de uma restrição alimentar não anula a supervalorização de tais produtos e dos eventos que os envolvem. Ao contrário, de acordo com vários relatos no Grupo, parece aumentá-la ainda mais, fazendo com que as pessoas busquem substitutos “à altura”. Entretanto, o acesso às versões sem glúten tem como barreira o maior custo dos produtos, principalmente dos pães, biscoitos e dos mixes de farinhas, utilizados em substituição ao trigo. A maioria das pessoas que têm acesso à *Internet* e ao Grupo demonstra possuir um bom nível socioeconômico e cultural, mas existem relatos de pessoas que vivem em condições bastante precárias, o que inviabiliza a adoção e a manutenção da dieta sem glúten baseada nestes substitutos, em função do preço elevado dos mesmos.

(P5): A falta de recursos é um problema muito sério. Conheço uma pessoa com DC que abandonou por um tempo o tratamento pois não tinha dinheiro para custear a alimentação.

Há que se mencionar que uma dieta baseada exclusivamente em AUP sem glúten, acaba apresentando alto conteúdo de carboidratos (principalmente farinhas refinadas e açúcar), gordura e baixo teor de fibras. O trigo é uma das principais fontes de frutanos¹⁶ no mundo ocidental. As farinhas refinadas, usadas em substituição ao trigo nos AUP sem glúten contém menor teor de fibras (inclusive de frutanos) e se a DIG for pobre em frutas e hortaliças, acaba por ser pobre em fibras, o que leva alguns pesquisadores a acreditar que a dieta sem glúten é, obrigatoriamente, nutricionalmente pobre, prejudicial à microbiota intestinal e prejudicial à saúde de um modo geral (DE PALMA, et al., 2009). A partir da pesquisa realizada por De Palma et al (2009), com 10 mulheres espanholas, que não apresentavam nenhum tipo de DRG e após a dieta de substituição apresentaram alteração da microbiota intestinal, com diminuição do conteúdo de bactérias probióticas. Entretanto, apesar do progressivo aumento dos AUP em todo o mundo, cabe aqui enfatizar as diferenças entre a cultura alimentar dos brasileiros e dos europeus e a maior disponibilidade de frutas e hortaliças no Brasil, apesar de seu baixo consumo. Estes alimentos são fontes de frutanos e outras fibras e facilmente substituiriam os frutanos do trigo até mesmo para as pessoas que optassem pela restrição voluntária de glúten, como os familiares das pessoas com DRG, que motivados pela solidariedade, aderem a dieta como forma de proteger seu parente da contaminação.

Assim, considerando a estreita relação entre dietas pobres em fibras e o aumento de doenças crônicas não transmissíveis, verifica-se a preocupação de profissionais de saúde e a publicação de artigos, matérias e reportagens sobre possíveis “malefícios da dieta sem glúten”, como o risco de diabetes, de doenças cardiovasculares e sobrepeso (PANTALEÃO et al., 2016; EFRAIM, 2017; VIDALE, 2017). Entretanto, apenas destacar os malefícios da exclusão do glúten “sem necessidade”, sem orientar sobre a importância dos alimentos naturalmente isentos de glúten, acaba por alarmar a população e pode contribuir para a falta de apoio dentro de casa.

É fundamental enfatizar que não existe uma única maneira de excluir o glúten e de substituí-lo no dia a dia. A forma como essa substituição ocorrerá é que será determinante para a saúde ou para a doença (FENACELBRA, 2010; CRUCINSKY, 2013). DIG que se baseia exclusivamente nos AP e AUP sem esta proteína, se tornaria pobre, do ponto de vista

¹⁶ Oligossacarídeos de ação prebiótica, que favorecem o crescimento de bactérias probióticas no intestino.

nutricional, e prejudicial à saúde, pois o baixo consumo de frutas e hortaliças constituem um risco à saúde, que podem ocorrer em função da dificuldade de acesso aos produtos *in natura* e também à falta de orientação nutricional adequada.

A DIG deve ser composta por alimentos variados, com ênfase em alimentos *in natura*, de forma a garantir a oferta adequada de nutrientes, sem qualquer prejuízo à saúde (FENACELBRA, 2010; CRUCINSKY, 2013). Também é válido lembrar que populações que ainda conseguem manter os hábitos alimentares dos seus ancestrais, sem grande influência da industrialização e com alimentos naturalmente isentos de glúten, apresentam melhores indicadores de saúde, como baixa incidência de doenças crônicas não transmissíveis, em relação aos indivíduos cuja base da alimentação são os AP e AUP (LINDEBERG, 1997; LINDEBERG, 2010).

Entretanto, nos últimos anos houve um aumento expressivo no consumo de produtos prontos, processados e ultra processados, por toda a população brasileira, inclusive pelas camadas mais pobres (MARTINS et al., 2013). São produtos que tendem a ser muito valorizados, seja pela praticidade e economia de tempo de preparo, seja pela grande influência do marketing, pelo crescimento da economia, diminuição do custo de tais produtos, alta palatabilidade (conferida pelo excesso de sódio, açúcar e gordura) e pelo aumento da atuação das grandes empresas transnacionais e da divulgação destes produtos (MARTINS et al., 2013; MALUF, 2015). Assim, a restrição de glúten na alimentação acarreta a restrição de grande parte destes produtos e impõe duas grandes mudanças na forma de se alimentar: a exclusão do glúten propriamente dita e a adoção de novos hábitos alimentares, com menor presença de produtos prontos. Tais mudanças são influenciadas pelas habilidades culinárias. Assim, pessoas que não sabem cozinhar precisam aprender com urgência ou ficam dependentes do acesso a produtos prontos sem glúten, o que sofre a influência de fatores econômicos e geográficos. É comum para pessoas com DRG percorrer longas distâncias ou buscar pela *Internet*, em páginas eletrônicas especializadas.

(P7) Eu tenho 5 anos de diagnóstico e sou sincera a dizer que não consegui fazer a dieta 100% ainda! Gente é muito triste sair e não poder acompanhar seus amigos/Família a comer macarrão ou lanche! É triste ter fome e ter que ficar olhando rótulos! Ter vontade de comer uma Trakinas e não poder, saber que se comer morre de dores!!! Isso é péssimo.

(P8) Estou mal. Na semana passada extrapolei comi tudo que encontrei pela frente que tinha o danado do glúten. (...) agora é ver e não poder degustar do nosso pãozinho pela manhã, três coisas deliciosas que todas crianças e adulta aprecia pão de sal com a manteiga escorrendo pelos dedos com um café delicioso, sorvetes e bombons, só quem adquiriu esta sensibilidade ou é DC que sabe de que eu falo. (...)

A falta de habilidade na cozinha faz com que as pessoas também se voltem mais aos produtos prontos sem glúten:

(P6) (...) já era péssima cozinheira nas receitas com glúten, nas receitas sem glúten estou uma tristeza, lastimável. Em 10 meses de dieta conto nos dedos de uma única mão as receitas que acertei. E comprar é uma nota. Enquanto um biscoito cream cracker normal custa 1,59 o sem glúten aqui no RJ custa 22,90, o que pra uma assalariada como eu pesa bastante no fim do mês. (...).

Há ainda a dificuldade para encontrar tais produtos em cidades pequenas:

(P1) (...) Não tinha opção aqui na minha cidade, e os locais em que achava era muito caro. Hoje ela vai fazer 5 anos, zeramos o glúten dela, mas a doença dela é irreversível.

(P2) (...) Graças a Deus a minha filha tá crescendo e não conheceu as comidas gostosas, pois desde bebê apresentava sintomas.

Apesar de o glúten ser um ingrediente importante nas características sensoriais das preparações, como crocância e maciez, esta proteína não altera o sabor dos alimentos. Entretanto, neste último comentário percebe-se o quanto os alimentos sem glúten não são considerados saborosos pelos próprios celíacos. Cabe enfatizar que a ingestão alimentar não se restringe ao campo do saudável e do nutritivo, transbordando para o campo da subjetividade e do que a comida representa para cada indivíduo, envolvendo elementos como desejo, prazer e relações sociais (VIANA et al., 2017). Assim, os alimentos com quais já existe uma história construída, são os alimentos preferidos e saborosos, enquanto que a nova comida, a da dieta que foi imposta por um diagnóstico médico, não é.

Mesmo quando a prioridade são os alimentos *in natura*, existe a preocupação envolvendo sua segurança, pois a contaminação é um risco real à saúde das pessoas com DRG (HOLLON et al., 2013) e pode ocorrer em qualquer etapa, desde o plantio, até a ingestão do alimento pronto. A publicação da RDC nº 26/2015, sobre alimentos alergênicos (BRASIL 2015) tem facilitado a identificação dos alimentos contaminados até o momento de sua aquisição, porém, ela se aplica somente aos alimentos embalados. Depois da aquisição dos alimentos, a contaminação pode ocorrer durante o preparo, caso seja realizado em ambiente de produção compartilhada, onde há manipulação de farinha de trigo e demais alimentos com glúten e, por tal motivo, muitas famílias optam por não consumir mais fontes de glúten dentro de casa.

O conceito de segurança alimentar e nutricional (SAN) engloba questões referentes à dimensão cultural, ambiental (incluindo a sustentabilidade), política e social e articula a “dimensão alimentar” - produção, comercialização e consumo dos alimentos - com a

dimensão nutricional, que trata da digestão e metabolização do alimento e sua relação com a saúde do indivíduo (BURLANDY, 2011). O alimento precisa ser considerado dentro das relações humanas e sociais, considerando fatores culturais, psicossociais e econômicos e a segurança do alimento não se define apenas pelo ponto de vista sanitário, mas também por seus aspectos nutricionais, culturais e sociais, não sendo possível admitir segurança na produção do mesmo se os processos envolvidos geraram desigualdades sociais. (BURLANDY, 2011). No que diz respeito à alimentação das pessoas com DRG, o elemento de “adequação” previsto no conceito de SAN é de grande relevância, pois de nada adianta o alimento ser seguro do ponto de vista microbiológico, nutricional, cultural, social e ecológico, se ele tiver glúten em sua composição ou tiver sofrido contaminação em alguma das etapas até chegar às mãos do consumidor.

Em situações fora de casa, o risco de contaminação é grande e requer organização diferenciada. Os ultraprocessados devidamente rotulados, como refrigerantes e *snacks* à base de batata frita, por vezes são as únicas opções seguras do ponto de vista de isenção de glúten, o que faz com que as pessoas com DRG optem pelo seu consumo, mesmo tendo consciência de que não são a alternativa mais saudável. Por exemplo, um suco industrializado, devidamente rotulado, mesmo contendo grande quantidade de açúcar e aditivos químicos, pode ser mais seguro que um suco preparado com a fruta *in natura*, porém feito em ambiente contaminado.

Existem ainda situações em que as pessoas com DRG se veem expostas ao risco de insegurança alimentar e nutricional por outros motivos, como no caso da participante do grupo, celíaca, que perdeu tudo o que tinha durante uma enchente e precisou se abrigar na casa de parentes, onde não havia alimentos seguros ou mesmo segurança para a manipulação de alimentos para si e para a filha, também celíaca. Durante o período mais crítico, a família contou com a solidariedade do grupo VSG, que doou dinheiro para a compra de insumos e ajudou com a doação de roupas, utensílios e alimentos. Trata-se de um fato pontual que ocorreu na ocasião em que este estudo estava sendo realizado e que sensibilizou os participantes do grupo. Entretanto, situações como essa acontecem rotineiramente em nosso país, sendo importante mencionar que as DRG não são exclusivas de uma única classe social e que, entre os indivíduos em situação de pobreza, o risco de insegurança alimentar e nutricional apresenta um peso muito maior (ACELBRA RJ, 2010).

Ter uma pessoa com DRG na família impacta diretamente a forma de se alimentar e interfere na dinâmica doméstica e social, impondo mudanças na forma de comprar, preparar e consumir os alimentos. A DRG implica a mudança dos alimentos consumidos, dos

ingredientes utilizados, da forma de higienizar equipamentos e utensílios e até mesmo da forma e frequência de limpeza dos ambientes domésticos. Ela também promove mudanças e adaptações em todas as situações envolvendo comida, como almoços e jantares de família, aniversários, viagens e passeios. Assim, são frequentes os relatos da falta de apoio por parte da família e dos amigos, a banalização e o desconhecimento dos riscos, da gravidade e das complicações relacionadas à DRG.

(P10) (...) Pra muitas pessoas somos paranoicas, inclusive na família, imagina no ambiente de trabalho (...).

(P4) (...) a contaminação é muito fácil de acontecer, aqui em casa então... ninguém é celíaco e a única pessoa que toma cuidado é a minha mãe, porém ainda não é o 100% ideal. (...) As pessoas acham que é frescura porque só surgiu agora.

(P7) (...) todos meus parentes acham que é frescura TODOS. Tanto que falam "come" "só isso, vai" "não faz mal" "só hoje".

É importante destacar, ainda, que principalmente o trigo carrega consigo profundos simbolismos, sendo considerado um alimento sagrado em diversas culturas (DANIEL; CRAVO, 2005). Isso, possivelmente, dificulta a assimilação do fato de que, para algumas pessoas, em vez de alimento santo, ele possui efeitos destruidores e precisa ser mantido longe. Considerando também que, à exceção da DH, não existem lesões visíveis e as queixas podem ser subjetivas (*illness*), nem todos os que estão à volta do indivíduo com DRG conseguem dimensionar a gravidade dos sintomas. Assim, facilmente as queixas frequentes de mal-estar e cansaço podem ser interpretadas como “exagero” ou “hipocondria”, principalmente quando relatadas pelas mulheres.

(P78) Eu quero ganhar peso, mas tenho dificuldade, aqui em casa ninguém colabora e continuam comendo gluten e acham que eu sou fresca, mas só entendem quando vêem eu passando mal

As queixas femininas relacionadas aos sintomas e aos impactos das DRG em sua saúde frequentemente são banalizadas, assim como os riscos a que as mulheres estão expostas quando seus familiares não abrem mão dos alimentos contendo glúten. Apesar de todas as conquistas do movimento feminista, principalmente no âmbito da vida profissional e na conquista de direitos como o voto, ainda é possível observar como as “atividades femininas” (cozinhar, lavar, passar, cuidar) continuam na invisibilidade e desvalorizadas, principalmente pelos homens. Sobre muitas mulheres ainda recai quase que exclusivamente o cuidado com a casa e com a alimentação e, na melhor das hipóteses, os homens “ajudam” com algumas tarefas dentro de casa (LAGO et al, 2009; MARTINS et al, 2010). Com base em alguns comentários no grupo VSG, é possível perceber como tanto a desvalorização como a

invisibilidade das tarefas domésticas continuam muito presentes no comportamento dos brasileiros, assim como a distribuição desigual do trabalho doméstico. As mulheres celíacas constantemente se veem sobrecarregadas e sob o risco de contaminação quando a família se recusa a aderir à dieta sem glúten e quando o preparo de dois tipos de comida se torna uma rotina dentro de casa:

(P11) (...) A minha médica falou que tenho que mudar a minha vida porque o meu caso está muito sério perigo de câncer (...) Não saio mais, faço toda a minha alimentação, não vou pra aniversários, não como nada comprado pronto... Mas aí meu marido e filho querem comer macarrão... pizza (com glúten)... Quando falo de contaminação cruzada falam que é exagero (...).

No caso acima, marido e filho não querem abrir mão dos alimentos contendo glúten e banalizam a situação da esposa/mãe celíaca, que se vê sobrecarregada com o trabalho de preparar dois tipos de comida – com e sem glúten – e ainda se vê exposta ao risco de contaminação. Também é importante enfatizar que, quando o celíaco vive em um ambiente que tem a presença do glúten, o trabalho de higienizar utensílios, equipamentos e superfícies é muito maior para quem fica responsável por tais tarefas:

(P12) Gente aqui em casa é glúten pra todo lado!! Vou limpando tudo mais hoje me contaminei !! (...)

Mesmo com todas as medidas e o cuidado para evitar contaminação, acidentes podem ocorrer, prejudicando a saúde e, até mesmo quando não há a exigência do preparo de duas refeições diferentes ou quando o convívio familiar é esporádico (fins de semana e feriados), nota-se um comportamento semelhante de banalização, de chacota e de ofensas:

(P13) Como você é mulher o assédio moral familiar é permitido fresca nojentinha esquisita exagerada melindrosa mimada neurótica loka psika raio X maluca desconfiada paranoica mal amada se faz de vítima cara deselegante mal-educada fazedora de desfeita que que custa mal-agradecida

(P14) É absurdo como as pessoas levam isso na brincadeira!!! Meu marido vive dizendo que minhas alergias a glúten, leite e soja são psicológicas!!! Eu sofro em casa e no trabalho!!! .

Além das dificuldades relacionadas à alimentação e à convivência familiar, os problemas de relacionamento se agravam quando a condição clínica interfere na vida profissional e na renda familiar:

(P15) (...) Sou técnica em enfermagem e trabalho há oito anos cuidando de pacientes em domicílio. (...) A família pede (...), quando você vê está preparando refeições para toda a família limpando cozinha e outros serviços domésticos mais. (...) Mas com o agravamento de minha doença somente descobri a DC há um ano e sou dermatite herpética (...). Tomei coragem, sai do trabalho há 40 dias e minha saúde nunca esteve tão bem. Mas as contas chegam, o dinheiro acabou (...) Meu marido

está me tratando mal, muito mal. Diz que estou exagerando, que minha alergia é ao trabalho, que eu acho que estou doente e fico inventando desculpas para não trabalhar. Quando saí do emprego ele estava de acordo. (...)

Além das tarefas domésticas, sobre as mulheres recai toda a responsabilidade de cuidar e educar os filhos e, mais ainda, quando eles apresentam alguma condição adversa relacionada à saúde, pois, na sociedade patriarcal, há o paradigma de que mães geradoras de filhos com deficiências são colocadas na condição de principal responsável por seus cuidados e sobrevivência (WELTER et al, 2008). Quando são os filhos que apresentam as DRG, a mãe geralmente fica com o ônus de todo o cuidado, dentro e fora do lar e ainda há aquelas que carregam o peso de se sentirem responsáveis por ter “transmitido” a doença para o filho e/ou se sentem culpadas quando a criança não responde bem ao tratamento.

(P16) Desabafo. Não eu não pedi um filho alérgico alimentar e nem ele pediu pra ser assim, apenas é. Tento a todo momento lutar por ele e fazer com que ele não sofra pela sua condição. (...)

(P17) (...) Hoje o M. teve a consulta de acompanhamento com a gastro, e fiquei pasma quando ela disse q ele ganhou apenas 140gr em 2 meses... Pensem na minha tristeza, ele está comendo bem, comida caseira, livre de glúten, mas não está ganhando peso suficiente...A gastro encaminhou ele pra hematologista e pra geneticista, por quê? Ela disse que tem que investigar mais, mas não disse muito além disso. O que pode ser? Fiz algo errado?

5.2 Peregrinação – Itinerário Terapêutico

Entre o momento em que a pessoa (ou familiar) percebe que há algo errado e o momento em que o tratamento correto é administrado há um hiato de tempo variável, a depender de cada situação. Muitas vezes, os caminhos percorridos pelos pacientes em seu itinerário terapêutico não coincidem com fluxos pré-determinados pelos serviços de saúde. Tais variações e caminhos são influenciados por diversos fatores e contextos, como a percepção a respeito do processo de adoecimento e das formas de tratamento existentes (incluindo as tecnologias disponíveis), os serviços oferecidos, o acesso a eles e até mesmo por questões socioeconômicas, considerando que as populações de baixa renda enfrentam diversos obstáculos, como questões geográficas, culturais e econômicas (FERREIRA e ESPIRITO SANTO, 2011). É a partir destas influências que as ações aí originadas constituirão um determinado percurso ou itinerário terapêutico (CABRAL *et al.*, 2011). Até mesmo o acesso às informações disponíveis na *Internet* e a participação em grupos como o VSG influenciam tal percepção e busca por cuidado.

Dentro do Grupo, são muitas as histórias de pessoas que passaram anos em busca de um diagnóstico e muitas vezes esta busca é chamada de peregrinação pelos próprios participantes, conforme já relatado por Paula et al (2014). São muitos anos convivendo com dores, desconfortos e com a incerteza do que se tem, processo que muitas vezes culmina em sérias complicações à saúde.

(P45) Fui diagnosticada menos de dois anos atrás, e considero que tive o privilégio de poder voltar a viver. Meus primeiros sintomas apareceram quando eu tinha 1 ano, tive sérios episódios de dermatite herpetiforme, problemas gástricos e ósseos, mas em uma cidade de 5 mil habitantes (onde cresci) a Doença celíaca era e é desconhecida e não diagnosticada. (...)

(P46) (...) Estou numa luta atrás de um diagnóstico. Há um ano venho sofrendo com problemas intestinais, e a quatro meses foi o estopim fiquei internada com muita diarreia e enjoos já fui a vários médicos. Tenho uma gaveta com mais trinta exames e as únicas coisas que encontraram foi uma leve gastrite e um possível refluxo, porém sinto muitas dores abdominais muito fortes, barriga inchada, muitos enjoos, problemas intestinais sérios e minha garganta dói bastante. (...) já fui em dois gastros e nenhum me pediu o exame de intolerância ao glúten. (...) Estou sofrendo muito com tudo isso.

(P47): Eu levei 42 anos pra descobrir (...).

(P48) (...) Há mais de 15 anos sofro com dores pelo corpo todo. Desde criança sofro com problemas gástricos e refluxo. Ao ler os sintomas da doença Celíaca, fiquei impressionada, pois tenho ou já tive a maioria dos sintomas, inclusive aborto de repetição.

(P49) Ainda estou na peregrinação, e já se vão alguns anos e muitos médicos e exames (...) O gastro - sem muito conhecimento sobre DC - me encaminhou para o psiquiatra, fui e eles enviaram uma resposta afirmando que nada tenho a ser tratado nesta especialidade e, após mais uns tantos exames, agora ele me encaminhou novamente ao psiquiatra, insistindo que meus problemas devem ser tratados por lá... Cansada já de tentar me fazer entender, e de passar mal frequentemente, sem diagnóstico e sem coragem de cortar o glúten por conta própria...

Em relação às DRG, percebe-se que o itinerário terapêutico passa inclusive pela busca de informações através das redes sociais, de vídeos no *YouTube* e leituras em *blogs*, e por tentativas de autocuidado a partir da exclusão do glúten por conta própria. Há casos em que esse é o primeiro movimento, antes da procura pelos serviços de saúde, mas, na maioria dos casos, de acordo com os relatos registrados no Grupo, essa busca tem início depois das decepções com os profissionais de saúde e de tentativas mal sucedidas de se conseguir diagnóstico e tratamento.

Toda essa peregrinação prolonga a dor, a angústia e o sofrimento das pessoas com DRG e seus familiares, de uma forma semelhante à relatada por Valdanha-Srnela e Santos (2016) em relação a adolescentes com anorexia nervosa e já relatada previamente por Paula et al. (2014) para celíacos. Além de todo o tempo dispendido com a peregrinação em busca de um diagnóstico, o que mais chama a atenção são os relatos sobre as diversas complicações e

sofrimento decorrentes do diagnóstico tardio, como inúmeras gestações perdidas, pessoas que ficaram hospitalizadas entre a vida e a morte e óbitos, inclusive entre pessoas jovens:

(P50) (...) perdi uma filha aos cinco meses de vida. Depois que foi comprovado eu ser celíaca, passei a ter certeza que ela também era e não foi diagnosticada, ela foi internada e não passou dos três dias (...).

(P13) (...) Eu perdi 9 fetos, no começo da gestação por causa da celíaca (...).

(P51) Estamos profundamente tristes com a partida de nossa amiga BO. (...) Recebeu diagnóstico tardiamente de DC e apesar de seguir uma alimentação sem glúten já não respondia a dieta, quadro típico de DC refratária, as complicações vieram e junto, muitas internações. (...)

Sobre esse último caso, trata-se de uma jovem, que veio a óbito aos 21 anos, após muitas complicações relacionadas à celíaca¹⁷. De acordo com os relatos no grupo, seus sintomas iniciaram ainda na infância, porém seu diagnóstico só foi fechado na adolescência, por volta dos 15-16 anos. Mesmo tendo acesso a orientações através do grupo PROACEL, ligado à Universidade Federal do Pará e fazendo a dieta corretamente, seu quadro evoluiu para DC refratária, na qual há grande prejuízo na absorção dos nutrientes, deixando a saúde frágil e aumentando a suscetibilidade a infecções e complicações diversas. Dois anos antes do óbito, a própria jovem participava do VSG e costumava dar notícias sobre sua situação:

(P52): Eu estava me alimentando por sonda, pois perdi 20kg. Agora já estou me alimentando via oral e estou tomando Ensure Plus.

Este exemplo talvez seja um dos mais dramáticos, pois se trata de uma jovem, mas o grupo está repleto de outros exemplos de dor e sofrimento que permeiam a busca por um diagnóstico, além dos casos em que sequer houve tempo suficiente para tal busca. Houve um caso em que o pediatra duvidou que um menino fosse celíaco e orientou a reintrodução de glúten na alimentação, porém o menino foi a óbito em decorrência desta conduta. Outro caso, envolveu um jovem de 14 anos, que iniciou um quadro de vômitos e diarreia, recebeu tratamento sintomático para viroses e acabou sendo hospitalizado por não apresentar melhoras. Até que suspeitassem da DC, após 30 dias de internação e iniciassem a exclusão de glúten, o nível de debilidade do menino era tanto que ele faleceu por desnutrição.

Entretanto, os óbitos não se restringem aos mais jovens e está relacionado ao diagnóstico tardio. De acordo com o relato de uma das moderadoras do grupo, uma conhecida sua descobriu ter DC ao mesmo tempo em que descobriu estar com câncer de intestino, vindo a falecer pouco tempo depois, aos 36 anos de idade, deixando marido e filha pequena.

¹⁷ Ela morreu em decorrência de sepse.

Em função disso tudo, é nítida a sensação de desamparo e indignação/revolta das pessoas, pois mesmo com a publicação de duas edições do PCDTDC, o cuidado em saúde das pessoas com DRG continua apresentando inúmeras fragilidades.

(P53) Quantas pessoas terão que morrer ainda, para o governo tomar postura sobre a doença celíaca!! Capacitar os profissionais de saúde para realizar diagnóstico rápido e eficaz (...).

Conviver anos a fio com sintomas, peregrinar de consultório em consultório, colecionar resultados de exames que não esclarecem o diagnóstico e sentir-se cronicamente doente faz com que muitas pessoas comecem a buscar soluções alternativas. Nessa busca, não são poucos os relatos dos que optaram por excluir o glúten por conta própria, por já estarem descrentes dos profissionais de saúde e por estarem cansados de passar mal sem ter um diagnóstico fechado.

(P54) (...) Simplesmente excluí e os sintomas diminuíram. Alguns passaram.

Há um certo consenso dentro do VSG de que, para se evitarem perda de tempo e peregrinações desnecessárias, devem ser buscados os especialistas referenciados pela Fenacelbra e indicados pelos participantes do grupo (com base em suas experiências individuais). Por isso, o grupo mantém atualizada uma lista com nomes de médicos e nutricionistas de várias regiões do país.

Em relação aos exames para diagnóstico, as perguntas e dúvidas sobre esse assunto são tão frequentes, que uma das moderadoras do VSG criou um quadro com a listagem dos exames que devem ser realizados para diagnosticar a doença celíaca e o apresenta em resposta às postagens de pessoas que apresentam dúvidas.

Em algumas situações, observa-se grande relutância por parte dos médicos em solicitar os exames para diagnóstico, seja porque ainda consideram, erroneamente, a DC uma condição rara e exclusiva da população infantil, seja porque acreditam que as pessoas estejam sendo influenciadas pela mídia e pela “moda” da dieta sem glúten, ou mesmo porque seus preconceitos não permitem que vislumbrem a possibilidade de uma vida saudável e feliz sem os alimentos fontes de glúten. Além disso, mesmo quando os exames são solicitados, muitas pessoas relatam que os médicos não os solicitam corretamente, ou que solicitam somente parte deles ou, ainda, que não orientam quanto à importância de se manter a ingestão de glúten para a realização dos mesmos. São comuns os relatos de resultados falso-negativos por

falta de orientação ou orientação incorreta a respeito do desafio do glúten¹⁸, quando a dieta de exclusão foi iniciada previamente.

(P55) (...) Fui em um médico, e falei sobre os meus sintomas... Falei que pensava que talvez alguma patologia relacionada ao glúten... Então ele pediu pra que eu fizesse uma dieta isenta de glúten por pelo menos um mês... E eu sem saber, sem entender sobre a DC, fiz a dieta e senti melhoras quase que imediatas, e depois de um mês tentei uma consulta novamente e só consegui para três meses depois... Resultado passei pela consulta novamente fiz os exames que ele me pediu e deram negativos. (...)

Há ainda os médicos que, em função do resultado dos exames sorológicos, dispensam a endoscopia com biópsia, procedimento distinto do recomendado no PCDTDC, o que sugere falta de conhecimento do mesmo e/ou de banalização do caso, principalmente quando o paciente não apresenta os sintomas clássicos da DC, diarreia e perda de peso.

(P56) (...) a minha mãe tem 68 anos (...) fez os sorológicos e deram negativos e com exames negativos dificilmente se pede a biopsia porque não tem indícios da celíaca. (...) Ela fez os exames com 65 anos e na época tinha osteoporose, osteopenia, diverticulite no intestino, úlcera há muitos anos, depressão e fibromialgia (...).

Outros problemas enfrentados são: a falta de especialistas, principalmente em cidades pequenas, o tempo de espera até conseguir uma consulta (que pode chegar a seis meses ou anos) e a dificuldade em conseguir fazer os exames previstos no PCDTDC:

(P13) Na minha cidade [Foz do Iguaçu] consulta com dermatologista a fila está grande no sus. Seis meses até. (...).

(P57) (...). Minha irmã está no posto médico na cidade de nova Lima /MG e pediu à médica os exames de sorologia. A médica passou os exames, mas a prefeitura não autoriza, disseram que é pra fazer particular. (...)

(P58) Aqui aonde eu moro e Cidade pequena (...) aqui pelo sus não tem alergista na rede pública! (...)

(P59) Fomos ao médico do postinho e a medica prescreveu os exames de sangue para MC, vamos ao segundo passo...fazer os exames de sangue pelo SUS. Não conseguimos agendar [...] a atendente informou que tem fila pra fazer o exame...pra eu voltar na semana que vem pra tentar. .

Os problemas envolvendo dificuldade em conseguir consultas, fazer exames e encontrar especialistas não são exclusivos da rede pública de saúde. Os usuários dos planos de saúde relatam problemas semelhantes:

(P60) (...) O meu plano não autorizou o IgG Antigliadina e o Anti-Transglutaminase ... Tive que pagar particular! .

¹⁸ Desafio do glúten: necessidade de reintrodução do glúten na alimentação, por pelo menos dois meses, para realização dos exames para diagnóstico, nos casos em que a dieta de exclusão foi iniciada antes. O objetivo do desafio é aumentar a contagem de anticorpos anti-transglutaminase e provocar novamente as lesões autoimunes na mucosa intestinal, de modo que a doença possa ser identificada nos exames.

(P61) (...) meu plano não cobre nutricionista e minha família está gastando muito dinheiro com meus exames e consultas (...).

(P62) (...) me falaram aqui no grupo um (médico) bom, aí liguei hoje só consulta para julho, pense...e particular 350 para ontem. Acho uma sacanagem pois pago caro Unimed...aí consegui outro só final de fevereiro (...)

(P63) Como eu te disse, médicos bons que atendem por plano tem agenda super lotada.

Porém, existem algumas exceções em que o atendimento pelo SUS pode ser mais rápido que o prestado pelos planos de saúde:

(P64) Eu procuraria o sus. Dependendo de onde morar é muito mais rápido que plano de saúde (...).

Dentre as pessoas que têm plano de saúde, há relatos de busca por consultas particulares, após experiências mal sucedidas com profissionais credenciados pelo fato de não terem conhecimento suficiente sobre as DRG.

(P65) (...). Infelizmente não deu certo com a nutri do convênio e estou pagando particular (...).

(P14) Já fui na única que aceita o plano aqui na minha cidade, ela foi atenciosa, mas deu para perceber que não entende muito não. Agora verificando se encontro alguma em uma cidade próxima (65km). Se não vou ter que pagar particular em uma que já ouvi falar que é muito boa, mas só no dinheiro

Considerando todas as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com acesso a plano de saúde ou mesmo que podem pagar por consultas e exames particulares, é possível imaginar o nível de dificuldade enfrentada por aqueles que dependem exclusivamente do SUS e sequer têm acesso à *Internet* ou às mesmas informações que os participantes do VSG têm. Possivelmente há um grande contingente de pessoas com DRG não diagnosticadas e sem acesso ao tratamento e às orientações adequadas, vivendo em situação de grande insegurança alimentar e nutricional.

5.3 O cuidado em Saúde e suas fragilidades

A busca pelo cuidado em saúde envolvendo as DRG está cercada de dificuldades relacionadas tanto aos problemas na relação médico-paciente, quanto ao conhecimento e à atualização dos profissionais de saúde a respeito das DRG, ao conhecimento dos exames necessários ao diagnóstico, ao tratamento e até mesmo ao acesso aos serviços de saúde, seja através do SUS ou da saúde suplementar.

(P18) (...) Já li aqui no grupo que o termo intolerância ao glúten não existe. Estou superconfusa porque foi esse o diagnóstico que tive, e agora não sei bem o que eu tenho. (...) Fui orientada pelo médico a eliminar a farinha de trigo da minha dieta, ele liberou cevada, aveia e centeio pois estes contêm menos glúten do que o trigo transgênico. Está certo isso?

A fala acima, chama atenção o fato do médico ter identificado que sua paciente possui alguma condição clínica associada ao glúten, porém ao diagnosticar “intolerância”, sem seguir recomendações das Definições de Oslo, deixou-a confusa, pois frequentemente no Grupo, os moderadores procuram explicar que “intolerância ao glúten”, apesar de durante muitos anos ter sido um sinônimo de DC, de acordo com as Definições de Oslo, não é mais um diagnóstico médico, que trata-se de um termo com significado vago e que pode induzir as pessoas à banalização dos cuidados com a alimentação. Outro ponto a ser destacado é o fato de o médico associar a presença de glúten apenas ao trigo transgênico e ter liberado outras fontes conhecidas de glúten, como cevada, centeio e aveia (sem especificar se deveria ser aveia certificada isenta de contaminação, ou não). Desde a publicação do livro *Barriga de Trigo* (DAVIS, 2013) textos e notícias sobre os perigos do trigo transgênico vem se multiplicando na *Internet*, porém, nos EUA apenas o trigo resistente ao herbicida Glifosato foi liberado para comercialização, mas por questões políticas e econômicas não chegou ao mercado. Em outros países, os pesquisadores aguardam liberação para testar uma linhagem de trigo com maior tolerância aos herbicidas, presença de amido modificado e maior resistência a fungos. No Brasil, o trigo geneticamente modificado é utilizado somente em pesquisas, que tem por objetivo aumentar a tolerância ao déficit de água (LONDRES, 2017). Ou seja, há uma propagação equivocada de conceitos envolvendo o trigo e o glúten por profissionais de saúde que estudaram apenas superficialmente a questão e sem buscar outras referências bibliográficas.

Outro aspecto que merece atenção é a resistência dos médicos em solicitar e realizar a biópsia de duodeno, conforme preconizado pelo PCDTDC (BRASIL, 2009; BRASIL, 2015), mesmo quando a endoscopia tradicional é realizada.

(P19) (...) gastro endoscopista que já fez 7 endoscopias minhas virou e disse: não você não tem isso, não surta com o glúten. Mas pergunta se alguma dessas vezes ele fez a biópsia do duodeno?! Nunca! Eu que pedi porque li sobre isso e fui atrás.

A falta de atualização dos profissionais é algo preocupante, a crença de que se trata de uma condição pediátrica e rara persiste, assim como o desconhecimento sobre os sintomas da DC oligossintomática:

(P20) Ainda não achei um médico especialista aqui em Porto Alegre que entenda bem sobre a DC (...). Os que eu já fui me falam que essa é uma condição muito rara

e isso é coisa mais da minha cabeça, que eu tenho que acompanhar com psicólogo (...).

(P21) Os meus exames de sangue também foram todos negativos, por isso alguns médicos deram o caso como inconclusivo, mesmo com a biópsia apresentado alterações nas vilosidades e concentração de linfócitos. (...) O fato de eu não apresentar diarreia crônica e estar acima do peso, dificultou o diagnóstico, apesar do quadro de constante anemia (ferritina, B12, ácido fólico e vitamina D), além de tontura, fraqueza, fadiga crônica, diplopia, dormência dos dedos das mãos, câibras, problemas de memória, dentais, pele, fígado e pâncreas, inchaço nos pés, distensão abdominal, refluxo, insônia, suor noturno, dentre outros.

Um fato que frequentemente chama a atenção é o quanto as pessoas com DRG, ao saírem das consultas, têm a sensação de que os profissionais de saúde não possuem conhecimento suficiente sobre o tema e/ou não demonstram interesse no caso e na investigação mais aprofundada dos sintomas e, que, conseqüentemente, não estão aptos para realizar o diagnóstico nem tratá-los. Além disso, há o sentimento de incompreensão, invisibilidade e indignação. Essas pessoas se sentem doentes (*illness*) em função do sofrimento da dor e do mal estar associados à ingestão de glúten, porém os médicos não identificam a doença (*disease*) se ela não estiver “visível”, com sinais claros como as feridas da DH ou a desnutrição intensa da DC clássica. Frequentemente os participantes recorrem ao grupo para “validar” as condutas dos profissionais ou para se munirem de argumentos antes das consultas. Mesmo quando os médicos demonstram conhecimento e têm condutas acertadas, a insegurança dos usuários permanece, como nas duas situações a seguir:

(P22) (...) ano passado fui diagnosticada celíaca (...). Hoje retornei ao mesmo médico e ele disse que meu diagnóstico é alergia ao glúten (...). Achei estranho o médico dar dois diagnósticos em duas consultas. Ele ainda me disse que esses sintomas são de alergia e não da doença celíaca. Por isso, quero a opinião de outro médico.

Possivelmente a situação acima se trata de um caso com sobreposição de diagnósticos, pois inicialmente DC foi diagnosticada, através de exames de sangue e biópsia, porém a pessoa apresentou também sintomas de alergia ao trigo.

Outro ponto dentro dos cuidados necessários à “vida sem glúten” que sempre suscita dúvidas dos participantes é a prescrição de suplementos por médicos e nutricionistas. A suplementação com o aminoácido l-glutamina e com probióticos já está bem estabelecida na literatura científica como tratamento para as alterações de permeabilidade intestinal (KIM; KIM, 2017), entretanto, talvez em função da similaridade dos nomes (glutamina / glúten), as dúvidas sobre a segurança do produto sejam frequentes:

(P23) Levei minha filha numa nutricionista funcional (...) além da dieta, ela prescreveu uma suplementação: L-glutamina e um probiótico (...) a minha dúvida foi instantânea ao ler a tal da L-glutamina... A nutri disse que pode sim..mas estou

pesquisando, tenho lido opiniões diferentes...no link da Acelbra diz que a glutamina não faz mal ao celíaco... Mas acabei de ler que essa substância não pode ser consumida por ela

As DRG são condições sistêmicas, com manifestações em diversas partes do corpo e, sem um olhar global ou holístico para o paciente, a avaliação clínica fica prejudicada. Além disso, esse olhar segmentado dificulta entender como fica a vida dessas pessoas após o diagnóstico, os impactos emocionais, na vida social, familiar e profissional.

Especificamente em relação aos nutricionistas, percebe-se uma preferência pelos que possuem especialização em Nutrição Funcional¹⁹, visto serem os que denotam um pouco mais de conhecimento sobre o manejo das DRG, apesar de muitos deste grupo serem justamente os que orientam a exclusão do glúten sem exames prévios.

(P24) Faço acompanhamento com uma nutri funcional, mas infelizmente na minha região não tem nenhuma que seja especialista em celíacos.

(P25) (...) vai em um nutricionista funcional... Em SP tem ótimas!

Observa-se que nutricionistas consultados pelos membros do grupo orientam de forma superficial a exclusão do glúten e nem sempre demonstram conhecimento a respeito de todos os cuidados necessários às pessoas com DRG.

(P26) (...) Eu também tô com dificuldades nisso. Eles não conseguem passar uma dieta específica pra gente.. complicado né?

(P26) (...) em Goiânia não temos (nutricionistas) especialistas em doença celíaca.

Outro problema frequentemente relatado é que, mesmo dentre os profissionais que aparentemente possuem algum conhecimento sobre as DRG, muitos adotam condutas inadequadas ou incompletas, seja em relação aos exames para diagnóstico, seja em relação às orientações sobre o tratamento, aumentando os riscos de complicações futuras.

(P27) (...) passando muito mal outra vez, tirei o glúten e retornei ao gastro, que pediu os exames de sangue (deu o limite para glúten, um falso negativo), na endoscopia ele não pediu biópsia e nem colonoscopia. Ele nunca me falou que tinha que evitar a contaminação cruzada sendo sensível. Melhorei, mas neste tempo meu intestino não parece estar saudável nunca, tenho fraqueza. O médico não fez o diagnóstico correto, ao meu ver. Na semana passada, fiquei de cama, com dores nos ossos, depressão, diarreia, tonturas e tudo o mais, porque me contaminei comendo fora de casa. Agora estou mudando de médico, mas não sei como será o diagnóstico, pois não posso nem pensar em morder este veneno. (...)

¹⁹ Apesar de ainda não reconhecida como uma especialidade da Nutrição, a Nutrição Funcional seria uma ramificação da Nutrição Clínica, derivada da Medicina Funcional americana, na qual o princípio norteador é a individualidade bioquímica das pessoas. A nutrição funcional busca avaliar, prevenir e tratar distúrbios crônicos pela detecção precoce e correção de desequilíbrios relacionados à ingestão alimentar inadequada, às interações com o ambiente e às alterações emocionais, antes que elas evoluam para doenças crônicas.

Além da falta de conhecimento demonstrada pelos profissionais e da dificuldade de encontrar especialistas, são recorrentes as queixas sobre a falta de humanização, de escuta e de acolhimento nos atendimentos e sobre a forma grosseira com que os pacientes são tratados. A escuta e a valorização da fala do outro são aspectos importantes do cuidado em saúde, entretanto, muitas pessoas saem dos consultórios com a sensação de que não foram ouvidas, que suas queixas não foram valorizadas. São comuns os relatos de banalização e falta de respeito praticados pelos profissionais de saúde:

(P28) Fui ao dermatologista hoje e ele veio me dizer que intolerância a glúten e a lactose não existe, e ficou dando risada da minha cara e ainda disse que se existir é só em crianças e o máximo que pode dá é uma dor de barriga e dor de barriga não mata ninguém (...) Ele disse que eu era muito estressada porque me recusei a ouvir o que ele estava dizendo.

(P29) Só faltou dizer que é tudo PSICOLÓGICO.

(P30) Quantas vezes tive que ouvir isso de médicos (...) e sair chorando do consultório.

Não raramente são os próprios pacientes que assumem o protagonismo de seu cuidado e vão em busca de informações sobre os protocolos existentes e do compartilhamento de conhecimento com seus cuidadores, inclusive organizando cursos e palestras para divulgação do tema (VIVA SEM GLÚTEN, 2016).

Entretanto, quando os pacientes demonstram algum conhecimento prévio sobre o glúten e suas desordens, tem-se a impressão de que os médicos e demais profissionais de saúde se veem forçados a reforçar o antigo padrão do modelo biomédico, onde são os “senhores absolutos e detentores do conhecimento”, enfatizando as atitudes de desvalorização da fala do outro e banalização e das queixas trazidas:

(P31) Eu estou passando por isso com a minha filha. Ela tem sete anos e vive com coceira pelo corpo, e feridas por toda (...), agora levei no alergologista e sugeri um exame para doença Celíaca porque eu sou celíaca. Ele foi super grosso, e não passou os exames, passou outros ... enfim é complicado, e fico torcendo pra que não seja DC parte do corpo.

(P32) [Desabafo] Estou em busca de apoio psicológico e eis o que escuto da psicóloga após o meu relato: "Mas que sacanagem o aconteceu com vc. Eu cheguei a pensar que tinha problemas com o glúten, mas fiz todos os exames e graças a Deus não deu nada." Com essas palavras... Saí de lá pior do que cheguei e ainda gastei meu dinheiro! (...) Ela me dizia assim: "Então aquele pãozinho de padaria, cheiroso e quentinho, você não pode mais comer?" (...)

Na perspectiva da Humanização em Saúde, a escuta é parte importante do processo de cuidado (DESLANDES; MITRE, 2009). Entretanto, dentre os relatos no VSG, são muitas as

queixas relacionadas à falta de escuta por parte dos profissionais. As pessoas não se sentem ouvidas, nem acolhidas e muito menos, cuidadas:

(P33)· E pior é que agora, com essa onda do modismo sem glúten, vamos ao médico e alguns pré-julgam que estamos ali porque queremos EMAGRECER! E NÃO porque estamos SOFREENDO! Parece que nem escutaram o que falamos!

(P34) (...) já os profissionais precisam deixar a soberba ou o que seja, de lado e buscarem conhecimento. Precisam ouvir seus pacientes de forma qualificada e buscar respostas. Afinal deles dependem muitas vidas.

(P35) (...) Como Doença Celíaca é genética, a sua mãe tem que mencionar que você tem o diagnóstico também. Os médicos não gostam que a gente chegue com o diagnóstico pronto, então fingem que não ouvem o q a gente fala.

Em relação à sintomatologia e quadro clínico, percebe-se também que há um pré-julgamento baseado apenas na aparência dos pacientes. Se os mesmos não apresentam elementos objetivos que expressem a presença de uma doença, como desnutrição e relatos de diarreia, suas queixas não são consideradas como doenças “reais” (*disease*) sendo interpretadas como problemas “psicológicos”, mencionados anteriormente.

(P36) Gente. Senti nesta segunda uma fadiga extrema e dores abdominais. Fui ao clínico geral (...) pois estava me sentindo muito mal. Quando falei que sofria de sensibilidade ao glúten ele caçoou da minha cara, foi grosso. Disse que DC causa emagrecimento e o diagnóstico é na infância, e eu não sou magra e tenho 28 anos. Tentei rebater, mas ele foi muito grosseiro. Me senti humilhada (...).

Além disso, percebe-se que as queixas femininas tendem a ser menos valorizadas que as queixas masculinas. As queixas masculinas tendem a ser mais objetivas, enquanto que as femininas são mais subjetivas e, considerando que muitas mulheres apresentam sintomas de origem neurológica, com alterações de humor e das emoções, além dos impactos na saúde reprodutiva, muitas vezes descobertos apenas tardiamente, a confirmação de muitos diagnósticos na população feminina torna-se mais demorada.

Além da hipótese bioquímica da depressão, descrita no capítulo de referencial teórico, é importante considerar o quanto o “sentir-se doente” sem saber a causa e sem saber como se tratar também pode causar e agravar sintomas de ansiedade e de depressão.

(P37) (...) é muito difícil ficar alegre com a DH ativa. Então você toma Prozac e remédios que só fazem você empurrar com a barriga, mas que não cortam o mal pela raiz.

(P38) (...) eu sofro há tempos com problemas intestinais e o que os médicos dizem é que é emocional pois os exames não acusam nada de anormal. (...)

Frequentemente as mulheres são encaminhadas para os profissionais de saúde mental sem que tenham feito os exames necessários ao diagnóstico das DRG. Quanto mais intensas e mais frequentes suas queixas, mais os médicos tendem a considerá-las como “fator

psicológico” ou estresse. Muitas passam anos sendo tratadas com psicotrópicos, sem grande melhoria. Entretanto relatam melhoria dos sintomas, diminuição das doses dos medicamentos ou mesmo suspensão dos mesmos após iniciarem a dieta de exclusão de glúten:

(P39) Eu tive ansiedade e pânico. Iniciou em 2004... fiz vários tratamentos e as crises sempre voltavam... em março desse ano iniciei um novo tratamento... e o remédio não fazia efeito mesmo com a dose dobrada... ao descobrir a DC retirei o glúten e não sinto mais nada... estou ótima... o psiquiatra só disse que foi coincidência... mas pra mim não foi.

Aqui percebem-se dois problemas na prática médica: 1) a banalização e a psicologização das queixas femininas, mesmo que sua origem seja física, e 2) o desconhecimento do quanto a inflamação crônica pode interferir nas vias metabólicas, ocasionando alterações na produção de neurotransmissores, gerando alguns sintomas neuro-comportamentais dentro do espectro das DRG.

São comuns os casos de *illness* ou “mal-estar e desconforto sem doença”, como observado na SGNC, em que mesmo não havendo lesões visíveis na mucosa intestinal e nem havendo alterações nos marcadores sorológicos, os indivíduos sentem-se constantemente doentes. O mesmo ocorre com celíacos, que apesar de apresentarem tais alterações, desconhecem a causa de seus sintomas, pois os exames corretos nunca foram solicitados, então, para todos os efeitos, eles “não têm nada”. Frequentemente tais pessoas são consideradas estressadas ou preocupadas demais, quando não chamadas de hipocondríacas.

(P25) Aqui no grupo as histórias se repetem: você é hipocondríaca, você tem doença psicossomática, você tem intolerância a lactose, você síndrome do intestino irritável, você tem tudo, menos DC...e é DC.

Por outro lado, observa-se que, principalmente entre os nutrólogos, endocrinologistas e especialistas em medicina ortomolecular, existe uma corrente que preconiza a “padronização” de conduta associada a uma crença de que o glúten é prejudicial a todas as pessoas e, por isso, deve ser evitado por todos. Esses são os médicos que recorrentemente orientam a exclusão, sem a solicitação prévia de exames para diagnóstico das DRG e sem orientar os pacientes em relação aos cuidados subsequentes, por exemplo, em relação à contaminação cruzada e pesquisa de DC nos familiares. Tais informações são veiculadas durante as próprias consultas ou mesmo em vídeos disponibilizados no YouTube.

(P40) O glúten faz mal pra todos, não só pra quem ficou celíaco. Há muitas doenças que são provocadas pelo glúten e as pessoas não se dão conta disso. Assista aos vídeos do Dr Lair Ribeiro e você vai se surpreender com a verdade sobre o glúten.

(P41) No Brasil as informações são poucas (...) te recomendo dr. Lair ele maravilhoso, tem vídeos dele palestrando sobre glúten na *Internet*. . .

(P42) Tenho Hashimoto e DC, mas meu endocrinologista disse que todas as pessoas que fazer tratamento na tireoide devem parar com o glúten, pois afeta o funcionamento da mesma, independente de ser celíaco ou não.

(P43) A maioria de Nutrólogos estão recomendando retirar o glúten, mesmo para quem não é celíaca. (...).

(P44) (...) Eu não sou celíaca, mas a primeira coisa que a minha nutricionista fez foi tirar o glúten e a lactose.

Atualmente há uma tendência à medicalização da alimentação, à grande valorização dos atributos saudáveis presentes nos alimentos (conteúdo de vitaminas, compostos bioativos, caráter anti-inflamatório, etc) e a uma desvalorização dos demais aspectos envolvendo a comida, como as preferências, o valor afetivo dado a determinadas preparações e as questões culturais, que contribuem, inclusive, para a perda da naturalidade do ato de comer (VIANA et al., 2017). Assim, observa-se também que vários nutricionistas mantêm uma conduta semelhante à de alguns médicos: dieta sem glúten e sem lactose mesmo na ausência de exames e de diagnóstico médico de DRG e de IL. É possível que, no caso dos nutricionistas, isto ocorra em função da dificuldade de se conseguir que os pacientes façam exames prévios e a “prova terapêutica” (a dieta de exclusão) torna-se uma ferramenta para ajudar a minimizar sintomas e melhorar a qualidade de vida aos pacientes.

No caso das pessoas com DRG, o cuidado em saúde precisa ser integral e multidisciplinar, considerando a forma como tais condições impactam sua vida: as complicações e co-morbidades, que necessitam de cuidados médicos e odontológicos, a necessidade urgente de excluir o glúten, de substituí-lo e de garantir a SAN, além do cuidado com as questões emocionais e psicológicas e seus desdobramentos na vida familiar, social e laboral, que envolvem uma restrição alimentar permanente (PAULA et al., 2014; BRASIL, 2015). Entretanto, a realidade dos participantes do Grupo mostra o quão distante está esse nível de cuidado em saúde.

5.4 Segurança Alimentar e Nutricional nas Internações Hospitalares

Conforme já apontado, um ponto que merece destaque se refere à insegurança alimentar e nutricional das pessoas com DRG, seja em relação à falta de informações e orientações adequadas a partir do diagnóstico, seja em relação ao acesso aos produtos substitutos, pelo alto custo dos mesmos ou por não encontrá-los com facilidade e à exposição em situações específicas.

Os problemas envolvendo a alimentação ocorrem inclusive dentro das unidades hospitalares, sendo recorrentes as queixas relacionadas a acidentes com alimentos contaminados ou mesmo com a falta de infraestrutura e conhecimento para atender os pacientes com DRG. O resultado disso é que essas pessoas não se sentem seguras nem no hospital. O local que deveria garantir a recuperação da saúde, nestes casos, se mostra como um local de risco de agravamento dos sintomas. De um modo geral, os profissionais de saúde não conhecem as DRG e nem sabem como manejá-las. Os serviços de Nutrição não apresentam condições de fornecer refeições seguras e, além do alto risco de contaminação (pela inexistência de local separado para manipulação dos alimentos), são frequentes os relatos de celíacos e alérgicos recebendo alimentos contendo glúten, como pães, biscoitos, macarrão e sopas contendo glúten, mesmo após o SND ser comunicado a respeito das necessidades alimentares especiais dos pacientes e mesmo a informação sobre a DRG estar registrada em prontuário:

(P66) Verdade! Fiquei em um hospital privado e, mesmo com todos os cuidados, me contaminei.

(P25) (...). Minha médica deixou prescrito no meu prontuário que eu era celíaca, sabe qual minha primeira refeição, depois de 7 dias de jejum? Uma sopa com macarrão (trigo).

(P67) (...) eu fiz uma cirurgia tb. Ganhei pulseira de alérgico, mas no lanche veio pão francês. Quando lembrei a eles que eu era celíaca mandaram um pão de queijo da lanchonete. Não comi, pois, imaginei que estava na mesma estufa dos salgados (...).

Há ainda a banalização do quadro, associada ao desconhecimento dos riscos e da gravidade:

(P68) (...) Minha filha tem 03 anos está em dieta sem glúten sem leite, sem ovo, sem soja, sem amendoim. (...). Ela pegou virose sexta (...) e ontem ela quase teve fechamento de glote, mas consegui reverter com inalações de adrenalina. Após duas inalações ela começou a piorar a falta de ar, mas todos achando estranho, quando eu observo as enfermeiras comendo bolacha recheada. Eu falei pra a enfermeira e ela confirmou que elas já estavam comendo bolacha sem lavar as mãos e relou na minha filha e que por isto ela estava piorando, e as duas enfermeiras saiu da sala e trocou com outras duas de outro setor, e eu fiquei indignada que elas comendo na sala de emergência entre atendimento (...)

(P69) Já passei pela mesma coisa e a resposta que tive da funcionária do hospital foi a pior possível. Quando é diabetes ou hipertensão temos a comida separada, agora pra "essas coisas" é impossível. Você entende né, não é diabetes nem nada do tipo. Fui destrutada, como se fosse frescura (...).

Considerando o caso relatado acima, importa mencionar que, num caso de diabetes ou hipertensão, havendo erro na conduta, há uma forma de minimizar os riscos, através da aplicação de insulina, para corrigir a glicemia, e de medicação diurética e hipotensora, no caso

de hipertensão. Até mesmo no caso de alergias, apesar do grave risco de anafilaxia e morte por asfixia, ainda se pode contar com canetas de adrenalina, mas no caso da doença celíaca, até o momento, não se conhece nenhum recurso disponível para barrar as lesões autoimunes estimuladas pela alimentação inadequada. Independentemente do caso e da doença em questão, é importante que as equipes de Nutrição e de Enfermagem recebam treinamento adequado para evitar qualquer tipo de erro ou troca de refeições pois, sendo o hospital o local onde as pessoas são internadas para tratar uma doença, é inadmissível que a alimentação se torne veículo de piora do quadro inicial.

Essa situação se agrava quando, além de o hospital não ter condições de oferecer alimentação segura, os pacientes e familiares são proibidos de entrar com alimentos sem glúten, devido às normas de segurança microbiológica.

(P70): o problema é q agora o hospital não permite que eu traga a comida de fora para evitar contaminação por bactérias e a comida do hospital fez isso²⁰ (...).

Ainda, há o risco de o ônus de não alimentar a criança recair totalmente sobre a família, como observado neste caso:

(P70) (...) a nutricionista diz que segue as normas de manipulação de alimentos e que a opção de não oferecer o alimento é minha.

Surge, então, um impasse, que só aumenta a tensão, o estresse, a fragilidade e o desgaste emocional dos celíacos, alérgicos e familiares, principalmente porque, influenciados pelo modelo biomédico de cuidado em saúde, se sentem “diminuídos” na presença de um profissional e não se sentem capazes de argumentar quando detectam que algo está errado. Nessas situações, recorrem ao grupo como forma de buscar forças e informações:

(P70) (...) sou só uma mãe, com segundo grau, dentro de um hospital discutindo com gente FORMADA (e mal informada). Brigar dentro de um consultório é uma coisa, mas brigar com um hospital já é outros 500 e não estou preparada, estou com medo (...)

(P71) (...) aqui fiz uma intervenção cirúrgica e eles não tinham nada seguro pra me oferecer e não deixaram eu levar nada de fora... só comi contrabando q minha família levava escondido na bolsa (...).

A dieta servida nos hospitais tem por finalidade garantir o fornecimento de nutrientes ao paciente, preservando ou recuperando seu estado nutricional, além de ter um papel importante na “experiência da internação”, ao possibilitar a diminuição do sofrimento gerado pela situação de estar temporariamente distante do convívio familiar e de suas atividades

²⁰Contaminou a criança e causou feridas na língua.

rotineiras. Apesar da grande preocupação com o estado nutricional dos pacientes, e da realização de muitos estudos voltados à prevenção da desnutrição intra-hospitalar, pouca atenção tem sido dada à alimentação em si (GARCIA, 2006). Entretanto, de acordo com o estudo IBRANUTRI (WAITZBERG et al., 2001), além das questões diretamente relacionadas às doenças de base, a alimentação servida no hospital é um dos fatores implicados neste quadro, pois a ingestão alimentar sofre diretamente a influência das mudanças no padrão e hábitos alimentares e nos horários das refeições.

É importante ressaltar que a alimentação livre de glúten e de contaminação é o único tratamento das DRG e necessita ser mantido por toda a vida, inclusive quando as pessoas estão internadas por outras causas. Esta necessidade, se não atendida adequadamente, coloca em risco a saúde e a própria vida dos pacientes. Entretanto, na maior parte das vezes, os hospitais não estão preparados para fornecerem alimentação adequada e segura às pessoas com DRG. E, quando não há essa possibilidade, recai sobre os familiares a responsabilidade de decidir se deixarão a criança com fome e em risco de desnutrição intra-hospitalar ou se tentarão evitar este risco, colocando-a em outro risco, o de adoecer e de piorar por receber alimentação inadequada por conter ou estar contaminada com glúten. Aqui, parece que as equipes confundem o que é contaminação microbiológica, facilmente resolvida e contornável com a adoção de medidas básicas de higiene, com a contaminação por glúten – contaminação dos insumos, dos utensílios e equipamentos –, situação mais difícil de ser solucionada num ambiente de produção compartilhada, onde o trigo é onipresente.

Mesmo quando se consegue uma autorização do médico assistente para que o paciente receba comida segura de fora do hospital, são frequentes relatos de problemas e desencontros:

(P72) (...) Como o hospital não garante comida sem glúten e contaminação, consegui autorização pra minha família trazer comida de casa. (...) O médico que mandou me internar escreveu na guia de internamento: paciente celíaca (autorizo receber comida de casa). Mas até agora quando troca de plantão vem, a merendeira nova e me traz pão ou outra comida contaminada. Minha família mesmo com minha carteirinha²¹ da Fenacelbra em mãos tem que explicar para a portaria o q é DC e contaminação cruzada no café da manhã, almoço, café da tarde e janta! Isso que no sistema deles já foi inserido que sou celíaca e q preciso me alimentar cm minha comida...mas não adianta ninguém entende de DC, médicos, equipe de enfermagem. (...)

(P73) (...) Apesar de receber a visita de 5 nutricionistas, as beldades continuaram a encaminhar no café da manhã iogurte com aveia, mingau de aveia, biscoitos cream cracker, torradas.

²¹ Desde 2014 a Fenacelbra está produzindo carteirinhas de identificação, para os membros associados, nas quais consta a informação sobre a doença celíaca e sobre alergias a outros alimentos e esta carteirinha tem sido usada pelos celíacos nas mais diversas situações nas quais precisam comprovar suas necessidades alimentares especiais (<http://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/seja-um-associado/>).

(P70): (...). Enfim, a copeira veio perguntar da janta e eu mostrei a língua dela porque ela teimava comigo que era frescura a questão da contaminação, aí ligou para nutricionista pedindo que ela retornasse visita no nosso quarto. Como ela não veio e foi toda prestativa ontem, eu liguei direto no ramal, ela disse que não podia vir no quarto porque estava muito ocupada, mas que não tinha como a L. ter contaminado porque eles seguem o padrão de não mexer vários alimentos com a mesma colher etc. Disse que tudo passa por processo de desinfecção e lavagem com água fervente depois. Eu disse que não poderia dar a comida para ela porquê de alguma forma a L. contaminou e ela informou que havia até entrado na página da associação para conferir os cuidados e tudo estava adequado. Sendo assim eu não discuti porque tinha a janta na geladeira, agradei e dispensei a janta. Na hora que fui na cozinha esquentar, a moça disse que só esquentam comida de acompanhante e os pacientes devem comer do hospital. Ela disse, você é do 553 né? Eu sorri e ela disse que ia pedir autorização da nutricionista de plantão, que negou. Ela explicou que não tinha outra comida para L. e q a criança não podia ficar sem comer, então ela autorizou, mas só hoje. Sendo assim iniciamos mais um dia de estresse amanhã (hoje). Desde domingo e ainda não consegui dar a atenção q minha filha necessita.

No caso acima, uma das integrantes da Acelpar²², que também é moderadora do VSG e possui 2 filhas celíacas, foi quem assumiu a condução da alimentação e passou a levar as refeições seguras para a criança. Foi também ela quem assumiu o papel de orientar e esclarecer a equipe de Nutrição do hospital em relação à importância dos cuidados com a contaminação pelo glúten e a forma correta de manipular os alimentos.

Os problemas envolvendo alimentação no ambiente hospitalar são tantos que as ocorrências geram medo e apreensão por quem passa por elas e suscita revolta nos participantes do VSG. Foi o caso de uma gestante, com 38 semanas, que teve um episódio de hipoglicemia e foi levada ao hospital às pressas, inconsciente, sem ter tido, portanto, chance de providenciar algum alimento seguro.

(P74): (...) o "melhor" hospital da minha região não tinha "suporte" para acolher um celíaco!!! (...) Sem nada nenhuma fruta, nenhuma geleia, mas a surpresa maior foi, ao tirar o plástico do prato a tapioca estava podre cheirando muito mal. (...) Ai a nutri vem no leito e ainda confirma: "Ahhh como não tem muita saída as vezes fica aberto por muito tempo" (...) E mais uma vez me confirmou que não tem suporte para receber celíacos (...)!

Além da preocupação com seu quadro de saúde, a ansiedade relacionada ao parto, gestantes celíacas se veem ainda sobrecarregadas com a preocupação com a alimentação e com a organização da sua logística de alimentação durante o tempo em que estarão no hospital, e que acaba envolvendo toda uma rede de apoio com familiares.

(P74) (...) minha mãe que iria ficar comigo no hospital vai fazer minha comida e olhar minha filha mais velha, e meu marido ficara comigo no hospital (...). No caso da internação tenho como levar minha alimentação, mas ontem fui às pressas para o hospital desmaiada nem a bolsa levei, não tinha como prever e levar a marmita pois estava ótima 30 minutos antes!!!

²² Acelbra do Estado do Paraná.

Aqui cabe enfatizar que a exposição ao glúten aumenta o risco de piora da doença que motivou a internação, seja pelas lesões e inflamação causadas por esta exposição, seja pela má absorção dos medicamentos prescritos, o que pode acarretar o aumento no tempo de internação destas pessoas, além de todo o estresse e impacto emocional que a situação pode causar. Por esse motivo, muitos participantes do grupo já se antecipam e buscam informações sobre como proceder durante a internação, para minimizar os riscos, o que ainda, assim, está longe de resolver os problemas enfrentados.

5.5 O grupo Viva Sem Glúten como rede de apoio

Diversos estudos já mostraram que os laços sociais exercem grande influência sobre a saúde e sobre a adaptação em situações de estresse e doença e, também, que a inexistência ou fragilidade dos mesmos aumenta os riscos de adoecimento e morte (CASSEL, 1974; BERKMAN E SYME, 1979; HANSON E OSTERGREN, 1987; ORHTH-GOMER E JOHNSON, 1987; GRIEP, et al, 2005; ANDRADE et al, 2011). Estes laços constituem o que se denomina de rede social de apoio (ou apoio social), formada por aqueles com quem a pessoa “pode contar”, independentemente de consanguinidade, ou seja, podem ser estabelecidos com os próprios parentes, mas também com amigos, colegas de trabalho ou de estudo, vizinhos, conhecidos ou mesmo pessoas que fazem parte de um mesmo grupo, como os grupos religiosos e grupos ou associações de pessoas que partilham de uma mesma condição clínica (BERKMAN E SYME, 1979; HANSON E OSTERGREN, 1987; ORTH-GOMÉR E JOHNSON, 1987; GRIEP, et al, 2005; ANDRADE et al, 2011).

A participação em tais grupos, inclusive em grupos de apoio virtuais, favorece a autonomia e o empoderamento frente a tantas mudanças e limitações impostas pela descoberta de necessidades alimentares especiais, favorecendo o rápido aprendizado e o cuidado com a saúde. No caso das DRG, os grupos existentes no ciberespaço possibilitam uma interação e circulação de informações – inclusive de cunho científico - muito maior e mais rápida do que os encontros presenciais promovidos pelas Acelbras e FENACELBRA. Essa interação e troca de informações favorece o empoderamento dos indivíduos e maior autonomia das famílias frente ao cuidado em saúde, preenchendo uma lacuna deixada pelos serviços de saúde e seus profissionais.

Considerando todo esse cenário, o grupo VSG se constitui como espaço de apoio social, de acolhimento, fonte de informações confiáveis e orientações e, principalmente, como rede de solidariedade entre pessoas que, muitas vezes, nunca se viram pessoalmente. O Grupo

caracteriza-se como a principal fonte de apoio social, o local onde as pessoas com DRG se sentem acolhidas, ouvidas, amparadas e se sentem fazendo parte de um coletivo. É o espaço onde acontece o empoderamento dessas pessoas e de onde saem muitas iniciativas em prol da melhoria da qualidade de vida e grande parte disso tudo se deve trabalho voluntário da moderação.

(P75) (...) eu fico eternamente grata a todas vocês. Estou recebendo muita atenção aqui, atenção que nunca recebi antes. Quantas vezes eu me angustiei, as vezes que minha filha foi internada, o medo de não descobrirem o que ela tem e o desânimo de peregrinar de médico em médico sem muita esperança. (...) no lugar da angústia habitual, vim trabalhar com esperança, e eu devo a vocês essa esperança que voltei a sentir. Muito obrigada mesmo, de coração a todas vocês!

(P25) Fico aqui pensando como eu queria ter podido acessar o conhecimento das pessoas deste grupo, quando tive o meu diagnóstico (...).

É a partir da participação no Grupo que muitas pessoas tomam conhecimento dos sintomas associados às DRG, se informam a respeito dos exames corretos para obtenção do diagnóstico e sobre quais profissionais procurar. No Grupo também obtém informações importantes sobre os cuidados básicos com a alimentação e com a contaminação, trocam receitas e informações sobre a segurança dos produtos UP sem glúten e, principalmente, desenvolvem a sensação de pertencimento, pois encontram outras pessoas em situação semelhante. A partir daí, desenvolvem laços de solidariedade, de reciprocidade e de amizade e se sentem mais fortalecidas e esperançosas.

A fala das moderadoras também expressa sua percepção a respeito da importância do grupo para as pessoas com DRG e seus familiares:

(P76) Num mundo ideal, onde os médicos conhecem doença celíaca e são experientes diagnosticistas, não precisamos estudar, nos reunir em grupos de acolhimento e informação nem desconfiar de nada. Infelizmente precisamos MUITO do grupo, da experiência coletiva e de estudo constante para manejarmos os problemas que enfrentamos.

(P77) Quem está aqui há muito tempo nem vai entender a alegria que a moderação sente ao ver os frutos de um trabalho voluntário que nos demanda tempo de estudo, de leitura e orientação. Mas os laços criados aqui são fortes e podemos contar com eles na hora da necessidade. Quem foi orientado pode agora orientar. Quem chegou para aprender agora pode ensinar. Quem chegou para ser acolhido agora pode acolher. O Viva não tem dono e trabalha com as janelas abertas para quem quiser olhar!! O Viva hoje é um patrimônio da Comunidade Celíaca Brasileira.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As fragilidades envolvendo o cuidado em saúde das pessoas com DRG são muitas, conforme já havia sido mencionado por Paula e colaboradores (2014) e conforme este estudo demonstrou. Os posts e comentários analisados trouxeram à tona a grande invisibilidade e negligência envolvendo estas condições tanto em relação ao diagnóstico, quanto ao tratamento, como situações de risco alimentar, nutricional e até mesmo de adoecer e morrer por complicações causadas pelo diagnóstico tardio. Além disso, foi possível perceber o quanto a invisibilidade e a negligência são capazes de impactar negativamente aspectos emocionais e/ou subjetivos das pessoas com DRG ou daquelas que estão em busca de um diagnóstico.

Através deste estudo qualitativo em ambiente virtual foi possível “ouvir a voz” dos principais interessados no cuidado em saúde às pessoas com DRG por meio de seus relatos, realizados de forma espontânea, trazer à luz as fragilidades existentes nesse cuidado e o quanto há por fazer.

Os *posts* analisados nos mostraram que as fragilidades na formação dos profissionais são apenas a ponta de um *iceberg* que, em sua parte submersa, abrange muitas questões que necessitam ser trazidas à tona e trabalhadas, como o acesso aos serviços de saúde, a invisibilidade das pessoas com DRG e seu sofrimento, a banalização desse sofrimento pelos próprios profissionais de saúde e familiares, sendo esta ainda maior em relação às mulheres.

Para além das lacunas na formação dos profissionais de saúde, viver com DRG envolve questões ligadas a (in)segurança alimentar e nutricional, socialização, relações familiares e gênero.

A peregrinação e a demora em conseguir orientação e tratamento adequado são frequentes, apontando para a urgência na busca por soluções. É necessário dar voz a tantas pessoas e suas histórias de sofrimento e peregrinação e mostrar aos profissionais que não se trata apenas de conhecimento técnico sobre as DRG. É necessário mostrar que por trás de alguns sintomas existem seres humanos, cujas vidas foram marcadas pela imperícia e/ou negligência médica, pelos preconceitos e julgamentos de profissionais de saúde, profissionais que deveriam estar ali para ouvir, com atenção, suas queixas e dificuldades e não julgá-las com base em suas crenças pessoais.

O conteúdo dos *posts* nos mostrou que é necessário olhar para todas as questões envolvendo o cuidado em saúde, o tradicional modelo biomédico, a hierarquia “médico-paciente” e principalmente, atentar para a humanização do cuidado em saúde das pessoas com

DRG. É importante ressaltar, também, a necessidade de iniciativas envolvendo a atualização dos profissionais de saúde que já atuam no SUS e na saúde suplementar, e a inserção de conhecimentos atualizados sobre as DRG nos cursos de graduação das Ciências da Saúde, passando por maior divulgação do PCDTDC, assim como é urgente uma atualização do mesmo, de forma a incluir a SGNC e os cuidados em relação ao diagnóstico diferencial entre cada uma das DRG.

É fundamental que os médicos sejam capazes de ouvir os relatos dos pacientes com atenção e interesse e que sejam capazes de reconhecer os sintomas das DRG, sem estarem limitados à forma clássica da DC, que saibam quais exames precisam solicitar e qual o momento ideal para isso e que sejam capazes de encaminhar os pacientes para outros profissionais, garantindo a integralidade do cuidado em saúde. É importante que saibam, inclusive como proceder depois que o glúten já foi excluído da alimentação pelo próprio paciente, objetivando diminuir o tempo de peregrinação e o risco de complicações.

Do ponto de vista emocional e psicológico, é urgente capacitar os profissionais, incluindo os da saúde mental, para que saibam acolher e cuidar das pessoas cujo sofrimento está relacionado à temática das DRG. É importante que estes profissionais saibam compreender as questões do “luto” e que, ao evitar determinados alimentos ou situações, não se trata de “fobia” ou “transtorno alimentar”... são pessoas evitando riscos reais à sua saúde e evitando embates desnecessários com familiares e conhecidos que não conseguem compreender como é viver com uma restrição alimentar permanente.

No âmbito da Nutrição, é urgente formar os nutricionistas para que sejam capazes de orientar adequadamente as pessoas com DRG e suas famílias, tanto em relação às substituições necessárias, quanto à técnica dietética, considerando as adaptações necessárias nas receitas culinárias. Também é fundamental que estes profissionais sejam capazes de identificar os riscos envolvendo a contaminação cruzada, os sinais e sintomas de deficiências nutricionais, de alterações na microbiota intestinal, de hipersensibilidades e intolerâncias alimentares secundárias para orientações adequadas.

Há urgência na regulamentação de Boas Práticas envolvendo o cuidado com a alimentação isenta de glúten e com a contaminação por esta proteína nos hospitais, da rede pública e privada, com o objetivo de garantir a SAN das pessoas com DRG dentro destas instituições. Outro ponto que precisa ser enfatizado é a necessidade criação / fortalecimento de Políticas Públicas que favoreçam o acesso a alimentação saudável e adequada a esse público.

É necessário, também, mudar a forma como profissionais de saúde, familiares e pessoas em geral veem as DRG. Em relação à DC é fundamental destacar que ela é uma incompatibilidade genética com o glúten e que causará doença se tal incompatibilidade for ignorada ou desrespeitada, ou seja, enquanto o glúten continuar sendo consumido. Na realidade, é o ambiente adverso (cercado de glúten por todos os lados) que adoce as pessoas celíacas. Se elas estiverem em um ambiente seguro, sem glúten, deixarão de ser doentes celíacos e se tornarão pessoas saudáveis que apresentam uma condição específica: serão pessoas celíacas, isto é, que adoecem em contato com o glúten. Mudar essa mentalidade faz toda a diferença na forma como as necessárias restrições alimentares são encaradas e diminui o fardo de se ter uma condição crônica.

Entretanto, para que esta saúde seja obtida e mantida, é urgente garantir sua segurança e o acesso a alimentação compatível com sua genética, bem como facilitar o acesso à descoberta da sua condição, através de profissionais de saúde capacitados e através da ampliação da cobertura dos exames necessários ao diagnóstico. A falta de diagnóstico ou o diagnóstico tardio, além de impactar negativamente a saúde, a qualidade de vida, a dinâmica familiar, social e laboral destas pessoas, acaba por ter um impacto negativo sobre os serviços de saúde e, muito possivelmente, dos custos envolvendo internações e tratamento das complicações.

Assim, ressalta-se também, a importância da realização de estudos direcionados para estes possíveis impactos das DRG no SUS, bem como a necessidade da realização de outros estudos voltados ao cuidado em saúde, em todas as suas nuances, para além de estudos direcionados apenas à produção de alimentos ou à preocupação com o valor nutricional dos produtos sem glúten.

REFERÊNCIAS

- ACELBRA, 2004. Carta de Porto Alegre. II Congresso Nacional de Celíacos e IV Encontro Nacional das Associações de Celíacos do Brasil. Disponível em: http://www.fenacelbra.com.br/ancelbra_rj/carta-de-porto-alegre-ancelbras-2004/. Acesso em: 20/01/2018.
- ACELBRA MG. Acelbra MG – Início. Disponível em: <http://www.ancelbramg.com.br/?q=node/21> . Acesso em 20/01/2018.
- ACELBRA RJ. Carta aos candidatos ao Governo do Estado do Rio de Janeiro. IX Encontro Nacional de Associações e Grupos de Celíacos do Brasil, 2010. Disponível em: <http://www.riosemgluten.com/carta_candidatos_RJ_2010.pdf>. Acesso em 03/12/2017.
- ACELBRA RS. Histórico. 2017. Disponível em: http://www.fenacelbra.com.br/ancelbra_rs/historico/. Acesso em 20/01/2018.
- ACELBRA SP. Como Surgiu. Disponível em: <http://www.ancelbra.org.br/2004/porque.php> . Acesso em 20/01/2018.
- ALTUNTAS, B. et al. Celiac disease in Turkish short-statured children and the value of anti gliadin antibody indigagnosis. *Acta Paediatr Jpn*, v. 40, p. 457–460, 1998.
- AMARAL, A., NATAL, G., VIANA, L. Netnografia como aporte metodológico da pesquisa em comunicação digital. In. III Simpósio da Abciber, realizado em novembro de 2008.
- ANDRADE, G.R.B de, e VAITSMAN, J . Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 7(4): 925-934, 2002.
- ANDRADE, G.N.; PANZA, A.P.; VARGENS, O.M.C. As redes de apoio no enfrentamento do câncer de mama: uma abordagem compreensiva. *Cienc Cuid Saude* 2011 Jan/Mar; 10(1):082-088
- ARAÚJO, H. M. C. et al. Doença celíaca, hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida. *Revista de Nutrição*, v. 23, n. 3, p. 467–474, 2010.
- ASBAI. Posicionamento do Grupo de Alergia Alimentar da ASBAI Tema: Papel dos testes de detecção de IgG no diagnóstico de alergias alimentares. 2015-2016. Disponível em: <<http://www.asbai.org.br/imagebank/2016-09-26-TESTE-DE-IGG-SATEMENT-SO-ASBAI.pdf>> Acesso em 20/102017
- ASSOCIACION CELIACA ARGENTINA. Celiaquia y Sociedad. Disponível em: http://www.sap.org.ar/docs/congresos_2014/Ambulatoria/Jueves/Vera_Tapia_celiaquia.pdf Acesso em 20/01/2018.
- AURICCHIO, S.; TRONCONE, R. History of coeliac disease. *Eur J Pediatr*. v. 155, p. 427-428, 1996.
- AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, 8(14), 73-92, 2004.

- AYRES, J. R. C. M. Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde. Rio de Janeiro: Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva, Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ABRASCO; 2009. 282p. (Coleção Clássicos para Integralidade em Saúde).
- AZIMIRAD, M. et al. The susceptibility of Celiac Disease intestinal microbiota to *Clostridium difficile* infection. *The American Journal of Gastroenterology*, v. 110, n. 12, p. 1740-1741, 2015.
- BADR, A.; MÜLLER, K.; SCHÄEFER-PREGL, R. et al. On the origin and domestication history of Barley (*Hordeum vulgare*). *Mol Biol Evol.* v. 17, n. 4, p. 499-510, apr. 2000.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BENATI, R.; PAULA, F. A.. Vida sem glúten: (sobre) vivendo em comunidade. Rio de Janeiro: ACELBRA, s/d. Disponível em: <http://www.riosemgluten.com/Vida_sem_gluten_sobrevivendo_em_comunidade.pdf>
- BERGE-HENEGOUWEN, G.P., MULDER, C.J.J. Pioneer in the gluten free diet: Willem-Karel Dicke 1905-1962, over 50 years of gluten free diet. *Gut*, 34:1473, 1993.
- BERKMAN, L. F., SYME SL. Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents. *Am J Epidemiol* 1979; 109:186-204.
- BIAGI, F. et al. A multicentre case control study on complicated coeliac disease: two different patterns of natural history, two different prognoses. *BMC Gastroenterol.* v. 14, p. 139, 2014.
- BLUMENAU. Santa Catarina. *Lei Municipal 6.545/04*. Lei nº 6.545 de 25 de agosto de 2004 de Blumenau – SC. Determina o uso de alimentação especial nas escolas municipais. Disponível em: <<http://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/leis-para-celiaco>>
- BRASIL. Lei federal nº 10.674, de 16 de maio de 2003. Obriga a que os produtos alimentícios comercializados informem sobre a presença de glúten, como medida preventiva e de controle da doença celíaca. Disponível em: <<http://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/leis-para-celiaco/>>
- BRASIL. CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE (12. : 2003 : Brasília, DF). 12.^a Conferência Nacional de Saúde: Conferência Sergio Arouca: Brasília, 7 a 11 de dezembro de 2003: relatório final / Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 230 p. – (Série D. Reuniões e Conferências).
- BRASIL. Resolução federal – RDC n.º 137, de 29 de maio de 2003. Disponível em: <<http://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/leis-para-celiaco/>>
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. 12.^a Conferência Nacional de Saúde: Conferência Sergio Arouca: Brasília, 7 a 11 de dezembro de 2003: relatório final / Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do*

SUS / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 20 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à saúde. Departamento de Atenção Básica. (2014). *Guia alimentar para a população brasileira*. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/novembro/05/Guia-Alimentar-para-a-pop-brasiliera-Miolo-PDF-Internet.pdf>>

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Alimentos Regionais Brasileiros. (2015). 2ªed. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/alimentos_regionais_brasileiros_2ed.pdf>

BRASIL. Portaria nº. 695, de 5 de dezembro de 2013. *Diário Oficial da União*, n. 237, Seção 1, p. 56 6 dez. 2013. Disponível em: <http://download.inep.gov.br/educacao_superior/igc_cpc/2013/portaria_n695_de_05122013_divulgacao_IGC-CPC.pdf>

BURLANDY, L. Segurança alimentar e nutricional e o setor saúde. *In: Brasil. Ministério da Saúde Textos de opinião: temas estratégicos para a política nacional de alimentação e nutrição (PNAN) / Ação Brasileira pela Nutrição e Direitos Humanos (ABRANDH). Ministério da Saúde. – Brasília: Organização Pan Americana de Saúde (OPAS), 2011. 196 p.*

BRASIL. ANVISA. Resolução RDC nº26, de 02 de julho de 2015. Dispõe sobre os requisitos para rotulagem obrigatória dos principais alimentos que causam alergias alimentares. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/documents/10181/2694583/RDC_26_2015_.pdf/b0a1e89b-e23d-452f-b029-a7bea26a698c>.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. *Portaria nº 307, de 17 de setembro de 2009*. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da Doença Celíaca. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0307_17_09_2009.html

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 41 p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. *Portaria SAS/MS nº 1449, de 11 de novembro de 2015*. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da Doença Celíaca. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/13/Doen--a-Cel--aca---PCDT-Formatado---port1449-2015.pdf>>

BRASIL. Portal Saúde. 2015. Doenças raras ainda representam desafio para saúde pública. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/saude/2015/03/doencas-raras-ainda-representam-desafio-para-saude-publica>. Consulta realizada em 20/01/2018.

BYASS, P. et al. The Global Burden of Childhood Coeliac Disease: A Neglected Component of Diarrhoeal Mortality? *PLoS ONE*, v. 6, n. 7, p. e22774. 2011.

CABRAL, A.L.L.V.; MARTINEZ-HEMÁEZ, A. ANDRADE, E.I.G. CHERCHIGLIA, M.L. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(11):4433-4442, 2011

CASSEL, J. An epidemiological perspective of psychosocial factors in disease etiology. *Am J Public Health*, 1974; 64:1040-3.

CASSELL, E.J (1976). *The healer's art: a new approach to the doctor-patient relationship*. Philadelphia: Lippincott, pp. 47-83.

CAMPOS, C.J.G. método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev Bras Enferm*, Brasília (DF) 2004 set/out;57(5):611-4

CANESQUI, A; M. Antropologia e Alimentação. *Rev. Saúde Públ.*, S. Paulo, 22(3): 207-16, 1988.

CARRERA-BASTOS, P. et al. The western diet and lifestyle and diseases of civilization. *Research Reports in Clinical Cardiology*, 15, 2011.

CATASSI, C. et al. The distribution of DQ genes in the Saharawi population provides only a partial explanation for the high celiac disease prevalence. *Tissue Antigens*, v. 58, p. 402–405, 2001.

CATASSI, C. et al. Non-Celiac Gluten Sensitivity: The New Frontier of Gluten Related Disorders. *Nutrients*, v. 5, n. 10, p. 3839-3853, 2013.

CAVALLI-SFORZA, L.L. *Genes, Povos e Línguas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

CATALDO, F.; MONTALTO, G. Celiac disease in the developing countries: A new and challenging public health problem. *World J Gastroenterol.* v. 13, n. 15, p. 2153-2159, Apr. 2007.

CECCARELLI, P. R. Contratransferência cultural e método clínico. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, São Paulo, 19(4), 707-719, dez. 2016.

CHINUKI, Y.; MORITA, E. Wheat-dependent exercise-induced anaphylaxis sensitized with hydrolyzed wheat protein in soap. *Allergology International: Official Journal of the Japanese Society of Allergology*, v. 61, n. 4, p. 529-537, 2012.

CIANFERONI, A. Wheat allergy: diagnosis and management. *Journal of Asthma and Allergy*, 2016;9 13–25.

CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE DOENÇAS. Disponível em: <<http://www.cid10.com.br/>>. Consulta realizada em 05/12/2017.

COLLADO, M.C. et al. Differences between the fecal microbiota of coeliac infants and healthy controls. *Curr Issues Intest Microbiol.* v. 8, n. 1, p. 9-14, mar. 2007.

COLOMBA, M. S.; GREGORINI, A. Are Ancient Durum Wheats Less Toxic to Celiac Patients? A Study of α -Gliadin from Graziella Ra and Kamut. *The Scientific World Journal*, p. 1–8, 2012.

CONGRESSO INTERNACIONAL DE NUTRIÇÃO ESPECIALIZADA E EXPO SEM GLÚTEN, 1., 2012, Rio de Janeiro. [Post de Facebook], 2012. Disponível em: <https://www.facebook.com/ancelbrarj/photos/np.1478200008569180.100000317657366/372323483102953/?type=3&theater¬if_t=photo_tag¬if_id=1478200008569180>

CONTRERAS, E. Dieta sem glúten para enxugar 3 quilos em 9 dias. *Revista Boa Forma*. Disponível em: <<http://boaforma.abril.com.br/dieta/dieta-sem-gluten-para-enxugar-3-quilos-em-9-dias>>. Acesso em: 17/06/2014.

CORRAO, G. et al. Mortality in patients with coeliac disease and their relatives: a cohort study. *Lancet*, v. 358, p. 356-361, 2001.

CORRÊA, N. F. A cozinha é a base da religião: a culinária ritual no batuque do Rio Grande do Sul. In: CANESQUI, A. M.; GARCIA, R. W. D. *Antropologia e Nutrição: um diálogo possível*. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2005.

CRUCINSKY, J. Dez passos para a alimentação do celíaco: cartilha. Acelbra-RJ, Rio Sem Gluten. Rio de Janeiro. 2012. <disponível em <http://www.riosemgluten.com/10passosceliacosjulianacruzinsky.pdf>>

CUETO-RÚA E, et al.. Análisis de aceptabilidad, aspectos culturales e impacto personal del diagnóstico. En Rodrigo L y Peña AS, editores. *Enfermedad celíaca y sensibilidad al gluten no celíaca*. Barcelona, España: OmniaScience; 2013. p. 407-431.

CUNHA, M. et al. Doença Celíaca refratária. *Arq Med.*, 27 (1):19-26, 2013

DANIEL, J. M. P.; CRAVO, V. Z. Valor social e cultural da alimentação. In: CANESQUI, A. M.; GARCIA, R. W. D. *Antropologia e Nutrição: um diálogo possível*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

DANTZER, R. et al. Inflammation-associated depression: from serotonina to kynurenine. *Psychoneuroendocrinology*. 2011 Apr;36(3):426-36

DAVIS, W. *Barriga de Trigo*. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2013.

DE ANGELIS, M. et al. Mechanism of degradation of immunogenic gluten epitopes from *triticum turgidum L. var. durum* by sourdough lactobacilli and fungal proteases. *Applied and Environmental Microbiology*, v. 76, n. 2, p. 508–518, 2010.

DEMÉTRIO, F. et al. A nutrição clínica ampliada e a humanização da relação nutricionista-paciente: contribuições para reflexão. *Rev. Nutr.*, Campinas, v. 24, n. 5, p. 743-763, set./out. 2011.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. et al. O Planejamento da Pesquisa Qualitativa: Teorias e Abordagens. Porto Alegre; Atmed, 2006.

DE PALMA, G. et al. Effects of a gluten-free diet on gut microbiota and immune function in healthy adult human subjects. *The British Journal of Nutrition*, v. 102, n. 8, 1154–1160, 2009.

DESLANDES, S.F.; MITRE, R.M.A. Processo comunicativo e humanização em saúde. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.13, supl.1, p.641-9, 2009.

DIAMOND, J. *Armas, Germes e Aço*. Rio de Janeiro: Record, 2010.

EFRAIM, A. Cortar glúten de forma desnecessária pode causar doenças crônicas, como diabetes. Notícia publicada em 17 de março de 2017, no estado de São Paulo. Disponível em: <<http://emails.estadao.com.br/noticias/bem-estar,cortar-gluten-de-forma-desnecessaria-pode-causar-doencas-cronicas-como-diabete,70001702754>>. Acesso em 19/11/2017.

EXTRA. Isis Valverde relata crises por intolerância ao glúten: Fui para a UTI algumas vezes. Disponível em: <<http://extra.globo.com/mulher/corpo/isis-valverde-relata-crisis-por-intolerancia-ao-gluten-fui-para-uti-algumas-vezes-14987297.html>>. Acesso em: 07/12/2015.

FASANO, A., et al. Zonulin, a newly discovered modulator of intestinal permeability, and its expression in coeliac disease. *Lancet*, v. 355, n. 9214, p. 1518- 1519, Apr 2000.

FASANO, A. Intestinal zonulin: open sesame! *Gut.*, v. 49, n. 2, p. 159-62, aug. 2001.

FASANO, A. et al. Prevalence of celiac disease among school age children in Egypt. Preliminary results of a pilot study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, v. 40, Suppl 1, 2005.

FASANO, A. Zonulin and its regulation of intestinal barrier function: the biological door to inflammation, autoimmunity, and cancer. *Physiol Rev.*, v. 91, v. 1, p. 151-75, jan. 2011.

FASANO, A. *A Clinical guide to gluten-related disorders*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2014.

FASANO, A. et al. Nonceliac Gluten Sensitivity. *Gastroenterology*, v. 148, n. 6, p. 1195–1204, 2015.

FASANO, A. L. *Dieta sem Glúten*. São Paulo: Madras, ed. 2015.

FASANO, A.; SAPONE, A.; ZEVALLOS, V.; SCHUPPAN, D. Nonceliac Gluten Sensitivity. *Gastroenterology*, v. 148, n. 6, p. 1195-1204, 2015.

FENACELBRA. Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil. *Guia orientador para celíacos*, 48, 2010.

FENACELBRA – Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil. *Estatuto da Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil*. São Paulo, 27 de agosto de 2006. Disponível em: h<ttp://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/estatuto/>

FENACELBRA – Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da doença celíaca [divulgação]*. Disponível em: <<http://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/protocolo-clinico-sus/#>>. Acesso em: 23/11/2016.

FENACELBRA – Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil. Carta de Fortaleza. In: CONGRESSO NACIONAL DE DOENÇA CELÍACA, 4., maio 2012, Fortaleza. *Anais...* Fortaleza, 12/05/2012. Disponível em: <<http://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/carta-as-autoridades/>>

FERREIRA, J.; ESPIRITO SANTO, W. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 22 [1]: 179-198, 2012

FLORIANÓPOLIS. Santa Catarina. *Lei Municipal 9.012/2012*. LEI N. 9.102, de 31 de outubro de 2012 de Florianópolis – SC. Institui a política municipal de apoio aos portadores de doença celíaca. Disponível em: <<http://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/leis-para-celiaco/>>

FRAGOSO, S.; RECUERO, R.; AMARAL, A. *Métodos de pesquisa para internet*. Porto Alegre: Sulina, v. 1, 2011.

FRAZER, A. C. et al. Gluten-induced enteropathy: the effect of partially digested gluten. *Lancet*. 1959 Sep 5;2(7097):252–255.

FREEMAN, H. J. Celiac disease: a disorder emerging from antiquity, its evolving classification and risk, and potential new treatment paradigms. *Gut and Liver*, v. 9, n. 1, p. 28-37, 2015.

GANDOLFI, L. et al. Prevalence of celiac disease among blood donors in Brazil. *Am J Gastroenterol*, v. 95, p. 689-692, 2000.

GARCIA, RW. A dieta hospitalar na perspectiva dos sujeitos envolvidos em sua produção e em seu planejamento. *Rev. Nutr.*, Campinas, 19(2):129-144, mar./abr., 2006

GREEN, P.H. The many faces of celiac disease: clinical presentation of celiac disease in the adult population. *Gastroenterology*. v. 128, 4 Suppl1, p. S74-S8, 2005.

GREGORINI, A. et al. Immunogenicity characterization of two ancient wheat α -gliadin peptides related to coeliac disease. *Nutrients*, v. 1, n. 2, p. 276–90, 2009.

GSHOW. Nada de Glúten: Tiago Leifert revela novos hábitos alimentares no Mais Você. Disponível em: <<http://gshow.globo.com/programas/mais-voce/O-programa/noticia/2014/09/nada-de-gluten-tiago-leifert-revela-novos-habitos-alimentares.html>>. Acesso em 07/12/2015.

GUANDALINI, S. Celiac Disease. In: _____. *Textbook of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. Londres: CRC Press, 2004, 2004. Cap. 27

GUANDALINI, S. Historical Perspective os Celiac Disease. In: FASANO, A. TRONCONE, R.; BRANSKI, D. *Frontiers in Celiac Disease*. Karger, 2008.

GUIMARÃES, P. C. L. et al. Avaliação do conhecimento sobre a doença celíaca em universitários do vale do Araguaia. *Revista Eletrônica Multidisciplinary*, v. 2, n. 4, 2010.

HADJIVASSILIOU, M. et al. Gluten-related disorders: gluten ataxia. *Digestive Diseases*, v. 33, n. 2, p. 264-268, 2015.

HALL, J.E. *Tratado de Fisiologia Médica*. 13 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2017. 1176p.

HALLERT, C. et al. Evidence of poor vitamin status in coeliac patients on a gluten-free diet for 10 years. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, v. 16, n. 7, p. 1333–1339, 2002.

HEKKENS, W. et al .1978.The toxicity of gliadin: A review. In *Perspectives in coeliac disease*, ed. B. McNicholl, C. F. McCarthy, and P. E. Fottrell, 3-14. Baltimore, Md.

HELMAN, C.H. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HANSON, B.S., OSTERGREN P.O. Different social network and social support characteristics, nervous problems and insomnia: theoretical and methodological aspects on some results from population study “men born in 1914”, Malmo, Sweden. *Soc Sci Med* 1987; 25:849-59.

HINE, C. *Etnografia virtual*. Barcelona: UOC, 2004.

HINE, C. *Virtual Methods: Issues in Social Research on the Internet*. Oxford: Berg, 2005.

HOLLON, J. R. et al. Trace gluten contamination may play a role in mucosal and clinical recovery in a subgroup of diet-adherent non-responsive celiac disease patients. *BMC Gastroenterology*, v. 13, n. 40, 1-9, 2013.

HOWELL, M, et al. An HLA-D region restriction fragment length polymorphism associated with celiac disease. *J Exp Med*. 1986; 164: 333–338

ISEKI, C. et al. Chronic headaches and sleepiness caused by facial soap (containing hydrolyzed wheat proteins)-induced wheat allergy. *Internal Medicine (Tokyo, Japan)*, v. 53, n. 2, p. 151–154, 2014.

IMANZADEH, F. et al. Celiac disease in children with diarrhea is more frequent than previously suspected. *J Pediatr Gastroenterol*, v. 40, p. 309-311, 2005.

JACOBSSON, L. et al. Coeliac disease: women’s experiences in everyday life. *Journal of Clinical Nursing*, v. 21, n. 23-24, p. 3442–3450, 2012.

JANSSON-KNODELL, C.L.; KING, K.S.; LARSON, J.J. et al. Gender-Based Differences in a Population-Based Cohort with Celiac Disease: More Alike than Unalike. *Dig Dis Sci*. 2017 Nov 10. doi: 10.1007/s10620-017-4835-0. [Epub ahead of print]

JENNINGS, D. The confusion between disease and illness in clinical medicine. *CMAJ*, VOL. 135, OCTOBER 15, 1986.

JESUS, R. P. et al. Bases moleculares e bioquímica da destoxificação hepática e intestinal. In: JESUS, R. P. et al. *Nutrição e hepatologia: abordagem terapêutica clínica e cirúrgica*. Rio de Janeiro: Rubio, 2014.

KIM, M.H., KIM, H. The Roles of Glutamine in the Intestine and Its Implication in Intestinal Diseases. *Int J Mol Sci*. 2017 May 12;18(5). pii: E1051.

KOTZE, L. M. da S. Celiac disease in Brazilian patients: associations, complications and causes of death. Forty years of clinical experience. *Arq. Gastroenterol.*[online]., v. 46, n. 4, p. 261-269, 2009.

KOZINETZ, R.V. *Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online*. Porto Alegre: Penso, 2014. 203 p.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. 8 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998

- KUIPERS, R. S. et al. A multidisciplinary reconstruction of Palaeolithic nutrition that holds promise for the prevention and treatment of diseases of civilization. *Nutrition Research Reviews*, 25, p. 96–129, 2012.
- LINDEBERG, S. et al. Age relations os cardiovascular risk Factors in a traditional Melanesian society: the Kitava Study. *Am J Clin Nutr.* V. 66, p. 845-852, 1997.
- LINDEBERG, S. *Food and Western Disease: Health and Nutrition from na Evolucionary Perspective.* Willey-Blackwell, 2010.
- LIS, D. M. et al. Exploring the popularity, experiences, and beliefs surrounding gluten-free diets in nonceliac athletes. *Int J Sport Nutr Exerc Metab.*, v. 25, n. 1, p. 37-45, feb. 2015.
- LIS, D. M. et al. Commercial hype versus reality: our current scientific understandind of gluten and athletic performance. *Curr Sports Med Rep.* v. 15, n. 4, p. 262-268, jul./aug. 2016.
- LÓPEZ, A. C. B., PEREIRA, A. J. G., JUNQUEIRA, R.G. Flour mixture of rice flour, corn and cassava starch in the production of gluten-free white bread. *Braz. arch. biol. technol.*, Mar 2004, vol.47, no.1, p.63-70.
- LOSOWSKY, M. S. A History os Coeliac Disease. *Dig. Dis.* 26, p. 112-120, 2008.
- LUDVIGSSON, Jonas F. The Oslo Definitions for Coelic disease and Related Terms. *Gut.*, v. 62, n. 1, p. 43-52, jan. 2013.
- MACIEL, M.E. Identidade cultutral e alimentação. In: CANESQUI, A. M.; GARCIA, R. W. *D. Antropologia e Nutrição: um diálogo possível.* Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.
- MALTA, D. C.; MERHY, E. E. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. *Interface*, Botucatu, v. 14, n. 34, jul./set. 2010.
- MALUF, R, MENEZES, F., VALENTE, F.L. Contribuição ao Tema da Segurança Alimentar no Brasil. Artigo publicado no Vol. IV / 1996 da Revista Cadernos de Debate, uma publicação do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Alimentação da UNICAMP, páginas 66-88.
- MALUF, R., REIS, Conceitos e princípios de Segurança Alimentar e Nutricional. In: ROCHA, C. (Org.). *Segurança Alimentar e Nutricional: perspectivas, aprendizados, e desafios para as políticas públicas.* Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2013. cap1, p. 15-42.
- MARIANI, M. et al. Elaboração e avaliação de biscoitos sem glúten a partir de farelo de arroz e farinhas de arroz e de soja. *Braz. J. Food Technol.*, Mar 2015, vol.18, no.1, p.70-78.
- MÅRILD, K. et al. Antibiotic exposure and the development of coelic disease: a natiowide case-control study. *BMC Gastroenterol.* v. 13, p. 109, jul. 2013.
- MARTINS, A.P.B., et al. Participação crescente de produtos ultraprocessados na dieta brasileira (1987-2009). *Rev Saúde Pública* 2013;47(4):656-65.
- MATRICARDI, P. M. et al. Primary versus secondary immunoglobulin E sensitization to soy and wheat in the Multi-Centre Allergy Study cohort. *Clin Exp Allergy*, v. 38, p. 493-500, 2008.

- MAVRINAC, M. et al. Why celiac disease is so easy to miss? *J Fam Pract.* 63, n. 9, p. 508-513, Sep. 2014.
- MCKEON, A. et al. The neurologic significance of celiac disease biomarkers. *Neurology*, v. 83, n. 20, p. 1789-1796, nov. 2014.
- MELO, S.B.C. Prevalência de doença celíaca em doadores de sangue em Ribeirão Preto [dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2003.
- MENDES, F. B. R. et al. Review: dermatitis herpetiformis. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, v. 88, n. 4, p.594–599, 2013.
- MERHY, E. E. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde. In: _____. O SUS. Belo horizonte: Xamã, 1998. Disponível em: <<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/artigos-04.pdf>>
- MERHY, E. E. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. *Ver - SUS Brasil: cadernos de textos*. Brasília, DF, 2004. p. 108-137. (Série B - Textos Básicos de Saúde).
- MERCADO, L.P.L Pesquisa qualitativa on-line utilizando a etnografia virtual. *Revista Teias* v. 13 • n. 30 • 169-183 • set./dez. 2012.
- MINAYO, M. C. S. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo: Hucitec, 2014.
- NASPITZ, C. K. et al. Sensibilização a alérgenos inalantes e alimentares em crianças brasileiras atópicas, pela determinação in vitro de IgE total e específica Projeto Alergia (PROAL). *J Pediatr*, Rio de Janeiro, 80, n. 3, p. 203-210, 2004.
- NOVELLI, Marcio. Do Off-line para o Online: a Netnografia como um Método de Pesquisa ou o que pode acontecer quando tentamos levar a Etnografia para a Internet? *Organizações em contexto*, Ano 6, n. 12, julho-dezembro 2010.
- OHATA, C. et al. Distinct Characteristics in Japanese Dermatitis Herpetiformis: A Review of All 91 Japanese Patients over the Last 35 Years. *Clinical and Developmental Immunology*, p. 562168, 2012.
- OLIVEIRA, M. Mais magro sem glúten. *Revista Isto É*, 19/10/2012, atualizado em 21/01/2016. Disponível em: <http://istoe.com.br/247205_MAIIS+MAGROS+SEM+GLUTEN/>
- ORTH-GOMÉR, K, JOHNSON JV. Social network interaction and mortality. A six year follow-up study of a random sample of the Swedish population. *J Chronic Disease* 1987; 40:949-57.
- OSTBLOM, E. et al. Reported symptoms of food hypersensitivity and sensitization to common foods in 4-year-old children. *Acta Paediatr*, v. 97, p.85-90, 2008. a

OSTBLOM, E. et al. Patterns of quantitative food-specific IgE antibodies and reported food hypersensitivity in 4-year-old children. *Allergy*, v. 63, p. 418-424, 2008. b

OSTBLOM, E. et al. Phenotypes of food hypersensitivity and development of allergic diseases during the first 8 years of life. *Clin Exp Allergy*, v. 38, p. 1325-1332, 2008. c

PANTALEÃO, L. C. et al. Nutrire Brazilian Society for Food and Nutrition position statement : gluten-free diet. *Nutrire*, p. 1-4, 2016.

PATWARI, A. K. et al. Clinical and nutritional profile of children with celiac disease. *Indian Pediatr*, v. 40, p. 337-342, 2003.

PAULA, F. A. de et al. Fragilidades da atenção à saúde de pessoas celíacas no SUS: a perspectiva do usuário. *Demetra*, 9, Supl.1, p. 311-328, 2014.

PAULA, F. A. de. Criança celíaca indo para a escola: orientação para pais e cuidadores. Disponível em: <http://www.riosemgluten.com/Crianca_Celiaca_indo_para_escola_2011.pdf>

PERLMUTTER, D. *A Dieta da Mente*. São Paulo: Paralela, 2014.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. 3. ed. Hucitec/IMS/Abrasco. 2005.

QUAGLIA, S. et al. Intestinal-mucosa anti-transglutaminase antibody assays to test for genetic gluten intolerance. *Cellular and Molecular Immunology*, v. 11, n. 6, p. 617-620, 2014.

QUIRCE, S.; DIAZ-PERALES, A. Diagnosis and management of grain-induced asthma. *Allergy, Asthma & Immunology Research*, v. 5, n. 6, p. 348-56, 2013.

PARANÁ. Lei Estadual 16.496 de 12 de Maio de 2010 – Paraná. Publicado no Diário Oficial n. 8219 de 12 de Maio de 2010

Dispõe que os estabelecimentos que especifica deverão acomodar, para exibição em espaço único, específico e de destaque, produtos alimentícios recomendados para pessoas com diabetes, intolerantes à lactose e com doença celíaca. Disponível em: <<http://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/leis-para-celiaco/>>

PEREIRA NETO, A. et al. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.22, supl., dez. 2015, p.1653- 1671.

RECIFE. Pernambuco. *Lei Municipal 17.254/06*. Lei nº 17.254 de 15 de setembro de 2006 de Recife – PE. Autoriza o poder executivo a manter alimentação diferenciada às crianças portadoras de diabetes, doença celíaca e intolerância à lactose na merenda escolar das escolas e creches municipais. Disponível em: <<http://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/leis-para-celiaco/>>

RECUERO, R. *Comunidades em redes sociais na internet: um estudo de uma rede pró-ana e pró-mia*. Faro, Valparaiso, v. 1, n. 2, 2005.

REWERS, M. Epidemiology of celiac disease: what are the prevalence, incidence, and progression of celiac disease? *Gastroenterology*, v. 128, 4 Suppl 1, p. S47-S51, 2005.

RIO DE JANEIRO. *Lei Estadual 4.840/06*. Lei nº 4.840, de 05 de setembro de 2006 do Rio de Janeiro, institui, no Estado do Rio de Janeiro, o Programa de assistência aos portadores de doença celíaca. Disponível em: <<http://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/leis-para-celiaco/>>

RISHI, A. R. et al. Refractory celiac disease. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol.*, v. 10, n. 4, p. 537-46, 2016.

RITO-NOBRE, S.; SILVA, T.; PINA CRAL, J.E. Doença Celíaca revisitada. *J. Port. Gastroenterol.* 2007; 14: 184-193

ROCHA, P. Glúten engorda ou adoce? Vídeo publicado em 16/12/2014. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=hJ4m-tJJdBI>>. Acesso em 23/10/2016.

ROSTAMI, K. et al. Celiac disease in Middle East countries: a challenge for the evolutionary history of this complex disorder? *Dig Liver Dis*, v. 36, p. 694–697, 2004.

RIBEIRO, L. Conheça as consequências do consumo de Glúten do trigo. 23/04/2015. Acesso em: 22/10/2016. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=dPM1V1cQFAU>>

RIBEIRO, L. Glúten: saiba mais sobre esse perigo. (entrevista). 09/05/2015. Acesso em 23/10/2016. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=eh9eSG7CsN0>>

ROOS, S. et al. Everyday life for women with celiac disease. *Gastroenterology Nursing : The Official Journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates*, v. 36, n. 4, p. 266–73, 2013.

RUBIN, C. E. et al. 1962. “The Effect of Repeated Wheat Instillation into the Proximal Ileum of Patients on a Gluten Free Diet.” *Gastroenterology*. Vol. 43: 621-641

SÃO JOSÉ DOS PINHAIS. Paraná. *Lei Municipal 971/06* | Lei nº 971 de 20 de dezembro de 2006 de São Jose dos Pinhais – PR. Dispõe sobre a obrigatoriedade da distribuição de merenda diferenciada para alunos diabéticos, hipoglicêmicos e celíacos matriculados nas escolas municipais. Disponível em: <<http://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/leis-para-celiaco>>

SALAMINI, F. et al. Genetics and geography of wild cereal domestication in the near east. *Nat Rev Genet.*, v. 3, n. 6, p. 429-441, jun. 2002

SANTOS, A. et al. Conhecimento dos pediatras sobre doença celíaca: estudo piloto. *Revista de Ciências Médicas e Biológicas*, v. 9, n. 1, p. 29-34, 2010.

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

SAMSEL, A.; SENEFF, S. Glyphosate, pathways to modern diseases II: Celiac Sprue and gluten intolerance. *Interdisciplinary Toxicology*, v. 6, n. 4, p. 159–84, 2013.

SCORRANO, G. et al. Palaeodiet reconstruction in a woman with probable celiac disease: A stable isotope analysis of bone remains from the archaeological site of Cosa (Italy). *American Journal of Physical Anthropology*, v. 154, n. 3, p. 349–356, 2014.

SCHMIELE, M. et al. Massa alimentícia sem glúten com elevado teor proteico obtida por processo convencional. *Cienc. Rural*, Maio 2013, vol.43, no.5, p.908-914. ISSN 0103-8478

SCHAMNE, C.; DUTCOSKY, S. D. and DEMIATE, I. M. Obtenção e caracterização de produtos panificados livres de glúten. *Ciênc. Tecnol. Aliment.* 2010, vol.30, n.3, pp.741-750.

SDEPANIAN, V. L. et al. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde a sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol*, v. 36, n.4, out/dez. 1999.

SDEPANIAN, Vera Lucia; MORAIS, Mauro Batista de; FAGUNDES-NETO, Ulysses. Doença celíaca: características clínicas e métodos utilizados no diagnóstico de pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil. *J. Pediatr. (Rio J.)*, Porto Alegre, v. 77, n. 2, p. 131-138, Apr. 2001.

SEMEDO, F.; QUINTANEIRO, C.; SILVA, R. S. et al. Linfoma intestinal de células T e doença celíaca. *J Port Gastroenterol*, Lisboa, v. 20, n. 3, maio 2013.

SHAHBAZKHANI, B. et al. High prevalence of celiac disease in apparently healthy Iranian blood donors. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, v.15, p. 475–478, 2003.

SHAHBAZKHANI, B. et al. Coeliac disease is the most common cause of chronic diarrhoea in Iran. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, v. 16, p. 665–668, 2004.

SCHUPPAN, D.; ZEVALLOS, V. Wheat amylase trypsin inhibitors as nutritional activators of innate immunity. *Dig Dis*. v. 33, n. 2, p. 260-3, 2015.

SILVA, D.F.A. *Do outro lado do espelho: anorexia e bulimia para além da imagem – uma etnografia virtual*. 2004. 130f. Dissertação – Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, 2004.

SORRENTINO, V. [*O pão que Jesus Cristo comia não é o mesmo que temos acesso hoje, isso é um fato*]. 24/10/2016. Disponível em: <<https://www.facebook.com/victorsorrentino/photos/a.556159507747489.144936.554836787879761/1446092252087539/?type=3&theater>>. Acesso em: 24/10/2016.

SOUTO, J.C. Glúten: esse desconhecido. Podcast realizado em 07/04/2014. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=jUJdmTanq_E>. Acesso em 23/10/2016.

SOUZA, J.F.R., MARINHO, C.L.C., GUILAM, M.C.R. consumo de medicamentos e internet: análise crítica de uma comunidade virtual. *Rev Assoc Med Bras* 2008; 54(3): 225-31.

SMITH, A.D. e REFSUM, H. Homocysteine, B Vitamins, and Cognitive Impairment. *Annu Rev Nutr*. v. 17, n. 36, p. 211-239, Jul. 2016.

STRAUB, R.H. *The origin of chronic inflammatory systemic diseases and their sequelae*. Academic Press / Elsevier, 2015.

THOMPSON, T., GRACE, T. Gluten in cosmetics: is there a reason for concern? *J Acad Nutr Diet*. 2012 Sep;112(9):1316-23.

TRIVIÑOS, A. N., 1990. Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: A Pesquisa Qualitativa em Educação, São Paulo: Atlas.

VIERK, K. A. et al. Prevalence of self-reported food allergy in American adults and use of food labels. *J Allergy Clin Immunol*, v. 119, p. 1504-1510, 2007.

VITÓRIA. Espírito Santo. *Lei Municipal 7.013/07* | Lei nº 7.013 de 24 de julho de 2007 de Vitória – ES. Autoriza a instituir, no município de Vitória, o programa de assistência aos portadores de doença celíaca. Disponível em: <http://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/leis-para-celiaco/>

VIVA SEM GLÚTEN. Facebook (grupo público). Brasil. Disponível em: <<https://www.facebook.com/groups/vivasemgluten/>>. Acesso em: 23/10/2016.

UTIYAMA, S. R. R. et al. Aspectos genéticos e imunopatogênicos da Doença Celíaca: visão atual. *Arq. Gastroenterol.* v. 41, n. 2, p. 121-128, 2004.

VALDANHA-ORNELA, E.D.; SANTOS, M. A. dos O Percurso e seus Percalços: Itinerário Terapêutico nos Transtornos Alimentares. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília, Jan-Mar 2016, Vol. 32 n. 1, pp. 169-179

VIANA, M. R.; SANTOS NEVES, A.; CAMARGO JUNIOR, K.R.; et al. A racionalidade nutricional e sua influência na medicalização da comida no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(2):447-456, 2017.

VIDALE, G. O perigoso efeito colateral da dieta sem glúten: diabetes. Notícia publicada em 15 de março de 2017, disponível no site: <<http://veja.abril.com.br/saude/o-perigoso-efeito-colateral-da-dieta-sem-gluten-diabetes/>>. Acesso em 19/11/2017.

VIVA SEM GLÚTEN. Facebook. Grupo público. <<https://www.facebook.com/groups/vivasemgluten>>

WAITZBERG DL, CAIAFFA WT, CORREIA MI. Hospital malnutrition: the Brazilian national survey (IBRANUTRI): a study of 4000 patients. *Nutrition*. 2001; 17(7-8):573-80.

WANG, W. et al. Human zonulin, a potential modulator of intestinal tight junctions. *Journal of Cell Science*, v. 113, p. 4435-4440, 2000.

WHO, Van Weely S, Leufkens H. Orphan diseases. In: Priority Medicines for Europe and the World "A Public Health Approach to Innovation"; 7 October 2004. apud Denis A, Simoens S, Fostier C, Mergaert L, Cleemput I. Policies for Rare diseases and Orphan Drugs. Health Technology Assessment (HTA). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); 2009. KCE reports 112C (D/2009/10.273/32). Disponível em: https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20091027332.pdf.

WOODWARD, J. Improving outcomes of refractory celiac disease: current and emerging treatment strategies. *Clinical and Experimental Gastroenterology* v. 9, p. 225-236, 2016.