

Doença Celíaca: Desvelando Histórias

Celiac Disease: Unveiling Stories

Enfermedad Celíaca: Desvelando Historias

Natália Batista Matos¹, Caio César Medeiros da Silva², Edna de Melo Peres³, Sara Fernandes Correia⁴, Leila Batista Ribeiro⁵,
Elissandro Noronha dos Santos⁶, Ana Maria Pereira Wu de Moura⁷, Marcos Antonio de Carvalho Rosa⁸

Como citar: Matos NB, Silva CCM, Peres EM, Correia SF, Rbeiro LB, Santos EN, et al. Doença Celíaca: Desvelando Histórias. 2024; 13(1): 128-37. Doi: <https://doi.org/10.36239/revisa.v13.n1.p128a137>

REVISA

1. Instituto Técnico Educacional Madre Teresa. Brasília, Distrito Federal, Brasil. <https://orcid.org/0009-0001-4056-4068>

2. Faculdade Metropolitana de Anápolis. Anápolis, Goiás, Brasil. <https://orcid.org/0009-0007-6631-7747>

3. Faculdade Metropolitana de Anápolis. Anápolis, Goiás, Brasil. <https://orcid.org/0009-0008-7707-8398>

4. Universidade Evangélica de Goiás. Anápolis, Goiás, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-3850-9852>

5. Centro Universitário do Planalto. Anápolis, Goiás, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-6399-6966>

6. Secretaria de Estado e Saúde do Distrito Federal. Brasília, Distrito Federal, Brasil. <https://orcid.org/000-0003-2086-1425>

7. Centro Universitário Planalto do Distrito Federal. Brasília, Distrito Federal, Brasil. <https://orcid.org/0009-0003-0307-016X>

8. Universidade Federal de Goiás. Anápolis, Goiás, Brasil. <https://orcid.org/0009-0009-5608-9247>

Recebido: 23/10/2023
Aprovado: 31/12/2023

RESUMO

Objetivo: explorar o impacto da doença celíaca no bem-estar e no desenvolvimento de crianças, conforme percebido por suas mães, participantes do grupo "Criança Celíaca" no Facebook. **Método:** Estudo qualitativo, utilizando o método de história oral. A pesquisa centraliza a questão: Como a doença celíaca influencia a qualidade de vida e a saúde durante o crescimento e desenvolvimento infantil? Seis mães foram escolhidas com base em critérios de inclusão específicos e concordaram em participar do estudo. Os dados foram coletados através de entrevistas gravadas no Zoom e analisados por meio de transcrição, agrupamento e categorização dos depoimentos. **Resultados:** Os achados são divididos em sete categorias: experiências de crianças com doença celíaca; impacto na qualidade de vida, crescimento e desenvolvimento; interações em eventos sociais; experiências escolares; emoções diante da doença; e necessidades das famílias afetadas. **Conclusão:** O estudo revela a necessidade de maior envolvimento dos profissionais de enfermagem neste campo, enfatizando a importância do papel ativo dos pais na garantia da qualidade de vida de crianças celíacas. **Descritores:** Doença Celíaca; Crianças; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Objective: to explore the impact of celiac disease on the well-being and development of children as perceived by their mothers, members of the "Celiac Child" group on Facebook. **Method:** This qualitative study, employing oral history methodology. The research focuses on the question: How does celiac disease affect the quality of life and health during childhood growth and development? Six mothers were selected based on specific inclusion criteria and agreed to participate in the study. Data were collected through interviews recorded on Zoom and analyzed through transcription, grouping, and categorization of the testimonies. **Results:** The findings are divided into seven categories: experiences of children with celiac disease; impact on quality of life, growth, and development; interactions at social events; school experiences; emotions in the face of the disease; and the needs of affected families. **Conclusion:** The study highlights the need for greater involvement of nursing professionals in this field, emphasizing the importance of parents' active role in ensuring the quality of life of children with celiac disease. **Descriptors:** Celiac Disease; Children; Quality of Life.

RESUMEN

Objetivo: explorar el impacto de la enfermedad celíaca en el bienestar y desarrollo de los niños, según lo percibido por sus madres, integrantes del grupo "Niño Celíaco" en Facebook. **Método:** Este estudio cualitativo, utilizando el método de historia oral. La investigación se centra en la pregunta: ¿Cómo afecta la enfermedad celíaca a la calidad de vida y la salud durante el crecimiento y desarrollo infantil? Se seleccionaron seis madres basadas en criterios específicos de inclusión y acordaron participar en el estudio. Los datos se recopilaron a través de entrevistas grabadas en Zoom y se analizaron mediante transcripción, agrupación y categorización de los testimonios. **Resultados:** Los hallazgos se dividen en siete categorías: experiencias de niños con enfermedad celíaca; impacto en la calidad de vida, crecimiento y desarrollo; interacciones en eventos sociales; experiencias escolares; emociones frente a la enfermedad; y las necesidades de las familias afectadas. **Conclusión:** El estudio resalta la necesidad de una mayor implicación de los profesionales de enfermería en este campo, enfatizando la importancia del rol activo de los padres en garantizar la calidad de vida de los niños celíacos. **Descritores:** Enfermedad Celíaca; Niños; Calidad de Vida.

ORIGINAL

Introdução

A doença celíaca está relacionada com o glúten e é definida como um conjunto de manifestações patológicas específicas que danifica o intestino delgado, é autoimune e crônica. Onde o indivíduo apresenta dificuldades de absorção de nutrientes, a mucosa jejunal achatada sem vilosidades, aumento do volume abdominal, dermatite herpetiforme, atraso no crescimento e desenvolvimento da criança, diarreia crônica entre outros sinais e sintomas e está presente em pessoas com disposição genética.^{1,2}

Geralmente aparece na infância, em crianças com idade entre 1 e 3 anos, mas pode surgir tanto em crianças quanto em adultos e idosos. Em relação ao sexo, é perceptível uma predominância no público alvo feminino, de modo geral a literatura apresenta 62,3% de casos desta doença no sexo feminino e 37,7% no sexo masculino.¹ (MARCONDES, 2004) O nome glúten refere-se a um complexo de proteico de prolamina, substância presente nos alimentos como o trigo, malte, centeio, cevada, aveia e em seu derivados.³

Conforme a descrição do UNA-SUS a doença celíaca é responsável por 42 mil mortes de crianças por ano no mundo, e no Brasil cerca 200 crianças morrem anualmente. A primeira vez que se ouviu falar deste problema foi em 1888 pelo pediatra britânico Samuel Gee, sendo este o médico que descobriu a doença. Porém não se sabia ainda o que era que causava esse dano, até que em 1940 foi descoberto que o glúten era o causador do transtorno.⁴

Ficando bem nítido essa conclusão quando, durante a guerra, não se tinha o alimento principal que era pães e os produtos à base de trigo. E o médico, holandês Willem Karel Dicke notou que houve uma redução no número de casos de pacientes que se sentiam mal, e no começo de 1950, houve o tratamento para estes pacientes, a dieta livre de glúten, e sendo até hoje o único tratamento que se pode oferecer à pessoas que são diagnosticadas com doença celíaca.⁴

A doença se apresenta de diversas formas, sendo assim, os sintomas e sinais mudam de pessoa para pessoa e este inclusive é um dos motivos da dificuldade de ser diagnosticado a enteropatia sensível ao glúten.^{1,5}

A partir dos dados apresentados, esta pesquisa tem como problematização a seguinte situação: de que maneira a doença celíaca afeta a qualidade de vida no crescimento e desenvolvimento na saúde da criança?

O objetivo deste estudo foi analisar a qualidade de vida no crescimento e desenvolvimento da saúde de crianças portadoras de doença celíaca, por meio de suas mães integrantes do grupo online Criança Celíaca da rede social denominada Facebook.

O estudo torna-se relevante, em razão de apresentar dados sobre a doença celíaca, sendo útil para o enfermeiro da unidade básica que trabalha na atenção primária, no programa saúde da família e na atuação primária de prevenção e promoção a saúde das crianças, e para que possa identificar com maior precisão os sinais e sintomas de uma doença celíaca e saber diferenciar que doença celíaca é diferente da intolerância alimentar ao glúten.

E ainda, instrumentalizar profissionais em formação, para que tenham mais uma fonte de estudo na área e por fim, poderá estimular novas pesquisas na área.

Metodologia

A metodologia para este estudo foi de abordagem qualitativa e método de história oral seguindo os pressupostos de Halbwachs.⁶

A coleta dos dados deu-se no grupo online denominado “Criança Celíaca” de uma rede social. A pesquisa foi realizada com mães de criança portadora de doença celíaca que faz parte do grupo criança celíaca, e para isso, foi solicitada uma autorização das responsáveis pelo grupo para a realização da pesquisa.

Para este estudo, os sujeitos foram as mães das crianças portadora de doença celíaca que participantes do grupo denominado: Criança Celíaca e para serem consideradas como tal, tiveram que atender os seguintes critérios de inclusão: a mãe e ou responsável ter idade igual ou acima de 18 anos; a mãe e ou responsável ter uma boa condição de saúde mental; ser mãe e ou responsável da criança com doença celíaca e não com intolerância ao glúten; a criança ter idade de fase escolar; a mãe e ou responsável tiveram que aceitar a participar da pesquisa e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido - TCLE, autorizando a pesquisa e conseqüentemente a utilização dos dados; a mãe e ou responsável tiveram que aceitar a participar da entrevista. Que conseqüentemente foi necessário o uso do termo de autorização para uso de instrumento de coleta de dados que é para o uso de imagem e som.

Somente após a autorização do comitê de ética é que as mães das crianças foram contactadas e convidadas via mensagem com a explicação, sobre o tema abordado pela pesquisa. As mães que aceitaram a participar da pesquisa foram incluídas na pesquisa por ordem de aceitação. Foram entrevistadas um total 06 mães somente, pois as entrevistas tiveram dados saturados antes de completar o número proposto inicialmente.

Após a autorização do Comitê de Ética e da assinatura do Termo De Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelas participantes, deu-se início às entrevistas, onde foram abordadas a qualidade de vida e a saúde de crianças celíacas. O dia e horário foram escolhidos pelas entrevistadas e o encontro deu-se por via Zoom, plataforma de videoconferência que possui várias funcionalidades, como por exemplo o compartilhamento de tela, entrevistas e reuniões online entre outros.

Para iniciar a entrevista, utilizou-se a seguinte pergunta norteadora: de que maneira você mãe vivencia o dia-a-dia do seu filho (a) portador (a) de doença celíaca? As mães tiveram os seus nomes trocados, por identificação numérica em ordem crescente desde a coleta de dados até a apresentação dos dados.

O Sigilo, a confidencialidade e a segurança dos dados foram garantidos às mães no TCLE, e as entrevistas foram transcritas seguindo a fidedignidade dos relatos, sem identificação da mãe, pelo pesquisador, onde serão guardadas em um local seguro e por um período de 5 anos. Este estudo foi norteado pelos princípios éticos da resolução N° 510/16, e atendendo a referida resolução, este estudo não se beneficiou financeiramente de nenhuma mãe que foi entrevistada.

Na coleta de dados, foram feitas perguntas que atendiam ao objetivo da pesquisa, garantido o anonimato, a fidelidade das informações. As mães do estudo tiveram liberdade de desistir da pesquisa em qualquer momento, sem ônus e prejuízos morais.

Resultados e Discussão

As participantes deste estudo foram as mães integrantes do grupo online denominado Criança Celíaca de uma rede social. Como fator de anonimato, as mães receberam o nome "Participante" acompanhado da numeração ordinal de acordo com a sua entrada no estudo, conforme quadro a seguir:

Quadro 1. Perfil das participantes do estudo

Nº	Nome Fictício	Gênero	Idade	Estado Civil	Grau de Escolaridade
1	Participante 1 - P.1	Feminino	38	Casada	Ensino Superior
2	Participante 2 - P.2	Feminino	35	Casada	Pós-graduada
3	Participante 3 - P.3	Feminino	36	Divorciada	Ensino Superior
4	Participante 4 - P.4	Feminino	44	Casada	Ensino Superior
5	Participante 5 - P.5	Feminino	35	Casada	Ensino Médio
6	Participante 6 - P.6	Feminino	49	Solteira	Ensino Superior

Para a discussão do tema os dados encontrados foram organizados em forma de categorias, onde estão apresentadas a seguir em número de 7 sete categorias, conforme a seguir:

Vivência da criança com doença celíaca

As participantes do estudo relataram como tem sido a vivência com seus filhos a partir do diagnóstico de doença celíaca. A maioria retrata a dificuldade e a limitação em relação à alimentação tanto na escola como no dia a dia, conforme a seguir:

Então toda a dieta do meu filho vem separada e identificada, sendo assim a gente não precisa mandar lanche [...], tem um gosto muito difícil de aceitar, muitas coisas ele não come [...] Ele fica na escola em tempo integral, então ele toma café da manhã comigo, levo pra escola, lá ele lancha de novo, almoça, lancha e volta pra casa. P1

A gente se vira, pode ser um acampamento, a gente leva, dar um jeito. Não pode perder convite né, porque já é difícil quem se preocupa, e lógico daí tem aqueles níveis diversos. P2

Atualmente é tranquilo, mas assim é nós já passamos por vários perrengues [...] Mas a limitação dela é na alimentação, hoje ela lê, ela é muito danadinha, então ela lê e diz, ah esse eu posso, não tem glúten. P3

Na verdade assim é sempre uma grande dificuldade né, eu sempre tenho que estar intervindo para as coisas ficarem mais natural possível, porque nem tudo é apropriado pra ela, ou não tem uma opção segura pra. [...] P4

Os alimentos sem glúten são encontrados em mercados, em lojas para pessoas que são veganas e vegetarianas, em locais de alimentos naturais entre

outros. Os preços costumam ser bem caros e com poucas variedades e muitas vezes isso se torna um ponto negativo, sendo pouco acessível para famílias de baixa renda.⁷

Qualidade de vida, crescimento e desenvolvimento

As participantes comentaram como tem sido a qualidade de vida, o crescimento e o desenvolvimento do seus filhos a partir do diagnóstico de doença celíaca. A maioria comenta que sempre leva a alimentação para qualquer lugar que vão e como melhorou a saúde e o desenvolvimento de seus filhos como a seguir:

Levo tudo, tudo. Inclusive, comprei recentemente uma marmitta elétrica, que esquenta no carro, no acendedor do carro. Porque muitas vezes queremos ir à praia, ao clube e não tem como esquentar a comida. Então eu esquento no carro. Mas a gente leva tudo, desde o copo, talher e a comida que ele vai comer. No crescimento e no desenvolvimento, hoje não afeta mais. P1

[...]eu não vejo meu filho gripado, ele não fica doente, a verdade é essa, eu não sei o que é doença depois do diagnóstico da doença celíaca, [...] P2

Eu acho que influência totalmente[...] tinha estacionado e agora começou a seguir normal. P4

Quando não estava na dieta, o crescimento dela era bem devagar, ela não pegava peso, o cabelo dela, nossa se você ver, quase não tinha, questão de vitamina faltava bastante e depois da dieta desenvolveu tudo isso, é tamanho, peso, cabelo, melhorou bastante. P5

A doença celíaca está relacionada com o glúten e é definida como um conjunto de manifestações patológicas específicas que danifica o intestino delgado, é autoimune e crônica. Onde o indivíduo apresenta dificuldades de absorção de nutrientes, a mucosa jejunal achatada sem vilosidades, aumento do volume abdominal, dermatite herpetiforme, atraso no crescimento e desenvolvimento da criança, diarreia crônica entre outros sinais e sintomas e está presente em pessoas com disposição genética.^{1, 2}

Muitos alimentos também podem ser feitos em casa como bolos, biscoitos entre outros. Mas é necessário todo um cuidado em casa para não ter uma contaminação cruzada. Visto que não se pode utilizar objetos, ambientes que contém a presença do glúten para os preparos de alimentos para pessoas com DC.⁷

O tratamento da doença celíaca é uma terapia nutricional, consiste em eliminar o glúten da dieta, o qual deve ser mantido por toda a vida do paciente. Não é tão simples o fato de tirar da alimentação o glúten, visto que a maioria dos alimentos tem a presença de alguma substância do trigo e um subproduto da cevada, tais como: o centeio, cevada, o malte, aveia e seus derivados.⁸

Sobre eventos sociais

Em relação aos eventos sociais as participantes descreveram como tem sido depois do diagnóstico de seus filhos com a doença celíaca. A maior parte das mães comentam que não vão aos restaurantes por não terem segurança do local e que as festas em famílias quando vão, sempre leva os alimentos, de acordo com:

Não, nós não vamos. P1

Tem gente que nos acolhe e outras que não acolhe. Na família da minha mãe eles ainda convidam, mas não preparam nada. Na família do meu pai eles não convidam [...] P2

Ela vai pra uma festa sempre levei marmita, nunca deixei de levar minha filha numa festa [...] Ela não sentiu isso na pele, mas eu percebia o preconceito, já aconteceu da gente não ser convidada pra festas, aconteceu por algumas vezes e acontece ainda. P3

A gente sai de vez em quando, a gente sai sim[...] É bem mais complicado, bem mais difícil. Eu arrumo alguma coisa pra ela levar, faço algum bolo, algum doce[...] Às vezes tem vergonha de levar alguma coisa, ai faço uma coisa mais discreta e ela come antes[...] P4

O *cordex alimentarius* determinou que produtos com menos de 20 ppm (partes por milhão) de glúten podem ser consumidos pelos celíacos e podem receber a descrição de: Não contém glúten. A contaminação cruzada é justamente a presença do glúten no alimento, ambiente, ingredientes acima de 20 ppms, sendo assim todo cuidado é necessário para evitar a contaminação cruzada que prejudica a vida e o tratamento do paciente, os alimentos podem ser contaminados de diversas formas, o mais comum é quando o alimento é fabricado, embalado e preparado para comer.^{9,7}

Vivência na escola

A questão da vivência nas escolas as participantes abordaram como tem sido após o diagnóstico de seus filhos com doença celíaca. Muitas mães falaram que preferem levar o lanche de seus filhos, porque a escola não aparenta estar preparada para lidar com seus filhos, como apresentados a seguir:

Na escola tem uma empresa que é contratada, onde está empresa faz os alimentos específicos para esta criança. P1

[...]na época a escolinha que ela estudava excluía ela, colocava ela pra se alimentar separada dos outros alunos[...] Tive sim alguns problemas no privado, problemas seríssimos, que teve até professores que levou advertência, porque ela trabalhou com trigo em sala de aula[...] Eu agora neste período de pandemia, eu coloquei ela no colégio público, isso é minha outra preocupação, deixar ela no colégio público P3

Na escola se tem algum evento, alguma coisa eu tenho que dar um jeito de sempre estar fazendo alguma coisa para que ela consiga participar, [...] P4

Na atual escola que ele está, eles também fornecem lanche, no entanto por conversas que eu tive logo no início, já está no 4 ano, sinto que eles não tem muita noção dos procedimentos corretos para lidarem com uma criança celíaca P5

Exemplos do que podem ser consumidos por essa grupo alvo é produtos mais natural possível, e alimentos como: arroz, feijão, carne, hortaliças, frutas, leite e derivados (quando o mesmo não for intolerante a lactose), substituir a

farinha de trigo pela farinha de arroz, farinha de milho, fécula de batata e de mandioca entre outros. É de extrema importância o acompanhamento do paciente com a equipe de saúde como o médico, nutricionista e com o enfermeiro na atenção básica.⁸

Sentimentos frente à realidade

As participantes questionaram como tem se sentindo diante desta realidade de seus filhos, que são portadores da doença celíaca. Conforme descrito:

Ah, agora a gente estar mais conformado né, então assim no começo foi bem impactante[...] a gente está bem adaptado, existe muita outras opções hoje em dia[...]Mas hoje eu tenho bastante esperança eu diria, esse é o sentimento pro futuro, que a gente já se adaptou e não tem outra situação né, não tem outra alternativa. P1

Às vezes pra mim é frustrante a parte financeira, as vezes é complicado você não ter um orçamento, que se enquadra a realidade do celíaco, é tudo muito caro, [...] P3

[...]no começo foi bem difícil porque eu não sabia nem o que tinha glúten e o que não tinha glúten, então tive que descobrir tudo. [...]até hoje eu aprendo, eu estou aprendendo muita, não é rápido não[...] P4

[...]hoje em dia é bem tranquilo. Só é chato a inclusão né, que é uma coisa que nem todo mundo conhece, nem todo mundo estar por dentro. Tem muita gente que ainda leva por modismo, por achar que é dieta de famoso, nem é questão por necessidade de saúde, entendeu. P5

Os preços costumam ser bem caros e com poucas variedades e muitas vezes isso se torna um ponto negativo, sendo pouco acessível para famílias de baixa renda.⁷

Sobre o que precisa ser feito em prol das famílias de doentes celíacos

As participantes da entrevista mencionam o que ainda precisa ser feito em prol das famílias que tem filhos com diagnóstico de doença celíaca. Conforme a seguir:

[...]melhorar o acesso para as pessoas, porque não é todo mundo que tem condição. Trabalhar no âmbito estadual e federal para que todas as crianças da rede pública e municipal, seja estadual tenha acesso a comida sem glúten dentro do ambiente escolar, que tenha essa disciplina de inclusão, não só pro celíaco da grade curricular desses alunos pra eles já irem crescendo nesse conceito de inclusão seja com doenças físicas ou doenças emocionais que com restrições alimentares. É tentar conscientizar os empresários de que as comidas elas pode sim ser acessível pra todos, sem que tenham que superfaturar o preço P1

Acesso as informações mais precisas, alimentação mais barata e segura, locais isentos de glúten. P2

[...] a DC ainda tem muita pouca informação sobre ela, as pessoas não sabem o que significa isso, você chega em um restaurante e as pessoas não sabem do que se trata[...] falta informações, divulgação[...] falta os restaurantes estarem preparados pra isso e pra inclusão, falta isso pra pessoa se sentir mais incluída, nas escolas principalmente[...] [...]acho que tinha que ter essa opção, essa conscientização[...] P4

[...]diminuição dos custos do produto sem glúten, seria muito bom, porque pesa no orçamento familiar. [...]deveria existir em nível governamental e em nível de faculdade de medicina formação da

doença celíaca, porque nota-se gente médicos, gente da enfermagem o pessoal da área medica não tem conhecimentos suficientes sobre DC. Em termos de farmácia também, eu pergunto há este medicamento contem glúten, ai eles respondem ah tem, porque todos tem amido, são respostas que não informados ou não sabem. Em termos de restaurante deveriam ter mais informação ao pessoal que trabalha lá e não há. Tem que investi muito em informação e formação das pessoas. P6

Com base na lei federal nº 10.674, de 16 de maio de 2003, fica obrigatório na comercialização de produtos alimentícios como medida de prevenção e controle da doença celíaca a informação da descrição do produto. Ou seja, em relação aos produtos industrializados, devem ser verificados os rótulos de cada alimento, pois vem especificado na embalagem se o produto contém glúten ou não e se é fabricado em local que tem a presença do glúten – sendo assim, este produto está contaminado e não pode ser ingerido.⁷

Sobre o que não foi perguntado e as mães deixaram registrado

Foi questionado para as participantes da pesquisa se tinha algo que não foi perguntado e que elas gostariam de falar. A maioria das mães cita que é necessário campanhas, inclusão e informações sobre a doença celíaca, conforme a seguir:

[...]deveria tentar colocar a questão da inclusão da doença celíaca no SUS, que todos médicos, eles investigassem mesmo que o paciente não tenha um sintoma típico. A gente tinha que lutar por isso sabe, pra inclusão e acessibilidade pra todos desde o diagnóstico até o tratamento que é a dieta. P1

Eu gostaria de campanhas públicas que não ficassem apenas no bullying ou autismo como foco. Acho que todo tipo de exclusão é triste. Antigamente se focava muito em síndrome de down, hoje mudaram o foco. Gostaria de campanhas públicas que não ficassem apenas no bullying ou autismo como foco. P2

É basicamente isso mesmo, ser celíaco, é difícil pra você ter acesso aos produtos, [...] P3

Eu acho que essa divulgação é muito importante. Porque eu acho que tem tanta criança que tem e que não tem o diagnóstico. [...] P4

O Brasil segue o Codex Alimentarius, que é um programa que atua em conjunto a Organização das Nações Unidas para Agricultura e Alimentação (FAO) com a Organização Mundial da Saúde (OMS), com o objetivo de estabelecer normas internacionais, padrões na área dos alimentos e proteger a saúde dos consumidores.⁹

Há também a Associação de Celíacos do Brasil – ACELBRA e a Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil – FENACELBRA bem útil para os pacientes porque contém informações sobre a doença celíaca. O protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da doença celíaca feito pelo ministério da saúde.

7

Considerações Finais

O presente estudo atendeu de forma satisfatória aos objetivos da pesquisa, os dados mostraram fatores importantes a serem considerados na qualidade de vida da criança com doença celíaca. Dessa forma, o relato das

participantes explicitou a presença de preocupações tais como: qualidade de vida de seus filhos quando chegarem na fase de adolescência; de exclusão em espaços sociais e ambientes escolares; questões financeiras pelo fato dos alimentos serem de alto custo; medo das contaminações cruzadas que podem acontecer em qualquer local e lugar que estiverem, sentimento de culpa por achar que seu filho ou filha tem a doença celíaca por culpa da mãe, sentimento de incapacidade por não saber até hoje como lidar com a doença celíaca e seus impactos na vida como um todo.

Por mais que já estejam acostumadas com a rotina do dia a dia, há receio das mães em não estar garantindo o bem estar físico e psicossocial de seus filhos e cansaço devido às intervenções que fazem de alguma forma na vida de seus filhos. Principalmente em relação às do seu convívio diário para que possam compreender e entender todas as nuances envolvidas com a restrição alimentar.

Durante as entrevistas, foi retratado pelas participantes que todos os profissionais de saúde em especial enfermeiros e médicos, as escolas, os espaços públicos tais como restaurantes e pizzarias, as farmácias não estão devidamente preparadas e capacitadas para lidar com a doença celíaca devido à falta de conhecimentos necessários relacionado a doença e seus sinais e sintomas.

Sendo assim, torna-se necessário avaliar o nível de conhecimentos dos profissionais que atuam nessas áreas já citadas e o que pode ser sugerido como qualidade de vida de pessoas portadoras de doença celíaca.

A pesquisa deixa uma lacuna em relação à vida adulta de pessoas que tem doença celíaca, embora este estudo tenha proposto estudar somente a vida das crianças e a rotina de seus responsáveis legais, tornam-se necessárias mais pesquisas que possam abordar também a qualidade de vida de indivíduos na fase adulta.

E por fim, consideramos ao final deste estudo que as políticas de saúde precisam ser mais incisivas de forma que garantam equidade às famílias de portadores de doença celíaca. Não basta só considerar o que a enfermagem precisa ou não fazer, não existe uma receita para atuação da enfermagem, mas seria importante uma atuação da classe que reivindique ao poder público a capacitação para este tema, com abordagens que possam ser utilizadas no dia a dia das famílias dentro ou fora na comunidade.

Agradecimento

Esse estudo foi financiado pelos próprios autores.

Referências

1. Marcondes Eduardo; Dorina Barbieri. *Pediatria Básica: Pediatria Clínica Especializada*. 9. ed. São Paulo: Sarvier; 2004.
2. Brasil. Rio sem glúten. [livro online]. Rio de Janeiro: Raquel Benati; 2020. [Acesso em 20 de fev 2020]. Disponível em https://www.rioemgluten.com/Guia_Orientador_para_Celiacos_2010.pdf
3. Rita de Cassia de Aquino; Sonia Tuncudura Philippi. *Nutrição clínica - Estudos de Casos Comentados*. São Paulo: Manoele Ltda; 2009.
4. Brasil. Sistema Universidade aberta do Sistema Único de Saúde. [publicação online]; 2015 [Acesso em 13 de Mar 2020]. Disponível em UNA-SUS Doença Celíaca: <https://www.unasus.gov.br/noticia/doenca-celiaca-mata-42-mil-criancas-por-ano-no-mundo>
5. Brasil. Associação dos Celíacos do Brasil. [publicação online]; 2018 [Acesso em 13 de Mar 2020]. Disponível em Acelbra Rio de Janeiro: <https://www.ancelbra-rj.com.br/doenca-celiaca>
6. Halbwachs, Maurice. *A Memória Coletiva*. 2. ed. São Paulo: Revista do Tribunais Ltda, Vértice; 1990.
7. Brasil. Fenalcebra. [publicação online]; 2017 [Acesso em 13 de Mar 2020]. Disponível em Fenalcebra: <http://www.fenacelbra.com.br/fenacelbra/>
8. Sdepanian, V. L. *Nutrição em Saúde Pública*. Rio de Janeiro: Rubio Ltda; 2011.
9. Brasil. Anvisa. [publicação online]; 2016 [Acesso em 02 de Abr 2020]. Disponível em <http://portal.anvisa.gov.br/documents/33916/388701/Codex+Alimentarius/10d276cf-99d0-47c1-80a5-14de564aa6d3>

Autor de correspondência

Leila Batista Ribeiro
Centro Universitário Planalto do Distrito Federal
Av. Pau Brasil, 02 - S/N. CEP: 71916-000. Águas Claras.
Brasília, Distrito Federal, Brasil.
profaleilaribeiro@gmail.com