Revista de APS
ISSN: 1809-8363 (*on-line*)

Artigo Original

O que dizem pessoas que vivem com Doença Celíaca sobre o processo saúde-doença-cuidado: uma pesquisa qualitativa

What people living with celiac disease say about the health–illness–care continuum: a qualitative study

Paula Vilhena Carnevale Vianna, Beatriz Ferreira Barbosa, Stephani Leonelo de Almeida, Luciana Meireles Pinto, Carlos Felipe Monteiro Jesus, Vanessa Guimarães Monteiro

Autoria

Metadados

RESUMO

Objetivo: este artigo tem como objetivo analisar as experiências psicossociais e as necessidades de cuidado das pessoas vivendo com doença celíaca, visando contribuir para orientar o cuidado centrado na pessoa na Atenção Primária à Saúde. **Métodos**: trata-se de um estudo qualitativo, exploratório, constituído da aplicação *online* de questionário semiestruturado, composto por duas questões discursivas, respondido por 97 participantes diagnosticados com doença celíaca há mais de um ano. Os dados foram analisados por técnica de análise qualitativa de conteúdo e apoio de inteligência artificial. **Resultados**: foram analisadas respostas de 93 pessoas, majoritariamente mulheres adultas com alta escolaridade. Identificaram-se sentimentos de exclusão, frustração e ansiedade, associados às restrições alimentares, ao risco de contaminação cruzada e à deslegitimação do sofrimento. As estratégias de enfrentamento incluíram evitar situações sociais, levar alimentos próprios ao trabalho/eventos sociais e reorganizar práticas cotidianas. O apoio social produziu acolhimento, confiança e segurança. As participantes apontaram a importância do cuidado multiprofissional, da orientação nutricional e psicológica, da capacitação profissional e de políticas de saúde voltadas à segurança alimentar, rotulagem, acesso a alimentos isentos de glúten e conscientização social. **Conclusão**: a experiência de viver com a doença celíaca é multidimensional e demanda, das equipes de saúde, estratégias humanizadas, interdisciplinares e centradas na pessoa para um cuidado integral.

PALAVRAS-CHAVE: Doença Celíaca. Assistência Centrada no Paciente. Atenção Primária à Saúde.

ABSTRACT

Objective: this paper aims to analyze the psychosocial experiences and care needs of people living with celiac disease, with the purpose of helping guide person-centered care in Primary Health Care. **Methods**: this was an exploratory qualitative study based on the online administration of a semi-structured questionnaire comprising two open-ended questions, answered by 97 participants diagnosed with celiac disease for more than one year. Data were analyzed using qualitative content analysis, with support from artificial intelligence. **Results**: we analyzed responses from 93 people, most of whom were highly educated adult women. Participants reported feelings of exclusion, frustration, and anxiety associated with dietary restrictions, the risk of cross-contamination, and the delegitimization of suffering. They described coping strategies such as avoiding social situations, bringing their own food to work and social events, and reorganizing daily practices. Social support fostered acceptance, trust, and safety. Participants also emphasized the importance of multiprofessional care, nutritional and psychological guidance, professional training, and health policies focused on food safety, labeling, access to gluten-free foods, and social awareness. **Conclusion**: the experience of living with celiac disease is multidimensional and requires healthcare teams to adopt humanized, interdisciplinary and person-centered strategies for comprehensive care.

KEYWORDS: Celiac Disease. Patient-Centered Care. Primary Health Care.

INTRODUÇÃO

A alimentação constitui nossa identidade cultural e social[1] e condições clínicas que exigem, para o seu cuidado, modificações nos hábitos alimentares influenciam diretamente a percepção individual de bem-estar. A doença celíaca (DC), intolerância alimentar que atinge de 0,7% a 1,4% da população, é uma dessas condições[2]: O único tratamento eficaz para a prevenção de complicações e melhora de sintomas de pessoas que vivem com doença celíaca (PVDC) é uma rigorosa dieta isenta de glúten (DIG)[1,3].

Em julho de 2025, o Ministério da Saúde publicou uma revisão do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para Doença Celíaca[4], aprimorando os critérios diagnósticos e enfatizando a necessidade de apoio nutricional para um cuidado integral à PVDC. Embora considerada uma condição para o cuidado especializado, a suspeita diagnóstica e o cuidado ampliado da PVDC são realizados na atenção primária (APS). A equipe que acolhe e cuida de pessoas com essa condição deve considerar que viver com a restrição de glúten envolve, para além da prescrição clínica, questões subjetivas, sociais e relacionais[5]. A adesão à DIG e a vigilância contra a exposição acidental ao glúten (contaminação cruzada) se relacionam a desgaste emocional, ansiedade e isolamento social[5], aspectos a considerar no cuidado.

Sintomas inespecíficos, sofrimento deslegitimado

As síndromes de má absorção são um grupo de distúrbios caracterizados pela absorção inadequada de nutrientes no intestino delgado. O diagnóstico da enteropatia celíaca (DC) é confirmado pela presença anatômica de atrofia vilosa e por marcadores sorológicos positivos.

Os sintomas mais comuns são dor abdominal, diarreia persistente e perda de peso. Além das queixas gastrointestinais, são comuns queixas inespecíficas e manifestações extraintestinais, o que contribui para atraso ou subdiagnóstico. Muitos desses sintomas decorrem da má absorção de micronutrientes (anemia ferropriva, por exemplo, ocorre em até 40% dos pacientes). Alterações na densidade óssea, como osteopenia e osteoporose, distúrbios neurológicos, como cefaleia e parestesias, e alterações menstruais, como menarca tardia e amenorreia, são manifestações comuns[6].

Esses sintomas, gerais e inespecíficos, dificultam o reconhecimento oportuno da doença e tendem a ser desconsiderados e deslegitimados[7] na consulta clínica. Como consequência, o quadro se agrava, e a pessoa pode desenvolver desnutrição crônica, apresentar fraturas, complicações reprodutivas, fadiga persistente e piora na qualidade de vida[6].

Aprendendo a conviver com a doença

Após o diagnóstico, a experiência de viver com a doença e seguir as recomendações clínicas inclui a adaptação à DIG[5]. A pesquisa sobre DC no Brasil é limitada, mas as orientações de cuidado parecem seguir o que as revisões apontam: além de orientações sobre a dieta, os pacientes devem ser apresentados a estratégias de suporte psicológico[6].

A prática clínica, baseada na busca de sinais e sintomas e na orientação terapêutica, tende a negligenciar ou deslegitimar os aspectos psicossociais[7]. Na APS, o Método Clínico Centrado na Pessoa (MCCP), integrando as dimensões biomédica e subjetiva; e o modelo SIFE de anamnese (explorando Sentimentos, Ideias, Funcionalidade e Expectativas da pessoa) consideram a experiência do adoecimento[8] e favorecem o cuidado ampliado e mais efetivo às PVDC.

Nesse cenário, a lacuna que orienta este estudo é compreender como pessoas que vivem com DC reconhecem, narram e expressam suas necessidades de cuidado, bem como as repercussões cotidianas do diagnóstico para além da mudança na dieta. Conhecer essas percepções, além de alertar profissionais da APS para a suspeição diagnóstica oportuna, pode apoiar a construção de planos terapêuticos centrados na pessoa, que integrem as dimensões clínica, alimentar, emocional, familiar e social do viver com DC.

Este estudo visa, portanto, aprofundar a compreensão dos desafios envolvidos no cuidado às PVDC no Brasil, investigando como a vivência da doença afeta essas pessoas, com ênfase em suas experiências psicossociais, nas estratégias que desenvolvem para a vida cotidiana e nas expectativas de cuidado. Essa compreensão pode contribuir para orientar práticas de cuidado centradas na pessoa na Atenção Primária à Saúde.

MÉTODO

Este é um estudo qualitativo, exploratório, inserido em um estudo transversal, tipo inquérito, com aplicação on-line de um instrumento misto, composto por 28 questões do tipo Likert e duas questões abertas, sobre Qualidade de Vida, aplicado a PVDC. A motivação para o estudo foi a experiência de adoecimento por DC de uma das autoras, suas vivências na trajetória clínica de cuidado, no convívio social e no grupo de PVDC que passou a frequentar.

O estudo foi realizado entre maio e outubro de 2024. Participaram 93 indivíduos, recrutados por meio de convite direto em um evento local voltado para celíacos e por divulgação nas redes sociais (Instagram®) e em restaurantes e cafeterias livres de glúten, com postagem e cartazes explicativos da pesquisa, e convite por código QR para acesso ao questionário. O questionário utilizado foi o “Celiac Disease Quality of Life” (CD-QoL), instrumento estruturado, validado para o português[9], composto por 28 perguntas do tipo *Likert* às quais foram

acrescentadas duas questões abertas. O questionário foi disponibilizado online por meio da plataforma *Google Forms*. As duas questões norteadoras, discursivas, abordaram a dimensão social, os sentimentos e as dúvidas e necessidades das pessoas que vivem com a condição, ou seja, sua experiência do processo de adoecimento e as expectativas de cuidado (Quadro 1). Foram recebidas 97 respostas ao formulário. Após a exclusão de uma pessoa que não consentiu em participar, uma participante menor de 18 anos, uma respondente residente fora do Brasil e um registro duplicado, 93 pessoas vivendo com DC foram incluídas na análise qualitativa.

Este artigo focou exclusivamente a análise qualitativa das respostas discursivas. Antes de responder, os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e concordaram em participar voluntariamente, após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, disponibilizado no formulário online. Somente após o aceite recebiam acesso ao questionário. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da em Pesquisa da Universidade Anhembi Morumbi (parecer n.º 6.881.960; CAAE n.º 79832824.8.0000.5492). Foram incluídas pessoas maiores de 18 anos, diagnosticadas com DC há mais de um ano.

Quadro 1 – Perguntas do questionário de pesquisa

TEMA	QUESTÃO
Sentimentos e relações sociais	Como o seu círculo social (família, amigos e colegas de trabalho) lidou ou que sentimentos expressaram quando você precisou mudar o seu hábito alimentar após receber o diagnóstico de doença celíaca? Talvez este questionário tenha trazido para você algumas memórias. Compartilhe conosco uma dessas vivências, relate o que sentiu e o que aprendeu com ela
A vida com a doença celíaca	Como é, para você, conviver com a doença celíaca? Há algo que gostaria de saber sobre a doença, o diagnóstico ou o cuidado?

Fonte: elaborado pelos autores

O material foi analisado por meio da técnica de análise de conteúdo qualitativo, utilizando como fundamentação as teorias construtivistas, que criam categorias de análise a partir das respostas dos sujeitos de pesquisa[11]. Esta técnica é adequada para o estudo da subjetividade e experiência do adoecer, pois:

> Tecer considerações sobre a experiência do adoecimento e seu sofrimento amplia o olhar que ultrapassa os limites da objetivação do saber e da prática biomédicos que, usualmente, ignoram o mundo da vida e a existência dos adoecidos, o seu cotidiano, as formas de agir, reagir, de lidar com o corpo, saúde doença e cuidado, inesgotáveis na subjetividade porque socialmente compartilhados[7]

A análise seguiu as seguintes etapas: leitura flutuante, individual, do material por quatro pesquisadoras; identificação de unidades de significação; codificação e compartilhamento dos produtos individuais entre as pesquisadoras; construção conjunta de categorias de análise e posterior agregação em temas e subtemas. Foram utilizados, na técnica, os conceitos definidos por Graneheim e Lundman[10]. Após essas etapas, a Inteligência Artificial (*Copilot*, Microsoft®)[11]

foi utilizada como ferramenta para validar as categorias e temas, extraindo, do documento de respostas, organizado em arquivo word®, trechos das narrativas e atribuindo-os às categorias e temas elaborados pelas autoras. As categorias e temas foram mantidos e considerados representativos das narrativas.

RESULTADOS

Do total de 93 pessoas incluídas na pesquisa, 88 eram do sexo feminino e cinco do sexo masculino. A idade variou de 20 a 59 anos, 38 anos em média. A maior parte das respondentes habitava o estado de SP (83; 89,2%). A renda média das participantes foi R$12.820,00 (R$1.800,00 a R$50.000,00) e o nível de escolaridade médio, 15 anos ou mais de estudo.

A leitura mostrou ambivalência, tanto em relação aos próprios sentimentos relativos à doença, como à reação de amigos e familiares e ao cuidado médico. Foram relatadas múltiplas estratégias para o enfrentamento de dificuldades. As ambiguidades foram expressas nas categorias e subcategorias dos temas gerados, que agregaram cinco unidades de significação: (1) Eu e os outros: exclusão social amenizada pela empatia e acolhida; (2) Eu comigo mesma: reorganização de hábitos e atitudes, facilitada pelo apoio social; (3) A DC tem alto custo econômico e social; (4) O cuidado clínico deve ser integral e oportuno e (5) As expectativas de avanços incluem os campos científico e social (Quadros 2 a 6).

O sentimento de exclusão social, amenizado pela empatia e acolhimento, foi o primeiro tema construído (Quadro 2 – Eu e os outros: exclusão social amenizada pela empatia e acolhida). As PVDC se frustram pela forma como as pessoas do convívio social se comunicam acerca da condição: deslegitimam os desconfortos, tratam as restrições alimentares como “frescura” ou evento passageiro, usam a ironia ou expressões pejorativas, numa postura de desconfiança ou “dó”. É preciso reafirmar a condição, repetindo e explicando-a constantemente, à exaustão, o que gera cansaço e perda de prazer. A repetição de experiências negativas leva as pessoas a reduzirem o convívio social e se isolarem. O isolamento é reativo ao menosprezo da condição celíaca.

As pessoas passam a selecionar os momentos e as companhias com quem se sentem confortáveis. No convívio respeitoso e amoroso com amigos e familiares, sentem-se acolhidas. A compreensão e preocupação, a presença, o apoio, manifestam-se na forma de ajuda e mudanças de hábitos, como oferta de AIG, mudanças no domicílio, reorganização de ambientes, cuidado com utensílios domésticos. Essas mudanças são percebidas como atos de amor e respeito.

Paralelamente, muitas participantes relataram empoderamento, à medida que aprenderam a gerenciar melhor sua saúde e segurança alimentar (Quadro 3 –Tema 2. Eu

comigo mesma: reorganização dos hábitos e atitudes, facilitada pelo apoio social). Aprenderam a escutar o próprio corpo, a valorizar os sentimentos físicos e subjetivos, a se reconhecerem como portadoras de uma condição que requer adaptação, em um processo contínuo, vivido cotidianamente. As mudanças práticas envolvem mudanças na relação com a alimentação, como preparar marmitas, alimentar-se antes de sair, adquirir e portar os próprios utensílios culinários para evitar a contaminação cruzada. Envolvem também mudanças coletivas, com reorganização estrutural e novas rotinas da casa e família. A aceitação de si, com o apoio dos círculos sociais, as fortalece para “levar a vida” e dar voz ao que as incomoda.

Os custos envolvidos na doença são altos e não se limitam ao aspecto econômico, embora este se manifeste no valor dos alimentos (AIG são mais caros, alimentar-se fora do domicílio também), dos exames diagnósticos e, em alguns casos, do cuidado médico (Quadro 4 – Tema 3: A DC tem alto custo econômico e social). À dimensão econômica, somam-se outras, percebidas como sobrecarga: emocional, relacionada à necessidade e dificuldade de mudar os hábitos de vida (a alimentação passa a ser uma preocupação constante, é preciso reaprender) e relacional (a condição deve ser comunicada, repetidamente; há o risco de ser definida pela doença, nos contatos sociais).

Observa-se o desejo do cuidado integral e oportuno (Quadro 5). Os profissionais – médicos, nutricionistas, psicólogos – estão despreparados para o diagnóstico e cuidado das PVDC: não identificam os sintomas, desconhecem as sequelas, não compreendem as queixas e, como resultado desse desconhecimento, podem não valorizar a experiência do adoecer. As PVDC sentem que não são levadas a sério, que há desconhecimento “do alcance das sequelas, sintomas da doença celíaca”, que precisariam de “muito mais apoio financeiro e psicológico”.

O diagnóstico leva a sofrimento subjetivo e comprometimento físico, com acometimento do sistema metabólico e imune. Enfatizam a necessidade de suporte nutricional e psicológico, e valorizam o cuidado médico acolhedor e o recebimento de orientações adequadas, quando o diagnóstico é realizado em tempo oportuno.

Por fim, as expectativas em relação à vida futura incluem avanços nos campos científico e social (Quadro 6). O conhecimento coletivo inclui a conscientização popular, por meio de campanhas e investimento em pesquisas científicas e legislação que possibilite o aumento da oferta segura de AIG em estabelecimentos comerciais. As inovações terapêuticas devem focar em medicamentos, nutrição, na redução de contaminação cruzada e em intervenções preventivas.

Quadro 2 – Tema 1: Eu e os outros: exclusão social amenizada pela empatia e acolhida.

Tema	**Eu e os outros: exclusão social amenizada pela empatia e acolhida**					
Categoria	Comunicação		Isolamento		Empatia	
Subcategoria	Os outros: Deslegitimação	Eu: Desgaste emocional	Os outros	Eu	Sentimento e expressão	Ação coletiva
Códigos	Frescura, fase Exagero Desconfiança; dó Zombaria, Ironia Expressões pejorativas	Cansaço Repetição exaustiva Perda de prazer Solidão	Menosprezo Insistência	Seletividade Reduzir socialização	Compreensão Preocupação Ajuda Estar presente Manifestar amor	Ofertar AIG Preocupar-se com contaminação cruzada Mudar hábitos Reorganizar ambientes
Unidade de significação (exemplos)	“Foi horrível, acharam que era frescura ...”. “Ouvi de muitos comentários como ‘ai que dózinha ou “esse é o segredo da sua magreza [...].”	“Me chateia muito ter que explicar trilhões de vezes que não posso comer nada preparado em utensílios comuns, isso cansa MUITO.”	“Alguns percebo fingem entender, outros insistem para eu parar de comer essas coisas ruins, ... o bolo da festa está uma delícia.”	“Agora o que eu faço é me afastar, prefiro não frequentar lugares com esse tipo de gente.”	“Meu marido estabeleceu que não entraria glúten em nossa casa de forma alguma, foi uma demonstração de amor.”	“Até legal que meus amigos e pessoas que convivem comigo sempre leem as embalagens e me mandam: olha não tem glúten, você pode comer.”

Fonte: Autores, a partir da pesquisa empírica

Quadro 3 – Tema 2: Eu comigo mesma: reorganização de hábitos e atitudes, facilitada pelo apoio social

(Continua)

Tema	**Eu comigo mesma: Reorganização de hábitos e atitudes, facilitada pelo apoio social**					
Categoria	Aprendizado		Mudança de rotinas alimentares		Autoaceitação	
Subcategoria	Processo de aprendizagem	Resiliência	Ação Individual	Ação Coletiva	Perante si mesma	Perante os outros
Códigos	Adaptação lenta Escuta do corpo	Desafio cotidiano	Levar marmita Alimentar-se	Ofertar AIG Preocupação:	Se expor	Dar voz ao incômodo (comunicação)

(Conclusão)

Tema	**Eu comigo mesma: Reorganização de hábitos e atitudes, facilitada pelo apoio social**					
Categoria	Aprendizado		Mudança de rotinas alimentares		Autoaceitação	
Códigos	Valorização do sentimento		antes de sair Ter os próprios utensílios culinários	contaminação cruzada Mudar hábitos Reorganizar ambientes	Desfrutar a vida	Dar voz ao incômodo (comunicação)
Unidades de significação (exemplo)	“Aprendi: sempre devemos escutar o corpo e levar em consideração qualquer coisa que estamos sentindo, por mais ‘boba’ que pareça.”	“Resiliência”.	“Me programo, faço refeições antes, levo marmita, estou sempre prevenida!”	“[...] procuram não comer perto de mim para não incomodar.”	“Hoje não me escondo, falo que sou celíaca e vivo!! Não deixo de fazer nada!!”	“Faço questão de mostrar meu incômodo por não terem se lembrado.”

Fonte: Autores, a partir da pesquisa empírica

Quadro 4 – Tema 3. A DC tem alto custo econômico e social

Tema	**A doença celíaca tem um alto custo**			
Categoria	Custo econômico		Emocional	Comunicação
Subcategoria	Alimentação	Assistência	Mudança de hábito	Eu: Desgaste emocional
Códigos	Custo dos AIG Custo de alimentar-se fora do domicílio	Custo do exames	Alto valor calórico dos AIG Restrição alimentar	Cansaço Repetição exaustiva Perda de prazer, solidão
Unidades de significação	“Primeiro item e mais difícil é a aquisição dos produtos (financeiramente).” “[...] os custos com alimentos sem glúten é o maior desafio pra mim.”	“Preciso fazer um teste de SIBO… mas é caro.”	“[...] engorda porque os pães e massas são horríveis.” “[...] a restrição pessoal ... é o maior desafio pra mim.”	“[...] é extremamente cansativo estar preocupada 100% e não poder simplesmente desligar a mente e relaxar de fato, principalmente ... em eventos sociais e viagens.”

Fonte: Elaborado pelos autores, a partir da pesquisa empírica

Quadro 5 – Tema 4: O cuidado clínico deve ser integral e oportuno

Tema	**O cuidado clínico deve ser integral e oportuno**					
Categoria	Despreparo profissional		Diagnóstico		Cuidado assertivo	
Subcategoria	Desconhecimento	Desinteresse	Tardio	Oportuno	Ausente	Presente
Códigos	Desconhecem sintomas Desconhecem sequelas Não entendem Não instruem	Não levada a sério	Sistema digestivo, metabólico e imune Efeitos subjetivos	Diagnóstico precoce	Falta apoio nutricional Falta apoio psicológico	Segurança
Unidades de significação (exemplo)	“[...] muitos médicos, enfermeiros, nutricionistas não têm a menor ideia do quão complexo é a doença.”	“Gostaria que fosse uma doença levada mais a sério pelos profissionais da saúde.”	“A maioria quando recebe o diagnóstico, só é orientado a parar de comer glúten. Mas o que já foi danificado?”	“Eu sou celíaca com diagnóstico precoce, o que limitou muito as respostas do questionário de vida.”	“Não tenho acompanhamento psicológico, nutricional.”	“Tive bastante entendimento com a minha médica que fez e faz um acompanhamento incrível.”

Fonte: Elaborado pelos autores, a partir da pesquisa empírica

Quadro 6 –Tema 5. As expectativas de avanços incluem os campos científico e social

Tema	**Expectativas de avanços incluem os campos científico e social**				
Categoria	Conhecimento coletivo			Inovações terapêuticas	
Subcategoria	Conscientização	Pesquisa	Legislação	Área Médica	Nutrição
Códigos	Informação	Ciência	Estabelecimentos	Medicação Contaminação, vacina	Alimentação com glúten
Unidades de significação	“gostaria que houvesse mais informação” livre para as pessoas.”	“Sinto esse "atraso" de informação na ciência, e acho que os celíacos do futuro vão ter mais sorte.”	“lá tem lei que os restaurantes são obrigados a ter comida sem glúten.”	“Existe a possibilidade de uma vacina nos ajudar?”	“que sejam descobertos avanços em algum tratamento que não seja a exclusão completa dos alimentos com glúten.”

Fonte: Elaborado pelos autores, a partir da pesquisa empírica

DISCUSSÃO

O estudo permitiu compreender as experiências sociais, emocionais e práticas das pessoas afetadas pela DC. A análise qualitativa revelou aspectos centrais relacionados às dificuldades enfrentadas pelas PVDC, bem como as estratégias de enfrentamento e suas expectativas para o cuidado clínico.

O primeiro tema, “Eu e os outros: exclusão social amenizada pela empatia e acolhida” (Quadro 2), enfatiza, de um lado, o sentimento de isolamento social, (comum após o diagnóstico de DC), e, de outro, a importância da comunicação e da empatia e do acolhimento por familiares, parcerias, colegas, como caminho para a retomada da vida social. Os sentimentos de vigilância constante sobre si mesma, comunicação repetitiva, de uma existência modificada e definida pela doença são corroborados por estudos de revisão[12].

Uma revisão temática de literatura[12], com base em estudos predominantemente europeus, identificou três eixos de vivência com a DC: “identidade alterada” (a vida em função da doença, presença de estigma, mas, também, visão neutra ou positiva), atenuada pela participação em grupos de apoio; “peso contínuo”, que inclui as explicações repetidas, a tristeza, a raiva e a sobrecarga e o “sentido de risco constante”, um estado de ansiedade continuada. Nesta revisão[12], corroborando nossos achados, a vergonha, a sobrecarga emocional e o sentimento de exclusão pioram a qualidade de vida da PVDC.

O isolamento social, ressaltado pelas pessoas entrevistadas, foi apresentado em um estudo com adolescentes[13] como um dilema entre preservar a saúde ou manter a vida social, o que remete ao hábito alimentar como elemento social e cultural central. A mudança de hábito implica desafios ao convívio social. Para os mais jovens, o diagnóstico significou realizar “sacrifícios sociais”, renunciar a encontros, festas e viagens, com um resultado considerado pelos jovens como negativo, ainda que tenham reconhecido ganhos para a saúde.

Se as limitações sociais constituem um dos principais desafios de PVDC, a empatia, a participação em grupos, o respeito e a compreensão e o fortalecimento de vínculos são fatores protetivos[14]. O apoio social é um pilar para a modificação da dinâmica da vida e adaptação à doença, atenuando o sentimento de isolamento e facilitando a adesão à dieta[5]. Aceitação pessoal e suporte social relacionam-se[15] à autoestima e ao menor receio de rejeição, especialmente entre adolescentes e jovens, grupos mais vulneráveis à pressão social. Observa-se, desse modo, que a empatia, o respeito, a ajuda prática e a reorganização coletiva de hábitos alimentares de pessoas que convivem com a DC podem ressignificar a vivência de exclusão e isolamento.

A PVDC experiencia uma modificação também na relação consigo mesma (Quadro 2): um lento e gradativo processo de autoconhecimento. O desenvolvimento de resiliência resulta

da aprendizagem de lidar com a DC. Um estudo italiano multicêntrico[16] a quantificou, aferindo-a por uma escala psicométrica. As principais variáveis que influenciaram a alta resiliência encontrada nas pessoas vivendo com a doença celíaca foram sociodemográficas: homens, pessoas com 35 anos ou mais e em relacionamento estável mostraram escores mais elevados[16]. Observou-se ainda uma relação positiva entre resiliência e qualidade de vida, bem como relações negativas com sintomas de ansiedade e depressão.

A mudança de hábitos de vida ocorre, como esperado, nos hábitos alimentares próprios e, igualmente, no entorno. A reorganização do ambiente doméstico e de trabalho auxilia os portadores da doença a lidar com a condição. A rotina sem glúten, difícil no início, se transforma com o tempo e com o apoio de familiares, amigos e redes de convivência, gerando oportunidades para hábitos equilibrados, e alternativas variadas[12]. Essas mudanças são motivadas pelo desejo de reduzir efeitos indesejados, tanto sintomas e desconfortos como variações de peso e deficiências nutricionais. Com o tempo, o aprendizado individual e coletivo aumenta a segurança para lidar com a condição. Como nos achados desta pesquisa, a aceitação da DC, reforçada pelo suporte social, favorece a adaptação às mudanças alimentares e o melhor manejo dos riscos[12].

No processo de transformação pessoal, as entrevistadas, nesta pesquisa, enfatizaram a autoaceitação como primeiro passo para a construção de uma nova identidade, facilitando seu posicionamento diante dos outros e a expressão de sua insatisfação com determinadas atitudes. Com o passar do tempo, a doença não mais as define. Entre jovens e adolescentes, a autoaceitação é essencial para lidar com os contextos sociais e afetivos[15]. Jovens com autoestima elevada gerenciam melhor as restrições alimentares e preocupam-se menos com avaliações negativas de seus pares[15].

Além das questões subjetivas e relacionais, a doença celíaca tem alto custo (Quadro 3), e é um fardo em vários aspectos. Os custos econômicos envolvem a assistência médica e laboratorial e o acesso à dieta. Os relatos, na pesquisa, destacam o valor elevado e a menor disponibilidade de produtos industrializados sem glúten, o que dificulta a adesão plena à dieta. No contexto internacional, os AIG são igualmente mais caros, menos acessíveis e, por vezes, nutricionalmente inferiores[17,18]. Estudos sobre a carga global da DC apontam o custo elevado de produtos sem glúten como uma barreira significativa à adesão à dieta[18].

Além do impacto econômico, as pessoas relataram, nesta pesquisa, prejuízos emocionais e sociais: sentir-se excluída; ter constante medo da contaminação cruzada; sentir-se frustrada pela limitação nas escolhas alimentares, são sentimentos que pesam, um “fardo”, como denominam Rose[12]. As restrições e o constante risco da contaminação cruzada se associam à ansiedade e depressão nas PVDC[12,18], carga que pode ser aliviada pela empatia e acolhimento pelos pares.

O que, então, esperar do cuidado? O diagnóstico oportuno é o primeiro passo, bem como o cuidado integral, assertivo, interprofissional (Quadro 4). O despreparo profissional foi ressaltado nas respostas, as pessoas viveram consultas em que os médicos, nutricionistas e enfermeiros desconheciam os sintomas e as complicações da DC e não forneciam orientações adequadas. Esse desconhecimento, descrito em estudos, reforça a necessidade de maior capacitação de médicos (generalistas e especialistas) para o diagnóstico da condição[18]. É importante ressaltar que os sintomas inespecíficos são frequentemente deslegitimados pelos profissionais de saúde, e, como aponta Canesqui[8], refletem-se “no corpo, nas subjetividades, nas relações sociais, nas suas identidades de ser ou não doentes, nas estratégias utilizadas nos serviços de saúde” (p.415).

O diagnóstico, assim, legitima a condição, como afirma uma paciente: “quando descobrimos a doença celíaca todo mundo ficou “aliviado”. Se tardio, é interpretado como consequência direta da falta de preparo dos profissionais, e leva a agravamento clínico e sofrimento psíquico. Em muitos casos, a pessoa recebe apenas a orientação de retirar o glúten da dieta, sem avaliação integral da condição clínica e sem suporte multiprofissional. Quando o diagnóstico é feito em tempo oportuno e por equipe multidisciplinar, há maior adesão ao tratamento, melhor manejo dos sintomas e, portanto, melhora na qualidade de vida. O cuidado integrado (médico, nutricional, psicológico) propicia melhores resultados[18,19].

Em um inquérito realizado entre médicos generalistas e especialistas na Espanha, praticamente a totalidade dos respondentes (96%) relatou necessidade de maior treinamento em DC e dieta isenta de glúten[19]. Os pacientes consideraram os atendimentos superficiais e insuficientes e a ausência de oportunidade para esclarecer dúvidas e incertezas influenciou a adesão à dieta[19]. Esses achados reforçam que a superação das barreiras para a prática integral, centrada na pessoa, envolve a educação permanente e o fortalecimento da interdisciplinaridade.

O que, então, esperar do cuidado? As expectativas incluem avanços científicos e sociais para o manejo da doença (Quadro 6). Campanhas de conscientização e políticas públicas que assegurem rotulagem adequada dos alimentos são necessárias. Legislações rigorosas reduzem significativamente o risco de contaminação cruzada e aumentam a confiança dos consumidores: a Comissão Europeia regulou a rotulagem de AIG em 2009 e, em 2017, pesquisadores italianos comprovaram níveis reduzidos de glúten nos alimentos rotulados como isentos[20].

No Brasil, o acesso a alimentos seguros é difícil para pacientes celíacos, em especial fora do domicílio, pelo risco da contaminação cruzada[21]. Um estudo qualitativo acessou mais de 500 postagens em uma rede social de um grupo de PVDC, por 65 meses, e identificou percursos comuns de peregrinação. Na primeira jornada, as pessoas com doença celíaca percorrem diversos serviços até o diagnóstico e, depois, seguem em busca de um cuidado qualificado e de alimentação segura[21]. A despeito dos avanços no cuidado, persiste uma lacuna para o

atendimento às suas necessidades clínicas, subjetivas e sociais.

Por fim, há muitas expectativas das PVDC para o futuro, tanto na medicina quanto na segurança alimentar, na educação e em políticas públicas, e diversas ações estão em andamento. Há um aumento da produção acadêmica e de normas de regulação relativas à doença nos últimos dez anos. O horizonte é promissor para os pacientes, nos próximos anos[22]. Inovações terapêuticas, em desenvolvimento, a serem combinadas à dieta sem glúten, incluem imunoterapia, uso de enzimas degradadoras de fragmentos do glúten e moduladores da permeabilidade intestinal[22]. É preciso avançar na tecnologia de alimentos, pois os AIG, além do alto custo, com frequência são menos saborosos, têm baixo valor nutricional e alto teor de açúcares e gorduras[22], como relatam pacientes neste estudo.

Encontrar alimentos saudáveis e seguros depende de políticas públicas de regulação. Entre 192 países membros da Organização Mundial da Saúde, 40,6% regulam produtos industrializados sem glúten, e o papel das associações de celíacos, presentes em 34,4% dos países, é estratégico[23]. Há um caminho desenhado, mas é preciso ampliar as políticas dirigidas tanto à oferta como à fiscalização de alimentos/produtos sem glúten[23]. A certificação de segurança reduz o risco da contaminação cruzada. Outras ações indicadas são incentivos financeiros para a adoção das medidas e auxílio alimentar às PVDC e, como política pública, a conscientização e o conhecimento sobre a doença[23], aspectos apontados por demais estudos[12].

Em síntese, os achados revelam que viver com DC, como em outras condições crônicas, envolve sofrimentos físicos, morais e relacionais que podem ser deslegitimados nas relações sociais e no cuidado em saúde quando reduzidos à prescrição de dieta isenta de glúten. As categorias construídas expressam uma trajetória de cuidado que se inicia com sintomas inespecíficos, demora diagnóstica e deslegitimação do sofrimento; segue com a reorganização da vida cotidiana e a busca de apoio familiar, social e profissional; e se mantém sustentada por custos econômicos e sociais elevados. Esses resultados dialogam com estudos nacionais e internacionais que descrevem a DC como condição associada a estados de vigilância permanente e ansiedade, frequentemente acompanhados por isolamento social, dificuldade de acesso a alimentos seguros e cuidado multiprofissional insuficiente. Evidenciar esses elementos nas narrativas de PVDC no Brasil pode instrumentalizar o cuidado centrado na pessoa na APS.

CONCLUSÃO

Este estudo explorou as experiências subjetivas de pessoas vivendo com doença celíaca, destacando aspectos relativos aos sentimentos, às ideias, à funcionalidade e às expectativas de cuidado. Os achados podem orientar o planejamento do cuidado ampliado a pessoas com essa condição na atenção primária.

As experiências sociais e emocionais relacionadas ao adoecimento tornam a doença o

eixo da vida da pessoa com a condição celíaca: antes do diagnóstico, a falta de conhecimento sobre a condição e os sintomas inespecíficos são deslegitimados pelos profissionais de saúde, a pessoa se sente incompreendida e desamparada; após, a restrição ao glúten e a mudança de hábito alimentar modificam a sociabilidade. A manutenção de saúde e bem-estar é conquistada pelo desenvolvimento de práticas e novos hábitos e rotinas alimentares, com aprendizado da pessoa e, igualmente, de seu círculo de convivência. Os achados desta pesquisa qualitativa se alinham a trabalhos brasileiros e à literatura internacional.

Como contribuição, o estudo reforça que o cuidado às PVDC deve incluir suspeição diagnóstica oportuna, validação do sofrimento, e, além da orientação alimentar qualificada, acompanhamento longitudinal e interprofissional. Na APS, a abordagem centrada na pessoa pode apoiar a escuta de sentimentos, ideias, funcionalidade e expectativas, favorecendo planos terapêuticos que integrem dimensões clínicas, alimentares, emocionais, familiares e sociais. Como limitações da pesquisa, destacam-se o recrutamento online, a amostra composta predominantemente por mulheres, com maior renda e escolaridade, e a baixa diversidade sociodemográfica, o que restringe a transferibilidade dos achados para outros contextos sociais e assistenciais. Ainda assim, é possível supor que dificuldades no percurso de cuidado, como atraso diagnóstico, acesso a alimentos isentos de glúten e cuidado especializado, sejam ainda mais acentuadas em populações socialmente vulnerabilizadas.

Fica, assim, evidente que o manejo da DC não se limita às orientações dietéticas: requer uma abordagem multidisciplinar e centrada na pessoa, raramente vivenciada na amostra deste estudo. O trabalho em equipe multiprofissional na APS, incluindo nutricionistas e psicólogos, pode facilitar o acompanhamento longitudinal de pessoas com doença celíaca, desde que haja integração do cuidado. O agente comunitário de saúde, uma vez capacitado, apoia as mudanças necessárias de práticas nutricionais no lar. O médico de família legitima a condição perante a família. As atividades em grupo, para as PVDC e seus familiares, são estratégias de cuidado importantes para a educação, aprendizado, autoconhecimento e autoestima.

Quanto ao diagnóstico oportuno, é fundamental capacitar os profissionais de saúde para reconhecer, nas manifestações rotuladas como inespecíficas, a experiência da doença, acolhendo a pessoa por meio da escuta e da clínica ampliada e interrompendo o ciclo vicioso de incompreensão, que perpetua e agrava a condição clínica. Na dimensão política, a oferta de alimentos economicamente acessíveis e seguros, aliada à promoção de ações educativas para a sociedade, aprimoraria a qualidade de vida das PVDC e reduziria o estigma.

Assim, compreendida em sua complexidade, que envolve as dimensões clínica, subjetiva, social, política e científica, a doença celíaca poderá ganhar novo significado. O cuidado integral requer ações políticas, como o acesso a alimentos adequados e conscientização social; técnicas, como a capacitação profissional e suporte multiprofissional; de inovação, com recursos

para a pesquisa científica. Nesse cenário, a medicina centrada na pessoa e o trabalho multiprofissional na APS parecem ser estratégias eficazes para promover o bem-estar integral e a inclusão social das pessoas que vivem com doença celíaca.

REFERÊNCIAS

1. Hallert C, Grännö C, Hultén S, Midhagen G, Ström M, Svensson H, Valdimarsson T. Living with coeliac disease: controlled study of the burden of illness. Scand J Gastroenterol. [Internet]. 2002 [acesso em 2025 out. 10]; 37(1):39–42. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11843033/ DOI: https://doi.org/10.1080/003655202753387338
2. Celiac Disease Foundation. Global prevalence of celiac disease [internet]. 2018 [acesso em 2025 jul. 10]. Disponível em: https://celiac.org/2018/08/23/global-prevalence-of-celiac-disease/
3. Dakó E, Dakó S, Papp V, Juhász M, Takács J, Csobod ÉC, Pálfi E. Monitoring the quality of life and the relationship between quality of Life, dietary intervention, and dietary adherence in patients with coeliac disease. Nutrients. [Internet]. 2024 [acesso em 2025 out. 10];16(17): 2964. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39275280/ DOI: https://doi.org/10.3390/nu16172964
4. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Conjunta SAES/SECTICS nº 8, de 23 de junho de 2025. Diário Oficial da União. [internet] 2025 [acesso em 2025 out. 10] Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/portaria-no-8- -doenca-celiaca.pdf
5. Rocha S, Gandolfi L, Santos JE. The psychosocial impacts caused by diagnosis and treatment of Coeliac Disease. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2016 [acesso em 2025 out. 10]; 50(1):65–70. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27007422/ DOI: https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000100009
6. Caio G, Volta U, Sapone A, Leffler DA, Giorgio RD, Catassi C *et al.* Celiac disease: a comprehensive current review. BMC Med. [Internet]. 2019 [acesso em 2025 out. 10]; 17:142. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31331324/ DOI: https://doi.org/10.1186/s12916-019-1380-z
7. Canesqui AM. Legitimidade e não legitimidade das experiências dos sofrimentos e adoecimentos de longa duração. Cienc Saude Coletiva [Internet]. 2018 [acesso em 2025 jul. 10]; 23(2):409–16 DOI: https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.14732017
8. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico. Porto Alegre: Artmed; 2017. 386p.
9. Patresi C, Gandolfi L. Tradução, adaptação transcultural e validação de questionário para a avaliação de qualidade de vida de pacientes celíacos no Brasil. Nutrients [Internet]. 2019 [acesso em 2024 jan. 4];10(9):1167 Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6164351/
10. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Educ Today [Internet]. 2004 [acesso em 2025 out. 10]; 24(2):105–12. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14769454/ DOI: https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001
11. Microsoft Copilot. In: Microsoft. [S.l.]: Microsoft, 2024 [acesso em 2025 out. 10]. Disponível em: https://m365.cloud.microsoft/chat/?auth=2&home=1&from=ShellLogo
12. Rose C, Law GU, Howart, RA. The psychosocial experiences of adults diagnosed with coeliac disease: a qualitative evidence synthesis. Qual Life Res. [Internet]. 2024 [acesso em 2025 out. 10];33 (1):1-16. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37516676/ DOI: https://doi.org/10.1007/s11136-023-03483-1

13. Rosén A, Ivarsson A, Nordyke K, Karlsson E, Carlsson A, Danielsson L, *et al*. Balancing health benefits and social sacrifices: a qualitative study of how screening-detected coeliac disease impacts adolescents' quality of life. BMC Pediatr. [Internet]. 2011 [acesso em 2025 out. 10]; 11:32. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21569235/ DOI: https://doi.org/10.1186/1471-2431-11-32

14. Vázquez-Polo, M, Navarro, V, Larretxi, I, Perez-Junkera, G, Lasa, A.; Matias, S *et al*. Uncovering the concerns and needs of individuals with celiac disease: A cross-sectional study. Nutrients [Internet]. 2023 [acesso em 2025 out. 10]; 15, 3681. DOI: https://doi.org/10.3390/nu15173681

15. Shani M, Zalk MH. Love beyond gluten: self-esteem, illness identity, and social support in romantic rejection concerns among adolescents with celiac disease. Front Psychol. [Internet]. 2024 [acesso em 2025 out. 10] ;15:1335201. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38831945/ DOI: https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1335201

16. Schiepatti A, Maimaris S, Randazzo S, Maniero D, Biti R, Caio G, *et al.* Resilience in adult coeliac patients on a gluten-free diet: a cross-sectional multicentre Italian study. Nutrients. [Internet]. 2024 [acesso em 2025 out. 10];16(16):2595. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39203732/ DOI: https://doi.org/10.3390/nu16162595

17. Missbach B, Schwingshackl L, Billmann A, Mystek A, Hickelsberger M, Bauer G *et al*. Gluten-free food database: the nutritional quality and cost of packaged gluten-free foods. PLoS One. [Internet]. 2015 [acesso em 2025 out. 10];10(10):e0138612. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26528408/ DOI: https://doi.org/10.7717/peerj.1337

18. Makharia GK, Singh P, Catassi C, Sanders DS, Leffler DA, Ali RAR *et al*. The global burden of coeliac disease: opportunities and challenges. Nat Rev Gastroenterol Hepatol. [Internet]. 2022 [acesso em 2025 out. 10] ;19(5):313–27. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34980921/ DOI: https://doi.org/10.1038/s41575-021-00552-z

19. Crespo-Escobar P, Vázquez-Polo M, Hofstadt M, Nuñez C; Montoro-Huguet MA, Churruca I, *et al.* Knowledge gaps in gluten-free diet awareness among patients and healthcare professionals: a call for enhanced nutritional education. Nutrients. [Internet]. 2024 [acesso em 2025 dez. 14];16(15):2512. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39125392/ DOI: https://doi.org/10.3390/nu16152512

20. Verma AK, Gatti S, Galeazzi T, Monachesi C, Padella L, Baldo GD, *et al*. Gluten contamination in naturally gluten-free products: the Italian case. Nutrients. [Internet]. 2017 [acesso em 2025 out. 10]; 9(2):115. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28178205/ DOI: https://doi.org/10.3390/nu9020115

21. Crucinsky J, Damião JJ, Castro IRR. Fragilidades no cuidado em saúde às pessoas com desordens relacionadas ao glúten. Cad Saude Publica [Internet]. 2021 [acesso em 2025 out. 10]; 37(2):e00244219. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33729309/ DOI: https://doi.org/10.1590/0102-311X00244219

22. Massironi S, Franchina M, Elvevi A, Barisani D. Beyond the gluten-free diet: innovations in celiac disease therapeutics. World J Gastroenterol [Internet]. 2024 [acesso em 2025 out. 10]; 30(38):4194–210. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39493330/ DOI: https://doi.org/10.3748/wjg.v30.i38.4194

23. Aguiar ALF. Políticas públicas e segurança de alimentos para indivíduos com doença celíaca [dissertação - Mestrado em Nutrição Humana]. Brasília: Universidade de Brasília; 2020. [acesso em 2025 out. 10] Disponível em: https://repositorio.unb.br/handle/10482/38701

Autoria			
Nome	**Afiliação institucional**	**ORCID**	**CV Lattes**
Paula Vilhena Carnevale Vianna	Universidade Anhembi Morumbi (UAM)	https://orcid.org/0000-0002-2266-3812	http://lattes.cnpq.br/9966662812057339
Beatriz Ferreira Barbosa	Universidade Anhembi Morumbi (UAM)	https://orcid.org/0009-0001-1809-6130	http://lattes.cnpq.br/2268195513205892
Stephani Leonelo de Almeida	Universidade Anhembi Morumbi (UAM)	https://orcid.org/0009-0006-9622-8940	http://lattes.cnpq.br/6410780401306783
Luciana Meireles Pinto	Universidade Anhembi Morumbi (UAM)	https://orcid.org/0009-0001-0486-029X	http://lattes.cnpq.br/8525150850575606
Carlos Felipe Monteiro Jesus	Universidade Anhembi Morumbi (UAM)	https://orcid.org/0009-0007-6213-4628	http://lattes.cnpq.br/5990045898119907
Vanessa Guimarães Monteiro	Universidade Anhembi Morumbi (UAM)	https://orcid.org/0009-0001-9999-3799	http://lattes.cnpq.br/7348198795439894
Autor correspondente	Paula Vilhena Carnevale Vianna paulacavianna@gmail.com		

Metadados		
Submissão: 16 de dezembro de 2025	Aprovação: 10 de agosto de 2026	Publicação: 13 de novembro de 2026
Como citar (Vancouver)	Vianna PVC, Barbosa BF, Almeida SL, Pinto LM, Jesus CFM, Monteiro VG. O que dizem pessoas que vivem com Doença Celíaca sobre o processo saúde-doença-cuidado: uma pesquisa qualitativa. Rev. APS [Internet]. 2026; 29 (único): e292651157. DOI: 10.34019/1809-8363.2026.v29.51157. Também publicado em inglês, com o título “What people living with celiac disease say about the health–illness–care continuum: a qualitative study”.	
Cessão de Primeira Publicação à Revista de APS	Os autores mantêm todos os direitos autorais sobre a publicação, sem restrições, e concedem à Revista de APS o direito de primeira publicação, com o trabalho licenciado sob a Licença *Creative Commons Attribution* (CC-BY), que permite o compartilhamento irrestrito do trabalho, com reconhecimento da autoria e crédito pela citação de publicação inicial nesta revista, referenciando inclusive seu DOI e/ou a página do artigo.	
Conflito de interesses	Sem conflitos de interesses.	
Financiamento	Sem financiamento.	
Contribuições dos autores	Concepção e planejamento do estudo: PVCV, BFB. Análise ou interpretação dos dados: PVCV, BFB, SLA, LMP, CFMJ, VGM Elaboração do rascunho: BFB, SLA, LMP. Revisão crítica do conteúdo: PVCV. Os autores aprovaram a versão final e concordaram com prestar contas sobre todos os aspectos do trabalho.	

Início