

**COMO LIDAR DE
FORMA POSITIVA COM A
DOENÇA CELÍACA**



CÓMO AFRONTAR POSITIVAMENTE LA ENFERMEDAD CELÍACA

Edita: Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid

Autores: Carlos Bravo García
Psicólogo
Manuela Márquez Infante
Asociación de Celiacos de Madrid

www.celiacosmadrid.org

1ª Edición: Octubre 2005

Depósito Legal: M-42093-2005

2ª Edición: Junio 2008

Depósito Legal: M-28805-2008

Tradução / Adaptação: Raquel Benati

Publicação: riosemgluten

2018

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO
PRÓLOGO
SOBRE O GUIA

CAPÍTULO I.....08

Aspectos básicos da doença celíaca
O que é doença celíaca?
Diagnóstico
Tratamento

CAPÍTULO II.....09

O que você pode sentir e fazer ao receber o diagnóstico de doença celíaca
Buscar informação
 Informações úteis e confiáveis
 Dosar da informação
Mudanças na dieta
Emoções que você pode sentir
 Medo do desconhecido
 Raiva ou ira
 Dor e autopiedade
 Culpa
 Negação
 Alívio
Emoções que seu filhinho pode sentir
Emoções que seu filho adolescente pode sentir

CAPÍTULO III.....20

Controlando a situação
1. Como lidar com esses sentimentos e emoções
 Enfrente a dificuldade
 Relaxe e faça exercício físico
 Conte com pessoas que podem ajudá-lo
 Concentre a atenção nos aspectos positivos da situação
 Permita-se errar e acertar
 Seja objetivo
 Treine pensamentos positivos
 Treine resolução de problemas

- 2. Mudando nossos hábitos alimentares
 - O tipo de comida
 - A quantidade de alimentos
 - Frequência que se come
 - Tempo e o jeito que se come
 - O ambiente físico que temos quando comemos
 - As pessoas com quem comemos
 - Os estados emocionais que temos quando comemos
 - Nossa habilidade de cozinhar
 - O prazer subjetivo que temos quando comemos
 - Educar ao comer

| | |
|---------------------------------|-----------|
| CAPÍTULO IV..... | 32 |
| A família | |
| CAPÍTULO V..... | 34 |
| O irmão da criança celíaca | |
| CAPÍTULO VI..... | 35 |
| Vida social | |
| CAPÍTULO VII..... | 37 |
| Visitas ao médico e ao hospital | |
| CAPÍTULO VIII..... | 38 |
| Minha parceira não me entende | |
| CAPÍTULO IX..... | 39 |
| Transgressões | |
| CAPÍTULO X..... | 41 |
| Dicas úteis | |
| BIBLIOGRAFIA..... | 43 |

APRESENTAÇÃO

A doença celíaca, que afeta 1% da população, pode alterar as condições de vida daqueles que tem essa condição, não só por causa da modificação necessária nos hábitos alimentares, mas também problemas psicológicos que podem resultar de se ter um doença crônica.

Nós da “Institución del Defensor del Menor” sempre contribuimos com o nosso apoio, para a implementação de iniciativas de divulgação que ajudem a lidar com as circunstâncias que ocorrem na vida de uma criança afetada por algumas doenças, com ênfase especial na maneira em que se deve agir em certas circunstâncias. Este quadro inclui a presente publicação, que visa orientar, não apenas as crianças afetadas, mas também de forma substancial às suas famílias.

Em 2002, o “Defensor del Menor” editou, juntamente com a Associação dos Celíacos de Madri, o Guia “El Niño celiaco en el colegio”, com a intenção de divulgar nas escolas as situações e experiências que as crianças celíacas vivem na etapa escolar. O presente texto, “**Como lidar de forma positiva com a doença celíaca**”, tem como objetivo focar a atenção nos aspectos psicológicos e em como enfrentar os medos e incertezas que o diagnóstico da doença provoca, especialmente a partir da perspectiva de parentes e pessoas próximas à criança. Assim, descreve, por exemplo, qual deve ser a atitude dos pais com a criança celíaca e como os irmãos devem estar envolvidos; se fala das alterações que a vida social pode sofrer, da relação com os amigos ou a relação médico-paciente; também são abordados aspectos como os desacordos que podem surgir no casal como consequência da doença do filho. O guia visa fornecer conselhos práticos de ação diante de diferentes situações, a partir da inestimável experiência de assessoria dada pela Associação Celíaca de Madri.

Espero e espero que esta publicação que agora estamos a reeditar seja de utilidade e contribua, mais uma vez, para fornecer informações suficientes ao celíacos e suas famílias, para que possam lidar com a condição e suas consequências da melhor maneira possível.

Arturo Canalda
Defensor del Menor

PRÓLOGO

Fizemos este guia na ausência de publicações sobre o tema, elaborando-o a partir dos principais problemas que, ao longo dos anos, nos foram apresentados pelos pacientes celíacos.

Embora a princípio, após o diagnóstico da Doença Celíaca, nossa atenção seja focada na dieta livre de glúten e os problemas práticos que enfrentamos, não devemos negligenciar os aspectos psicológicos, derivados do diagnóstico de uma condição crônica.

Além disso, muitos dos problemas práticos são resolvidos solitariamente e da maneira que consideramos mais conveniente. Nesta publicação, uma série de diretrizes são dadas para enfrentá-las. Essas diretrizes foram extraídas da experiência acumulada na Associação de Celíacos de Madri, ao longo dos anos, e das experiências de centenas de celíacos.

Todas as orientações e conselhos que oferecemos foram estudados, estruturados e apresentados de maneira clara e concisa, ao mesmo tempo que de forma técnica e profissional.

SOBRE O GUIA

Este guia foi desenvolvido tanto para adultos que foram diagnosticados com doença celíaca como para os pais, mães, tutores, cuidadores de crianças com doença celíaca, que precisam de orientação e respostas a um grande número de perguntas sobre a Celíaca e como lidar com isso.

O que se encontrará nos capítulos desta publicação vai ajudar a todos a entender o que está acontecendo com eles, bem como usar uma série de ferramentas para gerenciar a dieta. E, embora seja principalmente destinado aos pais, os problemas que surgem podem ser, perfeitamente, extrapolados para a vida do adulto.

Bem, no caso de adultos recém-diagnosticados, os ajudará a resolver os principais problemas que se apresentam no momento do diagnóstico, como gerenciar seus sentimentos e emoções, bem como encontrar diretrizes para ter sucesso, em cada momento daquelas situações que podem preocupá-los.

Este guia também é útil para amigos próximos, casais e todas aquelas pessoas que, por qualquer motivo, estão em relação direta com eles, pois pode servir de orientação quando se trata de saber os sentimentos dos celíacos, além de ajudá-los a administrar melhor a situação.

E finalmente, também pensamos no profissional de saúde, que pode ser útil ao planejar suas metas terapêuticas com seus pacientes celíacos, pois contém orientações sobre a gestão de situações específicas que não ocorrem em outros tipos de pacientes crônicos.

CAPÍTULO I

ASPECTOS BÁSICOS DA DOENÇA CELÍACA

O que é doença celíaca?

A doença celíaca (**DC**) é definida como uma intolerância permanente ao glúten que produz, em indivíduos geneticamente predispostos, uma lesão grave da mucosa do intestino delgado superior. O glúten é uma proteína presente em certos cereais: trigo, cevada, centeio e por contaminação na aveia. Uma fração do glúten, chamada gliadina, é tóxica para os celíacos.

A adoção de uma rigorosa dieta sem glúten por toda a vida leva à recuperação e normalização, tanto clínica quanto funcional, das vilosidades intestinais.

Os sintomas mais comuns são: perda de apetite e peso, diarreia, distensão abdominal, alterações de humor e atraso de crescimento na criança (ver Tabela I). Mas tanto na criança quanto no adulto, os sintomas podem ser atípicos ou ausentes, dificultando seu diagnóstico.

TABELA I

- Diarreia
- Distensão abdominal
- Irritabilidade
- Fezes frequentes, moles, abundantes, pálidas e com mau cheiro
- Diminuição do tecido adiposo.
- Palidez
- Perda de peso

Além disso, uma ampla variedade de sintomas extraintestinais podem ser observados, devido a situações de deficiência de vitaminas e sais minerais. (Tabela II)

TABELA II

- Alterações de crescimento
- Dor de cabeça
- Abortos de repetição
- Depressão e distúrbios psiquiátricos
- Raquitismo
- Emagrecimento
- Fraturas espontâneas
- Erupções cutâneas (dermatite herpetiforme)
- Osteoporose e dor óssea
- Artrite
- Espasmos musculares
- Alterações do esmalte dentário

Diagnóstico

Em primeiro lugar, a investigação de DC é feita através de um exame físico completo e exame de sangue, incluindo marcadores sorológicos de DC (antiendomísio e antitransglutaminase tecidual). O conhecimento científico recente de diferentes formas clínicas de apresentação da DC (clássica, silenciosa, latente, potencial, etc.) demonstra que um diagnóstico clínico de DC não pode ser estabelecido apenas com a sintomatologia. Portanto, para certeza do diagnóstico de DC é essencial realizar uma biópsia intestinal, o que mostrará a existência de atrofia vilositária.

Tratamento

Uma vez diagnosticada a DC, o único tratamento é manter uma dieta rigorosa, sem glúten, por toda a vida. Isso implica uma normalização dos aspectos clínicos e funcionais da mucosa intestinal, bem como o reparo da lesão vilositária. A ingestão de pequenas quantidades de glúten, continuamente, pode causar distúrbios significativos e indesejáveis.

CAPÍTULO II

O QUE VOCÊ PODE SENTIR E FAZER AO RECEBER O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CELÍACA

Quando, no consultório do médico, você recebe o diagnóstico de DC, sofre um impacto emocional em sua vida. Em alguns casos, esse impacto pode causar uma forte mudança em seus projetos de vitais e na sua vida cotidiana. O manejo deste diagnóstico e suas consequências dependerá de uma série de variáveis: algumas, do que você pode e quer fazer e outras, alheias a você. O primeiro, que é a maioria, você pode controlar em maior ou menor medida. Aqueles que são alheias à você, com mais dificuldade.

Esse impacto emocional pode ter intensidade diferente, dependendo de muitos fatores, que veremos ao longo dos capítulos e de diferentes situações. Nossas capacidades serão muito importantes para assumir essa nova situação. Para lidar adequadamente com esse impacto, aconselhamos a seguir uma série de diretrizes:

Buscar informação

Quando você experimenta um evento especial, como o diagnóstico de DC, toda a sua atenção é direcionada para a doença. É o que é chamado de atenção seletiva. Você só tem em mente o que te preocupa. De repente, tudo que você vê, ouve, toca, lê, está ligado com a DC. Isso pode levar você a buscar mais informações sobre isso, ou, pelo contrário, evitar completamente.

Normalmente, o que é feito, no começo, é buscar informações. O seu médico é uma excelente fonte de informação. Será ele a primeira pessoa a informá-lo e fornecer-lhe as primeiras explicações e orientações relevantes. Não fique com dúvidas, organize e escreva, se necessário, tudo o que você quiser perguntar.

Por outro lado, as associações celíacas realizam um importante trabalho informativo nesse sentido. Os celíacos que foram acolhidos por elas foram capazes de provar isso. Trouxeram sua própria experiência e o que eles tem escutado ao longo dos anos. Finalmente, uma fonte inesgotável de informação é a internet. Existem inúmeras

páginas web com conteúdo relacionados à DC, seu diagnóstico, tratamento e manejo. Porém, você tem que ter cuidado, porque nem todas as informações são confiáveis.

Publicações, como esta, bem como outras que existem em associações de celíacos, ajudam a encontrar respostas para perguntas importantes.

As experiências de outras pessoas podem lhe dar ideias e dicas para a vida cotidiana, apesar de estar consciente de que cada situação é diferente, e o que pode ser útil em um caso, pode não ser tão útil para você. E mesmo, pode acontecer, que eles estejam cometendo erros para administrar a dieta e você cai neles.

Informações úteis e confiáveis

Você tem que procurar informações, mas que sejam confiáveis. “Como eu sei, recém diagnosticado, que essa informação que tenho é confiável?” É conveniente que você confie em seu médico e associações, organizações que trabalham com pacientes celíacos há anos e têm informações sobre doença celíaca e dieta sem glúten corretas e atualizadas.

O porque de você ter que procurar por informações confiáveis é muito simples: irá ajudá-lo a resolver o problema muito antes, bem como focar suas energias no que pode ser realmente útil para você.

Fontes confiáveis de informações ajudarão você a organizar o que é realmente útil para você, em todos os momentos. É provável que um dia depois do seu diagnóstico, seja mais útil para você saber o que está realmente envolvido em ser celíaco do que saber porque na Ásia a DC não ocorre com tanta frequência. Então, foque nos dados concretos, os que vão ser úteis nos primeiros momentos. Depois de um tempo, você verá que, a princípio, o que pareceu uma novidade muito importante para você, na verdade não é.

Dosar a Informação

É normal que você pense que quanto mais informações, melhor. Mas se você tenta assimilar uma quantidade de informação superior à sua capacidade de compreensão, nestes momentos de forte impacto, isso só contribuirá em manter, e até mesmo aumentar, um estado emocional que não trará benefícios.

Dose as informações, organizando da maior para a menor importância e toda vez que entender um dado, um conceito, uma estatística, passe para a próxima. Dê a si mesmo tempo suficiente e não tente saber tudo em três dias. Podemos dizer que

todos nós temos uma certa quantidade de informação que conseguimos absorver, porém uma vez que este limite é ultrapassado, a informação mais do que nos ajudar, pode nos bloquear.

Mudanças na dieta

Após o diagnóstico, o primeiro impulso ao chegar em casa é o de resolver o problema drasticamente: “Toda a família vai seguir uma dieta sem glúten, e o problema acabou” . “Banido o glúten de dentro de casa, tudo estará bem “. No entanto, isso não é fácil nem simples. Por um lado, alguns familiares não celíacos, em algum momento, acabam reivindicando alguns produtos com glúten, e os celíacos, quando saem de casa, vão estar cercados por produtos com glúten. O fato de decidir que toda a família vai fazer a dieta livre de glúten não é o suficiente para ajudar o celíaco a enfrentar sua realidade fora de casa.

Após este primeiro impulso e conseguir reunir as informações que considerou necessárias, você pode se deparar com um emaranhado de produtos, rótulos, alimentos que podem ou não conter glúten, aditivos que nunca você ouviu falar, em resumo, você se sentirá perdido.

O planejamento é o primeiro e mais importante passo. Portanto, será aconselhável organizar todas as informações relevantes em uma pasta: listas de alimentos que você pode consumir, lojas de confiança e números de telefone, receitas básicas, etc.

Primeiro, pense nos alimentos que você precisa substituir: farinhas, pães, biscoitos, massas, doces e salgados.

Em segundo lugar, no que diz respeito ao restante dos alimentos, monte suas refeições com os produtos que lhe dão segurança, que facilitem a vida para você. Não pretenda tornar-se especialista da dieta sem glúten em apenas três dias. Pense em todos os alimentos que, em sua origem, não contêm glúten. Eles são muitos e certamente você não morrerá de fome. Não se sinta incapaz também, se certas receitas que você era especialista, agora já não ficam tão apetitosas. Algumas receitas requerem modificações substanciais, já que as farinhas sem glúten são mais difíceis de trabalhar.

Entre em contato com a Associação Celíaca de sua comunidade. As pessoas que estão à frente delas irão guiá-lo. Além disso, nos próximos capítulos deste guia, você pode encontrar técnicas para fazer mais facilmente as mudanças que irá introduzir na dieta sem glúten.

Emoções que você pode sentir

Após a notícia do diagnóstico, é normal que apareça medo, angústia, preocupações, temores etc. Da mesma forma, é normal ter alguns sintomas de natureza depressiva ou ansiosa. (Tabela III).

Estas emoções e sintomas são normais e, em maior ou menor grau, eles indicam que você está enfrentando a situação adequadamente. No entanto, se forem prolongados, podem tornar-se perigosos para a sua saúde, tanto mental quanto fisicamente. Vamos analisá-los um pouco mais de perto para que você possa se reconhecer e enfrentá-los da melhor maneira possível.

TABELA III

| Sintomas de natureza ansiosa | Sintomas de natureza depressiva |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none">• Hiperatividade• Tensão muscular• Nervosismo• Obsessões | <ul style="list-style-type: none">• Comer menos• Emagrecimento• Dormir menos• Pouco desejo de fazer coisas |

As emoções mais comuns que você pode sentir e viver quando recebe o diagnóstico de uma doença de natureza crônica, como DC, são:

Medo do desconhecido

Provavelmente, doença celíaca e a dieta livre de glúten são palavras que você não ouviu até que foi diagnosticado. São novos conceitos, que implicam fazer mudanças que você não conhece. A incerteza do que acontecerá no futuro, algumas expectativas que você tinha de si mesmo, ou de seu filho celíaco, podem ter se modificado, e você não sabe muito bem aonde ir ou o que fazer. Isso te deixa com medo.

Uma maneira muito comum de reduzir esses medos, ou pelo menos minimizá-los, é receber informações verdadeiras. Se você diminuir o que é desconhecido, você também reduzirá seus medos. Se não, as constantes perguntas “por que?” “como?”, “e se ...?”, “se tivesse feito ...”, podem bloquear você de tal maneira que impeçam que tome decisões e enfrente efetivamente a DC.

Ouçã as experiências de outras pessoas que passaram pela mesma situação que você, isso pode ajudá-lo. É muito importante que você faça contato o mais rapidamente possível com a Associação Celíaca da sua Comunidade. Você verá

como as informações que eles fornecem serão muito úteis, para atenuar os medos e temores.

Raiva ou ira

É lógico pensar que uma das emoções que você pode sentir é raiva. A raiva muitas vezes acompanha situações em que você não tem controle, e podemos defini-la como uma maneira de descarregar sobre uma pessoa ou objeto toda a tensão acumulada. Em nosso caso, às vezes descarregamos nossa raiva sobre instituições médicas, sobre nossos crenças (Deus, destino, etc.), sobre a sociedade, geralmente por sua falta de sensibilidade e conhecimento sobre a doença celíaca, sobre as empresas de alimentos pela elaboração de todos os produtos à base de glúten, etc.

Não se preocupe, essa reação não é negativa se, pouco a pouco, você começar a aceitar a nova situação.

Dor e autopiedade

É normal que você se lamente e sinta muito pelo que perdeu. A partir de agora, pegar uma bebida em um bar, comer um macarrão em um restaurante italiano ou comprar um sanduíche em uma loja, são ações que não serão tão fáceis.

Mudanças pessoais, na dieta e nas relações sociais influenciam muito questões cotidianas. No entanto, a partir de agora você deve pensar positivamente. Dieta sem glúten para um celíaco não é algo negativo, mas muito pelo contrário: isso permitirá que você volte a ter uma vida com saúde, cresça como indivíduo e evite complicações no futuro.

Culpa

Você pode se sentir culpado pela sua doença ou a do seu filho. É comum ter pensamentos semelhantes a: “o que eu fiz para que meu filho seja celíaco?”, ou “o que poderia ter feito ou não ter feito para fazê-lo sofrer de doença celíaca?” A realidade é que a DC é uma doença de natureza genética, e não há nada que você tenha feito ou não tenha feito para evitá-la. Além disso, acho que não estamos falando de uma doença terrível, afinal de contas, é sobre seguir uma dieta. Quem hoje não segue ou seguiu alguma dieta para diferentes problemas de saúde? Dieta baixa em gordura, sem sal, para perder peso, devido a problemas de alergia, etc.

Negação

Pode acontecer que, a princípio, você negue a situação com os seguintes pensamentos:

- “Eu não sou celíaco”, ou “meu filho não é celíaco”, embora o relatório médico indique claramente o diagnóstico de DC, e mesmo que os sintomas melhorem ou desapareçam, você ainda acha que não seja possível que o seu filho tenha uma doença crônica.
- Você pode pensar que os médicos exageraram ao estabelecer um diagnóstico com tanta precisão.
- Além disso, há sempre alguém que lhe diz que conhece uma pessoa que “sofreu” de DC e foi curada.

Estes são exemplos de negação de uma situação que não é agradável aceitar. Colocamos de lado certas informações que não queremos ver e assumimos outras informações que sustentam nosso desejo. Então nós minimizamos o problema, como também o negamos em sua totalidade. É uma estratégia, para enfrentá-lo: “se eu não vejo o problema, ele não existe”, mas não é a mais eficaz.

Isso fará com que você atrase a aceitação da situação, algo fundamental para o estabelecimento e acompanhamento da dieta sem glúten. Se você não aceita a doença e seu tratamento, você dificilmente conseguirá que seu filho siga uma dieta sem glúten. O mesmo acontecerá com o celíaco adulto. A aceitação da nova situação pode levar mais ou menos tempo, mas isso não deve se tornar uma obsessão. É normal que a aceitação seja produzida de forma gradual e, finalmente, nós teremos conseguido quando a nova situação estiver integrada em nossas vidas.

Alívio

O fato de ter um diagnóstico, que em muitos casos tem previsão muito melhor do que pensávamos, pode produzir em nós uma sensação de alívio. Isso geralmente acontece quando o diagnóstico ocorre em um paciente com vários sintomas, danos graves e importantes problemas de saúde. Finalmente, agora você sabe o que acontecia com seu filho, o que acontecia com você. Agora pode encontrar respostas para suas perguntas. E as respostas não são tão terríveis quanto você esperava. Não é uma doença que supõe uma mudança tão abrupta e radical que toda a sua vida desmorona. Então, ter um diagnóstico preciso da doença nos ajuda a focar nossa atenção em soluções concretas.

Emoções que seu filhinho pode sentir

Já vimos o que acontece após o diagnóstico de CD. Analisamos os sentimentos e pensamentos que aparecem com mais frequência. No entanto, quando o diagnóstico é de uma criança, também temos que levar em conta o que ela pensa e sente. Seu filho, especialmente se ele tiver entre 2 e 8 anos de idade, experimenta muitas sensações e pensamentos muito diferentes após o início da dieta sem glúten. Ele se sente fisicamente melhor e mais ativo. No entanto, por outro lado, ele se sente menos atendido, recebendo menos cuidados do que ele recebeu de seus pais, médicos e familiares quando ainda estava doente, e ele anseia por essa parte de sua doença. Além disso, sua dieta muda e ele não sabe muito bem por quê. É normal ficar assustado e perdido, e procurar apoio em seu país. Portanto, a maneira da criança lidar com isso será parcialmente condicionada, pela maneira com que você lidar com essa situação. A capacidade dela assumir isso vai depender de como poderá gerenciar suas próprias emoções e pensamentos.

Agressividade, irritabilidade, depressão e relutância são sintomas que podem aparecer, a princípio, devido a uma dificuldade em aceitar ou adaptar-se à DC e à dieta isenta de glúten.

Portanto, é essencial informar a criança celíaca, o quanto antes, não importa quantos anos tenha, que ela é celíaca. É básico falar com ela e explicar o que é doença celíaca, nos termos apropriados para sua idade. (TABELA IV) Como já dissemos em ocasiões anteriores, fornecer informações permite maior capacidade nas ações que se vai realizar, não importa se você tem dois ou noventa anos.

Mesmo se você acha que a criança é muito pequena para entender certas coisas, se falar francamente e lhe der as informações necessárias, de uma forma descontraída, sobre o que acontece com ela, vai fazê-la se sentir melhor por duas razões, a primeira porque vai ajudá-la a entender a situação de uma maneira “racional”, dependendo da sua idade. A segunda razão é que o fato de você explicar isso vai fazê-la se sentir mais calma, entendendo que todas essas mudanças e preocupações não são devido a algo que ela tenha feito, mas sim algo que aconteceu com ela. O seu apoio é muito importante nesses momentos, ela sente que não está sozinha.

Assim como os adultos, as crianças podem controlar e gerenciar suas emoções na medida em que as compreendem, que sabem de onde elas vêm, porque elas surgem e como elas as afetam. A única coisa que as crianças precisam são mais modelos e explicações mais exaustivas para serem capazes de lidar com elas. Portanto, quanto mais você falar com ela e mostrar como expressar seus sentimentos e como lidar com situações que podem provocar essas emoções negativas, haverá melhor disposição para tornar-se um celíaco completamente adaptado à dieta sem glúten.

TABELA IV

Algumas coisas que você pode dizer ao seu filho de maneira gradual a partir dos 3 anos

| O que dizer | Como dizer |
|-------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Quem tem doença celíaca \ Quem é celíaco | O médico nos contou que você é celíaco. Isso significa que não pode comer glúten. Tem alimentos com glúten que te fazem mal. O glúten está no pão, nos biscoitos, nos bolos etc. Você vai poder comer essas coisas feitas com produtos especiais, que não contêm glúten. |
| Relacione a doença celíaca com se sentir mal fisicamente | Esta doença é o que te causou a diarreia, o que te fez sentir cansado, com dor de barriga etc. |
| O que essa doença significa | Significa que, a partir de agora, você não pode comer algumas coisas que costumava comer, mas você pode comer outras. Você terá que explicar isso para seus amigos. Você tem que dizer a eles que não poderá comer o lanche deles, mas que você terá outros especiais. |
| Explique que ser um celíaco é algo especial | Existem muitos produtos feitos especialmente para você, gostosos e nutritivos. |
| Explique que é diferente de outras crianças, mas isso não é um problema | Outras crianças não podem comer chocolate nem nozes, nem açúcar porque elas também ficam doentes como você. Garanto que você tem amigos que não podem comer ovos, peixe ou leite, e isso não é um problema. |

Algumas coisas que você pode dizer ao seu filho de maneira gradual a partir dos 3 anos (continuação)

O que dizer

Diga a ele que tem que aprender uma série de coisas

Terá que dizer não a certos alimentos

Como agir em festas e aniversários

Mostrar que você não está com raiva e que vai ajudá-lo

Como dizer

Agora você tem que aprender a identificar os produtos que você pode ou não pode comer. Papai e mamãe ensinam para você.

Quando, na escola, um amiguinho oferecer um pão ou um biscoito, você terá avisar que não pode comê-los, que você tem um lanche feito especialmente para você.

Você pode ir com seus amigos para as festas e aniversários. Você não poderá comer algumas coisas, mas você vai levar seus próprios biscoitos, chocolates e bolos de casa.

Estou muito orgulhoso de como você se comportou com os médicos, você foi muito corajoso no hospital. Papai e Mamãe não estão com raiva de você e não poder comer as coisas com glúten não é um castigo. É uma coisa boa para você.

Você deve ter em mente que cada criança tem um ritmo de aprendizagem e um ritmo de lidar com suas emoções. É essencial que você respeite isso, porque se você lhe der muita informação ou você insistir demais, pode ser contraproducente e bloquear mais que ajudar. O importante é que você entenda que as coisas que dizem são importantes para ela.

Você pode ajudar com ferramentas variadas, como histórias, ilustrar situações específicas relacionadas à doença celíaca. A criança vai adorar saber que os personagens de suas histórias podem ser celíacos: o pequeno dos Três porquinhos, o príncipe da Branca de Neve, etc.

Emoções que seu filho adolescente pode sentir

A adolescência é um estágio em que ocorrem mudanças radicais e abruptas no desenvolvimento físico, psicológico e emocional. Na fase da infância, a personalidade do nosso filho está sendo formada e consolidada. Durante a adolescência sofrerá uma crise, será configurada novamente com as mudanças trazidas pelo desenvolvimento puberal e mudança de modelo social. Os Pais deixam de ser o modelo de referência e são substituídos pelo grupo de amigos.

O adolescente sofre uma dualidade contínua entre o que é e o que quer ser, entre a criança que deixa de ser e o jovem que vai ser. Se é um adolescente celíaco que foi diagnosticado na infância, pode acontecer que, ao atingir a puberdade, ele se revolte contra o que tem sido estabelecido, entre outras coisas, contra a dieta sem glúten. Esta situação geralmente é temporária, embora, como pais, vamos nos preocupar. No entanto, quando o celíaco supera a puberdade, certamente aceitará e entenderá a importância da dieta sem glúten para sua qualidade de vida e desenvolvimento.

Na situação de um diagnóstico em plena adolescência, momento de mudanças puberais, pode ser que oponha-se radicalmente ao acompanhamento da dieta sem glúten. Terá dificuldades em modificar seus hábitos alimentares, especialmente aqueles que tem a ver com relações sociais (saídas de fim de semana, passeios, etc). É um processo normal e levará tempo para aceitar. Nestes casos paciência, proximidade e orientação são as melhores armas para levar o adolescente a assumir sua nova condição.

Finalmente, temos que levar em conta que durante a adolescência, na maioria dos casos, ao fazer transgressões, podem não haver sintomas aparentes, o que pode levá-los a pensar sobre a inutilidade da dieta. Portanto, é imperativo que, como pais, ao chegar a este estágio, seja preciso expandir o conhecimento que o celíaco tinha até agora sobre a DC e dieta sem glúten.

CAPÍTULO III

CONTROLANDO A SITUAÇÃO

1. Como lidar com esses sentimentos e emoções

Cada um de nós tem uma certa maneira de responder a situações problemáticas. Alguns de nós tendem a explicar eventos desagradáveis com razões de natureza pessoal: “é minha culpa”; de uma forma permanente: “sempre vai ser assim”; ou prolongado no tempo e sobre todos os aspectos da nossa vida: “isto vai arruinar minha vida completamente. “

Outros tendem a ver as razões fora de si: “há coisas que não dependem de mim”; como algo que não dura para sempre e vai acontecer “Isso não vai durar para sempre”, assim elas não invadem toda a vida, apenas alguns aspectos dela.

TABELA V **Quando ir a um psicólogo?**

Se você se sentir perdido e não souber como encarar ou gerenciar situações decorrentes da DC e da dieta sem glúten, se notar que a situação te sufoca e te bloqueia em suas atividades diárias durante muito tempo, se os sintomas que falamos na Tabela III persistirem com o tempo, é aconselhável a ida a um psicólogo especializado ou a um médico para falar sobre isso.

Qualquer que seja o estilo de enfrentamento, existem técnicas, ferramentas ou truques simples, que são úteis para superar situações “pesadas” – veja Tabela VI.

TABELA VI

Gerenciando sentimentos e emoções

1. Enfrente a dificuldade
2. Relaxe e se exercite
3. Conte com pessoas que podem ajudar
4. Concentre a atenção nos aspectos positivos da situação
5. Permita-se errar e acertar
6. Seja objetivo
7. Aprenda técnicas de autoinstrução
8. Aprenda técnicas de resolução de problemas

1- Enfrente a dificuldade

Encarar a dificuldade como um desafio que deve ser superado, coloca você em uma posição inicial melhor do que encolher ombros e enfrentar o problema de forma passiva. Você tem que “pegar o touro pelos chifres” e não deixar o problema sufocá-lo, mas sim o contrário. Para enfrentá-lo, é conveniente que você pare para pensar quais são suas opções, suas possibilidades reais, suas habilidades, etc.

O pensamento de que se pode enfrentar a pressão de amigos, familiares e da sociedade para comer alimentos que contém glúten, fornece a base para colocar em prática técnicas de resolução de problemas, que discutiremos no ponto 8.

2- Relaxe e faça exercício físico

DC, como qualquer doença, é uma fonte de estresse, e parte desse estresse é somatizado, isto é, pode causar problemas físicos como um aumento na dor muscular, tensão, fadiga, raiva, ira desproporcional, etc. Além disso, esse estresse é cumulativo, que a médio e longo prazo pode se tornar crônico. Exercício físico continuado, caminhadas, correr assiduamente, ioga ou relaxamento muscular, não são apenas excelentes atividades para baixar estresse, mas fornecem um estado mental mais apropriado para pensar de forma eficaz e melhorar nossa aptidão geral.

3- Conte com pessoas que possam ajudá-lo

É muito importante ter pessoas que te apoiem nos diversos aspectos que mais te preocupam na sua vida. Algumas podem ajudar fornecendo informações: médicos, profissionais, funcionários que trabalham em associações, bem como outros pais ou pessoas celíacas. Outras irão ouvi-lo em suas preocupações: amigos, psicólogos, etc, ou vão oferecer ajuda nas atividades que possam estar te sufocando.

4- Concentre a atenção nos aspectos positivos da situação

Pense nos aspectos positivos e negativos da situação. Dê mais importância aos de curto, médio e longo prazo positivos e minimize os negativos, sempre contando com dados reais e objetivos. Os aspectos reais e objetivos são aqueles que podem ser medidos, observados, sentidos. Os aspectos irrealis ou subjetivos não se enquadram na realidade.

Assim, um aspecto real da situação é o seguinte pensamento: “Desde que eu comecei a dieta livre de glúten, meus sintomas desapareceram”, contra o pensamento irreal ou subjetivo: “Eu não faço a dieta rigorosamente”.

Tente pensar positivo, descartando “pensamentos ruins”, negativos. Isso ajudará você a lidar com situações difíceis em relação à DC, à dieta sem glúten ou a qualquer outra situação que possa surgir na vida.

5- Permita-se errar e acertar

Não se force a ser perfeito. Primeiro, porque você não é - perfeição é inacessível, e segundo porque você não recebe nada realmente de positivo com foco no fracasso. Aproveite a falha ou erro para aprender com ele e tirar proveito disso. Aceitar que você falhou é uma boa prova de estar na terra e colocá-lo em posição de ser capaz de resolver o erro. Além disso, se não houver falha, não haverá nada para corrigir.

6- Seja objetivo

Como dissemos antes, enfrentar as situações e não ser derrotado por elas, é um passo importante para “normalizar” a situação. Nossos filhos não nascem com uma garantia de saúde “debaixo do braço”. Se você foi diagnosticado com DC não deve e não pode negar, embora seja uma primeira fase que será superada com o tempo.

Muitos pais só olham para as desvantagens da dieta sem glúten: a necessidade de dedicar um grande esforço e tempo em controlá-la, e em fazer com que seus filhos a sigam corretamente, às vezes, beirando situações que fazem fronteira com a obsessão. Realidade, dados objetivos e testáveis nos permitirão ajustar nossas reações e ações em relação aos filhos e à dieta sem glúten. Nós não devemos cair nem na ansiedade nem no relaxamento excessivo.

É comum os pais comentarem que temem que seus filhos se sintam diferentes. A realidade é que são diferentes. Porém, uma coisa é ser diferente e outra coisa é sentir-se diferente. Somos todos únicos e irrepetíveis. Outra coisa, bem diferente, é se sentir diferente, e os pais desempenham um papel fundamental.

Todos, desde o momento em que nascemos, somos diferentes e temos nossas próprias limitações, por exemplo: não é a mesma coisa nascer na Europa Central do que no Sudão, num país próspero que em um país em processo de desenvolvimento, em uma família abastada do que em uma com recursos econômicos escassos. Nós temos que ensinar nossos filhos a viverem com suas próprias limitações. No caso do celíaco a diferença será no momento de comer e se alimentar, além de muitos outros aspectos, mas não tem porquê isso fazê-lo se sentir mal diante de si mesmo ou diante dos outros.

Devemos ter sempre claro que o futuro dos nossos filhos celíacos depende deles e não é condicionado pela doença celíaca.

7- Aprenda técnicas de pensamentos positivos

Pensamentos negativos

São mensagens que enviamos para nós mesmos. Isso é comum a todos nós. Geralmente fazemos isso automaticamente e, em muitos casos, são mensagens críticas ou de censura. Estes, se forem repetidos continuamente, nos predisõem negativamente para enfrentar situações conflitantes.

Se, por exemplo, enviamos pensamentos negativos como “não sou capaz de seguir uma dieta sem glúten bem feita”, “eu falhei por não ter descoberto a doença do meu filho antes”, “sou inútil porque eu ainda não aprendi o que meu filho pode ou não pode comer”, e eles são repetidos ao longo do dia, semana, etc., é normal criar uma percepção de deficiência e ficar um pouco difícil fazer mudanças.

Autoinstruções

Por outro lado, quando falamos de autoinstruções, falamos de frases curtas, baseadas em fatos reais, objetivos, que nos ajudam a criar uma atitude positiva para enfrentar de forma mais eficaz as situações conflitantes. Isso pode nos ajudar a controlar ou equilibrar mensagens pessoais ou pensamentos negativos aos quais nos referimos anteriormente. Pensamentos negativos e autoinstruções provocam em nós um diálogo interno.

Aprender a enviar mensagens positivas se torna fácil quando que entendemos o processo e, acima de tudo, quando praticamos suficientemente.

Estas autoinstruções podem ser enviadas quando estamos diante de algum pensamento negativo. Imagine por um momento que, estando no parque, uma criança ofereça biscoitos para o seu filho. Ele te pergunta se pode e você diz a ele que, como não sabe se tem glúten, é melhor não comê-los.

Diante desta situação, existem mensagens possíveis que você pode enviar: “Eu sou inútil por não saber se ele poderia comer”, “Eu decepcionei meu filho por não conseguir satisfazer suas expectativas”, “Meu filho nunca pode ser como os outros”, etc.

Diante disso, podemos usar autoinstruções, isto é, pensamentos positivos: “Eu agi bem, pois na dúvida é melhor não comer”.

Passos a seguir:

- **Analise seu pensamento negativo**, sua intensidade, o momento e a situação em que está acontecendo. Por exemplo, “estou muito zangado por não saber se os biscoitos oferecidos ao meu filho tem glúten ou não”.

- **Contraste o pensamento “negativo” com a realidade**. Você pode se perguntar se é mesmo verdade que você é inútil porque você não sabe se aquele biscoito contém glúten ou não; se você realmente decepcionou o seu filho por não responder às suas expectativas, etc. Nós dissemos, anteriormente, que todas as frases que emitimos de forma categórica nem sempre são reais. O “tudo” ou “nada” costuma carregar carga emocional importante, que devemos deixar de lado para poder ver a realidade claramente.

- **Analise as consequências desse pensamento**. Onde ele te leva? Se você é inútil, pode pensar porque se preocupar com o futuro, ou, pelo contrário, o que você deve fazer para conseguir responder a todos e a cada uma das expectativas de seu filho.

- **Avalie as vantagens por ter esse tipo de pensamento**. Isso ajuda a criar uma atitude “Positiva” ou, pelo contrário, confirma o seu sentimento de deficiência? Em resumo, ajuda ou não, ter esse pensamento? Provavelmente não.

- **Pense em mensagens alternativas para isso**, que tenham uma interpretação mais objetiva da situação. Podem ser pensamentos do tipo “é verdade que eu não sabia como responder se os biscoitos tinham glúten ou não, mas a realidade é que eu não tenho certeza sobre o tipo de ingredientes”, ou “o fato de não conhecer a composição de um biscoito não me torna inútil em tudo. Eu simplesmente não fui capaz de responder”.

- **Valorize os sentimentos** que esse pensamento positivo provoca em você. Seguindo o exemplo, podemos dizer: “Eu estou mais calmo para saber que não é exatamente um erro e sim um desconhecimento de algo que pode ser facilmente resolvido”. Certamente, esta nova avaliação e descrição ajuda mais a enfrentar situações

conflitantes do que o pensamento negativo que você tinha no início.

Se você olhar para o pensamento negativo que tivemos, a mensagem que nós enviamos foi:

“Estou muito bravo por não saber se os biscoitos que meu filho quer tem glúten ou não.”

E a partir daí, depois de passar por esse processo, chegamos a esse outro pensamento, nesta outra mensagem:

“Eu estou mais calmo para saber que não é exatamente um erro e sim um desconhecimento de algo que pode ser facilmente resolvido. Certamente quando chegar em casa, vou buscar essa informação”.

Com qual dos dois pensamentos você fica?

Neste momento, você estará enviando um pensamento negativo que diz que isso é muito complicado. A realidade é que não. Tenha em mente que o que descrevemos foi analisado separadamente, mas isso realmente acontece muito rapidamente em nosso cérebro, pensamentos “negativos” e “positivos”. Com um pouco de treinamento, você seguirá essas etapas de uma forma completamente automática.

8- Aprenda técnicas de resolução de problemas

É uma técnica amplamente utilizada por psicólogos e profissionais da área de educação, o que nos ajuda, de maneira importante, a analisar um problema e suas possíveis soluções de maneira simples e eficaz.

Esta técnica baseia-se em cinco passos, que serão aprendidos rapidamente se os praticarmos com certa frequência:

- **Primeiro passo:** identificar que eu tenho um problema. Um problema é uma situação que torna mais difícil, em maior ou menor grau, a atingir as metas que nos colocamos em nossa vida todos os dias. Por exemplo, um problema que é colocado aos pais com um filho celíaco é a questão da alimentação escolar.

Diante de uma situação problemática, o melhor é obter boa quantidade de informações sobre ela, para poder defini-la da melhor forma possível. Com posse das informações, será mais fácil de enfrentar esta situação.

- **Segundo passo:** Defina o problema o melhor possível. Este passo é muito importante, porque se definirmos bem o problema, poderemos resolvê-lo com mais eficácia. Uma boa maneira de definir o problema é responder às perguntas: que conhecimento tem a escola sobre a DC? o que a merendeira sabe sobre dieta sem glúten?, quem me garante que a dieta será realmente sem glúten?, quem cuidará do meu filho ?, etc. Com estas perguntas, podemos fazer um “mapa” para ver onde está o problema, até que ponto a solução depende de nós e quem pode nos ajudar. Se nós sabemos o problema e as circunstâncias que o cercam, será mais fácil para nós passarmos para a terceira etapa.

- **Terceiro passo:** Veja as possíveis alternativas de solução:

- A escola tem informações suficientes sobre a DC e planejou uma dieta sem glúten. Conseguimos respostas para as perguntas que formulamos.
- A escola desconhece totalmente assunto. Podemos fornecer à escola estas informações.
- Levar comida de casa.
- Mudar a criança para uma escola que resolva o problema.

Quanto mais alternativas tivermos, melhor. Neste momento não devemos censurar qualquer ideia, uma vez que qualquer opção, a princípio, pode ser válida.

- **Quarto passo:** Decidir qual a opção iremos adotar, aquela que mais nos convence. Para isso, sugerimos:

- Avaliar as consequências de cada alternativa no curto, médio e longo prazo, tanto positivas quanto negativas; avaliar também até que ponto essa alternativa pode resolver o problema e, em qual medida pode ter efeito. Fornecer informações para escola promove o conhecimento da doença celíaca e facilita o acesso de outras crianças celíacas à escola.
- Outro ponto que deve ser avaliado é o custo de tempo e esforço. É importante avaliar os benefícios pessoais que você recebe: “A escola que pode oferecer um menu sem glúten para meu filho está longe de casa. Isso vai fazer gastar mais tempo e esforço, portanto, não resolve o problema de maneira eficaz”. Nós eliminamos um problema, mas criamos outro.

Este passo é complicado quando o problema é mais complexo, já que pode incluir mais de uma alternativa para resolvê-lo.

- **Quinto passo:** executar a decisão e verificar se estamos resolvendo realmente o problema. Depois de pesarmos as alternativas e decidimos o que acreditamos ser a

melhor solução, será necessário verificar se o problema foi solucionado. Depois de informar a escola e eles terem se comprometido a oferecer uma dieta sem glúten, já tem dois meses que a criança celíaca come no refeitório e não surgiu nenhum problema.

Se não for esse o caso, teremos que realizar o mesmo processo novamente, uma vez que podemos não ter definido bem o problema, ou que a alternativa adotada não foi a mais adequada, ou ainda que não executamos bem as tarefas. Por exemplo, a criança tem problemas no refeitório e optamos por outra alternativa: levar comida de casa.

2. Mudando nossos hábitos alimentares

A partir do momento em que nascemos, estamos adquirindo conhecimento e hábitos que nos acompanharão em todo a nossa vida. A DC traz consigo uma série de modificações nos hábitos alimentares.

Devido a uma série de razões, entre outras, a implementação de novas tecnologias, o grande número de produtos pré-cozidos fáceis para preparar que existem disponíveis nos mercados, a publicidade feita sobre esses produtos, etc., nossa comida inclui uma série de produtos que contêm glúten. Dependendo da quantidade destes produtos manufaturados incluídos em nossa dieta e outras variáveis que analisaremos a seguir, a mudança será mais ou menos drástica ou traumática.

O diagnóstico da DC exige que modifiquemos nossa dieta para ajustá-la ao que estamos autorizados a comer, mas ao mesmo tempo vamos ter a oportunidade de adquirir hábitos alimentares saudáveis. Uma dieta balanceada tem um impacto direto em nossa saúde. É importante não apenas modificar nossa dieta para ajustá-la ao que estamos autorizados a comer, mas também adquirir hábitos alimentares saudáveis com os quais melhoraremos nossa dieta e qualidade de vida.

Estabelecer hábitos alimentares saudáveis que, além disso, permitam fazer uma rigorosa dieta sem glúten, depende de muitos fatores. Entre os que consideramos mais importantes estão:

- 1. O tipo de alimentação**
- 2. A quantidade de alimentos**
- 3. A frequência que se come**
- 4. O tempo e o jeito que se come**
- 5. O ambiente físico que temos quando comemos**
- 6. As pessoas com quem comemos**
- 7. Os estados emocionais que temos quando comemos**

8. Nossa habilidade de cozinhar

9. O prazer subjetivo que temos quando comemos

1- O tipo de comida

A primeira coisa que precisamos saber é o que comemos, como comemos e o que temos a acrescentar, eliminar ou manter em nossa dieta. Se, por exemplo, sua dieta é baseada mais em refeições pré-cozidas, frituras, refeições rápidas de restaurantes por causa do pouco tempo que sobra devido às ocupações diárias, incorporar uma dieta sem glúten no seu estilo de vida será uma mudança muito significativa, uma vez que terá que modificar muitos hábitos e costumes.

Se, pelo contrário, sua dieta é baseada principalmente no consumo de produtos que não contém glúten, a dificuldade para se adaptar à dieta sem glúten será menor. Então, é importante saber o que comemos e o que temos que mudar. Neste caso, podemos propor as mudanças, pensando em modificar a maneira de cozinhar, o tempero, o uso de farinhas, as alternativas existentes tanto em receitas como na adaptação de pratos, etc.

2- A quantidade e variedade de alimentos

Uma variável determinante para o manejo de uma dieta é a quantidade e variedade de alimentos que comemos. É frequente, hoje em dia, que se coma uma grande quantidade de comida. No entanto, temos uma dieta pouco variada e que peca em ser rica em gorduras trans, açúcares e pobre no consumo de legumes, verduras, raízes, frutas e proteínas.

Agora que vamos começar uma dieta sem glúten, para o nosso próprio benefício, é uma oportunidade para ter uma dieta saudável, variada, equilibrada e sem glúten.

3- Frequência

É importante o número de vezes que comemos durante o dia. Nutricionistas e especialistas em alimentos geralmente recomendam que façamos três refeições principais: café da manhã, almoço e jantar, e algum lanche quando necessário. Eles também recomendam não “beliscar” entre as refeições se não estiver com fome.

4- Tempo e maneira de comer

Comer rapidamente ou muito lentamente influencia decisivamente tanto na digestão como na absorção de nutrientes. Vários estudos mostram que comer devagar, conscientemente, mastigando os alimentos, ajuda a ter um melhor desempenho na digestão, levando à maior absorção de nutrientes e promovendo

a percepção de estar saciado. Se não tivermos tempo para realizar essa mastigação tranquila, a absorção de alimentos se tornará pior, então a necessidade de comer não será totalmente satisfeita e será necessário comer novamente em um curto período de tempo. Esta maneira rápida de comer é geralmente associada a estilos de vida ativos, com níveis médio ou altos de estresse, e com pessoas que têm pouco tempo disponível para comer.

5- O ambiente físico que temos quando comemos

A chamada “vida moderna” nos condicionou, em grande parte, aos lugares onde comemos. Muitos de nós temos que comer, por trabalhar fora de casa, em ambientes ruidosos, com vapores, em torno de pessoas que não conhecemos, com níveis de higiene diferente daqueles que temos em casa, etc. Em resumo, nós comemos em ambientes desagradáveis. Em casa, pelo contrário, o ambiente tende a ser mais calmo.

Isso afeta nossa maneira de comer. Se o ambiente não é bom, nós tendemos a terminar o mais rápido possível para sair desse meio ambiente. Se isso for feito de maneira contínua, é fácil imaginar que, a médio e longo prazo, poderemos ter problemas derivados deste comportamento. Por todas estas razões, é importante comer com calma e paz, em uma atmosfera agradável

6- As pessoas com quem comemos

O ambiente social, as pessoas com quem comemos, é outro aspecto que pode passar despercebido por causa da rotina diária, mas é importante. Nas crianças, esse ambiente é mais importante, pois as pessoas presentes na hora de comer são modelos para a aprendizagem.

Assim, a forma e tipo de comida que comemos são um modelo para a criança imitar, e servem como guia e orientação para aprender a comer. Por essa razão, os profissionais de saúde infantil tendem a dar muita importância para este momento por significar um espaço de aprender e se relacionar.

Quando a criança está em refeitórios escolares, cuidadores e colegas também se tornam modelos, então é outro espaço importante para o seu aprendizado. Não é incomum ouvir pais comentarem que seu filho come muito bem na creche e terrivelmente mal em casa. Em parte, deve-se a diferentes modelos de aprendizagem e diferentes ambientes.

Para os adultos, é também um momento de relacionamento importante. Em muitos casos, é um dos poucos espaços para falar de maneira descontraída, onde

estabelecer relações sociais. Isso influencia o que comemos, se o fizermos sozinhos ou acompanhados, em refeitórios de empresas ou cafés e restaurantes ou na mesa de trabalho de forma rápida e apressada.

7- Os estados emocionais que temos quando comemos

O estado emocional em que você se encontra influenciará a maneira como você come, tanto seu quanto de pessoas próximas. Um exemplo: se você está preocupado com algum problema importante, quando janta com seu filho, você não consegue permitir nenhuma “brincadeira ou enrolação” quando ele recusa-se a comer alguma coisa. Além disso, você certamente irá censurá-lo por seu comportamento, o que pode fazer com que você se irrite ou adote uma atitude negativa ou com raiva, que por sua vez, irá causar um aumento na sua preocupação e o círculo se repete.

Por outro lado, se você está feliz, você pode permitir que seu filho brinque um pouco sobre a mesa ou cometa alguma pequena “incorreção”. Certamente, estar de bom humor e ser capaz de dedicar seu tempo de maneira descontraída, a criança acaba comendo melhor do que na situação anterior.

Uma questão que pode passar despercebida é que a criança celíaca viveu um período em que, exceto nos celíacos assintomáticos, toda vez que comia sentia-se mal, então a hora de comer não era um momento agradável para ela. Esta associação de desconforto alimentar acabou causando uma rejeição aos alimentos em seu filho. Esta rejeição pode ter ficado gravada em sua cabeça e, embora essa relação não exista mais na forma física, pode existir em sua mente.

Os adultos têm a capacidade de modificar comportamentos, rapidamente, através do uso da lógica, da razão. A adaptação de um adulto à dieta isenta de glúten conta com maior consciência sobre dieta e responsabilidade, isto é, ele pode tomar suas próprias decisões independentemente do ambiente e tem mais recursos pessoais, enquanto a criança não tem tanto poder de decisão. Ela come, em grande parte, o que seus pais lhe oferecem, a escola ou o ambiente circundante.

Se somarmos ao fato da criança não tomar “grandes” decisões sobre o que come e adicionamos a pressão que exercemos sobre ela para comer, podemos imaginar o que é provocado: desconforto, raiva, etc. É fundamental e importante que saibamos as emoções que giram em torno da comida, seja uma criança ou um adulto.

8- Nossa habilidade na hora de cozinhar

Ter na família um bom “cozinheiro” é um ponto positivo na hora de fazer as adaptações das refeições de acordo com uma dieta livre de glúten. Um bolo

artesanal, alguns croquetes caseiros ou um guisado, claro que tudo sem glúten, é sempre apreciado.

Se a princípio, comprar um bolo ou um pão sem glúten seja difícil, não se preocupe. A própria dinâmica da dieta fará com que suas habilidades culinárias sejam ajustadas pouco a pouco. Nós não sabemos de nenhum celíaco que tenha morrido de fome por não ter acesso a um pão sem glúten.

9- O prazer subjetivo que temos na hora das refeições

Certamente você conhece um amigo, conhecido ou família que tem muito prazer em comer. São pessoas que gostam de boa comida e que se divertem em frente a uma mesa. E, provavelmente, você vai conhecer também pessoas que comem sem apetite, só porque tem que comer.

O mesmo acontece com pessoas que fazem uma dieta sem glúten. Alguns são melhores “comedores” do que outros, independentemente dos problemas que eles possam ter tido devido à doença, antes do diagnóstico.

A pessoa celíaca que gosta de comer e tem um bom apetite, terá mais facilidade em seguir uma dieta sem glúten. Ao contrário, para a pessoa com pouco apetite, diante da restrição de alguns alimentos que pode comer, será mais difícil seguir a dieta sem glúten.

Educando na hora da refeição

Este é um ponto fundamental. Não podemos negar que a dieta sem glúten restringe a ingestão de alguns alimentos ou pratos, mas não vamos deixar a dieta ainda mais restrita “porque eu não gosto”. Devemos educar nosso filho celíaco para comer de tudo e essa tarefa, algumas vezes muito árdua, tem que começar o mais cedo possível, a partir da introdução dos primeiros alimentos.

CAPÍTULO IV

A FAMÍLIA

O ambiente familiar é o conjunto de relações que são estabelecidas entre os membros da família que compartilham o mesmo espaço. Essas relações são estabelecidas de forma diferente e particularmente pelas experiências prévias dos pais, a influência de sua família e amigos próximos e das experiências vividas: nascimentos, óbitos, problemas de casal, trabalho, escolas, etc.

Podemos afirmar que toda família, independentemente da classe social e do ambiente, tem uma série de funções educativas e afetivas que vão ter influência decisiva em todos os seus membros. Nessa influência mútua, o estilo de vida que dos pais tem um peso enorme.

Este é um ponto fundamental como suporte social para a gestão positiva da doença celíaca. Se o celíaco tem irmãos, é muito importante falar com eles. Todos os membros da família devem ser informados. Não é aconselhável que haja uma percepção de silêncio ou ocultação da situação que só leva a interpretações erradas.

Profissionais de saúde falam sobre o cuidador principal como uma pessoa, geralmente de dentro da família, que se encarrega da maior parte dos cuidados necessários de uma pessoa doente. Nas sociedades latinas é normal achar que é a mãe quem assume grande parte dessa responsabilidade.

Esta tomada de responsabilidades causa a negligência do resto da unidade familiar, que geralmente se afasta da situação e deixa a mãe encarregar-se, por conveniência, de ter sido sempre assim, por medo de intervir ou não saber o que fazer, como reagir, etc.

Além disso, é muito comum que tenha sido a mãe, e não o pai, que percebeu que a criança não estava bem e levou-a ao médico.

Uma vez diagnosticada a doença, podem aparecer sentimentos de culpa. É fundamental enfrentar esses sentimentos, falando claramente e abertamente. Não é hora de censurar nada, e sim enfrentar a doença de uma forma positiva e ir assumindo pouco a pouco.

Bem, chegou a hora de adaptar e reestruturar nossa dinâmica familiar social e pessoal para alcançar um equilíbrio ante a nova situação. Nós não temos que colocar nossas vidas “de cabeça para baixo”. Se trata de integrar as necessidades derivadas da doença celíaca na normalidade de nossa vida familiar.

O apoio familiar e o manejo da celíaca pela família são a chave para o sucesso do tratamento. Suporte, mas sem superproteção para que a criança celíaca se torne um adulto psicologicamente saudável e responsável.

A família deve reagir e encarar isso de uma maneira positiva. Se fizermos assim poderemos evitar distúrbios do tipo afetivo e reações como isolamento social, que sem dúvida afetaria o desenvolvimento pessoal do celíaco.

CAPÍTULO V

O IRMÃO DA CRIANÇA CELÍACA

É essencial informar ao irmão da criança celíaca e explicar o porquê, a partir de agora, seu irmão vai comer diferente dele, por que existem coisas que ele não será capaz de comer e porque vão aparecer em casa novos alimentos, especiais para o seu irmão celíaco. Tudo isso é importante para que ele possa entender o que acontece com seu irmão, e para que também possa expressar suas emoções da mesma forma que o celíaco.

É essencial que ele entenda a nova situação, o que seu irmão celíaco pode ou não comer. Então podemos fazer com que ele se torne por um lado, um aliado e assim facilitar o trabalho e, por outro, ajude seu irmão a se adaptar melhor à dieta.

Além disso, devemos ter muito cuidado com a mudança de status que ocorre no irmão: ele receberá menos atenção do pais, porque apesar de não estarmos conscientes disso, como pais nós vamos prestar mais atenção aos filhos celíacos, o que poderia produzir ciúmes e provocar um outro problema. Precisamos ter nosso filho não-celíaco como um aliado e tentar minimizar, na medida do possível, essa mudança de status.

Para o irmão, também é uma situação nova e ele precisará se acostumar e aceitar, então todos nós devemos ter paciência.

CAPÍTULO VI

VIDA SOCIAL

Os amigos, em princípio, não têm maior conhecimento da DC do que aquele que você teve no momento do diagnóstico.

Seus amigos, familiares e entes queridos não conhecem essa doença, ou se conhecem, geralmente é de maneira muito superficial. Mesmo se for sobre o filho celíaco, os mitos típicos aparecerão: “Quando você crescer isso vai passar”, “você será curado”, etc.

Na medida em que você relata a doença e as particularidades da dieta, seus amigos poderão entendê-la melhor. Fale abertamente sobre o problema, sobre seus sentimentos e sobre o que você espera deles. Pergunte-lhes sobre as dúvidas que têm e sonde o nível de envolvimento real que você pode obter de cada um deles.

Não espere que todos reajam da mesma maneira. Haverá alguns que se tornam conscientes rapidamente do assunto, enquanto outros podem acreditar que a questão da dieta é apenas um capricho ou uma “frescura da moda”.

A condição celíaca não precisa impedir a realização de qualquer atividade de natureza social, física, esportiva etc. Unicamente teremos que ter cuidado com o alimento. As crianças celíacas gostam, assim como os adultos, de participar de festas e aniversários. É preciso alertar sempre os organizadores sobre as particularidades da dieta sem glúten. Se, por alguma razão, na celebração, eles não consigam oferecer alimentos sem glúten seguros, podemos sempre levá-los de casa.

Podemos preparar um bolo ou um pequeno bolo para que a criança celíaca possa compartilhar com todos a celebração de soprar as velas. Em alguns casos, o efeito inverso pode ocorrer: que todo mundo queira o bolo da criança celíaca e deixe o bolo com glúten.

Você pode pensar que seu filho, em alguns momentos, pode sentir-se diferente, mas geralmente as crianças, nessas celebrações, focam sua atenção nas brincadeiras e não na comida.

Ele também não deve parar de ir a excursões e visitas escolares. Elas são uma excelente oportunidade para nossos filhos terem a possibilidade de conhecer e experimentar novas vivências. Além disso, incentiva o senso de autonomia de

nossos filhos, já que eles são pequenos. Devemos conversar com antecedência com os responsáveis e organizadores da atividade para que tudo ocorra da melhor maneira possível.

Da mesma forma, os adultos podem participar de todos os tipos de celebrações. Eles não devem ter escrúpulos em comentar e explicar aos amigos e familiares que precisam fazer uma dieta especial sem glúten.

Viajar, comer em hotéis e restaurantes não tem que significar impedimento. É preciso um pouco de planejamento antes de sair de casa, seja fazendo contato com o restaurante para saber se eles tem como servir uma refeição sem glúten segura, seja organizando a bagagem com alimentos para uma refeição de emergência, caso não haja no destino um local seguro para se alimentar sem glúten.

Se tivermos alguma dúvida, devemos perguntar abertamente e explicar a situação. Um bom truque quando somos obrigados a participar de um coquetel, onde sabemos positivamente que eles vão servir canapés com glúten, é comer algo seguro antes de sair de casa.

CAPÍTULO VII

VISITAS AO MÉDICO E AO HOSPITAL

A criança ou o adulto celíaco, recém-diagnosticado, pelo menos durante um primeiro período do tratamento, terá que fazer testes com alguma regularidade, ser avaliado por médicos e passar por centros de saúde. Isso não precisa ser uma experiência traumática ou estressante. Isso dependerá de muitos fatores: a forma de enfrentar as situações, as experiências anteriores, os procedimentos médicos a serem feitos, etc.

O que é certo é que, para as crianças, consulta com o médico ou ida ao hospital é uma experiência negativa. Pode se sentir insegura, com medo ou com incerteza sobre o que vai acontecer.

Portanto, a presença dos pais é de vital importância para ela. Que sinta que você, como responsável, tem controle sobre a situação, que você não está preocupado, o fato dela te ver animado será uma fonte de tranquilidade .

Seu filho, como todo mundo, interpreta situações e cria pensamentos com base nas informações que tem. Se não tiver informações suficientes em primeira mão, recolherá os “retalhos” de conversas e de suas emoções sobre o assunto e criará suas próprias interpretações que, normalmente, estarão baseadas em crenças errôneas, que só vão gerar medo e insegurança.

É importante falar com entusiasmo, em voz baixa, diante dele. Conversar com o seu filho, abertamente, sobre visitas médicas, quando e como isso vai acontecer, facilitará sua aceitação da situação e ter melhor disposição para participar dessas visitas e exames.

CAPÍTULO VIII

MINHA PARCEIRA NÃO ME ENTENDE

Se é difícil quando seus amigos não entendem você, mais difícil é quando sua parceira não o compreende ou não aceita que você é celíaco.

É possível que sua parceira esteja tão perdida quanto você, e que ela também precise de algum tempo para assimilar o que significa ser um celíaco, como isso pode mudar sua vida. Às vezes, a falta de apoio não é uma falta de afeto, mas uma incapacidade temporária para aceitar as mudanças. Permita-lhe um momento para informar, aconselhar, acompanhá-la. Conversar é uma ótima terapia nesses momentos.

Se, ao longo do tempo, o problema não for resolvido e estiver aumentando, é possível que a dieta sem glúten e sua adaptação esteja interferindo no casal. Acontece também que o diagnóstico de uma doença é um gatilho para uma situação que já estava tensa.

Falar sobre doenças, emoções, medos, dúvidas, esperanças frustradas, e como superá-las é vital para a vida do casal.

Se o problema persistir, recomendamos a intervenção de um especialista, que possa orientar, aconselhar e mostrar alternativas possíveis antes que o conflito aumente, uma vez que não acreditamos que a DC deva ser um problema que afaste o casal.

CAPÍTULO IX

TRANSGRESSÕES

Muitos de nós, pais de crianças celíacas, estamos especialmente focados em fazer um rigoroso acompanhamento da dieta sem glúten e monitoramos muito de perto as possíveis transgressões alimentares com glúten – voluntárias ou involuntárias - que podem acontecer.

Bem, a primeira coisa que temos que ter em mente é que todos os celíacos vão, em algum momento de sua vida, fazer uma transgressão, mesmo que involuntária, à dieta. É completamente impossível manter um nível de transgressão zero ao longo da vida, mantendo o mais alto nível de controle possível sobre o que comemos, sua origem ou sua elaboração.

Transgressões involuntárias, isto é, transgressões que nós não executamos deliberadamente, são as mais comuns. Normalmente acontecem por negligência ou desconhecimento como a mistura de farinhas, frituras com glúten e sem glúten no mesmo óleo, etc. Essas transgressões geralmente ocorrem no início da dieta e elas vão desaparecendo com o tempo, já que vamos aprendendo a administrar isso automaticamente, evitando o descuido e, ao mesmo tempo, tornando-nos bons conhecedores da dieta sem glúten.

Além disso, essas transgressões involuntárias são devidas a mudanças que os fabricantes introduzem na composição dos alimentos, contaminação por glúten de produtos que não deveriam contê-lo. A partir dessas premissas, temos que contemplar com alguma distância pessoal essas transgressões involuntárias.

Para transgressões voluntárias, no entanto, teremos que dar-lhes outro tratamento. Se essas transgressões conscientes são esporádicas, elas podem ocorrer, no caso de crianças, para chamar a atenção, ou podem ocorrer, tanto na criança como no adulto, por alterações de humor, ansiedade, estresse, que provocam redução do nível de preocupação e controle sobre a dieta, causando essas transgressões.

Como observamos anteriormente, se essas transgressões são ocasionais, não lhes dê grande importância. Vamos analisar as causas que as produziram e encontrar maneiras de minimizar ou evitar os fatores que favoreceram a referida transgressão.

Se depois de analisar a situação, não encontramos uma causa que tenha levado o celíaco a realizar essas transgressões, recomendamos pedir conselhos e orientação para associações ou um especialista.

Se as transgressões são frequentes, podem ser causadas por uma série de fatores mais difíceis de controlar e conhecer. Neste caso, também recomendamos fortemente a busca de ajuda com um especialista para orientação e aconselhamento.

Em seguida, damos algumas recomendações de como agir perante uma transgressão da dieta:

O que fazer

- Não se assuste
- Fique calmo
- Não brigue nem castigue
- Pergunte as razões para a ingestão de glúten
- Prevenir novas transgressões envolvendo a criança em possíveis soluções.

CAPÍTULO X

DICAS ÚTEIS

- 1. Planeje suas atividades diárias, incluindo o tempo necessário para apreciar as refeições com tranquilidade. Evite, tanto quanto possível, os elementos que podem distraí-lo. Faça das refeições um espaço de convivência.
- 2. Faça uma lista de alimentos preferidos.
- 3. Seja criativo na apresentação e preparação dos pratos.
- 4. Ensine seu filho a comer de tudo e explique os efeitos que a comida produz em seu corpo. Por exemplo, informe-lhe que feijão têm ferro e ajuda a ter braços e pernas fortes e brincar sem se cansar.
- 5. Seja paciente com a introdução de novos alimentos. Ofereça-lhes em pequenas quantidades e vá aumentando a quantidade aos poucos.
- 6. Não se esqueça que é necessário provar uma comida seis ou oito vezes para se acostumar com seu sabor e assim acabar gostando.
- 7. Comece a oferecer à criança, em pequenas quantidades, esses alimentos que ela gosta menos. Surpreenda-a com o seu prato favorito.
- 8. Se ela come pouco, vá aumentando devagar as quantidades daquelas comidas que não gosta, e toda vez que comer, diga algo positivo. Comece a praticar isso com uma refeição por dia e depois em todas.
- 9. Apresente para ela as porções em pratos grandes. Assim, ela achará que a quantidade é menor do que realmente é.
- 10. Reforce todas as ações que são positivas para comer e ignore o restante delas.
- 11. Não discuta ou fique zangado na hora do almoço.

- 12. Deixe o celíaco ter acesso aos seus alimentos especiais. Se for um criança muito pequena, sinalize bem os alimentos dela.
- 13. Marque um horário para comer. Se seu filho celíaco comer mal, não dê muita atenção a isso, mas se, ao contrário, comer bem, reforce positivo de imediato.
- 14. Não deixe “beliscar” nada entre as refeições. Assim, além de seguir as recomendações de nutricionistas, evita que a criança celíaca não tenha apetite na hora da refeição.
- 15. Faça aquela refeição especial em dias que você possa dedicar tempo para cozinhar.
- 16. Combine a comida que a criança celíaca não gosta muito com outros alimentos que mascaram o seu sabor, por exemplo, molho de tomate e progressivamente vá retirando isso. Ou também, cada pequena quantidade desse alimento que ela não gosta muito, coloque ao lado de outra pequena quantidade de comida que ela gosta.
- 17. Reforce, sistematicamente, qualquer avanço por meio de elogios, carícias ou o que você sabe que ela gosta. Qualquer recusa verbal ou gestual de comer, acompanhe com uma retirada de sua atenção.

BIBLIOGRAFIA

1. CARROBLES, Juan Antonio y Pérez-Pareja, Juan: Escuela de padres, Editorial Pirámide, col. Ojos Solares, Madrid, 2001.
2. GAVINO, Aurora: Problemas de alimentación en el niño, Editorial Pirámide, col. Ojos Solares, Madrid 2002.
3. IFERGAN, Harry y ETIENNE, Rica: Pero... ¿qué tienen en la cabeza? Guía para padres con hijos de 0-6 años, Editorial Síntesis, Madrid, 2000.
4. HERBERT, Martin: Padres e hijos: mejorar los hábitos y las relaciones, Editorial Pirámide, col. Ojos Solares, Madrid 2002.
5. VERGARA, Juan Vergara: Enfermedad Celíaca. Guía Clínica. www.fisterra.com. 2004.
6. Coeliac Society of the Uk: Guidelines for the management of patients with coeliac disease. www.bsg.org.uk/pdf_word_docs/coeliac.doc. 2002.

