

Anais do Congresso Latino-Americano de Gênero e Religião

anais.est.edu.br/genero

ECOLOGIA | ECONOMIA | ECUMENISMO



O EXERCÍCIO DA SORORIDADE ENTRE MÃES DE CRIANÇAS COM ALERGIA A PROTEÍNA DO LEITE DE VACA

The Sorority exercise among mothers of children with cow's milk protein allergy

Roberta Soares da Rosa

Resumo

A reação do sistema imunológico às proteínas do leite como a caseína, alfa-lactoalbumina e beta-lactoglobulina caracteriza a Alergia a Proteína do Leite de Vaca – APLV. A educação continuada de pais e cuidadores é destacada como fundamental para o sucesso do tratamento, assim, o acompanhamento clínico, e a distribuição de material educativo, bem como a troca de informações entre famílias, contribuem para a cura e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. Grupos no facebook que tem por objetivo reunir e informar pessoas interessadas no tema tem se proliferado na internet, entre eles o “Meu filho é alérgico a leite de vaca - MFAL”. A participação familiar no cuidado das crianças APLV, o exercício da Sororidade nas relações entre as participantes foi analisado no grupo a partir dos diálogos estabelecidos e dos relatos de cura postados, revelando o predomínio das mães como responsáveis pelos cuidados e a importância da empatia e das relações de solidariedade entre elas.

Palavras-chave: Maternidade. APLV. Saúde.

Abstract

The reaction of the immune system to milk proteins such as casein, alpha-lactalbumin and beta-lactoglobulin characterizes Cow Milk Protein Allergy - APLV. Continuing education of parents and caregivers is highlighted as fundamental to the success of the treatment, so clinical follow-up and distribution of educational material, as well as the exchange of information among families, contribute to the cure and improvement of the quality of life of patients and their families. Groups on facebook that aims to gather and inform people interested in the topic has proliferated on the internet, among them "My son is allergic to cow's milk - MFAL". The family participation in the care of children APLV, the Sorority exercise in the relations between the participants was analyzed in the group based on the dialogues established and the reports of healing posted, revealing the predominance of mothers as caregivers and the importance of empathy and relations of solidarity between them.

Keywords: Maternity. APLV. Health.

Considerações Iniciais

A ocorrência de reações adversas durante ou após a ingestão de alimentos, podem ser classificadas em intolerâncias ou alergias alimentares. A reação do sistema imunológico às proteínas do leite como a caseína (proteína do coalho) e às proteínas do soro (alfa-lactoalbumina e beta-lactoglobulina) caracteriza a Alergia a Proteína do Leite de Vaca – APLV. Devido sua sintomatologia variada o diagnóstico preciso da APLV é dificultado, geralmente é utilizada a dieta de exclusão e provocação, testes cutâneos e até exames mais invasivos como biópsia do esôfago, estômago e intestino, no entanto a magnitude das manifestações clínicas da alergia são muito extensas e conseqüentemente a sua confirmação é muito trabalhosa.

Conforme o Ministério da Saúde¹ a suspeita de APLV ocorre principalmente nos dois primeiros anos de vida, em países desenvolvidos afeta em torno de 1% a 17% das crianças, contudo, após a investigação diagnóstica, a prevalência de crianças com APLV oscila de 0,3% a 7,5% até os dois anos, sendo que apenas 0,5% estão em aleitamento materno. Uma pesquisa observacional realizada no Brasil entre pediatras gastroenterologistas revelou ser a prevalência de suspeita de ALPV entre crianças com sintomas gastroenterológicos de 5,4%, e a incidência de 2,2%.

Cerca de 80% dos pacientes que desenvolvem esta alergia no primeiro ano de vida, irão desenvolver tolerância até os cinco anos de idade². Segundo Solé³, a base do tratamento da APLV é a dieta de exclusão de leite de vaca - LV e derivados juntamente com a adoção de dieta substitutiva adequada que contemple as necessidades nutricionais da criança. O bom resultado da dieta de exclusão depende do conhecimento por parte dos pais, sobre a composição dos alimentos evitando a ingestão de produtos que contém o alérgeno em sua composição. Em pacientes com a alergia veiculada pelo leite materno, a dieta deve ser adotada pela mãe. A partir dos seis meses de idade o paciente com APLV pode receber

¹ BRASIL. Ministério da Saúde. *Cadernos de atenção básica no. 23: saúde da criança – aleitamento materno e alimentação complementar*. 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

² BOYCE *et al*, 2010 *apud* POLTRONIERI, Taiara Scopel *et al*. Cuidado a um lactente com diagnóstico médico de alergia a proteína do leite de vaca no contexto da interdisciplinaridade. *Congresso de Pesquisa e Extensão da Faculdade da Serra Gaúcha*, 2015, p. 795-797.

³ SOLÉ, Dirceu *et al*. Guia prático de diagnóstico e tratamento da Alergia às Proteínas do Leite de Vaca mediada pela imunoglobulina E. *Rev. bras. alerg. imunopatol*, vol. 35, no. 6, 2012.

dieta complementar seguindo as orientações da dieta de exclusão e substituição. Pacientes que não se alimentam de leite materno recebem fórmulas nutricionais a base de soja ou a base de proteínas extensamente hidrolisadas, com ou sem lactose e a base de aminoácidos.

A educação continuada de pais e cuidadores é destacada no Guia Prático da APLV como fundamental para o sucesso do tratamento, nesse sentido, o acompanhamento de equipe multidisciplinar, produção e distribuição de material psicoeducativo, bem como a troca de informações entre famílias, contribuem para a cura e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes configurando-se assim como estratégias de Educação em Saúde.

A internet apresenta-se como um eficiente meio de comunicação e organização através do qual, muitos movimentos sociais vêm se articulando, na atualidade, estimulados pelas potencialidades dessa tecnologia, percebemos a proliferação de grupos no facebook que tem por objetivo reunir e informar pessoas interessadas no tema Alergia Alimentar. Nesse sentido o presente estudo teve por objetivo compreender como o grupo no Facebook “Meu filho é alérgico a leite- MFAL” contribui para o tratamento e qualidade de vida de pacientes alérgicos a proteína do leite de vaca bem como o exercício da sororidade entre as participantes.

O grupo Meu Filho é Alérgico - MFAL

O grupo no facebook Meu Filho é Alérgico a Leite – MFAL possui (abril/ 2016) 9.633 membros e 20 moderadoras, trata-se de um grupo fechado a participação depende da aprovação de moderadoras, além disso, se identifica como um grupo de apoio. O grupo se descreve como “um grupo de ajuda recíproca para pais de bebês e crianças com alergia alimentar, especialmente alergia às proteínas do leite de vaca”, a moderação é feita por mães voluntárias que tem ou tiveram filhos com alergias alimentares, salientam ainda, que as informações e recomendações devem ser baseadas em evidências científicas.

Ao ingressar no grupo o membro deve criar um álbum de fotos e relatar a história de descoberta ou suspeita da alergia e este álbum com relato deve ser atualizado, caso essas regras não sejam cumpridas o membro é excluído do grupo. No texto de descrição do grupo está em destaque o apoio incondicional a amamentação e o respeito a quem não amamenta e a recomendação para que os membros leiam as regras do grupo. Seguem abaixo as regras relacionadas a saúde e qualidade de vida:

- Construção do álbum com história do filho alérgico;
- Cuidado para não postar no fórum conteúdo e perguntas repetidas, recomendando usar a ferramenta da lupa para pesquisar o assunto no grupo ou ainda o índice organizado pelo grupo que contém os principais arquivos;
- Não são permitidos assuntos que não relacionados a alergia alimentar;
- Perfil fake;
- Recomendações e solicitações sobre o uso de medicamentos;
- Incentivo ao desmame, divulgação de sites, blogs que firmam a legislação ou sobre comercialização de fórmulas, mamadeiras ou chupetas;
- É proibida a venda, oferta, doação ou fotos de fórmulas;
- Anúncio de produtos relacionados a alergia, exceto fórmulas, são permitidos;
- Os arquivos e conteúdos da MFAL só podem ser reproduzido em outros grupos mediante autorização prévia e citando a fonte;
- Eventuais infrações as regras estão sujeitas a penalidade de advertência ou exclusão dependendo da gravidade.

Por se tratar de um grupo com quantidade de membros elevado, é comum que perguntas se repitam, assim o grupo organizou um índice com os principais assuntos, a partir do qual foi possível identificar as seguintes demandas frequentes:

- Informações sobre o que é APLV, como diagnosticar e a diferença entre alergia mediada e não mediada;
- Informações sobre alimentos, produtos de higiene e como cuidar dos traços de leite em casa;
- Choque anafilático e outras reações alérgicas;
- Cardápios e receitas para mães que amamentam e crianças APLV;
- Amamentação e desmame;
- Introdução da alimentação complementar e nutrição;
- Vida social e aspectos psicológicos;
- Refluxo e outras reações da APLV em bebês com menos de 6 meses;

O grupo incentiva a socialização do histórico das famílias sobre as suas experiências em relação a alergia, da descoberta até a cura, geralmente esse relato é escrito quando a criança está curada e recebe o título de “Relato de Cura” e geralmente as mães se despedem

do grupo após a cura de seu filho ou permanece no grupo auxiliando outras mães a partir da sua experiência.

Método

Este artigo integra a dissertação de mestrado que analisou a utilização das mídias sociais para articulação de Movimentos Sociais e ações coletivas através da metodologia da netnografia. Segundo Angrosino, etnografia é a arte e a ciência de descrever um grupo humano, suas instituições, suas relações interpessoais, suas produções e suas crenças⁴. Para Baztán, “etnografia é o estudo descritivo da cultura de uma comunidade, ou de algum de seus aspectos fundamentais, sobre a perspectiva de compreensão global da mesma.”⁵ A netnografia (net + etnografia) é uma metodologia recente que se dedica a analisar conteúdos disponibilizados na internet. Kozinets afirma que a metodologia popularizou-se em pesquisas de marketing e em comunidades de compras online. O autor ainda defende o uso do termo para diferenciar a nova metodologia da etnografia, segundo ele, a netnografia é adaptada ao ambiente digital desde a coleta de dados até a análise⁶. Segundo Amaral, Natal e Viana, a etnografia virtual pesquisa “os processos de sociabilidade e os fenômenos comunicacionais que envolvem as representações do homem dentro de comunidades virtuais.”⁷

A escolha do grupo a ser analisada se deu a partir de seu engajamento na campanha nacional “Põe no rótulo” que tem por objetivo a publicação em destaque nos rótulos de alimentos e produtos de higiene de ingredientes alérgenos. A partir das publicações na Rede Social Facebook foi analisada a organização do grupo, critérios e regras para participação e as principais demandas.

A partir dos relatos de cura postados no grupo foi realizada análise de conteúdo, com base em elementos que indiquem reconhecimento da importância do grupo para a qualidade de vida e no processo de estabilização da alergia. Segundo a Organização Mundial da Saúde – OMS, a qualidade de vida se apoia na compreensão das necessidades humanas

⁴ ANGROSINO, Michael. *Etnografia e observação participante*. Tradução José Fonseca; consultoria, supervisão e revisão desta edição Bernardo Lewgoy. Porto Alegre: Artmed, 2009, p. 30.

⁵ BAZTÁN, Aguirre. *Etnografía*. Metodologia cualitativa em La investigación sociocultural. Barcelona: Editorial Boixareu Universitária, 1995, p. 30.

⁶ KOZINETTS, Robert V. *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*. London: Sage, 2010.

⁷ AMARAL, Adriana; NATAL, Geórgia; VIANA, Lucina. Netnografia como Aporte Metodológico da Pesquisa em Comunicação Digital. *Revista FAMECOS*, no. 20, p. 34-40, 2008, p. 35.

fundamentais, materiais, e espirituais, e tem no conceito de promoção de saúde seu foco mais relevante. As categorias de análise foram escolhidas a partir dos quatro domínios do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida – WHOQOL – Bref:

I. Domínio físico: relacionado a dor e fadiga, energia e fadiga, sono e repouso, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos, capacidade de trabalho;

II. Domínio Psicológico: relacionado a sentimentos (negativos e positivos), aprendizado, autoestima, imagem corporal e aparência, espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais;

III. Relações Sociais: relacionado às relações e apoio social;

IV. Meio Ambiente: segurança física e financeira, segurança no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais (qualidade e disponibilidade), oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, oportunidade de participação em espaços de recreação e lazer;

Além disso, o exercício da sororidade entre as participantes também foi analisado, a partir da ideia de Becker & Barbosa: “A sororidade assume uma dimensão ética, política e prática (estética) e dentro da qual as mulheres praticam relações que, através do apoio mútuo, buscam contribuir para a eliminação das formas de opressão patriarcal.”⁸

No caso das mães participantes do grupo, estas opressões vêm desde a família até os profissionais da saúde e o antídoto a essa opressão se constitui na aliança entre as participantes do grupo baseada no companheirismo e na empatia.

Resultados

No índice citado anteriormente foram encontrados vinte e três relatos de cura disponíveis, publicados entre 2013 e 2016, estes foram analisados conforme os quatro domínios elencados pela ONU para avaliação da qualidade de vida e a presença da sororidade.

Quanto ao Domínio físico (I) relacionado a dor e fadiga, energia e fadiga, sono e repouso, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos,

⁸ BECKER, Márcia Regina; BARBOSA, Carla Melissa. Sororidade em Marcela Lagarde y de los Ríos e Experiências de Vida e Formação em Marie-Christine Josso e algumas reflexões sobre o saber-fazer-pensar nas Ciências Humanas. *Coisas do Gênero: Revista de Estudos Feministas em Teologia e Religião*, São Leopoldo, vol. 2, no. 2, p. 243-256, 2016.

capacidade de trabalho foi possível constatar nos relatos que decorrência APLV algumas crianças ainda não estabilizadas tem dificuldade para dormir devido a cólicas e refluxo, entre outros, por conseguinte as mães perdem noites de sono.

“1 mês de vida e nem eu e nem ele sabíamos o q era dormir mais que 40 minutos seguidos ... Deitar ?? Jamais! Era sempre inclinado. Inclina berço, inclina travesseiro, prende pra não escorregar, compra rampa mais sofisticada...”. Noites e noites eu "dormindo" sentada porque ele ficava confortável de pé no sling grudado à mim.” (Relato nº7, 2014)

“Muitas vezes mamava e não ficava mais de 5 min. calma, logo tinha que voltar pro peito. Quando ela tinha 5 semanas ela dormia só 7h por dia e eu entrei na comunidade Soluções para Noites Sem Choro. De lá vi textos sobre refluxo e caí em textos sobre APLV.” (Relato nº17, 2015)

“Eu, a mãe sofrida, após seis meses de dieta firme e forte e 30 kilos mais magra (Virei a mulher esqueleto – tamanho 36 ficava largo).” (Relato nº10, 2015)

Também foi possível perceber nos relatos de Cura que muitas mães adiam sua volta ao trabalho pós-licença maternidade e quando retornam têm que adaptar alguns hábitos como levar o almoço de casa e ordenhar e armazenar leite no local de trabalho (domínio IV Meio Ambiente).

“Consegui adiar a minha volta ao trabalho e dei início à introdução alimentar do meu pequeno [...] Voltei a trabalhar e levava marmita todos os dias... Nem pensar em comer fora!” (Relato nº10,2015)

“Antes de retornar, fiz estoque para 2 semanas, e todas as tardes no trabalho, me trancava em uma sala e esvaziava os peitos, guardava o leitinho no geladeira, e no final da tarde congelava mais uma garrafinha! Lara bebeu somente do meu leite, e tive de retirá-lo até quase 10 meses de idade dela.” (Relato nº23, 2013)

Em relação ao Domínio Psicológico (II): relacionado a sentimentos (negativos e positivos), aprendizado, autoestima, imagem corporal e aparência, espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais; os relatos apresentam sentimento de medo, alegria e, com frequência, suas crenças pessoais.

“Eu, como mãe, tinha medo de comer qualquer coisa, pois aparentemente quase tudo causava reações em minha bebê. A partir daí o sentimento era sempre o mesmo, um misto de medo, de culpa, de impotência. Mas com o tempo essa sensação se tornou força.” (Relato nº23, 2013)

“Nossa!!! Minha filha foi virada do avesso e nada foi diagnosticado, até endoscopia fizemos e graças a Deus ela não é celíaca. [...]Sou muito grata a Deus por ter chegado o nosso dia da cura, da liberdade de vê-la comer o que quiser, ela gosta muito de comer!!!” (Relato nº22, 2013)

“Eu chorava o dia todo, não tinha felicidade em mim. Parece que toda alegria de ser mãe tinha acabado e tudo tinha morrido dentro de mim.” (Relato nº14, 2014)

“E Deus obrigada pela alergia do Pedro, por todo aprendizado, pela oportunidade de crescer, de aprender com a alergia, e por tudo de bom que a alergia trouxe para a minha vida!” (Relato nº19)

“Deus e Nossa Senhora novamente estavam ali... fui a missa, entreguei a cura nas mãos deles, porque eles viram a luta, a trajetória, o sofrimento! [...] Acreditem, tudo passa, tudo cura.” (Relato nº14, 2014)

A dieta de restrição alimentar exigida para crianças APLV e mães que amamentam influenciam na vida social (Relações sociais e apoio social III) dessas famílias como pode ser observado nos trechos que seguem:

“Foi um ano e pouco de dieta ferrada, controlava tudo, me chamavam de louca, de fresca, etc. Mas sei que foi graças a isso que meu filho se curou.”

“Manu nunca comia na casa de ninguém, a não ser as comidinhas que eu levava para ela. Tentava não ligar para os comentários, mas sempre ouvia e via minha filha sendo vista e tratada como uma “coitadinha”. Isso me deixava triste.”

“Perdemos festas, escolhemos ficar em casa no natal. Nada foi feito com sofrimento ou com a postura de quem está contrariado, apenas aceitamos isso como uma fase necessária ao crescimento e desenvolvimento natural do filho que Deus nos deu, filho alérgico, e ponto!”

“Nunca tive nenhum apoio de nenhum médico. Quando Davi fez 6 meses (além do pediatra clínico geral) resolvi marcar um gastro, fui HUMILHADA na sala dela, ela dizendo que meu filho era doente e que deveria ter começado a comer aos 3 meses de vida, que eu estava matando meu filho aos poucos.” (Relato nº18, 2014)

“Muitos achavam q era besteira, q eu não precisava fazer esse ‘sacrifício’ todo, era só dar leite artificial especial, desmamar e me libertar da dieta... Outros achavam que a alergia dele era coisa da minha cabeça, fui taxada de neurótica por cuidar tanto. Não estavam aqui quando meu filho não dormia por sentir dor ou quando eu tinha de trocar fralda com sangue!” (Relato nº15, 2014)

“Eu neste tempo, não saía de casa e me afastei e se afastaram de mim... as pessoas não queriam ouvir sobre alergia, entender, me auxiliar.” (Relato nº14, 2014)

“Após o aniversário de uma amiga em que para participar do churrasco eu levei minha carne, meu espeto, meus descartáveis (tudo separado) naquela noite eu sonhei que comia um brigadeiro escondido e acordei chorando... Foi MUITO difícil! Explicar que eu não podia ir a festas ou quando ia não podia comer nada! Participei de casamento assistindo todos provando aquelas delícias e eu não podia nem encostar.” (Relato nº10, 2015)

“Para manter essa amamentação foi preciso, além de teimosia, muito apoio. Apoio de minha mãe, de meu esposo e aqui do grupo. Além disso, teve papel fundamental uma prima, que me disse que para amamentar só precisa acreditar! E não é que foi verdade?”

“Durante todo o período, nossa casa foi livre de alérgenos, e o pai da Lara foi o maior companheiro. Nada de leite, queijos ou iogurte para ninguém em casa durante a dieta. E ele o fez, sem reclamar, para o bem estar de suas moças.”

“De saldo tiramos uma família muito mais unida e hábitos de alimentação muito mais saudáveis, pois aprendemos a nos virar sem muitos industrializados outrora considerados indispensáveis”.

“Obrigada à minha família e amigos, pela compreensão da minha ausência, por me amarem e por ouvir tanto eu falar sobre alergia.”

“Minha mãe e meu marido foram fundamentais nessa luta. Sempre que estava para baixo, um deles era responsável por me animar. Aos poucos, entendi que não podia deixar a alergia tomar conta de nossas vidas.” (Relato nº16, 2014)

“A madrinha do Matheus chegou a fazer uma feijoada pra família e fez pra mim também só que com tudo separado! Ela comprou tudo novo para que eu pudesse participar daquele almoço em família (nunca vou esquecer disso) Aos poucos, entendi que não podia deixar a alergia tomar conta de nossas vidas. (Relato nº10, 2015)

Relatos que revelam indícios de sororidade entre as participantes:

“Conversando com uma amiga ela me falou de um grupo no Facebook MAFAL, e me disse que eles me ajudariam muito. Entrei no grupo, contei a nossa história e pessoas lindas vieram me ajudar.” (Relato nº13)

“Vocês foram incansáveis e foram a fonte do nosso sucesso, sem a listinha de alimentos e sem as orientações eu não teria conseguido ficar um ano em dieta.” (Relato nº2)

“Obrigada por vocês existirem, porque quando eu mais precisei de ajuda os médicos riam da minha cara falando que era besteira. Meu filho está curado hoje graças a MFAL.” (Relato nº5)

“Agradeço demais a cada uma que contribui com a página e faz com que as mães se orientem de verdade.” (Relato nº9)

“Eu quero agradecer carinhosamente a cada moderadora, cada mamãe que me ajudou nesse longo um ano de luta. Vocês foram minhas heroínas! Obrigada!” (Relato nº4)

“Quero ajudar pelo menos um pouco do tanto que fui ajudada. Quero que todas as mães saibam que é possível viver bem sem leite de vaca! E que o furacão passa e a calmaria chega.” (Relato nº9)

Considerações Finais

A APLV afeta a qualidade de vida das mães de crianças acometidas pela alergia, pois afeta o domínio físico, psicológico e as relações sociais. A relação estabelecida entre as

mulheres participantes do grupo MFAL no Facebook demonstra que há identificação positiva entre elas e o estabelecimento de alianças que buscam promover o bem-estar dessas mães

Referências

AMARAL, Adriana; NATAL, Geórgia; VIANA, Lucina. Netnografia como Aporte Metodológico da Pesquisa em Comunicação Digital. *Revista FAMECOS*, no. 20, p. 34-40, 2008.

ANGROSINO, Michael. *Etnografia e observação participante*. Tradução José Fonseca; consultoria, supervisão e revisão desta edição Bernardo Lewgoy. Porto Alegre: Artmed, 2009.

BAZTÁN, Aguirre. *Etnografía*. Metodologia cualitativa em La investigación sociocultural. Barcelona: Editorial Boixareu Universitária, 1995.

BECKER, Márcia Regina; BARBOSA, Carla Melissa. Sororidade em Marcela Lagarde y de los Ríos e Experiências de Vida e Formação em Marie-Christine Josso e algumas reflexões sobre o saber-fazer-pensar nas Ciências Humanas. *Coisas do Gênero: Revista de Estudos Feministas em Teologia e Religião*, São Leopoldo, vol. 2, no. 2, p. 243-256, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Cadernos de atenção básica no. 23: saúde da criança – aleitamento materno e alimentação complementar*. 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

KOZINETS, Robert V. *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*. London: Sage, 2010.

POLTRONIERI, Taiara Scopel *et al.* Cuidado a um lactente com diagnóstico médico de alergia a proteína do leite de vaca no contexto da interdisciplinaridade. *Congresso de Pesquisa e Extensão da Faculdade da Serra Gaúcha*, 2015.

SOLÉ, Dirceu *et al.* Guia prático de diagnóstico e tratamento da Alergia às Proteínas do Leite de Vaca mediada pela imunoglobulina E. *Rev. bras. alerg. imunopatol*, vol. 35, no. 6, 2012.