

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Érika Campos Gomes

Alergia alimentar em crianças: implicações na vida familiar
e no relacionamento fraterno

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

São Paulo
2017

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Érika Campos Gomes

Alergia alimentar em crianças: implicações na vida familiar
e no relacionamento fraterno

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

Dissertação apresentada à Banca Examinadora
da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo,
como exigência parcial para a obtenção do título
de Mestre em Psicologia Clínica sob a orientação
da Profa. Dra. Rosane Mantilla de Souza.

São Paulo

2017

Banca Examinadora

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, quero agradecer a Deus por ter me permitido concluir mais esta jornada e ter me dado forças para continuar nos momentos mais difíceis.

Bia, Beatriz... esta conquista é nossa!!! Foi por você e por tudo o que me ensinou, o que nos ensinou com sua chegada em nossas vidas! Desculpe-me pelas ausências nesse momento de início de vida. Ao se deparar com a alergia alimentar, algumas mães vão para a cozinha, como não sou muito boa cozinheira, fui para o mestrado fazer o que sei que conseguiria: estudar e pesquisar. Obrigada pelo aprendizado de vida contínuo que me proporciona!

Alexandre, meu amor, obrigada pelo seu incessante apoio, incentivo, carinho e amor. Esta caminhada foi mais suave com você ao meu lado, aliás, todas são mais suaves com sua parceria, mesmo as mais turbulentas... Te amo e “bora” soltar os foguetes, porque acabou!!!

Querido Lucas, como foi meu grande parceiro nesta etapa! Como você foi forte e enfrentou com coragem todas as mudanças que vivenciamos ao longo desta jornada! Perdoe-me pelos momentos de ausência e de correria, seja pelo mestrado, seja em função da alergia. Espero que eu consiga estar sempre atenta às suas necessidades e ser fonte de aproximação e cuidado da sua relação com a Bia.

Quero agradecer aos meus pais por me incentivarem e estarem ao meu lado sempre que precisei. Obrigada por virem “me dar uma mão” ou, melhor, “um braço inteiro” sempre que precisei. Amo vocês!

Ao meu irmão, que, ao longo deste trabalho, fez-se presente em minhas reflexões e lembranças da nossa história fraterna. Que possamos cada vez mais estreitar e fortalecer nossa relação.

À Rosane, minha orientadora, que tornou essa trajetória uma experiência enriquecedora, compartilhando seu conhecimento e companhia! Obrigada por ter me ajudado a encontrar um tema significativo e frutífero!

Aos amigos que participaram lado a lado dessa etapa: Gabriela, Cecília, Mayara, Estela, Marcelo e Jéssica. Valeu pela força e pelas risadas, principalmente nos momentos de pizza e churrasco!

À Dra. Juliana Valente, que me presenteou com a entrada no grupo Tips4APLV e com a sua autorização para que eu realizasse esta pesquisa junto às participantes. Obrigada por proporcionar apoio e conhecimentos a tantas mães de crianças alérgicas, como eu!

Quero agradecer a cada mãe do grupo Tips4APLV. Todas me ensinaram muito sobre o universo da alergia alimentar, contribuindo para que eu pudesse criar estratégias de manejo mais tranquilas para minha família.

E o meu obrigado especial para as mães que participaram da pesquisa e que contribuíram para ampliar as possibilidades de estudo e cuidados com as famílias de crianças com alergia alimentar! Valeu pela disponibilidade e coragem de refletir sobre as questões propostas! Vocês são demais!!!

RESUMO

GOMES, E. C. **Alergia alimentar em crianças:** implicações na vida familiar e no relacionamento fraterno. 2017. 116 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2017.

A alergia alimentar tem aumentado consideravelmente e afeta aproximadamente 8% das crianças. Até o momento, não existe cura e as únicas formas de enfrentamento são evitar contato com o alérgeno e o tratamento emergencial de sintomas em caso de exposição accidental. O receio constante de episódios de anafilaxia e a vigilância necessária para evitar a exposição ao alergênico coloca uma pressão significativa sobre a família, impactando nas atividades diárias e qualidade de vida. Esta pesquisa qualitativa teve como objetivo investigar os principais efeitos familiares do gerenciamento da alergia alimentar, sua interferência na relação fraterna e as formas de intervenção em situações de conflito que podem surgir entre os irmãos em função da alergia. Participaram desta pesquisa mães originárias de um grupo de apoio do Facebook focado em alergia alimentar, que tinham um filho de até 12 anos com diagnóstico de alergia alimentar e com irmãos com até 15 anos, sendo estes, alérgicos ou não. As participantes responderam a um questionário de identificação das famílias e de detalhamento das alergias e participaram de um fórum de discussão on-line. Foi possível verificar como principais efeitos familiares do gerenciamento da alergia: as especificidades da rotina diária, as consequências das restrições alimentares que envolvem conflitos internos, com a família nuclear e extensa, e a experiência de conviver com risco. O apoio e a cumplicidade, assim como sentimentos de ciúmes e raiva, foram observados no relacionamento fraterno como decorrências da alergia. As estratégias de manejo de conflitos entre os irmãos relativos à alergia envolvem a privação e a negociação. Compreender a complexidade e individualidade do efeito da alergia alimentar na vida familiar, especialmente no relacionamento fraterno, mostra-se importante para elaborar formas de enfrentamento que levem em consideração os cuidados indispensáveis à alergia e as demandas de cada membro da família, em particular, de cada filho.

Palavras-chaves: Alergia alimentar. Relação fraterna. Fórum on-line. Família.

ABSTRACT

GOMES, E. C. **Food allergies in children:** implications for the family life and sibling relationship. 2017. 116 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2017.

Food allergies have increased considerably and it affects approximately 8% of children. To this day, there are no available cures and the only way of coping with the allergies is to avoid contact with the allergen and emergency treatment of symptoms in case of accidental exposure. The constant dread of anaphylaxis incidents and the vigilance needed to avoid the exposure to the allergen puts significant pressure on the family as a whole, affecting daily activities and consequently quality of life. The objective of this qualitative research is to investigate the main effects of allergy management, its effects on fraternal relationships and intervention techniques to conflict situations arising from the allergy in sibling relations. In this research, we studied mothers found in an online allergy support group hosted on Facebook who had a son/daughter diagnosed with a food allergy age 12 and below and with siblings ages 15 and below who may or may not have a food allergy. The participants answered a questionnaire to better define the family, to gather further information on the allergies and took part in an online discussion board. We identified as the most prominent effects of food allergy changes in daily routine, internal conflicts, conflicts within the nuclear family, conflicts within the extended family and the overall experiences regarding living in with risk. We observed support, complicity and feelings of jealousy and anger in sibling relations as consequences of the food allergy. Conflict mediation strategies used by mothers to deal with conflict in sibling relations involve privation and negotiation. Understanding the complexities and individuality of the particular effects of food allergies in family life, especially in sibling relations is important in order to develop coping techniques which take into account the everlasting care regarding the allergy and the needs of all family members, especially each sibling.

Keywords: Food allergy. Sibling relationship. Online forum. Family.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização das crianças com alergia alimentar	63
Quadro 2 – Crianças alérgicas e tempo de diagnóstico da alergia alimentar	66
Quadro 3 – Alimentos alergênicos das crianças alérgicas	67
Quadro 4 – Principais sintomas de reação alérgica das crianças pesquisadas	68
Quadro 5 – Familiares da criança alérgica que apresentam doença crônica	70

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
1 ALERGIA ALIMENTAR	18
1.1 OS EFEITOS DA ALERGIA ALIMENTAR NA QUALIDADE DE VIDA DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS ALÉRGICAS	21
1.1.1 Alterações na rotina diária	23
1.1.2 Responsabilidades e encargos dos pais ou cuidadores	25
1.1.3 A vida escolar	27
1.1.4 Efeitos na vida social	28
1.2 GRUPOS DE APOIO ON-LINE E ALERGIA ALIMENTAR	30
2 A FAMÍLIA E O ADOECIMENTO CRÔNICO	33
2.1 ADOECIMENTO CRÔNICO E CICLO DE VIDA FAMILIAR	34
2.2 RELACIONAMENTO FRATERO E DOENÇA CRÔNICA	43
MÉTODO	57
PARTICIPANTES	57
PROCEDIMENTO	58
ANÁLISE DE DADOS	60
RESULTADOS E DISCUSSÃO	62
CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS	62
OS EFEITOS DOS CUIDADOS NECESSÁRIOS RELACIONADOS À ALERGIA ALIMENTAR EM DIFERENTES ASPECTOS DAS FAMÍLIAS.....	71
Especificidades das rotinas diárias	71
Consequências da imposição da restrição alimentar	74
<i>Conflitos internos</i>	<i>75</i>
<i>Conflitos com a família nuclear</i>	<i>76</i>
<i>Conflitos com a família extensa</i>	<i>77</i>
<i>Conviver com risco</i>	<i>79</i>
ALERGIA ALIMENTAR E O RELACIONAMENTO FRATERO	81
Apoio e cumplicidade fraternas	81
Ciúmes, tristeza e raiva	85

ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO EM CONFLITOS FRATERNOS EM FUNÇÃO DA ALERGIA ALIMENTAR	88
Negociação	91
<i>Troca do alimento proibido por outro alimento seguro ou alguma atividade</i>	<i>91</i>
<i>Estabelecendo formas diversas e criativas de negociação</i>	<i>95</i>
CONSIDERAÇÕES FINAIS	96
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	104
APÊNDICE A – Carta-convite	109
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	111
APÊNDICE C – Questionário de Identificação das Famílias	113
APÊNDICE D – Questões Propostas no Fórum	115

INTRODUÇÃO

A alergia alimentar tem aumentado consideravelmente nas últimas décadas e se tornado uma preocupação crescente de saúde pública. Ela afeta um número significativo de crianças e adultos. De acordo com relatórios da European Academy Allergy & Clinical Immunology (EAACI) (2016), cerca de 17 milhões de pessoas na Europa sofrem de alergias relacionadas à alimentação, e a admissão hospitalar de crianças em estado de crise aumentou 7 vezes nos últimos dez anos. No caso do Brasil, segundo a Associação Brasileira de Alergia e Imunologia (ASBAI) (2009), estima-se que as reações alimentares de causas alérgicas verdadeiras acometam de 6% a 8% das crianças com menos de 3 anos de idade e entre 2% e 3% dos adultos.

Segundo a Associação Brasileira de Alergia e Imunologia (2009), alergia alimentar seria:

uma reação adversa a determinado alimento. Envolve um mecanismo imunológico e tem apresentação clínica muito variável, com sintomas que podem surgir na pele, no sistema gastrointestinal e respiratório. As reações podem ser leves com simples coceira nos lábios até reações graves que podem comprometer vários órgãos. A alergia alimentar resulta de uma resposta exagerada do organismo a determinada substância presente nos alimentos.

A alergia alimentar, portanto, é um efeito decorrente de uma resposta imune a partir do contato com determinado alimento alergênico, sendo que as reações podem se apresentar como sintomas respiratórios, gastrointestinais, dermatite atópica e anafilaxia. (BOLLINGER et al., 2006).

Geralmente, a alergia alimentar acomete pessoas que apresentam boa saúde, porém, esta pode ser comprometida esporadicamente por reações alérgicas graves ou que representam risco de vida. Não existe tratamento para prevenir ou melhorar a alergia alimentar. As únicas formas de cuidado são as condutas preventivas realizadas pelo alérgico, evitando o contato com o alimento alergênico e a identificação e gestão adequada de tratamento medicamentoso dos sintomas em caso de exposição acidental, o que requer uma constante vigilância. (BOYCE et al., 2010).

O US Center for Disease Control and Prevention (CDC) (s/d) relata que, de 2004 a 2006, houve uma média de 9.537 altas hospitalares por ano decorrentes de um diagnóstico relacionado à alergia alimentar em crianças de 0 a 17 anos. A alergia alimentar é considerada a principal causa de anafilaxia fora do ambiente hospitalar e, embora suas taxas de mortalidade sejam baixas, está associada à diminuição da qualidade de vida das crianças e de suas famílias.

O meu envolvimento com o tema “alergia alimentar” começou depois que me tornei mãe pela segunda vez, em 2013. Minha filha, desde o primeiro mês de vida, começou a apresentar sintomas de refluxo gastroesofágico, recusa alimentar e o seu peso se mantinha abaixo do esperado. Após meses de busca por um diagnóstico adequado, obtivemos o de alergia à proteína do leite e, posteriormente, de alergia alimentar múltipla, pois ela reagia também ao trigo, ao ovo, à soja e à melancia. Com o início dos cuidados necessários, evitando o contato com alérgenos, houve a remissão dos seus sintomas. Todo o caminho percorrido até um diagnóstico preciso, assim com as mudanças necessárias relacionadas a alimentação, convívio social e organização familiar foram bastante angustiantes. Como já tinha um filho de três anos, não alérgico, que não possuía nenhuma ressalva alimentar, mas que precisaria participar em alguma medida das restrições impostas pela alergia alimentar da irmã, percebi que seria necessário gerenciar as demandas que surgiriam entre meus filhos relacionadas a estas questões. Diante das dificuldades diárias vivenciadas ao longo de todo esse processo, surgiu meu interesse em pesquisar a respeito dos efeitos da alergia alimentar em famílias com crianças alérgicas e sua interferência no relacionamento fraterno.

Vários estudos têm demonstrado as consequências negativas do impacto da alergia alimentar na qualidade de vida e nas atividades diárias de crianças alérgicas e suas famílias (NOGA et al., 2015). Os efeitos restritivos da dieta, a vigilância necessária para evitar uma exposição acidental, o medo constante da anafilaxia, a necessidade de evitar circunstâncias em que há risco de exposição, o isolamento social e situações escolares delicadas são condições que promovem o aumento de sofrimento psíquico e ansiedade nestas famílias (ROUF; WHITE; EVANS, 2011).

Para Bollinger et al. (2006), as famílias sofrem consideráveis mudanças, principalmente no que se refere à preparação dos alimentos para a criança e nas atividades sociais fora de casa, sobretudo aquelas em que o cuidador não pode estar presente, como escolas, “festas do pijama”, aniversários e acampamentos.

São numerosas as famílias que evitam completamente atividades em função da alergia, como restaurantes e eventos sociais. O fato de lidar constantemente com uma possível ameaça de contato, que em muitos momentos não são passíveis de controle, contribui para a diminuição da qualidade de vida.

Reverendo o tema do impacto da alergia alimentar na família, nas bases de dados internacionais e nacionais, que será tema do primeiro capítulo, observa-se que diversas dificuldades enfrentadas nos mais variados aspectos da vida das famílias e das crianças alérgicas são descritas nesses estudos, compreendendo, por exemplo, a reorganização da vida diária familiar para se evitar o alérgeno, o aumento de responsabilidades adquiridas pelos pais para a manutenção do tratamento e modificações na vida social, financeira e escolar.

Há uma escassez, no entanto, de pesquisas envolvendo as implicações no relacionamento entre os membros das famílias com crianças alérgicas em função das adaptações necessárias para se evitar uma reação e formas de melhorar a qualidade de vida.

Estudos que investiguem os impactos na fratria, assim como a percepção e atuação dos pais para cuidar das questões que podem surgir entre os irmãos e que são provocadas pelo tratamento da alergia alimentar, ainda não foram realizados e se mostra um importante campo de pesquisa dada a relevância da qualidade do relacionamento familiar para o desenvolvimento saudável e da relação fraterna neste contexto.

De acordo com Bank e Kahn (1997), os estudos existentes sobre relações afetivas familiares concentraram-se nas relações verticais entre pais e filhos, negligenciando a compreensão psicológica do relacionamento fraterno. A partir de trabalhos da terapia familiar sistêmica, renovou-se o interesse pela temática, visto que as relações pai-mãe, pais-filhos e entre os irmãos eram vistas como partes de um sistema interdependente (CICIRELLI, 1995). Minuchin (1982) define três subsistemas que integram o sistema familiar: o subsistema conjugal, o subsistema parental e o subsistema fraterno.

Os irmãos são aqueles que proporcionam ao indivíduo suas primeiras experiências de relacionamentos horizontais. Através da relação fraterna, as crianças têm a possibilidade de desenvolver sua socialização primária, treinar seu autocontrole e realizar trocas igualitárias (MEYNCKENS-FOUREZ, 2000).

E, segundo Minuchin (1982), o subsistema fraternal é o primeiro laboratório social em que as crianças podem experimentar relações com os iguais, aprendendo como negociar, cooperar e competir.

A fratria na infância é marcada por uma intensa acessibilidade entre os irmãos. No início da vida, irmãos são fonte de constância um para o outro, ao mesmo tempo em que são base de comparação por meio de quem a criança pode se diferenciar e criar uma identidade pessoal (BANK; KAHN, 1997). A qualidade da relação fraterna é diretamente influenciada pelo temperamento da criança, pelo nível de coesão e expressividade emocional da família e pelo tratamento diferencial dos pais para com os filhos, de acordo com Cicirelli (1995).

Observa-se, portanto, a enorme e intensa influência do relacionamento da fratria na constituição da história de vida de cada criança e em sua constituição enquanto adulto. Por consequência, destaca-se o significativo papel dos pais na mediação das situações que surgem entre os irmãos para a construção da qualidade desta relação.

A partir do momento em que um dos irmãos apresenta uma doença crônica, particularidades relacionadas à administração desta condição podem modificar e dificultar o relacionamento, e fazer com que os pais precisem pensar em estratégias diferenciadas para lidar com os filhos em função do adoecimento. De acordo com Cicirelli (1995), o interesse dos pesquisadores que estudam irmãos com doença crônica na infância está direcionado a duas áreas: determinar como o irmão “saudável” se ajusta à família tendo um irmão enfermo e compreender como estes interagem no âmbito familiar, identificando os fatores que influenciam a interação.

Os irmãos não doentes frequentemente se sentem confusos sobre as razões da condição de doença do irmão. Expõem-se à grande carga emocional de seus pais, devido a uma elevada atenção destes para com o irmão enfermo, além de precisar se adaptar a constantes alterações de planos e à lacuna do irmão e dos pais para a realização de tratamentos. (LOBATO; FAUST; SPIRITO, 1988).

A maneira como os pais percebem e lidam com a doença crônica afeta tanto como a criança com a doença pode lidar com sua condição quanto como o “irmão não doente” pode reagir. Irmãos sem doenças crônicas que tem ciúmes da atenção dada pelos pais aos irmãos doentes ou se ressentem de ser cuidador e das responsabilidades inerentes ao adoecimento podem rejeitar ou provocar o irmão. (CICIRELLI, 1995).

Segundo Cicirelli (1995), os fatores mais influentes no ajustamento dos filhos sem doença crônica são as atitudes, a aceitação e o ajustamento dos pais. Caso estes tenham dificuldades na aceitação e no enfrentamento da condição da criança com doença crônica, tenham uma atitude negativa em relação à vida ou problemas de comunicação com o filho saudável, o ajustamento dos irmãos pode se tornar empobrecido. Vale dizer, ainda, que os modelos de resolução de conflitos ensinados direta ou indiretamente pelos pais às crianças tem repercussões inegáveis na expressão da rivalidade fraterna. (BANK; KAHN, 1997).

Pode-se concluir que o modo como os pais enfrentam o diagnóstico e os cuidados necessários relacionados à alergia alimentar do filho, assim como estabelecem e gerenciam os cuidados com o filho alérgico e com o filho não alérgico, influenciará os sentimentos e atitudes destes entre si, afetando diretamente seu relacionamento.

O adoecimento crônico, portanto, afeta uma família de maneira significativa. E a exposição familiar a eventos estressantes ligados à gestão de longo prazo de seu filho com doença crônica compromete a saúde mental de todos os seus integrantes, incluindo o irmão. O objetivo essencial da família, diante de uma enfermidade crônica, é lidar com as demandas desta sem que o desenvolvimento dos seus membros ou da família sejam prejudicados. (MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994).

Todo o sistema familiar sofre significativas transformações diante das restrições impostas pela alergia alimentar, o que torna a compreensão destas uma fonte relevante de estudos para melhorar o suporte às famílias com crianças alérgicas. Porém, dado que pesquisadores e terapeutas têm se interessado mais pelos estudos e impactos sobre a parentalidade, optamos por realizar um estudo que favoreça o manejo da relação fraterna neste contexto, considerando que este é, em princípio, o relacionamento familiar mais duradouro e que produz vivências que marcam de forma significativa a história de vida de cada irmão.

As Tecnologias da Informação e Comunicação (TIC) têm desempenhado um papel significativo na forma de os pais gerenciarem suas questões diárias relacionadas à parentalidade, assim como lidarem com situações de crise ou com um problema específico, como o de saúde. Pesquisas têm mostrado que os pais estão usando a rede on-line tanto para procurar informações quanto para buscar apoio social. Sendo que estes recursos podem incluir, por exemplo, mídia social, pesquisa na internet, fóruns de discussão e e-mail. (JANG; DWORKIN; HESSEL, 2015).

O *Pew Research Center*, uma organização que provê informações ao público a respeito de questões, tendências e atitudes que estão influenciando os Estados Unidos e o mundo, analisou, em 2014, a percepção da internet pelos seus usuários e relatou resultados predominantemente positivos. Dentre eles, podemos ressaltar que 90% dos usuários consideram a Internet como algo bom para si e que, ao se avaliar a comunicação pela internet, 56% dos usuários viam o grupo on-line como uma possibilidade de se reunir para ajudar pessoas ou comunidades a resolver um problema. (HAMMOND, 2015).

Os grupos de apoio on-line começaram a se desenvolver na década de 1990, segundo Barak, Boniel-Nissin e Suler (2008), e são relativamente novos em comparação com os grupos de apoio face a face. Estima-se que existam centenas de milhares de grupos de apoio disponíveis on-line com tópicos que variam de condições de saúde a situações de vida. (HAMMOND, 2015).

Atualmente, portanto, há um aumento no número de famílias e pacientes que usam a internet para compreender o processo de saúde e doença, para informar-se a respeito de sintomas, medicamentos, formas de tratamentos e para discutir preocupações comuns com outros pacientes e seus familiares. (MEDINA; FILHO; MESQUITA, 2013).

As Redes Sociais de Saúde são ambientes virtuais onde se formam Grupos de Suporte On-line e se apresentam como uma alternativa para a busca de participação em grupos, visando a criar relacionamentos com outras pessoas e pais com interesses afins. (MEDINA; FILHO; MESQUITA, 2013). Um crescente corpo de literatura tem mostrado que os grupos de apoio on-line podem ser uma valiosa fonte de informação, aconselhamento e apoio. Estudos identificaram uma série de maneiras em que o uso do grupo de suporte on-line pode ser útil, visto que permitem o compartilhamento de emoções e percepções, o que traz benefícios psicológicos. Além disso, as experiências compartilhadas por pacientes na internet através da participação em grupos de apoio on-line podem ser de interesse para outras pessoas quando estas forem tomar decisões sobre cuidados com a sua saúde e a gestão da sua doença. (MO; COULSON, 2014).

Uma recente revisão de literatura identificou sete maneiras por meio das quais as experiências dos participantes de grupos on-line podem afetar sua saúde: encontrando informações, sentindo-se com suporte, mantendo relacionamentos com os outros, afetando o comportamento, experimentando serviços de saúde,

aprendendo a contar a história e visualizando a doença (ZIEBLAND; WYKE, 2012). Esses recursos sugerem que a participação em grupos de apoio on-line pode promover o empoderamento dos pacientes (MO; COULSON, 2014).

Um número crescente de estudos começou a explorar, recentemente, o conceito de empoderamento dentro dos grupos de apoio on-line relacionados a contextos de saúde (VAN UNDEEN-KRAAN et al., 2009). Essas pesquisas identificaram um número potencial de empoderamento em processos associados ao uso destes grupos que se relacionam com: a troca de informações, o encontro de suporte emocional, obter reconhecimento, partilhar experiências, ajudar outras pessoas e se divertir. Dessa forma, com esse aumento da capacitação, os pacientes podem se sentir mais confiantes no relacionamento com seu médico, com seu tratamento e em seu ambiente social, e também melhoram sua aceitação da doença, sua autoestima e seu otimismo. (MO; COULSON, 2014).

Após uma consulta no Facebook pesquisando sobre grupos de apoio on-line brasileiros voltados para alergia alimentar em agosto de 2016, usando os termos “alergia alimentar”, “alergia à proteína do leite” e “APLV” (sigla usada para se referir à Alergia à Proteína do Leite de Vaca) foram encontrados 61 grupos de suporte on-line com um número expressivo de membros em alguns destes, chegando a dez mil usuários, o que nos aponta que essa forma de apoio tem sido frequentemente utilizada por pais de crianças com alergia alimentar e pessoas alérgicas, promovendo seu empoderamento. Assim, os pais e alérgicos podem aumentar suas informações sobre a alergia alimentar, compartilhar experiências, discutir formas de tratamento propostos por sua equipe médica e dar suporte uns aos outros.

Considerando que estes procedimentos on-line estão sendo usados pelos pais de crianças alérgicas e que este pode ser um meio de apoio e empoderamento familiar, optamos por realizar nossa pesquisa de mestrado por meio de um fórum on-line com vista à construção de estratégias de promoção de saúde empiricamente fundamentadas, tendo como objetivo geral compreender os efeitos dos cuidados necessários relacionados à gestão da alergia alimentar em diferentes aspectos da vida das famílias com crianças alérgicas e sua interferência na relação fraterna, e tendo como objetivos específicos:

- 1) Verificar as implicações familiares diante do enfrentamento necessário para lidar com a alergia alimentar.
- 2) Identificar como os pais percebem os efeitos das demandas diárias relacionadas a alergia alimentar na relação fraterna.
- 3) Compreender e verificar as possíveis ações parentais para gerenciar os conflitos entre os irmãos que surgem em função das restrições inerentes à alergia alimentar.

Para realizar esta pesquisa foram organizados dois capítulos teóricos que darão suporte ao trabalho. No primeiro, apresentamos inicialmente a definição, os sintomas, as reações, as implicações e as formas de tratamento da alergia alimentar. Será dado destaque ao impacto da alergia alimentar que produz o aumento da ansiedade e do estresse e a diminuição da qualidade de vida das famílias alérgicas. Para melhor serem analisados, os principais desafios enfrentados pelas famílias, identificados na literatura, foram agrupados em quatro tópicos que serão discutidos: alterações na rotina diária, responsabilidades e encargo dos pais ou cuidadores, a vida escolar, efeitos na vida social.

No segundo capítulo, abordaremos o adoecimento crônico dentro do contexto familiar, utilizando, principalmente, o “modelo psicossocial de doenças crônicas” proposto por Rolland (1984, 1987, 1995), buscando, dessa forma, compreender a inter-relação entre as etapas da doença crônica e o ciclo de vida individual e familiar como importantes pontos a se considerar no enfrentamento da enfermidade crônica e na construção de estratégias de atuação de psicólogos e outros profissionais de saúde para dar suporte a essas famílias. Para finalizar, concentramo-nos no estudo das relações fraternas e suas especificidades, em como este relacionamento pode ser afetado quando um irmão é portador de uma doença crônica e em alternativas de suporte à fratria e à família que se apresenta com uma criança enferma.

As demais seções – método, resultados e discussão – abordam todo o processo de desenvolvimento da pesquisa, assim como o tratamento e a análise de dados. As conclusões possíveis de serem afirmadas serão encontradas nas considerações finais, bem como as possibilidades de investigações futuras para análises profundas a respeito da vida das famílias com crianças com alergias alimentares.

1 ALERGIA ALIMENTAR

A alergia alimentar é uma importante condição de saúde que afeta crianças e adultos, tendo aumentado significativamente sua prevalência nos últimos anos. Nos Estados Unidos, por exemplo, de 1993 a 2006, o número de crianças em tratamento devido à alergia alimentar triplicou (WILLIAMS; HANKEY, 2015).

A alergia alimentar deve ser considerada como uma doença crônica, entendida, segundo Silva (2001, p. 30), como:

[...] uma desordem que tem base biológica, psicológica ou cognitiva, tem duração mínima de um ano e produz uma ou mais das seguintes sequelas: (a) limitação de função ou atividade, ou prejuízo das relações sociais, quando comparadas com outras crianças da mesma idade, tanto em nível físico, como cognitivo, emocional e de desenvolvimento geral; (b) dependência de medicação, dieta especial, tecnologia médica, aparelhos específicos e assistência pessoal; (c) necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais, ou ainda acomodações diferenciadas em casa ou na escola

Segundo o *Guidelines for the Diagnosis e Management of Food Allergy in the United States*, a alergia alimentar é definida como um efeito adverso à saúde, decorrente de uma resposta imunológica específica que ocorre em consequência de exposição a um dado alimento. Considera-se como alimento qualquer substância – processada, semiprocessada ou matéria-prima –, que é destinada ao consumo humano. (BOYCE et al, 2010).

De acordo com o *Consenso Brasileiro sobre Alergia Alimentar: 2007*, as alergias alimentares se classificam conforme o mecanismo imunológico envolvido: mediadas por IgE, não mediadas por IgE e mistas (SOLÉ; SILVA, 2008).

As denominadas alergias “IgE mediadas” referem-se às alergias mediadas pela imunoglobulina E, nas quais os sintomas são resultados da ação que estes anticorpos produzem no sistema imunológico. Estes anticorpos IgE, portanto, formam-se a partir de e reagem a determinado alimento causando os sintomas da alergia alimentar. As alergias não mediadas por IgE, também chamadas mediadas por células, reagem a um determinado alimento, provocando sintomas que não produzem ou envolvem o anticorpo IgE. Na forma mista, uma pessoa pode ter ambas as formas de alergia, a IgE mediada e a IgE não mediada.

Na alergia IgE mediada, os sintomas após o contato com algum alimento alergênico podem incluir, segundo Pinotti (2013): erupção cutânea, urticária, inchaço dos lábios e olhos; falta de ar, dificuldade para respirar, chiado; dor de estômago, vômitos, diarreia; e anafilaxia. O tempo de reação após uma exposição ao alérgeno pode ser de até duas horas.

A anafilaxia é geralmente compreendida como sendo uma reação alérgica que envolve múltiplos sistemas do corpo: respiratório, gastrointestinal e cardiovascular. É uma reação súbita, grave, que impõe socorro imediato por ser potencialmente fatal, segundo a Associação Brasileira de Alergia e Imunologia (2009). Os sintomas podem incluir inchaço, principalmente nos lábios, língua e garganta, dificuldade em respirar, cólicas abdominais, vômitos, diarreia, colapso circulatório, coma e morte. Medicamentos típicos para alergia como antihistamínicos tem uma ação demorada e podem não reverter o quadro, sendo a adrenalina e a epinefrina as melhores escolhas para o tratamento. Esses medicamentos vêm com um dispositivo autoinjeter, que é seguro e de fácil uso para os alérgicos e seus cuidadores. (MANDELL et al., 2005).

Já nas alergias não mediadas por IgE, a maioria dos sintomas, segundo Pinotti (2013), envolvem o trato digestivo, como vômitos, cólicas, diarreia com ou sem muco ou sangue, baixo ganho de peso e crescimento, inflamação do intestino, assadura perianal e irritabilidade. Esses sintomas podem demorar mais tempo para se desenvolver, podendo ocorrer de horas a dias a partir da ingestão do alérgeno.

Para os IgE não mediados, não é possível diagnosticar a alergia a partir dos exames de sangue específicos (imunocap/rast), nem pelo teste cutâneo, chamado de *princk test*, visto que estes identificam os anticorpos IgE (PINOTTI, 2013).

Mas no caso das alergias mistas, IgE e mediadas por células, as reações aos alimentos alergênicos envolvem dermatite atópica, asma, inflamação no esôfago e estômago. Sendo que os sintomas podem ser imediatos ou tardios após o contato. (SOLÉ; SILVA, 2008).

Qualquer alimento pode desencadear uma reação alérgica, segundo a Food Allergy Research and Education (FARE) (s/d), porém, 90% das reações alérgicas são causadas pelos seguintes alimentos: leite, ovos, amendoim, frutas oleaginosas, soja, trigo, peixes e crustáceos; sendo que amendoim, leite, nozes e crustáceos são os que mais podem gerar um choque anafilático, de acordo com a Associação Brasileira de Alergia e Imunologia (2009).

Traços destes alimentos alergênicos também podem causar reação, ou seja, em alguns casos de alergia alimentar, quantidades muito reduzidas do alimento podem ser suficientes para provocar uma reação grave. Por exemplo, um estudo com alérgicos a amendoim revelou que 50% dos pacientes com esse tipo de alergia podem ter uma reação se ingerirem 3 mg (aproximadamente, 1/50 de um grão amendoim). (WENSING et al., 2002).

Quando ocorre de um alimento, que em princípio é seguro, entrar em contato com outro que contém o alérgeno, ele pode desencadear uma reação alérgica, visto que passa a conter pequenas quantidades do alimento alergênico. A isso dá-se o nome de contaminação cruzada, que pode, em alguns casos, ter graves consequências. Para preveni-la, são necessários cuidados na preparação dos alimentos e na produção das refeições, como: lavar as mãos durante as diversas fases de manipulação dos alimentos e usar utensílios específicos, que não tiveram contato com o alérgeno, durante a preparação da refeição. (NUNES et al., 2012).

Nem toda reação a algum alimento, porém, é uma alergia alimentar. Um exemplo disso é a intolerância alimentar. Diferentemente da alergia alimentar, esta não faz com que o sistema imunológico reaja. A intolerância é uma dificuldade em digerir os alimentos. Os sintomas podem ser até bem parecidos, porém, o tratamento é diferente. Um exemplo de intolerância alimentar é a intolerância à lactose, que significa que o organismo não consegue digerir a lactase (açúcar do leite), encontrado em produtos que contenham leite e derivados. Portanto, alergia alimentar é diferente de intolerância alimentar. A primeira está relacionada com o sistema imunológico, e a segunda está relacionada à dificuldade na digestão dos alimentos, sendo que a resposta não é tão perigosa quanto à alergia. (NUNES et al., 2012).

Não existe, até o momento, um medicamento para prevenir a alergia alimentar, de acordo com a Associação Brasileira de Alergia e Imunologia (2015). Ou seja, não há cura. O seu gerenciamento, portanto, depende estritamente de se evitar o contato acidental com o alimento alergênico e a identificação dos sintomas reativos para o estabelecimento de estratégias de tratamento após contato, como a utilização da epinefrina autoinjetável e o uso de antihistamínicos. (LEBOVIDGE et al., 2009).

As mudanças necessárias para atender as necessidades de manejo da alergia alimentar – evitar contato com alérgeno – geram um grande impacto na vida de crianças alérgicas e suas famílias. A gestão, portanto, deste componente imprevisível pode gerar aflição em crianças com alergia alimentar, em seus pais ou cuidadores e em seus irmãos.

1.1 OS EFEITOS DA ALERGIA ALIMENTAR NA QUALIDADE DE VIDA DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS ALÉRGICAS

Diversos estudos têm examinado o efeito da alergia alimentar na qualidade de vida assim como seu impacto psicossocial em crianças alérgicas e suas famílias. A literatura mundial a este respeito – pesquisada em julho de 2016 na base de dados da Psycinfo através dos descritores “alergia alimentar” e “qualidade de vida” – vem aumentando e tem se focado, até o momento, em verificar as implicações que o enfrentamento da alergia alimentar pode gerar na vida de indivíduos alérgicos e seus familiares, afetando diretamente sua qualidade de vida. (ALLANE et al., 2011; ALLEN et al., 2015; BOLLINGER et al., 2006; BROOME; LUTZ; COOK, 2015; LEBOWITZ et al., 2009; MANDELL et al., 2005; MCHENRY; WATSON, 2014; NOGA et al., 2015; ROUF; WHITE; EVANS, 2011; SHEMESH et al., 2013; SICHERER et al., 2011; VALENTINE et al., 2011; VAN DER VELDE et al., 2011; VOORDOUW et al.; WILLIAMS; HANKEY, 2015).

Em pesquisa realizada por Mandell et al. (2005) com pais de crianças que apresentam alergia alimentar com risco de anafilaxia, observou-se que todos os membros da família disseram que se sentem significativamente afetados pelas restrições construídas para garantir a segurança da criança. Em alguns casos, irmãos jovens foram descritos como tendo um alto nível de responsabilidade pessoal para garantir a segurança do irmão alérgico, chegando mesmo a evitar o contato com o alimento alergênico quando estão fora de casa; sendo que este compartilhamento de responsabilidade foi percebido por alguns pais como motivo de preocupação e por outros como uma demonstração de carinho e afeição pelo irmão alérgico.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida como: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos,

expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1997, p. 3). Por se tratar de um conceito amplo, inter-relaciona o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais.

Segundo Noga et al. (2015), há um movimento geral na medicina e nas pesquisas internacionais no sentido de se focar na qualidade de vida como medida de resultado importante para se pensar a saúde e a doença. No entanto, para o autor, há uma ausência de dados sólidos no que diz respeito ao desenvolvimento de intervenções baseadas em evidências para melhorar a qualidade de vida e reduzir o sofrimento.

Apesar de existirem estudos quantitativos e qualitativos internacionais investigando a qualidade de vida de famílias que apresentem membros com alergia alimentar, no Brasil, após consulta nas bases de dados da Capes e da Scielo em julho de 2016, a partir dos descritores “alergia alimentar” e “alergia à proteína do leite”, somente uma pesquisa qualitativa direcionada ao estudo da qualidade de vida de famílias com alérgicos alimentares foi encontrada. Realizada por uma nutricionista, Yonamine (2011), visava a investigar famílias que apresentam crianças e adolescentes com alergia à proteína do leite, a fim de compreender a percepção dos familiares frente ao tratamento necessário. Nenhuma pesquisa ou artigo científico foi encontrado sobre alergia alimentar na área de psicologia, o que vem mostrar a importância de se construir estudos acerca deste tema dentro da realidade brasileira e o quanto a psicologia ainda precisa fazer para compreender e ajudar as pessoas que convivem com o diagnóstico de alergia alimentar, bem como seus familiares.

A literatura encontrada, portanto, aborda os principais desafios impostos às famílias com crianças alérgicas diante do diagnóstico e do enfrentamento da alergia alimentar, fazendo menção a vários aspectos da vida destas famílias que podem ser afetados, diminuindo sua qualidade de vida. Para que as informações contidas nestas pesquisas possam ficar mais coesas e facilitar a compreensão do leitor, foram selecionados os cinco principais aspectos observados nos estudos para serem discutidos abaixo: alterações na rotina diária, responsabilidades e encargos dos pais e cuidadores, a vida escolar e os efeitos na vida social.

1.1.1 Alterações na rotina diária

De acordo com SICHERER et al. (2011), a alergia alimentar tem uma interferência significativa e continuada nas atividades diárias de crianças e suas famílias.

Estabelecer e manter uma dieta que evite completamente alérgenos alimentares é uma tarefa extraordinária para famílias com crianças alérgicas. Quando se considera o tempo e o esforço que é preciso para fornecer um ambiente e alimentos seguros para o filho, já se nota o significativo efeito da alergia alimentar na vida diária. (BOLLINGER et al., 2006).

Dados de pesquisa realizada por Bollinger et al. (2006) mostram os efeitos da alergia alimentar em quase todos os aspectos da vida diária consultados em seu estudo, sendo que um dos efeitos mais marcantes, relatado por aproximadamente 70% das famílias, foi sobre a preparação da refeição familiar.

A necessidade de eliminar os alérgenos da casa para que esta se torne um refúgio seguro faz com que os pais comecem a preparar todas as refeições. Como resultado disso, a capacidade das famílias de fazer escolhas alimentares espontâneas é limitada, como, por exemplo, a opção de comer fora livremente não se coloca presente. Isso leva muitas famílias a experimentar um estilo de vida rígido e ter uma sensação de isolamento devido às limitadas interações sociais. (BROOME; LUTZ; COOK, 2015).

Juntamente com a decisão de eliminar os alimentos alergênicos do ambiente familiar ocorre a aprendizagem de leitura dos rótulos dos alimentos. Esta é a primeira e a principal habilidade a ser adquirida pelos pais de crianças com alergia alimentar, de acordo com Broome, Lutz e Cook (2015). A experiência de compreender a rotulagem dos alimentos, reconhecendo as inconsistências existentes nas práticas de rotulagem e sensibilizando os pais para o potencial de exposição acidental do contato direto com um alérgeno ou através da contaminação cruzada é de fundamental importância para o estabelecimento do tratamento preventivo da alergia alimentar. (BROOME; LUTZ; COOK, 2015).

Os pais, por exemplo, precisam ler o rótulo toda vez que comprem um alimento, visto que os ingredientes dos produtos mudam frequentemente. Com isso, a maioria das famílias investe uma quantidade enorme de tempo analisando os rótulos para descobrir exatamente se o produto é livre do alimento alergênico, sendo que, em muitos casos, é preciso entrar em contato com as empresas para verificar

os processos de fabricação para identificar contaminação cruzada. Isso aumentou o tempo que os pais passam comprando produtos, uma vez que alimentos não-alérgicos não são disponíveis em abundância na maioria dos supermercados convencionais, é preciso ir a lojas especializadas para encontrá-los. (BROOME; LUTZ; COOK, 2015).

No Brasil, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) editou em julho de 2015 uma resolução (ANVISA, 2015) obrigando as empresas a informar no rótulo os itens alergênicos, incluindo se há risco de traços dos alérgenos por contaminação cruzada. A norma deu o prazo de doze meses para adequação dos fabricantes. Essa resolução entrou em vigor na data de 3 de julho de 2016, facilitando bastante a identificação dos alérgenos nos produtos e garantindo a segurança para seu consumo. A rotulagem precisa e detalhada de produtos alimentares contribui em grande medida para facilitar a vida diária das famílias com alérgicos alimentares e a tomada de riscos calculados. (BROOME; LUTZ; COOK, 2015).

Tarefas simples, portanto, como compras de supermercado, tornam-se demoradas e demandam grandes esforços das famílias com crianças alérgicas. Oferecer alimentos seguros e nutritivos para crianças com dieta restritiva é, particularmente, desafiador, segundo Bollinger et al. (2006).

E todas essas especificidades relacionadas ao manejo da alergia alimentar podem se tornar ainda mais complexas para pessoas que apresentam dificuldade de leitura ou tem pouca condição financeira para substituir os alimentos comuns pelos adequados para alérgicos.

Apesar de esses conhecimentos a respeito de rotulagem serem importantes, entre outros igualmente necessários à gestão diária e eficaz da alergia alimentar, os pais reportam que são dadas insuficientes informações na hora do diagnóstico, o que os deixa ansiosos, com medo ou sem clareza de como lidar com a situação de maneira segura (MANDELL et al., 2005). McBride, McBride-Henry e Van Wissen (2010) sugerem em sua pesquisa que nas informações fornecidas aos pais sobre os cuidados de saúde por profissionais faltava a amplitude e a profundidade esperada pelos pais. Enquanto estes viram alergia alimentar como um diagnóstico que poderia ser fatal para seu filho e que mudaria para sempre a sua forma de vida, os profissionais de saúde viam a partir de outra perspectiva, focando apenas nos aspectos clínicos de diagnóstico e em abordagem científica para cuidar.

Áreas específicas de conhecimentos considerados necessários pelos pais para contribuírem efetivamente para o gerenciamento da alergia alimentar na rotina diária incluem: guias sobre contaminação cruzada, problemas de rotulagem de alimentos e risco de contaminação por traços, compreender a seriedade da reação anafilática acompanhada da descrição do uso da adrenalina autoinjetável com instruções de como usá-la, referência para suporte em grupos ou organizações relacionadas à alergia. (BROOME; LUTZ; COOK, 2015).

Além das informações detalhadas de como lidar com os cuidados necessários para se evitar completamente o contato com o alérgeno, médicos que atendam prontamente em caso de reação, mostrando interesse, colocando-se disponíveis e se comunicando com os pais de maneira respeitosa são aspectos que contribuem para que estes e toda a família se sintam seguros no dia a dia. (MANDEL et al., 2005).

1.1.2 Responsabilidades e encargos dos pais ou cuidadores

Diante dos desafios colocados para a convivência com a alergia alimentar, as responsabilidades e encargos assumidos pelos pais para manter a criança segura se tornam ampliados.

De acordo com Broome, Lutz e Cook (2015), quando uma criança é diagnosticada com a alergia alimentar com risco de anafilaxia, a competência parental é severamente desafiada e, em muitos casos, é colocada em dúvida a capacidade dos pais de ter sucesso nesse papel.

Em pesquisa realizada por Mandell et al. (2005), observou-se que os pais compartilham as responsabilidades de maneira igualitária, porém as mães têm uma responsabilidade primária na administração dos cuidados. As mães explicaram seu papel primário como resultado da disponibilidade durante do dia, mas também relataram que escolheram ou permaneceram em casa parcialmente para estarem disponíveis em caso de emergência. Em outros casos, o papel primário em gerenciar a segurança ocorreu devido ao fato de os pais terem menos informações ou serem menos vigilantes.

A tensão emocional dos cuidados em relação ao tratamento, portanto, acaba caindo sobre os pais em vez de sobre a criança, de acordo com Allen et al. (2015), Noga et al. (2015) e Valentine e Knib (2011). Inclusive suas relações sociais tendem a diminuir em função do evitamento de atividades sociais para diminuir riscos de contato. (BOLLINGER et al., 2006).

Diante disso, de acordo com Noga et al. (2015), as avaliações da qualidade de vida das famílias mostraram um maior impacto sobre a vida dos pais do que na vida das crianças. Observou-se que os pais de crianças menores e de crianças com alergias múltiplas experimentam maior sofrimento (WILLIAMS; HANKEY, 2009). Percebeu-se também que quanto maior o conhecimento da alergia alimentar, seu desencadeamento e possíveis reações, maior a ansiedade dos pais, visto que compreendem bem a gravidade de uma possível reação ao contato. Em contrapartida, a falta de informação fornecida aos pais no momento do diagnóstico também aumenta a ansiedade e a incerteza em como gerenciar riscos e segurança para a sua criança, e particularmente as mães se sentem pouco apoiadas nas responsabilidades sobre seus filhos. Elas relatam um sentimento de “viver com risco” e “viver com medo” ao cuidarem de seus filhos com alergia alimentar (MCHENRY; WATSON, 2014).

No início do processo de diagnóstico, a ansiedade dos pais é alta, o que os motiva a procurar informações e sugestões concretas de como evitar e gerenciar os riscos. Depois que as estratégias de gestão de risco estão organizadas, o nível de ansiedade familiar decresce e um nível alto de vigilância prevalece. Caso a ansiedade caia para um grau baixo, normalmente, depois de um período prolongado livre de crises alérgicas, a vigilância também tende a cair e nem sempre os pais mantêm cuidados suficientes para evitar o contato ou a preparação suficiente para emergência. Um apropriado nível de ansiedade, portanto, é esperado no caso de famílias com alergia alimentar, principalmente as que apresentam risco de anafilaxia, pois pode ajudar o ajustamento, o enfrentamento e sua habilidade de permanecer vigilante aos riscos acidentais de exposição aos alérgenos. (MANDELL et al., 2005).

Responsabilidades financeiras também se mostram como importantes preocupações dos pais de crianças com alergia alimentar, estando relacionadas com: o custo elevado dos alimentos livre dos alérgenos, a medicação necessária e as consultas médicas periódicas e emergenciais. Garantir a aquisição de medicamento de emergência gera apreensão financeira, pois manter um suprimento

de epinefrina autoinjetável é essencial para crianças com alergias alimentares graves, visto que a epinefrina é a única medicação que pode reverter o quadro de reação que ameaça a vida, segundo Broome, Lutz e Cook (2015).

De acordo com a Associação Brasileira de Alergia e Imunologia (2015), no Brasil, a epinefrina não é disponibilizada na forma autoinjetável. Com isso, alérgicos alimentares brasileiros com risco de anafilaxia precisam importar esse produto a custos elevados e enfrentam burocracias para sua aquisição.

Para Voordouw et al. (2010), a alergia alimentar tem um potencial efeito nos custos econômicos experienciados pelos alérgicos e suas famílias, resultando em um impacto negativo em seu conforto e bem-estar. No entanto, a despeito desse aumento de responsabilidade e encargos parentais que ocorrem em função da administração da alergia alimentar, o bem-estar dos pais e cuidadores é um importante determinante do ajustamento das crianças e do funcionamento familiar e, em extensão, o suporte social recebido pelos cuidadores tem se mostrado úteis para aumentar sua habilidade para dar suporte às suas crianças no gerenciamento das doenças crônicas. (WILLIAMS; HANKEY, 2015).

1.1.3 A vida escolar

Os efeitos da gestão da alergia alimentar em ambiente escolar podem tornar a experiência de enviar a criança para a escola uma tarefa produtora de ansiedade e de medos. Dentro do contexto escolar, a criança inicia seu processo de socialização, momentos de compartilhamento de refeições ocorrem diariamente, e os pais não podem estar presentes, fazendo com que a escola precise ser parceira e disponível para fazer as necessárias adaptações nas atividades e na hora dos lanches, de modo a atender as condições que mantenham a criança segura, livre de alérgenos e incluída nas atividades escolares juntamente com seus amigos.

As crianças com alergia alimentar podem se sentir diferentes do que seus pares ou excluídos da escola e das atividades. Cerca de 30% a 35% das crianças em idade escolar e de adultos jovens com alergia alimentar relatam ter sofrido assédio moral relacionado às suas alergias. (VALENTINE; KNNIB, 2011).

Bullying é comum em crianças com alergia alimentar e está associado com baixa qualidade de vida e angústia em crianças e seus pais. Metade dos casos de intimidação, no entanto, permanecem desconhecidos dos pais, de acordo com Shemesh et al. (2013).

Quando uma criança sofre *bullying* e seus pais sabem o que ocorreu, o nível de ansiedade se torna mais baixo e o nível de qualidade de vida, melhor, quando comparado com os pais que não sabem que o *bullying* ocorreu. Isto sugere que o conhecimento de que seu filho é assediado e não o assédio em si é um importante determinante da qualidade de vida dos pais; do mesmo modo, crianças apresentam uma qualidade de vida melhor e ansiedade menos pronunciada devido ao fato de seus pais saberem do *bullying*. Esse resultado de pesquisa é um suporte empírico para recomendar que para reduzir o impacto do *bullying* deve-se ajudar a criança a identificá-lo assim como saber como e para quem denunciá-lo. (SHEMESH et al., 2013).

Crianças com alergia alimentar apresentam uma vulnerabilidade que pode ser facilmente explorada, seja por uma ameaça de atirar o alimento ofensivo contra a criança, seja em virtude de qualquer outra vulnerabilidade adicional que eles podem ter (SHEMESH et al., 2013). O *bullying* é uma preocupação emergente. Seria importante que médicos e demais profissionais de saúde que cuidam de crianças alérgicas questionassem sobre o assédio moral nas consultas de rotina. E que as escolas procurem se informar e realizar trabalhos de conscientização tanto dos profissionais quanto dos alunos para o acolhimento de crianças com alergia alimentar e como forma preventiva de se evitar o *bullying*. (SHEMESH et al., 2013).

Quando não há uma parceria de confiança com a escola, alguns pais de crianças alérgicas evitam o envio de seus filhos para o ambiente escolar, e em países em que há uma prática do *home school*, alguns pais optam por educar o filho em casa. Diante disso, a exposição das crianças a uma variedade de ambientes de aprendizagem, especialmente as atividades independentes e de interações com seus pares, pode ser limitada. Tais restrições, apesar de medicamente seguras, podem, inadvertidamente, interferir em oportunidades para a criança desenvolver a autonomia e a sociabilidade. (BOLLINGER et al., 2006).

1.1.4 Efeitos na vida social

O outro efeito significativo das restrições impostas pela alergia alimentar são as atividades sociais fora de casa. Tanto as que a criança pode ser acompanhada pelo cuidador, quanto as que este não pode estar presente. (ROUF; WHITE; EVANS, 2011).

O planejamento necessário para ir a festas ou comer fora pode fazer desses eventos sociais uma fonte de ansiedade e estresse. Apesar das melhores tentativas das famílias para manter uma dieta segura para os seus filhos, as ingestões acidentais podem ocorrer, especialmente, fora de casa. Algumas crianças e famílias podem restringir muitas atividades sociais por causa do medo da exposição, de acordo com Bollinger et al. (2006) e Noga et al. (2015), colocando pressão sobre as amizades dos pais e o relacionamento com a família extensa (BROOME; LUTZ; COOK, 2015). A preocupação a respeito das atividades fora de casa se relacionam ao fato de que a maioria das pessoas alérgicas que morreram devido a reações estavam fora do ambiente doméstico (BOLLINGER et al., 2006).

O impacto social é evidente para a criança alérgica, de acordo com Broome, Lutz, Cook (2015) e Bollinger et al. (2006). A alergia alimentar interferiu no número de atividades importantes perdidas com os pares, tal como “festas do pijama”, passear na casa de amigos e festas. A falta de contatos sociais mais autônomos faz com que as crianças percam oportunidades de solidificar amizades, fazer novos amigos, desenvolver a autonomia e expandir suas habilidades sociais. Caso essas atividades sejam muito restritas, a criança com alergia alimentar pode ter mais dificuldade de atingir um pleno desenvolvimento. Uma restrição excessiva ou por longo período pode resultar no aumento do isolamento social e concomitante sentimentos de depressão ou ansiedade social. (BOLLINGER et al., 2006).

Em pesquisa realizada por Mandell et al. (2005), observou-se que a ansiedade dos pais e da criança, ou de ambos, eleva-se, particularmente, no momento em que aumenta a independência da criança e com a diminuição da supervisão e da responsabilidade dos pais, quando, por exemplo: começa a ir para escola, visitar amigos, participar de festas e eventos onde devem estar desacompanhadas.

Dessa forma, pais de crianças com alergia alimentar, principalmente as com risco de anafilaxia, precisam confiar grandemente na escola, creche, nos parentes, vizinhos e amigos, não somente para agir rápida e adequadamente em casos de emergências inesperadas, mas também para participar das estratégias de exclusão e restrição. A resistência em cooperar devido a não compreensão ou medo é uma das maiores dificuldades dos pais no manejo da alergia alimentar, apontada no estudo de Mandell et al. (2005). Encorajar a cooperação é algumas vezes difícil de ser explicado e entendido dentro da própria família extensa.

O relacionamento entre os pais e os avós algumas vezes é afetado pela percepção de falta de cooperação por parte dos últimos. Tensões a esse respeito não levam somente à diminuição do sistema-suporte, mas em alguns casos há danos severos nos relacionamentos. (MANDEL et al., 2005).

A partir de um estudo de Willians e Hankey (2015), que examinou o efeito social negativo em cuidadores de crianças com alergia alimentar, bem como o suporte social e como eles relatam isso dentro do contexto de alergia alimentar, percebeu-se que o suporte social e a negatividade são inversamente associados. Cuidadores que percebem alto nível de suporte social reportam melhor qualidade de vida. Por outro lado, alto nível de negatividade social tem um efeito prejudicial.

Segundo o estudo realizado por Valentine e Knib (2011), que explorou a qualidade de vida em crianças com e sem alergia alimentar severa e seus cuidadores, os pais reportaram relacionamentos sociais empobrecidos e identificaram a família e o suporte social como um fator determinante para a melhoria da qualidade de vida. Porém, para Rouf, White e Evans (2011), essa negociação de apoio com família e com rede social pode ser complexa.

1.2 GRUPOS DE APOIO ON-LINE E ALERGIA ALIMENTAR

Esses desafios citados anteriormente tiveram como objetivo ilustrar os diversos efeitos da gestão da alergia alimentar que envolvem diversas áreas da vida da criança e de sua família observados nos estudos relacionados a alergia alimentar e qualidade de vida. Ansiedade e baixa qualidade de vida estão relacionados a todos os tópicos, o que mostra o amplo aspecto que envolve a manutenção da dieta e as mudanças em praticamente todos os aspectos da vida diária que a família e a criança alérgica precisam estabelecer para evitar um contato com o alérgeno.

Nota-se, portanto, que a gestão adequada das alergias alimentares necessita que a criança evite certos alimentos em casa e em outros contextos sociais, e que haja uma resposta de prontidão, incluindo o reconhecimento de sintomas de reações da alergia alimentar e administração destes com medicação recomendada. O manejo da alergia alimentar, portanto, pode ser um processo complexo, que implica mudanças no estilo de vida e coloca vários desafios para o sistema familiar. (BROOME; LUTZ; COOK, 2015).

Grupos de apoio on-line para pessoas alérgicas e para pais e cuidadores de crianças e adolescentes com alergia alimentar têm aumentado significativamente, dando a estes novas oportunidades de obter suporte, informações e aumento da possibilidade de enfrentamento de situações que são vivenciadas por pessoas que apresentam condições semelhantes. Até o momento, ainda há pouco trabalho concentrado nas experiências on-line de pessoas afetadas por alergia alimentar.

O Brasil se encontra no segundo lugar entre os países com maior participação nas redes sociais, segundo estudo da ComScore (BANKS; YOUKI, 2014). Embora exista uma crescente proliferação de grupos de suporte on-line voltados para a saúde, e o Brasil esteja entre os países com maior número de usuários, o estudo deles é pouco abordado. No Facebook, um dos maiores sites de relacionamento do Brasil, em agosto de 2016, foram encontrados 61 grupos direcionados ao suporte às famílias e às pessoas alérgicas (utilizando-se as expressões “alergia alimentar” e “alergia à proteína do leite” como descritores) com grande número de membros, como o grupo APLV (Alergia à Proteína do Leite de Vaca), que conta com mais de 10.000 membros.

Coulson e Knibb (2007) realizaram um estudo com o objetivo de explorar as razões para a participação em um grupo de apoio on-line para indivíduos afetados por alergia alimentar, assim como suas vantagens, desvantagens e razões para se tornar membro. Verificou-se que os participantes consideraram como razões para aderir ao grupo on-line benefícios como acessibilidade, suporte social e estratégias de enfrentamento. A natureza assíncrona e a possibilidade de acesso ao grupo 24 horas eram vistas como benéficas diante dos compromissos de trabalho, de estudo e/ou familiares, assim como a facilidade e velocidade com que os participantes podem acessar e oferecer suporte são pontos considerados no quesito acessibilidade. O apoio social foi entendido como importante para a redução de sentimento de isolamento social e houve uma valorização do apoio emocional disponível, particularmente a empatia e as expressões de encorajamento dadas por outros participantes. No que tange as estratégias de enfrentamento, o suporte on-line pode servir como veículo para que os participantes sejam capazes de melhorar sua qualidade de vida, por exemplo, ao identificar e discutirem estratégias de enfrentamento eficazes. Como desvantagem do grupo on-line, foi verificado que é difícil para os participantes avaliarem em que medida as informações obtidas podem ser confiáveis ou não, principalmente no que concerne às informações a respeito de receitas e alimentos livre de alérgenos.

A despeito das dificuldades enfrentadas em eventos sociais e com o círculo de familiares e amigos, os grupos on-line se mostram com uma alternativa real e possível de apoio, de inclusão e de possibilidade de diminuição do isolamento social, proporcionando possibilidades de discussões, compartilhamentos de experiências facilmente compreendidas pelos outros membros, visto que vivenciam as mesmas experiências.

Apesar de a literatura ter mapeado e exemplificado os efeitos do enfrentamento da alergia alimentar e ter avaliado a qualidade de vida das famílias, há uma escassez de estudos visando a instrumentalizar as famílias para melhorarem sua qualidade de vida e diminuírem o impacto provocado pela alergia alimentar nas atividades diárias, no relacionamento familiar e no contato social. Do mesmo modo, o relacionamento entre os irmãos também não foi levado em consideração nas pesquisas realizadas até o momento.

Os pais de crianças alérgicas compreendem e enfrentam os cuidados necessários à gestão da alergia alimentar de uma forma diferente da qual os irmãos das crianças lidam com essa questão. Os adultos possuem recursos de enfrentamento que as crianças ainda não apresentam. Frente a isso, é interesse desta pesquisa observar quais os principais efeitos desse enfrentamento na família percebidos pelos pais com crianças com alergia alimentar e investigar como a relação fraterna, diante das demandas que surgem em função da alergia alimentar, pode ser afetada e influenciada.

Estudos que investiguem os efeitos na relação fraterna, assim como a atuação dos pais para cuidar das questões que podem surgir na fratria provocadas pelo tratamento da alergia alimentar, mostram-se importantes para dar suporte a essas famílias. Com essa pesquisa, busca-se começar a preencher esta lacuna na literatura acerca das famílias que vivem e convivem com a alergia alimentar.

2 A FAMÍLIA E O ADOECIMENTO CRÔNICO

O adoecimento crônico afeta uma família de maneira significativa. Tanto o paciente quanto os seus familiares, quando recebem o diagnóstico de uma doença crônica, não se encontram preparados para as dificuldades que aparecem em relação ao manejo desta, como as mudanças físicas e ambientais, períodos alternados de estabilidade e crise, a incerteza em se lidar com o futuro, a criação de novos modos de enfrentamento de vida, alterações na autodefinição do paciente e da família, e aceitação do diagnóstico bem como a adaptação a este. (MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994)

Quando a doença crônica atinge uma criança, múltiplos e simultâneos desafios são enfrentados pela família, como Hobbs, Perrin e Ireys (1985, p. 80) nos aponta:

As famílias com uma criança cronicamente enferma enfrentam desafios e carregam fardos desconhecidos de outras famílias. O choque do diagnóstico inicial e a necessidade urgente e inescapável por conhecimentos e a natureza exaustiva de cuidados constantes imprevisivelmente pontuados por crises; as muitas e persistentes preocupações financeiras; o testemunho contínuo de uma dor da criança; tensões com o cônjuge, que podem ser agravadas pela cronicidade fatigante de cuidados; as preocupações sobre o bem-estar dos outros filhos; e a multiplicidade de questões envolvendo a distribuição justa dentro da família, de dinheiro, tempo e envolvimento – esses são os desafios enfrentados obrigatoriamente pelos pais de crianças com doenças crônicas.

A exposição familiar, portanto, a eventos estressantes ligados à gestão de longo prazo de seu filho com doença crônica compromete a saúde mental da família, incluindo a do(s) irmão(s). Segundo McDaniel, Hepworth e Doherty (1994), as famílias que experimentam as perdas, acima exemplificadas na citação de Hobbs, Perrin e Ireys (1995), tendem a considerar a si mesmas de forma diferente, talvez definindo-se como uma família “azarada” ou diferentes das outras famílias “normais”.

Neste segundo capítulo, considerando a alergia alimentar como um adoecimento crônico, nosso objetivo será, primeiramente, discorrer sobre adoecimento crônico no contexto familiar e, mais especificamente, no ciclo de vida individual e familiar, utilizando o “modelo psicossocial de doenças crônicas” proposto por Rolland (1984, 1987, 1995), assim como apresentar características de famílias com membros com doenças crônicas e possibilidades de estratégias

de atuação de psicólogos e outros profissionais de saúde. Para finalizar nos concentraremos no estudo das relações fraternas e suas especificidades, em como este relacionamento pode ser afetado quando um irmão é portador de uma doença crônica e em alternativas de suporte à fratria e à família que se apresenta com uma criança enferma.

2.1 ADOECIMENTO CRÔNICO E CICLO DE VIDA FAMILIAR

O sistema interacional da doença com o indivíduo, a família ou algum sistema biopsicossocial é um importante foco de preocupação quando se trata de doença crônica, de acordo com Rolland (1995). Para o autor, a teoria sistêmica familiar, no que se refere ao adoecimento crônico, precisa incluir todo o sistema da doença e colocar o desdobramento desta em um contexto desenvolvimental familiar, ou seja, é preciso correlacionar a doença crônica aos ciclos de vida do indivíduo e familiar (ROLLAND, 1995).

Segundo Rolland (1995), a compreensão da fase do desenvolvimento do adoecimento crônico, observando estes três aspectos – a doença, o ciclo de vida individual e o familiar – é fundamental para a compreensão da família. A partir dessa questão, o autor elabora um modelo psicossocial da doença crônica para auxiliar profissionais a identificarem preocupações e tarefas familiares específicas assim como contribuir para que os comportamentos adaptativos possam ser adequados ao momento ou fase da enfermidade. Uma tipologia da doença crônica categorizando inúmeras enfermidades foi construída e Rolland (1995) também diferenciou as fases de crise, crônica e terminal das doenças para facilitar a compreensão das etapas de desenvolvimento das enfermidades crônicas.

O objetivo da tipologia seria examinar o relacionamento da dinâmica familiar ou individual e a doença crônica, de modo que não se destinaria ao tratamento médico convencional ou a prognósticos. A categorização das doenças propostas por Rolland (1995) dividem-se de acordo com: início, curso, consequências e grau de incapacitação. Para facilitar a compreensão será detalhado cada uma delas.

- 1) Início: Rolland (1995) propõe que as doenças sejam divididas entre aquelas que têm início agudo e as que têm início gradual. Os estressores para uma família com princípio de uma enfermidade gradual são diferentes dos da que apresenta início agudo. Quando o começo é agudo, por exemplo, exige da família uma mobilização rápida no que se refere à administração da crise. Ao contrário de quando o princípio é gradual e a família conta com um período mais prolongado para realizar seu ajustamento à doença.
- 2) Curso: Quanto ao curso das doenças, estas foram definidas em: progressivas, constantes ou reincidentes/episódicas. As enfermidades progressivas são caracterizadas por serem sintomáticas e com progressão severa. Nestas, tanto o indivíduo quanto a família se deparam com os efeitos de se ter um membro continuamente sintomático e com suas incapacidades sendo paulatinamente aumentadas, o que torna escassos os períodos de tranquilidade e alívio. Nesse tipo de adoecimento, os efeitos familiares giram em torno de uma tensão crescente nos cuidadores, com uma possibilidade grande de exaustão devido ao número expressivo de tarefas que necessitam realizar diariamente em função do adoecimento. A flexibilidade familiar, nesses casos, é indispensável, pois é preciso uma reorganização interna de papéis e uma abertura para utilizar recursos externos no sentido de auxiliar o tratamento.

Diferentemente da doença de curso progressivo, a de curso constante é aquela em que ocorre um evento inicial, porém o quadro se estabiliza logo após. Nesse caso, existe uma possibilidade de desgaste familiar, mas sem o estressor de novas ocorrências de crise posteriormente.

As enfermidades nas quais o seu curso é caracterizado como reincidente ou episódico apresentam como característica principal a alternância de períodos estáveis com baixo nível ou ausência de sintomas com períodos de crise. A família pode vivenciar uma rotina diária sem precisar gerenciar sintomas ou a doença, mas vive constantemente com a possibilidade iminente de uma recorrência. As enfermidades reincidentes exigem uma adaptabilidade familiar diferenciada, porque elas necessitam de menos cuidados contínuos ou modificação de papéis familiares, porém demanda uma flexibilidade familiar que permita se movimentar

entre as duas formas de se organizar, na estabilidade ou na crise. Com isso, a tensão familiar será causada tanto com a frequência das transições crise-não crise quanto pela incerteza de quando virá um novo evento desestabilizador. Os períodos de normalidade alternados com períodos doença, essa discrepância psicológica, é um aspecto opressivo e característico das doenças reincidentes.

- 1) Consequências: Ao se considerar as consequências, a possibilidade de provocar morte ou o grau em que a doença pode diminuir a vida são aspectos com profundo impacto psicossocial. Nesta categoria, estão incluídas tanto as enfermidades que encurtam a vida, como a fibrose cística ou a diabetes juvenil, quanto aquelas que apresentam a possibilidade de morte súbita. Nessas doenças, as questões de mortalidade predominam menos na vida diária do que nas claramente fatais. A característica da possibilidade de acontecer gera uma atitude de superproteção por parte dos familiares e ganhos secundários para o membro doente, o que se torna muito relevante nas enfermidades infantis, como hemofilia e asma, por exemplo.
- 2) Incapacitação: Pode se apresentar em diferentes aspectos, como cognição, movimento, sensação e desfiguramento, por exemplo, podendo causar estigma social. Cada tipo de incapacitação provocará diversas formas de ajustamentos da família. A flexibilidade, a estrutura e os recursos familiares, assim como a modalidade de incapacitação e o papel que o doente apresenta no contexto familiar, serão pontos determinantes para o efeito desta, tanto no que se refere ao indivíduo quanto à família.

Pensando na alergia alimentar, conforme a tipologia de Rolland (1984, 1987, 1995) ora referida, ela se apresenta de início agudo ou gradual dependendo se a alergia é mediada por IgE ou não mediada por IgE, de curso reincidente e, nos casos em que há risco de choque anafilático, se há consequências, visto que a ingestão acidental pode ameaçar a vida havendo a possibilidade de morte. Na medida em que a pessoa alérgica não pode ingerir os mesmos alimentos da dieta da população em geral, podemos considerar que ocorre uma incapacitação.

Rolland, no entanto, para criar o esquema psicossocial das doenças crônicas, além da compreensão e categorização de sua tipologia, considera as fases desenvolvimentais de uma enfermidade como uma segunda dimensão a se analisar. Dessa forma, ele descreveu três fases importantes: de crise, crônica e terminal, identificando as preocupações e tarefas familiares que cada período requer. Verificando que os padrões de enfrentamento adaptativos para cada estágio são peculiares e podem, dessa forma, não funcionar em outro estágio que exige uma demanda diferenciada.

A fase de crise começa quando a família sente que há algo errado e compreende o período inicial, em que o problema foi esclarecido por meio de um diagnóstico e há um plano de tratamento. Nesse momento, ocorre uma reorganização familiar para atender as necessidades imediatas de manejo. Os membros da família e o membro doente precisam se envolver com tarefas como aprender a lidar com a dor e a aceitação da doença; criar um significado para a doença e o manejo da incerteza, unir-se de forma a conseguir uma reorganização da crise a curto prazo e desenvolver uma flexibilidade do sistema familiar. (ROLLAND, 1984)

De acordo com McDaniel, Hepworth e Doherty (1994), durante a fase crônica, seja esta longa ou curta, o indivíduo doente e sua família aceitam as mudanças, negociam e chegam a um acordo a respeito dos papéis de cada um em relação aos cuidados, desenvolvendo, assim, um modo de funcionar diante das mudanças provocadas pela doença. Nesse momento, segundo Rolland (1984, p. 378) “a capacidade da família de manter uma aparência de vida normal na presença ‘anormal’ de uma enfermidade e de uma incerteza aumentada constitui uma tarefa-chave deste período”. As famílias com crianças com alergia alimentar, por exemplo, contam com um longo período na fase crônica, administrando os cuidados com a dieta, evitando o alérgeno e tentando viver uma “vida normal”.

A fase terminal ocorre quando a inevitabilidade da morte está evidente e envolve os períodos de luto e de resolução da perda. (MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994)

Uma estrutura para um modelo psicossocial da doença crônica é, portanto, proporcionado pela interação das suas fases temporais e da sua tipologia.

Cada período da enfermidade exigirá da família certas tarefas básicas e específicas da fase, comuns a todos os tipos psicossociais de doença, independentemente do seu tipo, observando que cada tipo de enfermidade também contará com tarefas suplementares específicas.

As atividades principais das três fases temporais e transições da doença estabelecem uma relação com o desdobramento do desenvolvimento humano, conforme explica Rolland (1987). A época da crise, por exemplo, é semelhante ao período da infância e da adolescência. Da mesma forma que a chegada de uma criança se torna um momento de aprendizagens, reestruturação familiar e moderação de outros planos para incluir a criação dos filhos, a fase de crise é um período em que a família aprende como viver com a doença crônica e, como acontece quando se tem filhos crianças ou adolescentes, é necessário adiar alguns planos e acomodar sua convivência com a doença crônica. Na transição para a vida adulta, o adolescente precisa assumir responsabilidades de adulto. Da mesma forma, a transição para a fase crônica ressalta a elaboração de uma forma de vida viável adaptada às exigências da doença, buscando caminhos para a autonomia. (ROLLAND, 1987).

Ao acrescentar um modelo sistêmico de família, Rolland (1987) propõe uma representação tridimensional do sistema mais amplo de doença-família, associando os tipos psicossociais da doença, as fases temporais da enfermidade e os componentes do funcionamento familiar, que constituem essas três dimensões. Esse modelo oferece um diálogo flexível entre o aspecto da doença e o aspecto familiar do sistema doença/família. A integração dos três componentes evolutivos – o ciclo de vida da doença, do indivíduo e da família – é importante para compreender o desdobramento da enfermidade crônica num contexto desenvolvimental. Sendo o ciclo de vida o conceito central de cada um deles, Carter e McGoldrick (1995) dividiram-no em seis estágios e eventos, como casamento, nascimento do filho e último filho que sai de casa, os quais indicam uma transição para o período seguinte.

Combrinck-Grahan (1985) estrutura a aplicação das fases centrípetas/centrífugas ao ciclo de vida familiar, em que um modelo de espiral descreve o ciclo de vida familiar de três gerações, variando através do tempo em momentos de aproximação familiar – centrípeto – e momentos de afastamento familiar – centrífugo. Esses períodos coincidem com oscilações entre as tarefas

desenvolvimentais familiares, que requerem intenso vínculo e coesão familiar, como é o caso do início da criação de filhos e das atividades que enfatizam a identidade pessoal. No período centrípeta, a vida familiar interna é enfatizada aproximando as gerações de encontro umas com as outras. Nos períodos desenvolvimentais de separação, em que prevalece as forças centrífugas, os membros e as gerações são pressionados para longe uns dos outros. (MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994)

Rolland (1984) aponta que a doença crônica exerce uma força centrípeta sobre o sistema familiar. Caso a doença surja em uma fase de força centrífuga – quando um adulto está saindo de casa, por exemplo –, ela pode evitar que cumpram essa tarefa, o que altera o seu movimento natural. Uma família fundida tem receio de entrar em um período mais autônomo e centrífugo, dessa forma, a doença crônica pode se tornar uma razão bem justificada para retornar à segurança do período centrípeta anterior. Se o aparecimento ocorrer na época de uma força centrípeta, , por exemplo, o nascimento de um filho, ele pode, no mínimo, prolongar ainda mais essa etapa, o que traz importantes consequências, como provocar uma paralização na fase de desenvolvimento. Nesse caso, como a doença e a fase de desenvolvimento familiar originam forças centrípetas, a tendência é um amplificar o outro.

No caso de doenças reincidentes, em que há períodos nos quais a família atua com força centrípeta e outros em que fica liberada das demandas da enfermidade, obriga que parte desta esteja de prontidão também de modo centrípeta, apesar dos períodos assintomáticos. Isso também pode afetar o curso natural do desenvolvimento familiar. (ROLLAND, 1987).

Esse modelo conceitual proposto por Rolland (1984, 1987, 1995) é um guia que pode ser usado em pesquisas e na prática clínica. O modelo psicossocial facilita o exame dos efeitos da doença crônica, seja individualmente, na família ou nas redes sociais, bem como o impacto do indivíduo, família ou rede social no curso da doença.

Os psicólogos e demais profissionais de saúde precisam observar que, no momento em que é diagnosticada uma enfermidade, é imprescindível identificar a fase do ciclo de vida familiar e o estágio de desenvolvimento de todos os membros da família. Isso porque a doença crônica de um pode afetar os objetivos

de desenvolvimento de outra pessoa da família e porque os seus membros, normalmente não se adaptam de maneira uniforme à enfermidade. A capacidade de adaptar-se está relacionada ao estágio desenvolvimental de cada um e seu papel familiar.

Lidar com a doença crônica e suas demandas sem atrapalhar o desenvolvimento dos integrantes da família é um grande desafio. Deve-se ressaltar que o impacto também estará relacionado ao “tipo” de doença e aos papéis desempenhados pelos membros familiares antes do adoecimento. As enfermidades crônicas que ocorrem no período de criação dos filhos, segundo alguns investigadores, são mais devastadoras devido ao seu impacto sobre as responsabilidades financeiras e de criação dos filhos.

Diante disso, percebe-se a importância de um trabalho psicológico que possa dar suporte a estas famílias e, em especial, as que apresentam uma criança com doença crônica. Compreender o que elas passam, assim como estabelecer um plano de atendimento que leve em conta as peculiaridades inerentes ao tratamento da enfermidade, é crucial para um atendimento de qualidade e efetivo destas famílias que vivenciam diariamente a gestão de uma doença crônica.

Embora a maioria das famílias considere que o seu estresse aumenta devido a uma doença crônica, poucas gostam de se sentir incapazes de lidar com este estresse ou que consideram que seria interessante a ajuda de um terapeuta, como nos apontam McDaniel, Hepworth e Doherty (1994).

Fatores que interferem negativamente no interesse das famílias por grupos de apoio ou terapia estariam envolvidas com os seguintes fatos: os familiares, normalmente, têm consciência dos seus sentimentos de raiva, ressentimento e culpa, assim como o experimentam como inaceitáveis devido a condição de adoecimento do membro familiar; grande parte das famílias relataram ter experiências negativas com parte do sistema de atendimento médico e, com isso, podem relutar em abrir espaço para mais uma atividade relacionada à doença; e elas podem se sentir criticadas quando há uma oferta de ajuda de natureza psicológica. Percebe-se, entretanto, que as famílias com doenças crônicas desejam auxílio para lidar com as suas vidas e com a pessoa adoecida, mas não necessariamente estão interessados em uma terapia de casal, por exemplo. (MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994).

Ao se pensar em um trabalho terapêutico com famílias com doenças crônicas, McDaniel, Hepworth e Doherty (1994) sugere que algumas estratégias são significativas para o trabalho e destaca pontos importantes: respeito às defesas, remoção de culpa, manutenção de comunicação, aumento do agenciamento, reforço da identidade familiar, obtenção da história da doença na família e do significado desta, oferecimento de psicoeducação e apoio, e manutenção de uma presença empática com a família. Cada tópico será melhor esclarecido abaixo:

- 1) Reforço da identidade familiar, remoção de culpa e aceitação de sentimentos inaceitáveis – Famílias com doenças crônicas, normalmente, desejam saber o motivo de ter ocorrido com elas e quem é o culpado por isso. Podem passar um bom tempo na tentativa de compreender o motivo de ter acontecido com eles e culpando uns aos outros. Os membros sem adoecimento experimentaram culpa acerca de serem saudáveis, além de conflitos sobre ressentimentos com a pessoa enferma. O rompimento desse ciclo de culpas pode contribuir para que a família coloque a doença em um lugar apropriado e a considere como parte intrusiva e exigente da vida familiar. Observa-se que, quando paciente e família não se sentem culpados, a mudança é mais fácil de acontecer.
- 2) Manutenção da comunicação – Quando há um adoecimento crônico na família, cada membro apresenta uma história para a doença com sua visão sobre os significados dos sintomas e seus impactos sobre a vida familiar, ou seja, nunca existe apenas uma história na enfermidade. Diante disso, o terapeuta pode encorajar os membros a se escutarem e perceberem que diversas visões são esperadas e que diferentes respostas são possíveis e aceitáveis. A melhoria da comunicação promove um aumento da empatia dentro da família, contribui para salientar as diferenças individuais no trato com a doença e se torna uma fonte de apoio nos momentos de incertezas, auxiliando em discussões antecipatórias sobre como gostariam de lidar com a enfermidade nos momentos de crise.
- 3) Reforço da identidade familiar – Famílias podem se sentir definidas mais pela doença que por outros objetivos familiares e características de identidade. Precisam, portanto, ser auxiliadas a colocar um foco em quem são e sobre o que esperam da vida, a despeito da enfermidade.

É tarefa do terapeuta auxiliá-las a pensar o que desejariam estar fazendo se a doença não existisse e iniciar um processo de resgate de identidade familiar.

- 4) Obtenção da história da doença e de seu significado – O significado da doença é construído a partir da cultura e da experiência pessoal e familiar. Os padrões de resposta à enfermidade estão intrinsecamente relacionados pela história familiar, suas crenças e expectativas sobre o adoecimento.
- 5) Oferecimento de psicoeducação e apoio – O isolamento pode ser um sentimento e uma realidade experienciada por famílias com doenças crônicas. Apesar de muitos terapeutas relatarem em assumir um papel de “professores”, as famílias que podem aprender sobre a doença crônica e suas estratégias de enfrentamento têm seus cuidados com a enfermidade facilitados. Terapeutas podem estruturar suas sessões iniciais em psicoeducacionais, em que a discussão é focada na doença, em suas estratégias de manejo e há um incentivo à leitura e ao conhecimento de outras famílias que vivenciam a mesma história de adoecimento.
- 6) Aumento do senso de agenciamento da família – Auxiliar as famílias para que vejam novas formas de enfrentar a doença, podendo viver com mais entusiasmo suas vidas, é um importante objetivo terapêutico. O terapeuta pode, por exemplo, reforçar o quanto a família está se saindo bem, que estão atendendo as necessidades da pessoa doente e que estão se ajustando bem às demandas sociais, econômicas e pessoais. Tendo a tranquilidade de que estão em um “bom caminho” na gestão da doença, podem se sentir mais entusiasmados a realizarem mudanças adicionais que podem ser necessárias a toda a família, como, por exemplo, tentar novas formas de cuidar do membro com enfermidade crônica, atender às necessidades do restante da família e negociar atividades.
- 7) Manutenção de uma presença empática com a família – o terapeuta precisa se mostrar disponível e não se afastar das famílias quando o processo de cura ou mudança não se sustenta.

Rolland (1984, 1987, 1995), com seu modelo psicossocial da doença crônica, forneceu subsídios para uma compreensão sistêmica do processo de adoecimento, porém as características destacadas por McDaniel, Hepworth e Doherty (1994) também se mostram bastante relevantes quando é proposta uma reflexão sobre famílias com enfermidades crônicas. Dessa forma, é possível realizar um trabalho de suporte terapêutico a essas famílias, significativo e que o engajamento destas no processo aconteça com maiores possibilidades de compreensão e mudança. McDaniel, Hepworth e Doherty (1994) ressalta, ainda, que, quando o membro familiar acometido pelo adoecimento crônico for uma criança, outras características familiares e especificidades precisam ser consideradas, principalmente quando essa criança possui um irmão. Essa discussão, no entanto, será realizada posteriormente.

2.2 RELACIONAMENTO FRATERNAL E DOENÇA CRÔNICA

Estudos sobre o relacionamento fraterno têm sido negligenciados ao longo do tempo, sendo prioridade a compreensão das relações verticais entre pais e filhos, segundo Bank e Kahn (1997). Através de trabalhos da terapia familiar sistêmica, houve um aumento do interesse em se estudar este tema, visto que as relações conjugal, pais-filhos e entre os irmãos foram vistas como partes de um subsistema independente. (CICIRELLI, 1995).

Dentro do sistema familiar, o nascimento do segundo filho marca o início do relacionamento fraterno. A mudança de posição da criança na família, saindo do papel de filho único para a posição de primogênito, exige uma adaptação que torne suas primeiras experiências com o irmão únicas e significativas.

Algumas características singulares do relacionamento fraterno contribuem para refletirmos sobre a relevância desta relação e de estudos que priorizem essa temática, como nos aponta Cicirelli (1995):

- 1) A relação fraterna é, geralmente, o relacionamento mais longo que teremos em nossa vida. A duração, portanto, já é um fator evidenciação quanto significativo é o impacto da fratria.
- 2) Ela é um status que obtemos com nascimento e não existe dissolução para este. Sendo uma relação possível de uma revitalização que não ocorre com outros pares.

- 3) O contato cotidiano que ocorre na infância e adolescência proporciona um alto grau de intimidade aos irmãos, diferentemente do que ocorre na vida adulta onde há menor intimidade e contato.
- 4) O relacionamento fraterno é visto com um certo igualitarismo a despeito das diferenças que podem haver entre os irmãos com relação a tamanho, idade e influência parental, por exemplo. Dessa forma os irmãos, na maioria das vezes, relacionam-se como iguais.
- 5) Uma longa história de vida é, também, compartilhada através do relacionamento fraterno através de vivências comuns e vivências não compartilhadas, produzindo uma vida partilhada que contribui para as semelhanças e diferenças entre os irmãos.

Bank e Kahn (1997, p. 15), importantes autores do campo de estudos sobre o relacionamento fraterno, definem o laço fraterno como sendo “uma conexão entre os *selves*, tanto em níveis íntimos quanto público (...); é um ajustamento conjunto da identidade de duas pessoas. A ligação é algumas vezes calorosa e positiva, mas também pode ser negativa”. De acordo com eles, o indivíduo obtém o senso de ser uma pessoa distinta e única e um senso de presença familiar através do relacionamento com o irmão.

O vínculo fraterno, para Oliveira (2005, p. 105), pode ser compreendido como:

resultado de um processo inter-relacional, que é construído e definido mediante as trocas estabelecidas entre os irmãos, as quais poderão satisfazer suas diferentes necessidades. O vínculo fraterno pode ser transformado e ressignificado ao longo de toda a vida, o que revela seu caráter dinâmico.

Bank e Kahn (1997) consideram que o vínculo emocional dos irmãos dependerá do acesso que eles terão durante a infância, ou seja, uma grande acessibilidade durante os anos de desenvolvimento e acompanhados de uma rotina comum, como frequentar a mesma escola, brincar com os mesmos amigos ou usar as roupas um do outro, aumentam a influência, promovendo irmãos com um grande contato. Para os autores, quanto mais cedo inicia o acesso e quanto mais prolongado este for, mais intensa será a relação da fratria.

Para Cicirelli (1995), um relacionamento afetivo próximo estaria relacionado com envolvimento emocional, intimidade, apego e um alto grau de influência mútua.

Dessa forma, fica em evidência a importância de uma grande e constante convivência da fratria, principalmente na infância e adolescência, para a construção de um relacionamento significativo.

Existem diferentes tipos de ligações que os irmãos podem construir um com o outro. Bank e Kahn (1997) estabeleceram três condições recorrentes e previsíveis que permitem o desenvolvimento de fortes ligações entre a fratria. O alto acesso entre os irmãos, a necessidade de identidade pessoal significativa e influência insuficiente dos pais. O vínculo entre os irmãos se tornará intenso e terá potencial de exercer uma grande influência formativa de personalidade, portanto, quando tiverem um grande acesso e contato na infância ou adolescência. Se a esta circunstância somar-se o fato de os irmãos terem sido privados de um cuidado parental confiável, eles poderão se apoiar para formar uma identidade pessoal. Quando há uma lacuna parental nos cuidados, as intensificações dos laços podem ser benéficas ou prejudiciais, dependendo das circunstâncias de cada família, da personalidade dos irmãos e das atitudes dos pais.

Os irmãos podem formar diferentes tipos de vínculos, visto que não existe um “modelo” de relacionamento. A relação fraterna compreende diversas tramas emocionais, positivas ou negativas, contribuindo para uma diversidade de arranjos de padrões de relacionamento. E, através desta constante experimentação da relação, os irmãos constroem e personalizam seus vínculos fraternos por meio de processo de comparação e identificação. É possível, então, construir diferentes relações, com diferentes irmãos, envolvendo diversos graus de proximidade afetiva. (OLIVEIRA, 2005).

Dois fatores determinam como os irmãos influenciam um ao outro no início da vida, de acordo com Bank e Kahn (1997). O primeiro fator, que normalmente está fora do alcance da fratria, é o social. Relaciona-se com o local em que se nasce, a situação econômica da família, o gênero, o estado de saúde, as atitudes dos pais e os fatores emocionais encontrado nos pais que determinam o papel e a identidade de cada filho. O segundo conjunto é composto de pontos sutis que atuam dentro de cada criança. Apesar de os fatores externos terem uma grande influência na relação fraterna, como a criança desenvolver sentimentos especiais pelos próprios irmãos e por si mesma, são aspectos particulares da relação entre a fratria, difíceis de se detectar.

A evolução de qualquer relacionamento entre irmãos é um processo contínuo. Ao longo da infância e da adolescência, uma complexa força de interações psicológicas está em crescimento dentro de cada criança e no interior da família, contribuindo para o desenvolvimento do vínculo fraterno. A questão sobre “quem vou me tornar” e a busca de uma identidade pessoal significativa surge como terreno vital para que a fratria se torne expressiva entre si. Ter um irmão próximo o torna o objeto de comparação mais consciente e de identificação possível nos primeiros anos de vida. Mesmo que, por volta dos quatro ou cinco anos, a criança comece a buscar outras pessoas significativas além do pai, mãe ou irmão. (BANK; KAHN, 1997).

O contexto familiar em que os irmãos estão inseridos é um fator que interfere bastante na relação fraterna, segundo Bank e Kahn (1997) e Oliveira (2000). Crenças, mitos, valores e atitudes familiares influenciam a qualidade do relacionamento e a forma como cada irmão conceberá seu próprio papel. De acordo com Bank e Kahn (1997), essa qualidade da relação da fratria será profundamente afetada pelos pais.

Cicirelli (1995), no entanto, coloca que as condições que interferem na qualidade do relacionamento fraterno estão relacionados ao temperamento da criança, pela expressividade emocional e coesão da família, assim como a forma de tratamento diferenciado que os pais estabelecem com os filhos, o que é particularmente relevante quando consideramos ser uma destas uma criança doente.

Durante a infância, os irmãos encontram-se bastante envolvidos um com o outro, sendo este envolvimento marcado por uma ambivalência de sentimentos e por interações constantes em que estão presentes trocas positivas ou negativas. Nessa etapa, vivenciam também um intenso processo de comparação, visto que à medida que convivem um com o outro, podem perceber suas semelhanças e/ou suas diferenças (OLIVEIRA, 2000). Dessa forma, sentimentos mútuos de proximidade e de similaridade proporcionam conforto e orientação, enquanto que sentimentos de distância e diferença dão a cada irmão a liberdade de determinar seu próprio caminho, sem o ônus de ter que permanecer como o irmão.

Em suas pesquisas, Bank e Kahn (1997) observaram oito principais processos de identificação baseados nessas similaridades e diferenças inerentes às relações fraternas. A fim de facilitar a compreensão, foram agrupados pelos autores em três grupos:

- 1) Relacionamentos com uma fechada identificação – em que cada irmão sente grande semelhança e pouca diferença com o outro.
- 2) Relacionamentos de identificação parcial – em que cada irmão sente, de alguma forma, que há diferenças e semelhanças com o outro irmão.
- 3) Relacionamentos de identificação distante – em que cada irmão sente uma grande diferença e pouca semelhança como o outro.

Cicirelli (1995) nos aponta que a relação fraterna pode variar desde uma extrema proximidade a uma extrema rivalidade e hostilidade. Em alguns casos, o relacionamento chega a uma total apatia. Sendo assim, alguns irmãos podem ter um relacionamento com mais contato, proximidade e comprometimento, e outros podem ter um relacionamento formal, com pouco ou nenhum interesse pelo irmão.

No estudo das relações fraternas no contexto familiar, o tema lealdade é de grande importância, segundo Bank e Kahn (1997). Para Sharr (1968), “lealdade envolve sentimento e identificação com a outra pessoa; ela também requer uma ação tangível”.

Existem seis características da lealdade entre os irmãos, segundo os autores.

- 1) Quando removidos um do outro, os irmãos ficam perturbados.
- 2) Apresentam um código especial e privado que é compreensível, principalmente entre si. É uma linguagem particular que torna os irmãos diferentes de outros parentes e amigos.
- 3) Os irmãos se protegem mutuamente dos ataques físicos e psicológicos de pessoas estranhas.
- 4) Eles são cooperativos e realizam coisas e atividades para ajudar um ao outro.
- 5) A fratria resolve conflitos mantendo a agressão dentro de limites gerenciáveis e desenvolve rituais de perdão e agressão.
- 6) Eles celebram e adicionam um ao outro identidades distintas. São compatíveis e complementares, levando-se em consideração tanto o papel quanto a identidade.

Essas características de lealdade profunda na fratria normalmente requerem uma base fraca, ausente ou insuficiente de pais e da indisponibilidade de seus substitutos. Porém se observa que esse vácuo parental não é condição para a criação desta lealdade; outros fatores a fazem desenvolver.

A existência de exemplos e modelos disponíveis de outras pessoas, nas quais os irmãos possam presenciar e imitar seus carinhos e sensibilidades interpessoais contribuem para formar a lealdade. (BANK; KAHN, 1997).

Alguns fatores que favorecem o aumento da lealdade entre irmãos, segundo Bank e Kahn (1997), estão relacionados com o tempo que as crianças passam juntas, seu acesso; a proximidade de idade e serem irmãos do mesmo sexo.

A lealdade fraterna pode ser recíproca ou não, de acordo com Bank e Kahn (1997). Na lealdade recíproca, há entre os irmãos um retorno da ajuda e cooperação, o cuidado ocorre nos dois sentidos e estes realizam sacrifícios de boa vontade. Quando a lealdade é de via única, uma criança faz sacrifícios para seu irmão sem retorno ou reembolso.

Quando há uma lealdade fraterna unilateral, o irmão que cuida oferece sem receber, seu papel e identidade são rígidos e há pouca flexibilidade sobre quem dá e quem recebe. Com isso, esse irmão carrega o fardo para os outros. O desejo de proteger os pais e confortá-los é o que motiva um filho a se tornar cuidador de seu irmão. Dessa forma, ele age como um terapeuta, aliviando as tensões familiares, individuais e conjugais. O irmão cuidador está sempre pronto para realizar seu trabalho, pois, caso ele falhar, a família pode tornar-se caótica. (BANK; KAHN, 1997).

Outro ponto importante a se considerar quando se pensa em relacionamento fraterno, segundo Bank e Kahn (1997), é a rivalidade, a agressão e o ciúme. Uma criança pode rivalizar com seu irmão pelo amor ou pelo dinheiro dos pais, pelo interesse em um amigo ou por um papel valorizado na família. A agressividade e a rivalidade nem sempre apresentam causas simples ou formas simples quando se trata de irmãos.

Dentro do universo fraterno, de acordo com Britto (2002), a rivalidade nem sempre aparece de forma explícita. Sentimentos de inveja e ciúme podem ser cultivados de forma velada e sigilosa. Outros irmãos podem atuar de forma camuflada e dissimulada. Há, também, o tipo de irmão que faz coisas que irão prejudicar de forma indireta o outro, assim como existe o irmão que expressa de forma direta e clara sua rivalidade.

O conflito, normalmente, é iniciado pelo irmão que possui a maior carga de raiva. Ele, na realidade não promove o conflito, mas “faz emergir desavenças anteriores, denuncia comportamentos abusivos de desrespeito e desconsideração, atitudes de egocentrismo” (BRITTO, 2002, p. 18).

A forma como os pais atuam frente aos conflitos entre os filhos interfere em como estes irão desenvolver seu relacionamento. Segundo Bank e Kahn (1997), uma gestão eficaz de ciúme, rivalidade e agressão entre os filhos exige que os pais se encontrem maduros e livres de seus conflitos sobre agressão, que coloquem princípios morais consistentes e que consigam comunicá-los claramente aos irmãos que se encontram brigando. Pais eficazes são capazes, portanto, de usar seu poder para fazer cumprir as regras e gerenciar as consequências de um comportamento abusivo. Porém, também precisam ter um sentido afinado de quando intervir e quando deixar as próprias crianças resolverem suas questões, ter uma dose de senso de humor, estar consciente do contexto das brigas entre as crianças e ficar atentos aos sentimentos e sequências de eventos que venham a ocorrer entre os filhos. Quando os pais não têm um sistema de valores estável para resolver as disputas entre os filhos ou quando se utilizam de princípios arbitrários ou caprichosos, o relacionamento fraterno pode se tornar caótico. Pais pouco eficazes, normalmente, evitam os conflitos ou tendem a ampliá-los. (BANK; KAHN, 1997).

Alguns pais, inconscientemente, encorajam o conflito entre os filhos, incitando-os sutilmente; e isso, de alguma forma, satisfaz as necessidades de um daqueles, gerando um favoritismo na família. A predileção ocorre em todas as famílias, porém, nas que apresentam um bom funcionamento, as crianças são favorecidas por diferentes características, em dias diversos, em períodos da vida variados de modo que nenhum filho prevaleça claramente. Os pais que são conscientes de seu favoritismo, ao admiti-lo podem conscientemente tentar equilibrá-lo antes que um filho se torne e se sinta como preferido. (BANK; KAHN, 1997).

A partir do momento em que um irmão é acometido de uma doença crônica, características do relacionamento entre a fratria são transformados e podem se tornar mais difíceis, fazendo com que os pais precisem criar estratégias diferenciadas de lidar com os filhos.

Para Williams (2015), a gestão de uma doença crônica na infância é um experiência estressante para todos os membros da família, inclusive para os irmãos. E grandes exposições, ligados à gestão de longo prazo, têm demonstrado que compromete a saúde mental de toda a família. (WALLANDER; VARNI, 1998).

Recentes revisões têm focado as consequências para a saúde mental de se ter um irmão com doença crônica. Uma meta-análise de 2002 sugere que em comparação com controles normativos, irmãos com experiência de doença crônica apresentam mais dificuldades em sua saúde mental, como ansiedade e depressão. (SHARPE; ROSSITER, 2002).

De acordo com Cicirelli (1995), crianças pequenas que têm um irmão com alguma doença crônica tendem a ficar aflitos com a condição deste e, ao mesmo tempo, têm compreensão limitada da situação. Quando eles não podem ver/perceber os sintomas, apresentam dificuldades em entender por que o irmão enfermo não pode fazer algo ou necessita de atenção especial dos pais.

Diversos fatores, segundo Cicirrelli (1995), que envolvem o ajustamento de irmãos de crianças com doenças crônicas têm sido investigados. O gênero é um ponto importante, visto que as meninas assumem mais os cuidados com os irmãos ao mesmo tempo em que podem apresentar sentimentos negativos para com ele e a mãe. Os meninos tendem a realizar atividades fora de casa e assumir menos essa função. Com relação à influência da idade, os irmãos mais velhos mostram-se mais ajustados que os mais novos, visto que os mais novos têm uma compreensão limitada sobre a condição do irmão enfermo, enquanto os mais velhos se encontram mais preparados para entender a situação. A ordem de nascimento na família também interfere, pois quanto mais próxima a idade, maior a probabilidade de uma dificuldade de ajustamento. Isso ocorre porque quando o espaçamento de idades é maior, existe menos necessidades e interesses comuns, diminuindo, dessa forma, rivalidades e competição. Observa-se, também, que quando o mais jovem não é o doente, pode haver uma inversão do papel do irmão-líder, que normalmente é do mais velho. A quantidade de crianças na família apresenta-se como um fator que interfere no ajustamento visto, que, se esta é numerosa, os irmãos não doentes podem se ajudar dividindo as responsabilidades e dando suporte psicológico uns dos outros. A idade de que cada irmão tinha na época do diagnóstico e se eles tiveram oportunidade de estabelecer uma relação antes do adoecimento é relevante ao se considerar a adaptação.

Ainda de acordo com Cicirelli (1995), as características dos pais também são um importante fator ao se discutir ajustamentos de irmãos de crianças com doenças crônicas. Suas atitudes, aceitação e enfrentamento da condição do filho com enfermidade são pontos que interferem, ou seja, a maneira como lidam com o adoecimento afeta tanto o filho doente e como ele lida com doença quanto o irmão e como ele pode reagir à enfermidade.

Uma boa comunicação com os filhos que não estão doentes é fundamental para que eles compreendam o adoecimento. Os irmãos de crianças com doença crônica podem se sentir estressados quando seus pais esperam que eles aceitem as dificuldades do irmão da mesma forma que os pais aceitam, assim, estes falham em reconhecer que a criança tem sentimentos diferentes. Outros motivos de estresse acontecem quando os pais assumem que qualquer realização é possível para o irmão doente e esperam que os não doentes interajam normalmente em relação a esse fato; além disso, quando os irmãos saudáveis seguem diferentes regras das que se encontra o irmão enfermo.

A condição socioeconômica dos pais também interfere na adaptação dos filhos. Pais com melhores condições socioeconômicas podem contratar um auxílio para cuidar da criança enferma, mas ao mesmo tempo tendem a colocar mais pressão no irmão sem doença. Os pais que se encontram em uma classe social mais baixa tendem a colocar mais responsabilidades de cuidar na criança não doente. (CICIRELLI, 1995).

Características da criança enferma que também interferem na adaptação do irmão incluem o nível de competência do irmão afetado e a aceitabilidade social do comportamento ou da aparência. Em geral, quanto maior o nível funcional do irmão adoecido, melhor o ajustamento do irmão e, quanto menor este nível, mais ampliada serão as dificuldades de ajustamento. No caso de doença crônica relacionada a retardo, por exemplo, pessoas externas, normalmente, generalizam o retardo criando um estigma para toda a família. Nos casos de irmãos que estudam na mesma escola, a criança sem enfermidade tem responsabilidades adicionais de cuidado com o irmão adoecido no caminho e dentro da escola assim como pode sofrer rejeição ou *bullying* devido à condição do irmão. (CICIRELLI, 1995).

Os irmãos que não estão acometidos pelo adoecimento crônico normalmente se perguntam que direito eles têm de viver uma vida relativamente normal enquanto o outro sofre tanto. Essa é uma questão comum de acordo com Bank e Kahn (1997).

Os sobreviventes de Hiroshima, por exemplo, nunca levaram uma vida plena, como se não pudessem amar e viver porque seus compatriotas pereceram. Eles experimentaram o que Robert J. Lifton (1967) chamou de culpa do sobrevivente. A culpa do sobrevivente do irmão de uma criança com doença crônica se apresenta de uma forma diferente, porque seu irmão, embora não esteja morto, pode estar se deteriorando emocional ou fisicamente, além de poder ocorrer uma morte provável iminente.

A culpa por sentimentos de raiva ou por atitudes hostis podem acompanhar o irmão não doente. A agressividade, natural da convivência entre irmãos, é impedida de se manifestar para não ferir o que se encontra adoecido. Manifestá-la significa desafiar os pais e ser uma criança desleal. Assim, a agressão, no contexto da enfermidade do irmão, é expressa pelo que está “saudável” como “impuros” e para ser descarregada em segredo. Presume-se que o irmão que não apresenta a doença tem muitas vantagens e é esperado que ele mostre contenção, caridade, bondade e lealdade. (BANK; KAHN, 1997).

Em estudos realizados com irmãos de crianças com Síndrome de Down comparados a interações com irmãos sem enfermidades, muitos aspectos dos grupos se mostraram similares. No entanto, os irmãos de crianças com síndrome de Down normalmente assumem o papel de líder na interação, independentemente de serem os mais velhos ou os mais novos, e se mostraram muito mais carinhosos e afetuosos do que os irmãos do outro grupo. (CICIRELLI, 1995).

Devido ao excesso de demandas – físicas, emocionais, relacionais, sociais, financeiras –, a capacidade de recurso de enfrentamento das famílias com crianças com doença crônica torna-se diminuído, podendo gerar uma crise. O processo terapêutico seria uma alternativa para que elas possam se reequilibrar. Como a enfermidade crônica na infância pode desestruturar as famílias em muitas áreas, estas podem procurar ajuda não porque não estão lidando bem com a criança doente, mas porque o relacionamento conjugal ou com os irmãos não está bem. (MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994).

Um aspecto importante a ser levado em consideração no trabalho terapêutico com famílias com doenças crônicas são os irmãos das crianças adoecidas. Estes, com frequência são negligenciados. O sofrimento dos irmãos, na maioria das vezes, é invisível. Eles, geralmente, não possuem informações adequadas,

preocupam-se com o irmão, são orientados e levados a cuidar do irmão e não têm com quem conversar sobre sua raiva e culpa por serem “normais”. Eles podem, portanto, desenvolver suas próprias fraquezas na forma de problemas comportamentais como forma de fazer com que seus pais estejam mais atentos às suas questões e preocupações. Dessa forma, a família pode apresentar ao terapeuta uma questão relacionada ao irmão da criança com doença crônica e não a cronicamente enferma. (MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994).

De acordo com Mc Daniel, Hepworth e Doherty (1994), profissionais de saúde que trabalham com famílias com criança enferma precisam estar atentos a alguns pontos peculiares: os pais se sentem, de alguma forma, responsáveis pela doença do filho; como a enfermidade inicia na infância, a família precisa abandonar o sonho de ter uma criança saudável assim como esperanças e sonhos futuros; em virtude de medo ou ignorância, outras famílias podem evitar contato com a criança doente; dependendo do estágio de desenvolvimento da criança, a época em que surge a doença pode ter implicações a longo prazo e, de acordo com o modo da família em enfrentá-la, pode paralisar o desenvolvimento da criança.

Levando em consideração estas particularidades, os autores salientam quatro pontos que precisam ser observados e abordados num processo terapêutico para o tratamento de famílias com adoecimento crônico na infância:

- 1) Refere-se à aceitação da doença, em que famílias com baixa adaptação mostram tristeza e negação não resolvidas, contribuindo para que esta evite se adaptar à nova realidade. Essas famílias não encontram espaço para a doença e não aceitam profissionais de saúde entrarem em sua rotina diária. Nesses casos, o terapeuta pode auxiliar a família a aceitar a doença, compreendendo sua presença e seu poder em suas vidas.
- 2) Volta-se para o desafio após a família se adaptar à doença, que seria colocar a doença em seu lugar apropriado, mantendo a integridade dos relacionamentos, rituais e visões do mundo em face das demandas da enfermidade. O adoecimento crônico causa desequilíbrios quando a criança não recebe responsabilidade apropriada e desafios adequados à sua etapa do desenvolvimento, como se desaparecesse por trás da doença. Ainda quando o relacionamento dos pais se resume a discussão e preocupação em relação ao filho ou mesmo quando um irmão é deixado

de fora das questões emocionais da família e/ou recebe responsabilidades que prejudicam suas vivências naturais da infância. Assim como famílias que não abrem espaço para a doença desenvolvem padrões pouco responsáveis em relação a esta, as famílias que não colocam a doença em seu devido lugar desenvolvem padrões de superproteção e responsabilidade para lidar com os problemas das crianças.

- 3) A promoção de uma comunicação franca com a crianças precisa ser observada. Muitos pais temem magoar os filhos doentes ou seus irmãos, e as crianças, por sua vez, também demonstram medo de magoar os pais. Uma das tarefas do terapeuta, nesse caso, seria facilitar uma discussão entre os membros da família a respeito de suas crenças, expectativas, medos e esperanças.
- 4) As famílias precisam de auxílio para negociar com profissionais de saúde e escolas. Para algumas famílias este pode ser um aspecto muito doloroso, visto que as negociações tanto com o sistema de saúde quanto o educacional são desafiadores. O terapeuta precisa escutar e apoiar a família que precisa ser treinada para fazer questionamentos, exigências legítimas, buscar segundas opiniões e, por vezes, terminar certos relacionamentos com outros profissionais.

O trabalho terapêutico direcionado para a família contribui para que questões do ajustamento do irmão apareçam assim como as dificuldades dos pais com a aceitação e o gerenciamento do adoecimento crônico e das relações familiares.

Buscando estudos específicos de cuidado emocional com irmãos de crianças com doenças crônicas, em uma revisão de literatura realizada por Williams (2015), fatores relacionados com a saúde mental do irmão foram classificados em:

- 1) Programas em grupo e apoio social – Os programas de intervenção mostraram benefícios consistentes para a saúde mental dos irmãos, como a melhoria da autoestima.
- 2) Suporte de informação – É importante ter as dúvidas dos irmãos sobre a doença respondidas e oferecer a estes oportunidades para esclarecer o diagnóstico e a causa da enfermidade.

- 3) Suporte emocional – Apoio emocional, em particular dos pais, desempenha um papel protetor para a saúde mental dos irmãos em famílias com uma criança cronicamente doente.
- 4) Estratégias de enfrentamento – Os irmãos podem se tornar vulneráveis aos sentimentos de impotência quando a família está cuidando de uma criança cronicamente enferma e pode confiar em determinadas estratégias de enfrentamento para conseguir um senso de controle. Irmãos que se utilizam do controle preditivo, esforçando-se por manter uma perspectiva positiva da doença, ajustam-se de forma mais favorável. Apesar de não ter sido associado com melhoria da qualidade de vida, o controle preditivo pode diminuir a ansiedade, insegurança e solidão dos irmãos.
- 5) Funcionamento familiar – Observa-se que quanto maior a ruptura da vida familiar devido à doença, maiores são os problemas de adaptação dos irmãos. Os que apresentam percepções e atitudes negativas em relação à doença, como a perda da atenção dos pais, demonstram ter mais dificuldades no que se refere à saúde mental. Apesar do impacto emocional das interrupções das rotinas familiares, os irmãos gostam de ser incluídos no cuidado da criança enferma.

Pesquisa realizada por Havermans et al. (2015) avaliou o impacto da doença crônica através de um questionário “*Self-reported quality life*” (QoL) aplicado em irmãos de crianças com doenças crônicas e em um grupo-controle. Os irmãos de crianças com doenças crônicas relataram uma boa qualidade de vida, assim como os demais irmãos. No entanto, não se pesquisou sobre os impactos na qualidade da relação entre os irmãos e o funcionamento familiar. O foco foi individual e não relacional.

Os estudos direcionados para o cuidado com irmãos com doenças crônicas focam, portanto, no apoio individual, para que o irmão saudável possa melhorar sua qualidade de vida a despeito da situação imposta pela doença. Não se observa estudos que se propõem a discutir a relação dos irmãos em si frente a esta questão ou a instrumentalização dos pais para lidar com o conflito entre os filhos diante das demandas diárias criadas pela doença.

É significativa a influência do relacionamento da fratria na construção da história de vida de cada criança e em sua constituição enquanto adulto, assim como a mediação estabelecida pelos pais nas situações que ocorrem entre os irmãos para a construção da relação fraterna. Ao sofrer a interferência de uma doença crônica e das questões impostas pelo seu tratamento, a fratria pode encontrar dificuldades na construção do seu relacionamento e na convivência diária. Percebe-se, assim, a relevância de estudos que abordem essa temática para contribuir para a busca do estabelecimento de relacionamentos fraternos mais próximos e significativos, e para auxiliar os pais a contribuir de forma mais consciente e efetiva para a relação que se estabelece entre os filhos.

MÉTODO

Diante dos objetivos deste trabalho, dedicado a compreender os efeitos da gestão da alergia alimentar em diferentes aspectos da vida das famílias com crianças alérgicas e sua influência na relação fraterna, a abordagem qualitativa apresenta-se como adequada.

Creswell (2010) define a pesquisa qualitativa como um meio de explorar e compreender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social ou humano. Para o autor, nesta categoria de pesquisa, os investigadores utilizam a literatura pesquisada para suporte de seus estudos de forma consistente com as suposições de conhecimento do participante e não exclusivamente para responder questões do ponto de vista do investigador. Com isso, traz um caráter exploratório para o estudo, e o pesquisador busca ouvir os participantes e, a partir de suas narrativas, desenvolver um entendimento baseado nas principais ideias deles.

PARTICIPANTES

Como mãe de uma criança com alergia alimentar, a pesquisadora faz parte de um grupo de apoio no Facebook, Tips4APLV, direcionado a oferecer suporte às famílias com crianças alérgicas. Este conta com cerca de 1.400 mães. Há um grande envolvimento de algumas destas participantes, que compartilham informações, buscam discutir formas de cuidado e de enfrentamento de diversas situações, além de oferecem suporte emocional. Diante do fato de a pesquisadora ter contato com as moderadoras e as mães do grupo, este foi escolhido para fazer parte do estudo.

Foram convidados a participar desta pesquisa, portanto, as mães e os pais de crianças alérgicas deste grupo de apoio on-line que tivessem um filho de até doze anos com diagnóstico de alergia alimentar e que este tivesse, pelo menos, um irmão, alérgico ou não, de até 15 anos. O critério referente à idade da criança alérgica e de seu(s) irmão(s) está relacionada ao fato de, nesta etapa de vida, estarem mais próximos quanto ao ciclo vital.

O sexo dos pais, das crianças alérgicas e de seus irmãos, bem como a condição de conjugalidade dos pais, não foram critérios de exclusão.

PROCEDIMENTO

Para a realização deste estudo qualitativo, foram feitas uma consulta e uma divulgação no grupo de apoio on-line da rede social e, posteriormente, foi criado um Fórum de Discussão On-line com os participantes para a realização da pesquisa através do Facebook.

O Facebook tem sido estudado como uma plataforma de prestação de apoio social. Ele acomoda três tipos de redes sociais de trabalho em páginas especiais para grupos:

- 1) Grupo aberto, que pode ser pesquisado e no qual todos podem entrar.
- 2) Grupo fechado, que é encontrado a partir de buscas, mas do qual estranhos não podem participar.
- 3) Grupo secreto, que oferece mais privacidade, permite que um administrador controle o ingresso e não permite que não membros possam ter acesso para ver quem deste participa. (OLIVER et al., 2015).

O contato inicial foi estabelecido com um moderador do grupo de alergias alimentares da rede social, solicitando a autorização para a divulgação da pesquisa. Após obtida a permissão, uma mensagem foi postada no grupo pela pesquisadora convidando os membros a participar do estudo: foram explicados sua relevância, os objetivos, o critério para participação, a forma como seria realizado (através de fóruns de discussão on-line) e o contato da pesquisadora (Apêndice A).

As mães que se interessaram em participar foram orientadas a enviar um e-mail para a pesquisadora, que o retornou com as instruções para que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido¹ (Apêndice B), respondessem um questionário inicial direcionado para a identificação das famílias e o detalhamento das alergias alimentares (Apêndice C) e a ingressassem no Fórum Virtual “Alergia Alimentar/Relacionamento Fraternal” criado pela pesquisadora por meio da formação de um grupo secreto e fechado no Facebook.

O questionário contou com 25 questões abertas e foi enviado para as 17 mães que se prontificaram a fazer parte da pesquisa. Até o final do prazo de duas semanas para o retorno, obteve-se 10 respostas. Apesar de a pesquisa ter sido

¹ A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética da PUC-SP, tendo recebido aprovação com registro na Plataforma Brasil de número 1.574.393.

realizada em um grupo de apoio composto somente por mães e ter buscado obter a participação dos pais das crianças alérgicas, somente as mães se disponibilizaram. Os temas das perguntas do questionário buscavam descrever um perfil dos pais e dos seus filhos no que se refere a sexo, idade, escolaridade, profissão. Assim como onde e com quem a criança e os membros familiares vivem. Também havia perguntas acerca da alergia alimentar: seu tempo de diagnóstico, os alimentos alergênicos e as principais reações de contato da criança alérgica. Havia ainda uma questão sobre doenças crônicas em outros membros da família.

Assim que esta primeira etapa foi realizada, os participantes receberam uma mensagem de “Boas-vindas” do fórum “Alergia Alimentar/Relacionamento Fraternal”, em que a pesquisadora se apresentou e enfatizou a proposta e os objetivos da pesquisa. Houve uma orientação sobre cuidados referentes ao sigilo das informações dentro do grupo e a respeito da data de início. Explicou-se, também, que seriam propostas cinco questões ao longo do trabalho, uma a cada semana, por cinco semanas. E que estas seriam o ponto de partida para as discussões assíncronas.

Fóruns são locais na internet nos quais os usuários podem trocar informações deixando seus comentários e podem retornar para ver as contribuições de outros internautas (PRIMO; RECUERO, 2003). A palavra fórum engloba grupos de debates na internet como também pode ser adotada para denominar as listas de discussão ou distribuição (CATERINI et al., 2012).

As questões propostas no fórum tinham como objetivo observar os principais enfrentamentos necessários à gestão da alergia alimentar nas famílias e investigar a sua interferência na relação fraterna percebidas pelas mães (Apêndice D).

As duas primeiras perguntas colocadas buscavam informações sobre a percepção das mães sobre o relacionamento dos filhos e sobre problemas que ocorriam entre eles envolvendo a alergia alimentar, assim como seus sentimentos e suas reações diante das situações.

Nos três últimos questionamentos, foram criadas situações-problema que envolviam a fratria e as restrições relacionadas à alergia alimentar. Foi pedido a cada mãe que encontrasse soluções possíveis de enfrentamento para cada questão. A construção destas “histórias” se deu a partir da vivência da pesquisadora com uma filha alérgica e um filho não alérgico e de sua necessidade de lidar com as demandas que surgiam em função da alergia e das necessidades de cada filho.

Foram produzidas também a partir das observações feitas pela pesquisadora das dúvidas e dificuldades colocadas por outras mães de crianças alérgicas no grupo de apoio Tips4APLV do qual faz parte. As três questões buscavam perceber como as mães iriam intervir e solucionar os problemas que podem surgir entre os filhos em função da alergia alimentar em diversos contextos.

3.3 ANÁLISE DE DADOS

No que se refere aos resultados do questionário realizado com as mães das crianças alérgicas, as respostas foram processadas de uma forma descritiva e transformadas em quadros para evidenciar o perfil das famílias que estavam participando da pesquisa.

Os dados coletados no fórum virtual foram examinados por meio de *análise temática*.

A análise temática é um método para identificar, analisar e relatar padrões e temas dentro dos dados. Ela organiza e descreve o conjunto de dados no detalhe. No entanto, também vai, frequentemente, além disso, e interpreta vários aspectos do tema de pesquisa. (BRAUN; CLARKE, 2006).

Fazer análise temática consiste em construir “‘núcleos de sentido’ que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (BRAUN; CLARKE, 2006, p. 79). Uma das vantagens da análise temática é a flexibilidade que nos permite identificar, analisar e descrever padrões ou temas e organizar os dados de forma sintética, embora rica. Permite resumir os principais aspectos de um grande corpo de dados através de uma descrição densa do conjunto, destacando-se semelhanças e diferenças entre eles, gerando interpretações tanto sociais quanto psicológicas.

O processamento de uma análise temática consiste em: a) transcrição dos dados que devem ser lidos e relidos exaustivamente e sendo anotadas as ideias iniciais sobre eles; b) codificação dos aspectos importantes dos dados de modo sistemático em todo o conjunto de dados, cotejamento de todos os dados relevantes para cada código; c) cotejamento dos códigos em temas potenciais, reunindo todos os dados relevantes para cada tema potencial; d) avaliação dos temas em relação aos excertos codificados e todo

o conjunto de dados, gerando-se um "mapa" temático de análise dos dados; e) definir e atribuir nomes aos temas e realizar nova análise para aperfeiçoar as especificidades de cada tema e da história global que a análise gerou; geração de definições e nomenclatura precisa para cada tema; f) produção de um relatório: seleção dos excertos mais vívidos e convincentes como exemplos, análise final dos excertos selecionados, retorno à análise da pergunta de pesquisa e para a literatura de modo a produzir um relatório acadêmico da análise.

Dessa forma, foi possível tematizar as informações prestadas de forma a categorizar o que foi descrito, permitindo teorizar sobre a compreensão e percepção da interferência da alergia alimentar na vida familiar e no relacionamento fraterno e a respeito das intervenções realizadas com a fratria destacadas pelas mães.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O número de casos de alergia alimentar vem crescendo substancialmente nas últimas décadas. Estudos têm mostrado que a sua gestão em famílias com crianças alérgicas provoca alto impacto nos pais, irmãos e, inclusive, família extensa, sendo a qualidade de vida de todos afetada negativamente. Diante disso, a presente pesquisa buscou compreender os efeitos do enfrentamento da alergia alimentar para a família e sua interferência na relação fraterna a partir de um questionário de identificação das famílias e da realização de fóruns de discussão oportunizados na rede social Facebook.

Os resultados e a discussão foram organizados em três momentos. No primeiro, abordaremos as informações constantes dos questionários, a partir das quais foi possível realizar uma caracterização das famílias participantes. Cabe alertar, no entanto, que em algumas ocasiões introduzimos comentários retirados dos fóruns de modo a tornar a compreensão das informações mais consistente e fluida. No segundo momento, a partir de uma análise global dos dados encontrados nos fóruns de discussão, realizamos um mapeamento dos principais efeitos dos cuidados necessários à gestão da alergia alimentar nas famílias estudadas. E, por fim, no terceiro, foram analisadas as respostas e as discussões das perguntas propostas nos fóruns com vistas compreender a interferência das questões que surgem em função das restrições impostas pela alergia alimentar no relacionamento fraterno bem como as estratégias de intervenção utilizadas pelas mães nos conflitos que surgem entre os membros da fratria.

CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS

O questionário inicial, composto de 26 questões, foi enviado aos 17 participantes do grupo de apoio on-line (Tips4APLV) que se interessaram em fazer parte da pesquisa. Destes, foram devolvidos 10, número de pessoas que efetivamente participaram do presente estudo. O grupo de respondentes compõem-se de mulheres em sua totalidade, trazendo, portanto, para este estudo uma visão materna tanto dos efeitos da gestão da alergia alimentar no ambiente familiar quanto da sua interferência na relação fraterna.

Os dados obtidos a partir do questionário foram organizados em quadros para facilitar sua visualização e compreensão. Para cada criança com alergia alimentar foi designado um número que a representará pelo mesmo número em todos os quadros apresentados.

No Quadro 1, podemos observar que, entre as crianças com alergia alimentar representadas pelas mães na pesquisa, sete eram meninas. Com relação à idade, observa-se que duas eram menores de 1 ano, seis estavam entre 1 e 6 anos e duas acima de 8 anos de idade, sendo que oito irmãos são mais velhos que a criança alérgica e dois, mais novos.

Todas as crianças com alergia alimentar residem com seu pai, sua mãe e com seu(sua) irmão(ã). Cada criança alérgica tem somente um irmão(ã).

Quadro 1 – Caracterização das crianças com alergia alimentar*

CRIANÇA ALÉRGICA	SEXO	IDADE	ESCOLARIDADE	SEXO DO IRMÃO	IDADE DO IRMÃO	ESCOLARIDADE DO IRMÃO
1	M	7 m	-	F	3 a e 3 m	-
2	F	1 a e 9 m	EI	F	5 a	EI
3	M	1 a e 2 m	-	M	4 a e 10 m	EI
4	F	10 a e 1 m	5º EF	M	8 a	3º EF
5	F	1 a e 4 m	-	F	4 a	EI
6	F	2 a e 4 m	-	M	4 a 6 m	-
7	F	8 a e 9 m	3º EF	F	13 a	9º EF
8	F	3 a e 4 m	-	M	1 a	-
9	M	2 a e 8 m	EI	F	3 a e 10 m	EI
10	F	6 m	-	M	15 a	1º EM

* Para melhor organização dos dados, foram adotadas algumas abreviações, a saber: M: masculino; F: feminino; a: anos; m: meses; EI: Educação Infantil; EF: Ensino Fundamental; EM: Ensino Médio.

No que se refere à escolaridade, quatro crianças frequentam a escola e seis não. Cabe ressaltar que as seis crianças poderiam estar frequentando a Educação Infantil ou um berçário, mas não o fazem. Isso poderia indicar que os pais optam pelo adiamento do início da escolarização devido ao receio de reações acidentais em função das dificuldades encontradas no manejo da alergia no contexto escolar, algo o que também nos aponta as discussões ocorridas no fórum realizado com as mães participantes a seguir.

Introdução alimentar foi superlenta e tardia. Com muita reação. Até então eram pouquíssimos os alimentos aprovados. Esses fatores foram decisivos para protelar o seu ingresso na escola.

No caso de minha bebê foi opção mesmo. Prefiro que ela complete pelo menos 2 anos para que sua imunidade aumente. Eu e meu marido trabalhamos em contraturno e podemos nos revezar nos cuidados com a pequena. Além disso, confesso que também tenho um pouco de receio de colocar na escola devido à alergia. Prefiro fortalecê-la antes.

[pergunta da pesquisadora: *Há, então, um receio de que a escola não consiga manter os cuidados necessários e possam ocorrer reações acidentais?*]

Isso, considerando a idade. Pelo lado da alergia, sim. Isso associado à questão imunológica (que independe de alergia) me fez optar por postergar sua entrada na escola.

De acordo com Alanne et al. (2011), as mães são consideradas as principais cuidadoras das crianças nos primeiros anos de vida. Além disso, estudos mostram que elas sofrem maior ansiedade e estresse que os pais de crianças alérgicas (VALENTINA; KNIBB, 2010; NOGA et al., 2015). Os comentários nos levam a considerar que realmente pode haver uma maior preocupação materna, o que corrobora para a justificativa do adiamento da escolaridade.

Também segundo Alanne et al. (2011), um dos problemas mais importantes enfrentados ao cuidar de crianças com alergia alimentar é o estabelecimento e a manutenção da dieta restrita, isso faz com que as mães aumentem a carga de cuidados com o filho e tenham trabalhos domésticos adicionais. Isso, de fato, se verifica, mas o comentário da participante que indica uma organização de turnos com o cônjuge sugere que, em alguns casos, a questão pode ser mais de organização familiar do que baseada em gênero. Há ainda o fato de que a própria família pode ter uma divisão de tarefas baseada no gênero, por isso, caberiam mais estudos sobre o tema.

Com relação ao irmão da criança alérgica, cujos dados estão indicados no Quadro 1, cinco são meninos, ou seja, com relação à fratria, houve um equilíbrio no que se refere a gênero. No que concerne à idade, sete se encontram na faixa de 3 a 8 anos, e quanto à escolaridade, sete apresentam vivência escolar, sendo que dois dos irmãos já se encontram no

Ensino Fundamental e um no Ensino Médio. Como oito dos irmãos são os primogênitos, podemos supor que tiveram que, a partir de algum momento de sua história, estabelecer modificações em sua dieta e em sua rotina diária em função da alergia da(o) irmã(o) mais nova(o).

Pode ser verificado através do questionário, no quesito escolaridade, que a maioria dos pais das crianças alérgicas têm entre 30 e 40 anos e nove deles possuem educação superior ou mais elevada. Quanto às mães, também possuem, no mínimo, ensino superior completo. O grau de instrução dos pais, portanto, é alto. Sete das mães declararam trabalhar e nove dos pais trabalham, o que pode indicar que os pais conseguiram uma forma segura e eficiente de cuidado com o filho bem como de garantir que a dieta relacionada à alergia alimentar fosse manejada apropriadamente na ausência deles. Assim, não precisaram sair dos seus trabalhos para cuidar do filho alérgico. Como o grau de escolaridade é alto, pode-se supor que estes pais tenham menos dificuldade na leitura de rótulos e melhores informações sobre produtos seguros e/ou substitutos para os alérgenos, o que pode fazer com que consigam estabelecer diferentes estratégias para lidar com a alergia, minimizando seu impacto.

Apesar de o grupo de apoio no qual se buscou participantes contasse com membros de diversas regiões do Brasil e do mundo, nossa pesquisa contou com nove famílias que residem na região Sudeste e uma na região Sul do Brasil. Seis famílias são do Estado de São Paulo, duas de Minas Gerais, uma do Rio de Janeiro e uma do Paraná. Obtemos, portanto, a participação de estados brasileiros com alto índice de IDH.

Em relação ao tempo de diagnóstico de alergia alimentar, este varia de 4 meses há 9 anos e 10 meses, conforme pode ser observado no Quadro 2. As famílias administram o tratamento da alergia alimentar, em média, há 2 anos e 10 meses, mostrando que estas dispõem de um tempo médio significativo em relação ao gerenciamento da alergia para poder vivenciar os efeitos deste, tanto na família quanto na relação fraterna. Diante desse tempo considerável, podemos supor que essas famílias tiveram que construir uma vida em torno da alergia alimentar, modificando sua rotina familiar, garantindo o fornecimento de alimentos seguros para a criança, mantendo-se

vigilante para evitar ingestões acidentais e criando estratégias para participar de festas e eventos sociais, elemento que consideramos favorecedor para nossa pesquisa e que aparece nas informações provenientes das questões do fórum apresentadas mais adiante.

Quadro 2 - Crianças alérgicas e tempo de diagnóstico da alergia alimentar

CRIANÇA ALÉRGICA	SEXO	IDADE	TEMPO DE DIAGNÓSTICO DE A.A.*
1	M	7 meses	4 meses
2	F	1 ano e 9 meses	10 meses
3	M	1 ano e 2 meses	11 meses
4	F	10 anos e 1 mês	9 anos e 10 meses
5	F	1 ano e 4 meses	1 ano e 3 meses
6	F	2 a e 4 meses	2 anos e 3 meses
7	F	8 a e 9 m	8 anos e 3 meses
8	F	3 a e 4 m	1 ano e 7 meses
9	M	2 a e 8 m	2 anos e 5 meses
10	F	6 m	5 meses

*A.A.: alergia alimentar.

Quanto aos alimentos alergênicos, podemos perceber que a alergia à proteína do leite de vaca acomete nove das crianças estudadas, conforme podemos observar no Quadro 3. No Brasil, o leite de vaca é considerado o alimento mais relacionado às reações alérgicas na infância (CUOCO, 2013), porém este não se destaca como único alergênico, vários outros são citados pelas mães, inclusive alguns como uva, mandioquinha e grão de bico, que estão fora da lista dos oito principais alérgenos alimentares – leite, ovo, trigo, soja, peixes, amendoim, castanhas e crustáceos –, de acordo com a Associação Brasileira de Alergia e Imunologia (2009). Um dado importante a se salientar é que nove das crianças relacionadas à pesquisa são multialérgicas, ou seja, apresentam reação alérgica a mais de um tipo de alimento.

Quadro 3 – Alimentos alergênicos das crianças alérgicas

Alimento	Criança									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Leite de vaca e derivados	x	x	x	x	x	x		x	x	x
Ovo	x		x		x	x	x	x		
Soja	x		x		x	x		x	x	x
Carne de Porco		x			x	x				
Oleaginosas			x			x				
Banana			x			x				
Trigo					x	x				
Mandioquinha					x					
Corantes						x	x			
Glúten						x		x		
Uva						x		x		
Carne de vaca						x		x		
Frango						x		x		
Peixe						x		x		
Feijão						x		x		
Milho						x		x		

*Os únicos alimentos aprovados como não alergênicos: inhame, chuchu, moranga, abobrinha, beterraba, mandioquinha, cenoura, melancia, pêssego, ameixa, pêra e maçã.

Diante dessa variedade de restrições, podemos supor que a vida pode se tornar mais complexa. Pode ocorrer um aumento do trabalho doméstico, visto que encontrar uma mínima variedade de alimentos industrializados, livre de tantos alérgenos, nem sempre é possível. Pode ser necessário, ainda, encontrar novas receitas que façam substituições de todos os ingredientes proibidos e confeccionar os alimentos em casa. Nos eventos sociais, pode ser preciso levar a refeição da criança, pois quanto maior o número de restrições menor a probabilidade de se encontrar um alimento seguro. Diante do fato de haver vários alérgenos, pode também ocorrer um aumento no número de alimentos que precisam ser negados à criança alérgica em casa, na escola e em atividades sociais, além de aumentar o risco de reação, o que pode promover maiores modificações e conflitos a serem administrados.

Dentre as reações mais frequentes dos participantes, destacam-se: irritação, diarreia, dermatite, sangue nas fezes, refluxo e distensão abdominal. Podemos observar também (Quadro 4) que há uma grande variedade nos tipos de sintomas apresentados pelas crianças, o que pode indicar que os pais de crianças alérgicas precisam estar bem atentos ao estado geral de saúde e às possíveis situações de risco que esta possa vir a enfrentar para verificar se o sintoma apresentado, como a agitação e a tosse, por exemplo, seriam um indicador de reação alérgica ou sinal de alguma outra enfermidade, conforme foi descrito nas discussões no fórum.

O L. em todas as crises manifesta muita agressividade. Desde bebezinho. Durante esta última crise intensa, berrando no meu colo, deu um chute no rostinho da irmã. São momentos sempre difíceis pra gente. Por várias ocasiões não conseguimos identificar a crise (alergia), aí em seguida sempre muiiiiito pum. E quando acontece da gente não identificar que era crise (alergia), sentimos que... poderíamos ter sido mais “tolerantes”.

Havia levado o menor não alérgico na pediatra porque estava gripado e aproveitamos a consulta para passar a H.. Era muito cedo e ela estava supersonolenta, mas atribuí ao horário e não me preocupei. Passei o pequeno na consulta e na vez dela tive que acordá-la no sofá. A médica a examinou e mandou eu correr para o PS, porque ela estava sem respirar direito com saturação muito baixa. Perguntei se dava pelo menos para deixar o U. com alguém antes, mas não dava. No PS, deram adrenalina e mandaram para UTI.

Um dado relevante obtido nos questionários a respeito dos irmãos da criança alérgica e nas questões sobre outros membros familiares com doenças crônicas refere-se ao fato de que dois dos irmãos também têm alergia alimentar e outros dois já tiveram, mas, no momento, não possuem mais a restrição. Considerando este dado, encontramos em quatro das famílias pesquisadas dois filhos que, em algum momento da história de vida familiar, apresentaram alergia alimentar.

As duas famílias que apresentam, atualmente, os dois filhos com alergia alimentar, escolheram um deles para ser a criança referência da pesquisa, porém desconhece-se o motivo desta opção. Dados verificados a partir do fórum de discussão mostram que os irmãos apresentam algumas alergias alimentares diferentes. Em relação aos outros membros familiares com alergia alimentar, constatamos que cinco das famílias apresentam ou apresentaram outro membro com o quadro, além da criança alérgica, seja o irmão ou um dos pais. Podemos supor que os cuidados destas com a exclusão dos alimentos alergênicos e o estresse relacionado a contatos acidentais se tornam maior, do mesmo modo que o ato de

desenvolver estratégias efetivas para lidar com o adoecimento, o que diminuiria o estresse diário, sugerindo que possam ser feitos estudos considerando o histórico familiar como um todo e seu impacto no gerenciamento do quadro alérgico.

No que se refere aos dados sobre membros familiares com alguma outra doença crônica, oito das famílias apresentam, pelo menos, mais um membro acometido por uma enfermidade crônica além da criança alérgica. Apenas duas das famílias participantes estão lidando somente com a alergia alimentar da criança pesquisada como enfermidade crônica no contexto familiar, como podemos observar no Quadro 5.

Quadro 5 - Familiares da criança alérgica que apresentam doença crônica

Criança Alérgica	Irmão	Pai	Mãe
1	-	Intolerância à lactose/ alergia a medicamentos	-
2	-	-	Alergia Alimentar
3	-	Dermatite	Dermatite
4	Alergia a poeira	Alergia a medicamentos	Intolerância à lactose/alérgica: metais, poeira, perfume e produtos de limpeza
5	-	-	-
6	Alergia alimentar múltipla	Desidrose	-
7	Asma (tinha alergia alimentar)	Hipertensão	Rinite
8	Alergia alimentar Múltipla	-	Hipotireoidismo
9	(Tinha alergia alimentar múltipla)	Hipercolesterolemia	Rinite/asma/dermatite atópica
10	-	-	-

Com este questionário, pudemos conhecer as crianças alérgicas, suas famílias e as alergias alimentares que as acometem. Cabe considerar que as famílias apresentadas na pesquisa lidam, em sua maioria, com a alergia alimentar da criança, com a alergia alimentar de outro membro familiar e/ou com outras doenças crônicas simultaneamente.

De acordo com Rolland (1987), os objetivos de uma família acometida por um adoecimento crônico seriam lidar com suas demandas sem prejudicar o desenvolvimento dos outros membros, levando em consideração que o impacto estará relacionado com o tipo de doença. Diante disso, devemos supor que a maioria das famílias apresentadas aqui, e cujas mães participaram de nossa

pesquisa, precisam conciliar as especificidades de tratamento de mais de uma enfermidade crônica com o desenvolvimento individual de seus membros e da família como um todo, o que pode exigir destas famílias uma grande capacidade de enfrentar os desafios inerentes ao tratamento de doenças crônicas e uma flexibilidade para conciliar os cuidados específicos a cada uma delas e as necessidades desenvolvimentais de todos os seus integrantes.

OS EFEITOS DOS CUIDADOS NECESSÁRIOS RELACIONADOS À ALERGIA ALIMENTAR EM DIFERENTES ASPECTOS DAS FAMÍLIAS

Uma vez analisadas tematicamente as respostas dadas pelas mães nos fóruns de discussão, foi possível identificar duas categorias de temas, levando em consideração os principais efeitos familiares relacionados ao enfrentamento da alergia alimentar: especificidades das rotinas diárias; e consequências da imposição de restrições alimentares.

Como os diálogos foram estabelecidos por meio do Facebook e esta forma de mídia apresenta uma linguagem escrita caracterizada por abreviações e símbolos, faremos as devidas alterações para facilitar a compreensão do leitor sem prejudicar o conteúdo dos mesmos. Em alguns momentos, devido ao fato de alguns trechos terem sido retirados de um diálogo ou apresentarem uma linguagem específica usadas pelas mães de alérgicos, esclareceremos o contexto entre colchetes.

Especificidades das rotinas diárias

Por meio dos depoimentos, é possível compreender que as famílias têm seu cotidiano bastante organizado em torno da alergia da criança, gerando meios de se adaptar às limitações impostas pelo cuidado. Os excertos abaixo exemplificam como os pais devem incorporar no cotidiano uma vigilância dos alimentos e mesmo organizar a casa em torno da alergia. O excerto abaixo ilustra tais demandas.

No ano passado, a mais nova, mesmo curada há três anos, desenvolveu uma nova alergia: alergia a ovo. (...) Tivemos, depois de muito tempo, de nos readaptar: leitura de rótulos e consulta aos SACs, adaptação de receitas, troca de alguns utensílios, restrição do uso do ovo dentro de casa, e jogos novos de lancheira/potes para a mais nova alérgica.

Além disso, torna-se necessário criar estratégias diferenciadas para sair de casa e participar de eventos, como podemos verificar através do exemplo abaixo:

No dia a dia é coisa comum para todos [as refeições]. Os mesmos pratos. De sexta e final de semana pode variar um pouco e cada um acaba escolhendo o que quer e pode ser que não seja tudo “limpo” [sem o alimento alergênico]. Ela já entende bem e aceita numa boa [entende que às vezes ela precisará comer de forma diferenciada da família] Evitamos comer algo que ela não possa se não tiver nada que ela possa.

A partir de tais depoimentos, podemos considerar que diante do diagnóstico de alergia alimentar são necessárias estratégias e medidas preventivas para evitar a exposição ao alimento alergênico, o que pode dificultar a rotina familiar, principalmente em situações que envolvam refeições. A leitura de rótulos mostra-se como um importante ponto de partida para identificação do ingrediente alergênico assim como o conhecimento do fato de que a informação “pode conter” traços de alergênicos nos produtos. A partir disso, podemos considerar que há, possivelmente, um desafio maior para familiares com menos escolaridade diante dessas demandas específicas para se compreender a rotulagem dos produtos.

Nossos resultados vão na mesma direção de indicações da literatura que esclarece que a aprendizagem a respeito das especificidades relacionadas à rotulagem dos produtos é o primeiro passo para o estabelecimento de estratégias de manejo da alergia alimentar. (BROOME; LUTZ; COOK, 2015).

Deduz-se também que há uma necessidade de modificação na preparação dos alimentos e no cardápio da rotina familiar. Da mesma maneira, as famílias precisam estar atentas para a possibilidade de contaminação cruzada no ambiente doméstico e devem, portanto, equipar a cozinha com novos utensílios para eliminar este risco. Torna-se evidente que é desafiador proporcionar refeições seguras, nutritivas e saborosas ao filho com dieta restritiva e ainda se ter o cuidado em procurar atender às necessidades alimentares dos outros membros da família. A dieta familiar, portanto, deve ser muito mais planejada e controlada do que para as famílias sem este tipo de problema, o que pode gerar maior estresse para os pais.

Os relatos abaixo esclarecem ainda mais as particularidades relacionadas à rotina diária:

Leite aqui em casa não entra mais nem os derivados... .

M. vai começar a engatinhar e já estou pensando como fazer com as migalhas, vou ter que proibir a N. de comer em qualquer lugar.

Como ela [uma bebê alérgica de quatro meses] reage a contato e os sintomas gastrointestinais são muito fortes, quando alguém se aproxima dela com o intuito de pegar, ele [o irmão] logo pergunta: você já lavou a mão e escovou os dentes?

Por meio destes trechos, podemos compreender que após a aprendizagem da leitura dos rótulos, há a necessidade de identificação dos alimentos que consomem em casa e que podem conter o alérgeno, assim como é essencial a elaboração de um plano de ação para evitar contato, seja criando um local e estratégias seguras de manejo dos alimentos em casa, seja eliminando-o da rotina alimentar, diminuindo ainda mais o risco de contaminação.

A adaptação alimentar e a adequação dos ambientes da casa se apresentam como formas de lidar com o alérgeno para evitar reações acidentais. Com isso, podemos inferir que ocorre uma reorganização alimentar e de lugares apropriados ou não para se alimentar, o que poderá afetar, principalmente os outros membros da família, que precisarão estar atentos e disponíveis para colocar em ação a regra criada em torno do alérgeno.

O controle dos alimentos alergênicos dentro do ambiente familiar sendo consumido pelos não alérgicos foi colocado como uma preocupação. E pode-se ressaltar que mesmo quando a criança alérgica é um bebê e ainda se alimenta do leite materno ou de fórmula para alérgicos, e ainda que ela se encontre no início da introdução alimentar, precisa haver uma reorganização familiar, visto que as reações por contato podem ser desencadeadas através das mãos e dos beijos. Além disso, no momento em que esses bebês estão aprendendo a engatinhar e a andar, os cuidados com migalhas que podem estar presentes pela casa precisam ser redobrados.

Podemos observar, portanto, que os cuidados maternos para evitar uma reação antecedem uma completa introdução alimentar. Devido a este fato, as famílias que fizeram parte desta pesquisa e cuja a criança alérgica era um bebê contribuíram para demonstrar as implicações da gestão dos alérgenos, envolvendo inclusive os irmãos, mesmo antes da introdução alimentar.

O exemplo abaixo também refere-se às peculiaridades da rotina diária:

em geral a gente sai [para passeios ou festas] bem preparado, com lanches e coisas que ela gosta e mesmo na presença de outros alimentos [que estão presentes nas festas e passeios e que ela não pode comer] ela fica tranquila.

No que se refere à participação em festas e a comer fora de casa, podemos pensar que é necessário um bom planejamento, o que pode gerar estresse e ansiedade, como já observaram Bollinger et al. (2006) e Noga et al. (2015). As mães, normalmente, precisam levar o alimento do filho alérgico, o que nos faz deduzir que pode ocorrer uma diminuição das atividades sociais espontâneas e livres nestas famílias, visto que é preciso uma preparação antecipada dos alimentos que serão oferecidos aos filhos nestas oportunidades e as mães podem não ter de prontidão algum alimento para um momento inesperado. Pode acontecer, ainda, em algumas ocasiões, que se opte por não participar de eventos devido ao fato de não terem preparado uma alimentação adequada para a criança e a tempo do evento.

Essa temática, relacionada às singularidades da rotina diária denota, portanto, que a necessidade de se impedir o contato com o alérgeno e as adaptações familiares básicas para lidar com a alergia alimentar podem produzir significativas dificuldades no dia a dia familiar, envolvendo todos os seus membros, conforme os resultados das pesquisas internacionais consultadas (ALANNE et al., 2011; ALLEN et al., 2015; BOLLINGER et al., 2006; BROOME; LUTZ; COOK, 2015; LEBOWIDGE et al., 2009; MANDELL et al., 2005; MCHENRY; WATSON, 2014; NOGA et al., 2015; ROUF et al., 2011; SICHERER et al., 2011; VALENTINE; KNNIB, 2011; VAN DER VELDE et al., 2011; VOORDOUW et al., 2010; WILLIAMS; HANKEY, 2015).

Consequências da imposição da restrição alimentar

A segunda categoria organizada diz respeito às consequências que a imposição da restrição alimentar pode gerar dentro da família. Quatro temas foram identificados: conflitos internos, conflitos com a família nuclear, conflitos com a família extensa, conviver com risco.

Conflitos internos

Esta temática refere-se aos sentimentos e conflitos maternos acerca das limitações impostas pela alergia alimentar. Destacamos as seguintes frases para exemplificá-los:

... e eu chateada por na hora não ter nada que pudesse oferecer... [A filha queria comer um biscoito que não podia e a mãe não tinha outro, seguro, para oferecer]

tenho muito receio de negar tudo o que pede, em virtudes de tantas restrições e daí ela fazer uma associação negativa com o alimento.

Após um pedido dela, junto com muito choro querendo chocolate eu e o pai resolvemos arriscar (vai que dá certo ???). Depois que demos ela saiu saltitante, festejou, gritou e pulou de alegria. Então... deu errado!!! Esse teste foi mais difícil pra gente..

Como não há medicamento para prevenir a alergia alimentar ou curá-la, sendo a dieta restritiva por ora a única forma de manejo para evitar uma reação, as mães precisam, constantemente, negar alimentos para seus filhos alérgicos. Ao fazer isso, precisam lidar com os sentimentos e os conflitos internos que envolvem os acontecimentos e as decisões que estas tomam em relação às restrições impostas.

Podemos inferir que as declarações dessas mães evidenciam sentimentos de medo e tristeza por não ter alimentação segura para oferecer e do que pode ocorrer emocionalmente com criança em função dos “nãos” constantes e necessários em relação aos alimentos com alérgenos, assim como a esperança de que o filho não tenha alergia a um determinado alimento ou que tenha melhorado da alergia, bem como o sentimento de culpa e decepção por ter arriscado oferecer um alimento do qual se acreditava que o filho poderia não ser alérgico e depois ter percebido que este teve reação.

A literatura nos aponta que os cuidados em relação ao manejo da alergia alimentar de uma criança alérgica produzem uma tensão emocional sobre os pais assim como um maior impacto na qualidade de vida destes, do que na vida da criança alérgica (VALENTINE et al., 2011; NOGA et al., 2015). Diante dos relatos apresentados, podemos deduzir que a responsabilidade de assumir a imposição da restrição e dos conflitos internos e dos sentimentos que surgem em função desta, são fatores que contribuem para que haja tensão emocional e impacto na qualidade

de vida destes pais, visto que está a cargo deles as decisões e consequências envolvendo a dieta restritiva.

De acordo com Willians e Hankey (2015), os pais de crianças com alergias múltiplas e de crianças menores apresentam maior sofrimento. Como em nossa pesquisa a maioria das crianças são multialérgicas, podemos supor que essas mães podem apresentar maiores dúvidas e sofrimentos, já que precisam negar um número maior de alimentos, pois são vários alergênicos. Consequentemente, pode haver um aumento dos dilemas a serem enfrentados, das situações com as quais precisam lidar e dos problemas a solucionar.

Conflitos com a família nuclear

As negociações relacionadas à gestão da alergia alimentar podem gerar conflitos entre os membros da família, visto que são diversos os aspectos que precisam ser ajustados para se evitar o contato com o alérgeno, sendo fundamental a colaboração de todos os familiares para manter a criança alérgica segura e sem reações. Os exemplos abaixo ilustram este tema:

O ponto complicado é que proibimos tudo o que tem leite e derivados aqui em casa, pois meu marido é muito desatento e esquecia de lavar as mãos e a boca antes de pegar a bebê fazendo com que ela reagisse várias vezes. Isso [a proibição do leite e derivados] incomoda um pouco meu enteado.

Inicialmente essa mudança provocou um pouco de ciúme na mais velha. E uma resistência com as adaptações nas receitas. Foi preciso muita conversa e relembrar as dificuldades que já tínhamos passado quando ela era pequena e também tinha alergia.

Diante dos trechos acima, podemos supor que tanto na relação conjugal quanto no relacionamento com os filhos (ou enteados) podem surgir conflitos em função das medidas encontradas pelas mães, ou mesmo pelos pais, de manejo da alergia no ambiente familiar.

McDaniel, Hepworth e Doherty (1994) salientam que pode haver diferenças individuais em como lidar com o adoecimento, ou seja, cada membro da família pode ter um ritmo de adaptação e, dessa forma, estarem fora de sintonia no que concerne aos cuidados exigidos pela doença. E acrescentam que não existe uma

única história para a enfermidade, sendo que cada membro apresenta uma visão única a respeito dos significados dos sintomas e de seus impactos sobre a família.

A partir desta colocação, podemos pensar que nem sempre o pai e a mãe da criança alérgica se encontram em harmonia diante das demandas da alergia alimentar, o que pode contribuir para um aumento de conflitos entre eles e, até mesmo, o estabelecimento de regras mais rígidas (como excluir totalmente o alérgeno da casa) para a manutenção da segurança do filho. Incluímos também a hipótese de que essa falta de sintonia pode ocorrer, principalmente, com os filhos não alérgicos, e assim gerar conflitos entre os pais e estes, visto que, além de se precisar levar em consideração o tempo de aceitação destes, cabe ressaltar que são crianças e adolescentes, que podem, portanto, ter uma compreensão limitada da situação.

A literatura nos alerta, entretanto, que apesar de as famílias com adoecimento crônico considerarem que seu estresse aumente devido a este fato, poucas delas gostam de não se sentirem capazes de lidar com esse estresse e acreditam que o auxílio de um terapeuta poderia ajudá-los. (MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994). Através dos depoimentos da pesquisa, embora tenhamos dados para realizar essa discussão, as mães preferiram preservar a menção a muitos conflitos na família nuclear, seja com marido ou com os filhos. Nossas hipóteses a este respeito seriam de que, conforme apontado pelos estudos, estas mães podem não gostar de se sentirem incapazes de administrar esse estresse que pode gerar conflitos e negá-los, ou, por estarem em um grupo em que todas “se conheciam virtualmente”, ficaram receosas de expor intimidades familiares mais abertamente.

Conflitos com a família extensa

Dificuldades com membros da família extensa também puderam ser observados através dos depoimentos abaixo que foram dados após a pesquisadora solicitar às mães que encontrassem uma solução para o fato de o filho não alérgico se negar a participar da festa natalina realizada pelos avós, porque estes não quiseram evitar alimentos com o alérgeno na ceia, o que manteria o irmão alérgico seguro.

la fazer o Natal na minha casa, como já fiz muitas vezes. Nesse assunto [alergia alimentar] não negocio.

Nunca encontramos nesses anos momentos de inclusão para nossos filhos em nenhuma festa familiar. Portanto: permitir ou não a convivência com a família seria a questão, já que não corremos riscos de reações severas.

Eu não negocio alérgenos se é algo potencialmente prejudicial. (....) Acredito que adultos precisam escutar e entender as demandas antes de negá-las.

E uma mãe fez este relato abaixo enquanto respondia à pergunta da pesquisadora sobre descrever uma situação significativa envolvendo os filhos e as situações relacionadas à alergia alimentar:

Eu liguei para minha madrinha e para minha mãe também e perguntei se era possível fazer uma ceia de natal sem leite e soja. A resposta inicial foi não. Argumentei que eu iria pessoalmente fazer a ceia... me dispunha apenas para que a gente pudesse participar. A resposta foi outro não. Eu fiquei arrasada e decepcionada. Ia ser o primeiro ano em toda minha vida que eu não ia passar o natal com minha família... Esse detalhe mudou completamente a relação da minha família com os parentes e privou minha filha de compartilhar os momentos festivos.

Diante de tais depoimentos, voltamos novamente à literatura que aponta que a compreensão e a colaboração de membros da família extensa para manter a criança segura nem sempre é obtida, o que pode produzir uma modificação do relacionamento e um afastamento da família da criança alérgica de suas respectivas famílias de origem e com consequências também para seus irmãos.

Dificuldade de entendimento e cooperação de outras pessoas que fazem parte do círculo de amigos ou familiar podem contribuir, portanto, para que as famílias optem por lugares seguros como a própria casa, temendo reações por contato acidental envolvendo os eventos sociais.

Evidencia-se que para algumas famílias pode ser difícil encontrar membros da família extensa em que possam confiar e dividir a responsabilidade de cuidado da criança alérgica, o que pode prejudicar e diminuir a vida social. Essas questões podem contribuir para o isolamento social, que pode se tornar uma característica comum em famílias com filhos com alergia alimentar.

Diante dessa falta de compreensão e apoio envolvendo os membros familiares, podemos intuir que as mães de crianças alérgicas buscam apoio e suporte social nos grupos de apoio on-line, dentre outros motivos, também por se sentirem desamparadas em função dessas dificuldades com família extensa.

Conviver com risco

A vigilância necessária tanto para se evitar uma reação quanto para identificá-la é um grande desafio na gestão da alergia alimentar. Uma outra consequência da imposição da restrição alimentar e que nos chama a atenção é o sentimento de viver com o medo de uma reação, severa ou não, ou de não perceber que esta está se iniciando. O trecho abaixo, exemplifica esta temática:

difícil pensar em uma coisa só [situação significativa] em quase dez anos nessa vida... talvez a mais marcante foi a primeira vez na UTI... Era muito cedo e ela estava super sonolenta, mas atribuí ao horário e não me preocupei. Passei o pequeno na consulta e, na vez dela, tive que acordá-la no sofá. A médica a examinou e mandou eu correr para o pronto socorro porque ela estava sem respirar direito com saturação muito baixa. Perguntei se dava pelo menos para deixar o U. com alguém antes, mas não dava...

Após esse depoimento, há este diálogo com outra mãe de uma criança alérgica não mediada (que não corre risco de choque anafilático ou de reações severas):

– ontem o P. teve mais uma crise, passamos a noite acordado com ele.... Aí eu acordei hoje sem a menor paciência com essa alergia. Aí me lembro de vocês... Mães de mediado [tipo de alergia em que há o risco de choque anafilático]. Além de todo aperto precisam conviver com o medo!!! Seguimos né...
– Seguimos... 😞 [carinha triste].

Conforme nos aponta Bollinger (2006), dois grandes desafios para os pais é que estes são os responsáveis por assegurar que não se tenha contato com o alérgeno e devem estar preparados para a gestão de uma potencial reação que pode ser fatal. Esses fatores aumentam significativamente o seu nível de estresse e ansiedade. A responsabilidade pela administração do dia a dia e a cobrança relacionada a uma gestão eficaz, portanto, podem diminuir em demasia a qualidade de vidas dos pais de crianças alérgicas.

O sentimento das mães de “viver com risco” e “viver com medo” ao cuidarem de seus filhos com alergia alimentar observados em pesquisa de Mchenry e Watson (2014) também é evidenciado em nosso trabalho. No entanto, supomos que há uma diferenciação observada na pesquisa deste sentimento com relação às mães de

crianças com alergia IgE mediada, em que há o risco de anafilaxia, e as mães de crianças com alergia IgE não mediada, na qual não ocorre este risco. Tal fator pode indicar que, se a criança não corre o risco de anafilaxia, este sentimento pode não existir ou acontecer com menor intensidade.

O trecho abaixo exemplifica as dificuldades relacionadas à identificação da crise alérgica:

O L. em todas as crises manifesta muita agressividade... por várias ocasiões não conseguimos identificar a crise (alergia), aí em seguida sempre muito pum. E quando acontece da gente não identificar que era a crise (alergia) sentimos que... poderíamos ter sido mais “tolerantes”. [tolerantes com a criança porque se encontrava agressiva em função da reação alérgica e os pais não conseguiram identificar].

Podemos concluir que as mães das crianças alérgicas necessitam de um alto grau de atenção e cuidado para a identificação de possíveis sintomas de reação a fim de estabelecerem as medidas de tratamento emergencial. Esse reconhecimento dos sinais pode ser dificultado, no dia a dia, visto que é complicado saber se o sintoma é realmente uma reação alérgica inesperada ou indicador de outra doença ou condição da criança no momento. A vigilância necessária que envolve a identificação dos sintomas de reação e o gerenciamento de crises – com ou sem hospitalizações – pode gerar medo, ansiedade, raiva e sentimento de impotência.

Concluindo estas duas categorias podemos indicar que o presente estudo corrobora pesquisas internacionais anteriores relacionadas ao impacto da alergia alimentar em famílias com crianças alérgicas. (ALLANE et al., 2011; 2015; BOLLINGER et al., 2006; BROOME; LUTZ; COOK, 2015; LEBOWIDGE et al., 2009; MCHENRY; WATSON, 2014; NOGA et al., 2015; 2011; SHEMESH et al., 2013; SICHERER et al., 2011; VALENTINE; KNIBB, 2011; VAN DER VELDE et al., 2011; VOORDOUW et al., 2010; WILLIAMS; HANKEY, 2015). Porém, observa-se que o aspecto relacionado à família estendida foi significativamente evidenciado como uma consequência do enfrentamento da alergia pelas mães, porém este ponto nem sempre surgiu com tamanha relevância em alguns estudos anteriores.

Duas consequências da alergia alimentar no contexto familiar apontados em estudos anteriores e que não surgiram como pontos relevantes em nossa pesquisa referem-se a questões financeiras e escolares. (BOLLINGER et al., 2006; BROOME; LUTZ; COOK, 2015; MANDELL et al., 2005; NOGA et al., 2015;

SHEMESH et al., 2013; VALENTINE; KNNIB, 2011; WILLIAMS; HANKEY, 2015). As consequências financeiras relacionadas à gestão da alergia não surgiu nas discussões, supomos que o fato possa ter ocorrido por não ter havido um direcionamento de questões por parte da pesquisadora a respeito deste tema e/ou porque isso não era uma questão emergencial para as famílias pesquisadas, visto que a maioria dos pais estavam empregados e tinham um grau de escolaridade alto.

Vale acrescentar, todavia, que, durante o fórum, o contexto escolar foi usado como “pano de fundo” para situações-problema que ocorrem com os irmãos, visto que a vida social destes se encontra grandemente neste ambiente, mas não se observou relatos de importante impacto. Isso se explicaria pelo fato de as crianças alérgicas referenciadas na pesquisa ainda não frequentarem a escola e/ou pelo fato de as demais frequentarem escolas que consigam estabelecer os cuidados para mantê-las seguras.

ALERGIA ALIMENTAR E O RELACIONAMENTO FRATERNAL

Outro objetivo do presente trabalho foi identificar os efeitos das demandas diárias da alergia alimentar percebidos pelos pais na relação fraterna. Como nossa pesquisa contou somente com a participação de mães, consideraremos a percepção materna da interferência da alergia alimentar no relacionamento entre os irmãos.

As discussões ocorridas nos fóruns on-line, diante deste objetivo, puderam ser sintetizadas em duas categorias, sendo estas: *apoio e cumplicidade fraternas* e *ciúmes, tristeza e raiva*.

Apoio e cumplicidade fraternas

Os trechos abaixo retirados do fórum e que exemplificam esta categoria foram respostas dadas pelas mães ao serem questionadas sobre como percebem o relacionamento entre os filhos diante das restrições da alergia alimentar:

Aqui também. D. (3 anos e 10 meses, APLV curada com 30 meses) sempre me pergunta se o B. (2 anos 5 meses, APLV e soja) pode esse, e espera eu ler o rótulo, porque quer dividir com o irmão.

É uma relação de cuidado, que acho que reflete o cuidado que temos com a alimentação deles. A mais velha (3 anos e 2 meses) sabe quais as restrições do irmão que são diferentes da dela e está sempre atenta para que o mais novo (1 ano e 1 mês) não se contamine com os alimentos

proibidos para ele. Claro, o mais novo não faz a menor ideia de que é alérgico, mas a irmã dele está atenta.

Já tivemos de tudo entre os dois, mas no geral ele é bem consciente com ela e evita comer o que ela não pode se para isso não puder fazer carinho ou brincar com ela.

A atitude de apoio e cumplicidade pode, inclusive, incorporar um comportamento vigilante e de justificação das limitações da(o) irmã(o) para os demais, como se observa abaixo:

Aqui C. (4 anos e 10 meses) tem mais cuidado que muitos adultos, fica sempre em cima de quem chega perto para ver se não está com mãos sujas para brincar com a irmã. Às vezes eu mesma me sinto um pouco culpada porque sinto que ela está se preocupando com coisas que vão além de sua idade.

[...] no dia a dia ele come coisas que ela não pode e é tranquilo. Ele cuida e se preocupa com ela, explica para os amigos, manda ler rótulos, pergunta se ela pode, etc.

A mais velha (que adora cozinhar) procura receitas sem ovo, tem cuidado de ler os ingredientes, pergunta antes se pode ou não.

Meu enteado de 15 anos é extremamente cuidadoso com a irmã, APLV e soja, 4 meses. Logo que descobrimos a alergia, tivemos um churrasco em família. Quando cheguei com a R., E., já estava lá. A tia e a avó vieram ao nosso encontro já com as mãos estendidas para tocá-la e pegá-la. E. imediatamente soltou: “você estão loucas? Acabaram de comer queijo, não lavaram as mãos e nem escovaram os dentes e querem pegar a R.?”. Achei fofo demais! De lá pra cá ele sempre age da mesma forma quando alguém se aproxima. Isso me ajuda muito, pois mostra pra família que temos muitos cuidados com ela.

[...] no dia a dia ele come coisas que ela não pode e é tranquilo. Ele cuida e se preocupa com ela, explica para os amigos, manda ler rótulos, pergunta se ela pode, etc. Quando ele nasceu, acabou fazendo a mesma dieta dela para não corrermos riscos com acidentes, vômitos, brinquedos sujos, etc. Depois de maiorzinho que acabamos liberando as outras coisas para ele e sempre ficamos com receio de ele ser alérgico não mediado e evitamos o quanto deu.

Esta categoria, ao destacar momentos de apoio, lealdade, cumplicidade e vigilância observados pelas mães, evidenciam como o enfrentamento da alergia alimentar envolve ativamente a participação dos irmãos com os cuidados necessários e ressaltam como estes podem se mostrar parceiros e disponíveis para realizá-los. Os exemplos acima mostram iniciativas autônomas da fratria em participar do manejo da alergia, protegendo e incluindo o irmão alérgico. Mesmo que, para isso, haja um aumento de suas responsabilidades e tarefas.

Como nos aponta Cicirelli (1995), o importante contato cotidiano aumenta o grau de intimidade entre os irmãos, e a rotina comum é apontada por Bank e Kahn (1997) como sinal de alta acessibilidade, promovendo um grande impacto no vínculo emocional que será construído pela fratria. Podemos inferir que o gerenciamento da alergia alimentar produz uma rotina comum intensa e prolongada, aumentando o acesso entre os irmãos.

A partir dessa hipótese, podemos supor que entre os irmãos presentes na nossa pesquisa há um forte envolvimento emocional, intimidade e apego, o que pode tornar esse relacionamento afetivo intenso e próximo. O contexto familiar, permeado pelos cuidados necessários para a gestão da alergia alimentar, portanto, pode interferir significativamente, fortalecendo o vínculo fraterno.

A lealdade é vista como um tema de grande importância ao se discutir a relação fraterna, conforme Bank e Kahn (1997). Dentre as seis características de lealdade propostas pelos autores, podemos identificar, através dos depoimentos, duas delas: *a proteção que permeia a relação* e *a cooperação ao realizar atividades para ajudar*.

Cabe ressaltar que as mães participantes da pesquisa parecem se mostrar atentas e sensíveis em relação aos cuidados com o filho alérgico, o que as torna exemplos disponíveis de lealdade para que os filhos presenciem e possam imitar. Esse fato, por sua vez, vai ao encontro da literatura que considera que irmãos leais apresentam modelos de pessoas leais a seguir (BANK; KAHN, 1997).

Podemos destacar que tanto os irmãos da criança alérgica referência da pesquisa que não são alérgicos quanto os que também apresentam alergia alimentar parecem demonstrar uma similar lealdade e cuidado para com o irmão alérgico. Os trechos abaixo clarificam este ponto:

Muita cumplicidade. O L. (4 anos e 6 meses, também alérgico) tem extremo cuidado com a irmã. Tudo que vai comer pergunta se a irmã pode e quando ela vai poder. Várias vezes o L. nos alertou que a pequena estava quase comendo o que não pode. Um biscoito do L. que caiu no banco do carro [...] E do outro lado a M. chorando pelo biscoitinho do L. [...] O L. colocou o biscoito todo na boca de uma vez só. [para a irmã não correr o risco de comer o alimento proibido].

[...] A mais velha (3 anos e 2 meses, alérgica) sabe quais as restrições do irmão que são diferentes da dela e está sempre atenta para que o mais novo (1 ano e 1 mês) não se contamine com os alimentos proibidos para ele. Claro, o mais novo não faz a menor ideia de que é alérgico, mas a irmã dele está atenta.

Cabe ressaltar que os dois irmãos das crianças alérgicas que também são alérgicos apresentam restrições a alguns alimentos diferentes, o que os coloca em, algumas situações, na mesma posição do irmão não alérgico. Tal achado nos faz inferir que o irmão ter ou não a alergia alimentar pode não fazer diferença no laço de lealdade construído.

A lealdade, no entanto, pode ser recíproca ou não. A partir dos exemplos citados não podemos concluir se há uma reciprocidade dos irmãos não alérgicos ou se os irmãos cuidadores carregam este fardo sozinhos, mesmo porque a idade da maioria dos irmãos alérgicos citados nos trechos é reduzida, o que pode impedir que esta troca seja efetivada.

Um dado relevante de nossa pesquisa refere-se ao fato de que, mesmo que o irmão alérgico seja muito novo e não tenha ainda consciência de suas restrições, há uma intensa colaboração e cuidado do irmão mais velho, participando como um cocuidador, ou seja, auxiliando os pais na tarefa delicada da gestão da alergia alimentar. Este chegando a atuar até mesmo como mediador familiar em situações que podem ser conflituosas, conforme foi citado também na literatura (BANK; KAHN, 1997).

Em contrapartida, observa-se que, quando o irmão mais velho é o alérgico, o mais novo pode acabar precisando fazer a mesma dieta para evitar riscos de contatos acidentais. Além disso, sua introdução alimentar pode ser retardada pelo receio de que este tenha alguma alergia alimentar a exemplo do mais velho. O excerto abaixo nos induz a pensar que o cuidado/medo dos pais pode levá-los a tratar a criança não alérgica como tal e de modo indiferenciado do irmão.

Quando ele nasceu acabou fazendo a mesma dieta dela para não correremos riscos com acidentes, vômitos, brinquedos sujos, etc. Depois de maiorzinho que acabamos liberando as outras coisas para ele e sempre ficamos com receio de ele ser alérgico não mediado e evitamos o quanto deu.

Tal evento vai na mesma direção do estudo canadense elaborado por McHenry e Watson (2014), que mostrou que o fato de se ter um filho alérgico pode fazer com que os pais evitem e atrasem a introdução de alimentos na dieta do mais novo em função da ansiedade gerada pelo receio de que o filho caçula também possa reagir aos alimentos. Não há informações que permitam pensar em como esta indiferenciação pode interferir em outras áreas de funcionamento da criança ou da díade fraterna, mas indicamos a relevância de se realizarem estudos que ampliem a compreensão deste fato.

Outro aspecto que devemos ressaltar em todos os relatos que apontamos anteriormente se refere à idade dos irmãos mais “velhos” das crianças alérgicas citadas, pois se tratava de crianças entre 3 e 4 anos de idade. A consciência, a compreensão e as atitudes que estes apresentam, como, por exemplo, colocar o biscoito na boca imediatamente, a fim de impedir que a irmã tenha contato com ele, podem sugerir que o grau de responsabilidade se encontra maior do que esperado para a idade.

Segundo Cicirelli (1995), um fator de ajustamento de crianças com irmãos com doenças crônicas refere-se ao gênero, pois as meninas assumem mais cuidados com os irmãos. Nesta pesquisa, embora tenhamos um número restrito de participantes, não se observou essa diferença em relação a gênero, tanto os meninos quanto as meninas foram referenciadas por suas mães igualmente como importantes colaboradores.

Apesar da maioria das mães ter relatado a relação fraterna de seus filhos de forma bastante positiva, principalmente no que se refere à compreensão do irmão não alérgico, a literatura nos adverte colocando que os irmãos de crianças com doenças crônicas são frequentemente negligenciados, sendo que seu sofrimento pode ser invisível. Diante disso, eles podem desenvolver fraquezas e questões comportamentais para que seus pais se tornem mais atentos e preocupados com eles (McDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994). E a eventual indiferenciação a que nos referimos pode reforçar esta possibilidade.

Ciúmes, tristeza e raiva

A rivalidade fraterna tem se destacado como tema mais pesquisado na literatura, embora Bank e Kahn (1997) e Cicirelli (1995) enfatizem que esta tende a ser mais uma preocupação dos pais do que um fato frequente. Os conflitos fraternos tendem a ocorrer principalmente na infância e meninice, mas as lealdades, como observamos anteriormente, são mais frequentes. Isso não impede, todavia, que emergjam sentimentos de ciúmes, tristeza e raiva entre os irmãos. Os depoimentos abaixo exemplificam esta categoria:

Inicialmente essa mudança provocou um pouco de ciúme na mais velha. E uma resistência com as adaptações nas receitas. Foi preciso muita conversa e lembrar as dificuldades que já tínhamos passado quando ela era pequena e também tinha alergia.

O ponto complicado é que proibimos tudo o que tem leite e derivados aqui em casa[...] Isso incomoda um pouco meu enteado. Mas mesmo assim ele respeita muito e sempre quando vai comprar algo me pergunta antes se aquilo pode por causa da irmã.

Algumas vezes aconteceu do menor não alérgico dizer que pode alguma coisa que ela não ou ele não gostar de alguma coisa dela e ela ficar chateada.

[pergunta da pesquisadora: Você sentiria essa chateação com uma tristeza que ela pode sentir nessas ocasiões?]

[...] sim, ela fica triste em algumas ocasiões e fica brava também por ser alérgica. E eu ajudo a xingar um pouco de vez em quando, *hehe*. Só não deixamos que isso norteie a nossa vida ou nos limite. Mas deixar desopilar faz bem certas horas.

Bom... Aqui o ciúmes é constante em qualquer situação. Pra minha sorte, a mais velha que não é alérgica só quer comer as coisas que seriam da irmã alérgica. Acabou que facilitou a não ter contaminação pelas migalhas deixadas no chão. Mas se amam. E quando aparece um alimento novo a mais velha sempre pergunta se tem leite e se a irmãzinha vai poder comer.

A partir dessa categoria, podemos ingressar em um outro ponto importante quando se pensa em relação fraterna, rivalidade e ciúmes, indo ao encontro da literatura pesquisada. Os sentimentos de inveja e ciúmes podem ter diversas causas e podem ser alimentados de forma velada, camuflada ou direta, de acordo com Britto (2002). Nos depoimentos acima, podemos observar que alguns irmãos manifestam mais declaradamente sua raiva e seu ciúmes em relação ao irmão alérgico, enquanto outros, de forma mais sigilosa e contida.

Esses sentimentos podem ser percebidos tanto do irmão não alérgico em relação ao alérgico quanto o inverso. Podemos inferir que a atenção e os cuidados excessivos recebidos dos pais pelos alérgicos alimentares, as frequentes mudanças de planos e a ausência do irmão e dos pais em virtude da realização dos tratamentos podem desencadear tristeza, ciúmes, inveja e raiva nos não alérgicos. Em contrapartida, o fato de o irmão saudável poder comer sem restrições também pode gerar os mesmos sentimentos nos alérgicos.

Uma peculiaridade de nossa pesquisa é que dentre as dez crianças alérgicas envolvidas na pesquisa, duas têm irmãos alérgicos, não tendo sido observadas diferenças significativas nos depoimentos em relação aos sentimentos de rivalidade e tristeza, seja a fratria alérgica ou não. Este trecho exemplifica essa similaridade, visto que os dois irmãos envolvidos são alérgicos, mas a diferentes alimentos:

Percebo que a pequena às vezes fica muito quieta observando o pratinho do irmão, às vezes chora, mas ainda não percebi sentimentos de ciúmes, ressentimento em relação ao irmão.

[pergunta da pesquisadora: Como é esse ficar quieta, parece estar triste?]
... sim tristinha.

Podemos considerar que os sentimentos dos irmãos da criança alérgica podem ser observados através de atitudes mais diretas, como a resistência às adaptações das receitas e o uso da condição de poder comer “de tudo” para agredir o irmão alérgico em uma discussão; ou, ainda, de forma mais indireta, sentindo-se incomodado por não poder comer o alimento alergênico em casa e querendo comer somente os alimentos do irmão alérgico (como se quisesse receber/disputar a mesma atenção especial). A respeito dos sentimentos do irmão alérgico em relação ao não alérgico, podemos supor, através dos trechos acima, que a demonstração da tristeza pelo fato de não poder comer como o irmão pode encobrir também raiva e inveja da condição do irmão.

Como salienta Bank e Kahn (1997), a agressividade comum à relação fraterna pode ser difícil de ser manifestada para não ferir o irmão doente. E a culpa, devido a sentimentos de raiva, pode, portanto, acompanhar o irmão saudável. Há uma premissa de que o irmão que não apresenta adoecimento tenha vantagens e, devido a isso, precise demonstrar carinho e lealdade, sendo a manifestação da agressividade entendida com uma deslealdade e um desafio para os pais, o que nos faz supor que os depoimentos relacionados a ciúme e raiva podem ter ocorrido em menor quantidade e ter sido menos enfatizado em virtude dessa “impossibilidade velada” dos irmãos de expor esses sentimentos sem culpa e talvez de uma dificuldade das mães de perceber e/ou aceitar essa condição.

Podemos inferir que esses sentimentos manifestados pela criança alérgica, portanto, são mais aceitos como naturais diante da sua condição de adoecimento e, com isso, tenham o “direito” de expor sua raiva, seu ciúme e sua indignação, o que pode não ser tolerado quando se trata os irmãos não alérgicos, já que são vistos em uma situação de privilégio em relação ao outro irmão e, portanto, não estão em “condições” de nutrir sentimentos negativos em relação à situação.

Cabe considerar que a vivência desses sentimentos são inerentes à relação fraterna, porém, é necessário também observar que a exacerbação destes pode prejudicá-la. E, nesse ponto, a forma como os pais irão atuar frente a situações de ciúme e agressão poderá ser um importante definidor. A predileção constante

por um filho pode gerar um favoritismo que amplifica conflitos e provocar um afastamento entre os irmãos. Diante disso, é importante, segundo Bank e Kahn (1997), favorecer alternadamente ambos os filhos, em função de diferentes características, em períodos e dias diferentes, para que nenhum deles prevaleça em evidência.

Quando consideramos que na fratria há um irmão acometido por um adoecimento, como no caso da alergia alimentar, podemos supor que a atenção a este favoritismo precisa ser maior, visto que as demandas de cuidado envolvem a atenção de todos para um dos irmãos, o que pode fazer com que o outro se sinta preterido e, com isso, a relação entre eles possa começar a ficar prejudicada.

Diante dos depoimentos encontrados a respeito da relação fraterna que corroboram a literatura, podemos verificar que a lealdade e a rivalidade se mostram pontos importantes a se observar. O adoecimento crônico pode contribuir para que a lealdade amplie, mas, também, dependendo da forma como a família lida com a doença, a rivalidade pode ser também aumentada, mesmo que esta permaneça velada por um tempo.

É importante considerar que um olhar mais cuidadoso precisa estar voltado ao irmão da criança alérgica, uma vez que este precisa lidar com demandas específicas na sua relação com o irmão alérgico: mudanças em sua rotina, privações, responsabilidades adicionais, mudanças constantes de planos em função de reações e diminuição do contato social em virtude do evitamento de festas, além do fato de nem sempre conseguirem e poderem declarar suas raivas e insatisfações.

ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO EM CONFLITOS FRATERNOS EM FUNÇÃO DA ALERGIA ALIMENTAR

Cabe aos pais a tarefa de intermediar os conflitos e as diferentes situações que surgem entre os filhos, sendo que suas atitudes e intervenções poderão influenciar positiva ou negativamente a construção do relacionamento da fratria. No caso de famílias com crianças alérgicas, há o surgimento de inúmeras situações na rotina diária específicas que podem gerar dificuldades entre os filhos, o que proporciona maiores desafios à parentalidade.

Diante disso, nosso terceiro objetivo foi verificar as estratégias que as mães utilizam para tentar resolver os problemas entre os filhos que envolvam a alergia alimentar. A partir das questões colocadas e discutidas no fórum envolvendo alguns tipos dessas situações, analisamos tematicamente e encontramos duas categorias: *privação e negociação*.

Visando facilitar a compreensão de alguns excertos abaixo, colocaremos aqui, de forma sintética, as três questões que foram propostas para serem solucionadas pelas mães e, posteriormente, indicaremos na frente de cada trecho o nome dado a cada situação para que o leitor possa realizar uma correlação. Caso não sejam respostas a estas situações específicas, nada será indicado. Seguem abaixo as situações:

- A) Pipoca: refere-se à situação em que o filho não alérgico deseja comer a pipoca que é vendida em frente à escola e o irmão alérgico, que também estuda na mesma escola, não pode comê-la.
- B) Evento Escolar: esta pergunta menciona uma atividade escolar relacionada a culinária que ocorrerá em um sítio no fim de semana, na qual haverá o uso de alérgenos e que será de risco para a irmã mais velha, de nove anos. Como o convite foi realizado para a turma das duas irmãs, estas querem muito participar, apesar de poder ser arriscado para a alérgica, que já experimentou alimentos proibidos.
- C) Festa Natalina: nesta situação, um menino de 10 anos escuta uma conversa em que os avós negam o pedido de seus pais de realizar uma ceia de natal livre dos alimentos alergênicos do irmão e resolve que não quer participar da festa, já que será insegura para seu irmão de 5 anos.

Privação

Os exemplos abaixo ilustram essa categoria:

O L. sempre come escondidinho até mesmo por opção dele em algumas situações.

Leite aqui em casa não entra mais nem os derivados, ela come na rua...

M. vai começar a engatinhar e já estou pensando como fazer com migalhas, vou ter que proibir N. de comer em qualquer lugar. Não acho justo (posso mudar de opinião) ela também ficar restrita a leite, ovos, soja, carne vermelha.

Se ela vai comer algo que ele não pode, come escondido dele para ele não ficar com vontade. Não sei se é o ideal, mas todos lidam bem com essa situação na minha família. Ela, quando brinca de boneca, às vezes fala que a boneca não pode comer o bolo (invisível), porque tem leite.

Acho que eu negaria a pipoca aos dois e faria pipoca em casa em seguida, para todos. E explicaria aos dois o porquê. [resposta referente à situação “A) Pipoca”]

O ponto complicado é que proibimos tudo o que tem leite e derivados aqui em casa... Isso incomoda um pouco meu enteado. Mas mesmo assim ele respeita muito.

Lendo agora, a minha primeira opinião seria não ir e reclamar muito da escola sobre o evento não inclusivo. [resposta referente à situação “B) Evento Escolar”].

A partir dessa categoria, podemos verificar uma das estratégias utilizadas pelas mães para gerenciar as questões relacionadas a alergia alimentar que podem surgir entre os filhos é a privação de lugares e alimentos, principalmente com relação ao irmão não alérgico.

Dentre as variadas formas de privação que ocorrem primordialmente aos irmãos não alérgicos², podemos destacar: negar o alimento proibido, a prática de comer escondido, que se mostra bem recorrente nos relatos, comer o alimento alergênico somente fora de casa, exclusão dos alimentos alergênicos do ambiente familiar e proibição de ir a lugares aos quais o irmão alérgico não possa ir.

Essas foram as estratégias mais prontamente apontadas pelas mães como solução das situações: não ir, não dar, dizer que não pode. Tais condutas sugerem que, talvez, as formas mais utilizadas possam ser negar e privar, principalmente ao filho não alérgico. Consequentemente, em algum momento, esses filhos passam a adotar comportamentos como “comer escondido” como um padrão para lidar com situações nas quais querem comer algo que é perigoso para o irmão alérgico.

² Os irmãos das crianças alérgicas referências da pesquisa, que também apresentam alergia alimentar a alguns alimentos diferentes, nas situações evidenciadas pelas mães, se encontram na posição de “não alérgicos” e por isso, quando dissermos “irmãos não alérgicos”, estaremos fazendo referência a eles também.

Podemos questionar se há, de fato, um empenho dos irmãos em contribuir com os cuidados que o outro irmão precisa para este ficar bem e não ter reações, como cooperação e proteção, características da lealdade fraterna (BANK; KAHN, 1997), sendo que também não sabemos qual o efeito disso no irmão “saudável” ou no vínculo com o cuidador.

A despeito dessas restrições que são impostas ao filho não alérgico, nota-se que há uma reflexão materna sobre o que é ser justo ou não: sobre quanto o irmão será privado em função da alergia alimentar do outro. Tal fato pode ajudar na avaliação e na compreensão materna do quão afetado o filho pode estar em função das modificações que precisa fazer na vida diária para participar dos cuidados relacionados à alergia do irmão e, assim, as mães podem estabelecer outras formas e outros critérios para lidar com a situação, dependendo do que observam em relação a este filho.

Para Rolland (1987), é objetivo da família que possui um de seus membros com adoecimento crônico lidar com as demandas da doença sem prejudicar o desenvolvimento dos demais. Dessa forma, pode se tornar importante uma análise sobre as privações que aos filhos estão sendo impostas e verificar se não estão afetando em demasia seu desenvolvimento e, com isso, poder estabelecer outras estratégias para lidar com os conflitos.

Negociação

Dentro da categoria negociação, podemos elencar diversas estratégias de negociação para lidar com as dificuldades que podem surgir entre os irmãos. Duas subcategorias foram identificadas: *troca do alimento proibido por outro alimento ou uma atividade e estabelecimento de formas diversas e criativas de negociação*.

Troca do alimento proibido por outro alimento seguro ou alguma atividade

Os exemplos abaixo ilustram esta subcategoria:

Aqui sempre relembro o mais velho que o irmão tem alergia, então negociaria fazer a pipoca em casa ou a pipoca ficaria para outro dia no qual poderia me programar e levar a pipoca "limpa" do filho alérgico. [resposta referente à situação “A) Pipoca”].

Prefiro fazer a pipoca em casa e negociar um passeio ou coisa que ambos possam. [resposta referente à situação "A) Pipoca"].

Quando a mais velha quer porque quer algo que o mais novo não pode, eu negocio com outras coisas. [resposta referente à situação "A) Pipoca"].

[...] Eu insistiria na negociação. Talvez, se eu cedesse, ia combinar então que iria proporcionar uma coisa muito mais legal para o que não pode, e apenas para o pequeno. Talvez ponderando facilite. [resposta referente à situação "A) Pipoca"].

Meus filhos certamente não iriam... haveria diálogo, conversa, muito carinho. E a situação ia ser colocada de forma muito clara. Mas nós iríamos programar algo muito bacana, uma opção que todos fossem incluídos de forma segura e honesta [resposta referente à situação "B – Evento Escolar"].

Meus filhos não iriam. Viabilizaria em outra ocasião uma oficina em casa com os amigos (poderiam convidar) caso o desejo de participar fosse muito grande. [resposta referente à situação "B – Evento Escolar"].

Eu proporia um Natal diferente, só nós, a família. Não colocaria em risco de reação o menor e explicaria ao maior que às vezes as pessoas não estão totalmente preparadas para lidar com coisas que lhes parecem difíceis. E que haverão muitos outros Natais de que poderíamos participar todos juntos, quando as reações fossem mais amenas e/ou quando chegasse a cura. [resposta referente à situação "C – Festa Natalina"].

Nesta subcategoria, identificamos que uma forma de negociação bastante utilizada pelas mães é a proposta de substituição de um alimento proibido ou passeio inseguro desejado pelo irmão não alérgico quando próximo do alérgico por outros alimentos e atividades seguras que os dois filhos gostem e possam realizar conjuntamente.

Observamos, portanto, que quando o filho não alérgico quer comer algo e não é possível que seu irmão alérgico também o faça, seja porque não há outro alimento que ele possa ou porque as mães não estavam preparadas com uma alimentação para oferecer de imediato em substituição, uma opção é propor o consumo do mesmo alimento (como a pipoca, por exemplo) em outro dia, em outro local e feito de forma segura. Outra é oferecer uma troca de se consumir o alimento por uma atividade interessante e que chame a atenção. Nota-se, também, que em alguns momentos essa negociação pode ser feita com maior diálogo e explicação e em outros não.

Normalmente, as propostas de negociação são realizadas em direção ao filho não alérgico. A partir disso, podemos inferir que o objetivo é que este compreenda que as trocas que são apresentadas têm o intuito de minimizar os efeitos da alergia para o irmão, para que ele não sinta vontade de comer ou participar e perceba que não pode.

Em um único depoimento foi percebida a abertura para a possibilidade de atender ao pedido do irmão não alérgico através de uma negociação com o alérgico por meio de uma troca por uma atividade que fosse bastante interessante, já que teria que passar por uma privação de um determinado alimento.

Através dos relatos, podemos supor que as restrições alimentares do irmão com alergia alimentar geram restrições alimentares e situacionais para o irmão não alérgico e que este tende a ser o menos privilegiado.

Conforme já apontado anteriormente, a lealdade é uma característica que permeia a relação fraterna, de acordo com Bank e Kahn (1997), sendo que, através de outros trechos das discussões no fórum, foi possível inferir que os irmãos da pesquisa parecem apresentá-la de forma marcante em seu relacionamento. Além disso, como também nos aponta Williams (2015), a despeito de impactos emocionais que ocorrem na família, os irmãos desejam ser incluídos no cuidado com o irmão doente. Esses dados podem indicar que a negociação com os filhos não alérgicos pode ser facilitada em função da lealdade e de se sentirem bem auxiliando no cuidado com o irmão.

No entanto, para Bank e Kahn (1997), ocorre uma lealdade unilateral quando um dos irmãos oferece ajuda e se disponibiliza a apoiar, mas não recebem em troca. Dessa forma, há um risco de que a identidade e o papel do filho se tornem rígidos e este carregue o fardo para os demais membros familiares. A partir do que a literatura nos aponta, portanto, pode haver um risco de que as relações entre os irmãos da pesquisa sejam ou se tornem de lealdade unilateral, já que constatamos, na maioria dos casos, uma solicitação de negociação frequente com o irmão não alérgico, e não o contrário. Tal fato pode ter implicações na relação fraterna, visto que os não alérgicos podem se sentir preteridos por haver pouca alternância de favorecimento, o que pode incitar veladamente conflitos, como nos indica Bank e Kahn (1997).

Para que as negociações não provoquem um aumento de rivalidade e ciúme, a literatura sugere que os pais se tornem conscientes da sua predileção e, a partir dessa consciência, busquem equilibrá-la de forma que nenhum filho se torne ou se sinta o predileto. Estratégias de minimizar o favoritismo, que já foram citadas anteriormente ao discutirmos sobre lealdade, envolvem enaltecer cada criança por suas características diferenciadas em dias e épocas diversas, para que todas se sintam em algum momento preferidas e não prevaleça de forma explícita a predileção (BANK; KAHN, 1997).

Podemos inferir, portanto, que seja necessário que as mães equilibrem as restrições negociadas com o irmão não alérgico e as restrições impostas e necessárias pela alergia alimentar do irmão alérgico. Essas negociações através de trocas, verificadas nesta subcategoria, apresentam-se como as respostas também mais imediatas, assim como as respostas elencadas na categoria anterior (“Privação”), dadas pelas mães para solucionar situações e conflitos que possam surgir entre os filhos em função das alergias alimentares. E nestas podemos supor que há um risco de se exigir do irmão da criança alérgica muita abnegação. Porém, como será possível observar na próxima subcategoria, as respostas dadas após questionamentos e reflexões proporcionam que as mães consigam tentar estabelecer estratégias diferenciadas de negociação, nas quais não predomina a unilateralidade. Discutiremos isso na próxima subcategoria.

Um outro ponto comum que podemos verificar nestes depoimentos seria a tentativa de negociação para que os irmãos possam estar juntos na realização da refeição e da atividade, mesmo que isso signifique abdicar de atividades sociais para realizá-la somente em família e de forma segura para o filho alérgico. Aqui podemos supor que a ansiedade e os cuidados maternos para evitar uma exposição de risco do filho possam prejudicar o aspecto social das crianças, do irmão e de toda a família, o que corrobora a literatura sobre o impacto da alergia alimentar na qualidade de vida das famílias com crianças alérgicas discutido no primeiro capítulo.

Rolland (1984) nos aponta que a doença crônica exerce uma força centrípeta sobre a família. Com isso, quando há filhos pequenos, a força do sistema familiar já se encontra centrípeta e há, portanto, um aumento considerável dessa força, podendo gerar uma paralização nesta fase de desenvolvimento e uma dificuldade de passar para outras fases mais centrífugas, quando os filhos se tornam mais independentes, por exemplo. A partir dessa colocação, é importante considerar e verificar o quanto a diminuição das atividades sociais pode estar prejudicando o desenvolvimento dos filhos e ponderar sobre a possibilidade de assumir riscos calculados para diminuir o isolamento social e melhorar a qualidade de vida e as interações das crianças.

Estabelecendo formas diversas e criativas de negociação

Há situações e conflitos entre a fratria que demandam das mães maior cuidado, empenho e criatividade nas propostas de soluções. Os depoimentos abaixo exemplificam esta subcategoria:

E se você levar de casa uma [pipoca] que o alérgico possa? Ou buscar primeiro o não alérgico dar a pipoca e depois pegar o alérgico? [resposta referente à situação “A) Pipoca”].

No dia a dia é coisa comum para todos. Os mesmos pratos. De sexta e final de semana, pode variar um pouco e cada um acaba escolhendo o que quer e pode ser que não seja tudo “limpo”. Ela já entende bem e aceita numa boa. Evitamos comer algo que ela não possa se não tiver nada que ela possa.

[...] o que eu tento fazer é manter pratos com uma percepção visual semelhante. Eu me esforço e busco receitas que o produto final seja muito parecido visualmente. Isso minimiza as tensões.

Eu li e reli minha posição... [a primeira posição desta mãe foi negar a participação das filhas no evento escolar] talvez eu esteja pensando com a cabeça de uma mãe de crianças na primeira infância ainda... agora com mais calma e pensando por outro lado, uma criança de 9 anos tem um grande entendimento das consequências das suas ações no caso da sua saúde, sabe que olhando por esse ângulo talvez eu pudesse preparar a mais velha para participar. Se as reações fossem não mediadas talvez eu tivesse uma conversa séria com ela repassando o que poderia acontecer e talvez elas fossem. Acho que tudo dependeria de como a conversa fluísse entre nós... [resposta referente à situação “B) Evento Escolar”].

Se fosse muito arriscado eu diria que ia fazer então o Natal na minha casa do meu jeito, como já fiz muitas vezes. Nesse assunto [alergia alimentar] não negocio. [resposta referente à situação “C – Festa Natalina”].

Se essa fosse uma situação real eu colocaria para os avós a situação e frente a ela tentaria um novo acordo. Talvez organizaria uma reunião geral para que todos pudessem escutar a todos e decidir o que é melhor [resposta referente à situação “C) Festa Natalina”].

A partir desta subcategoria, podemos verificar que as estratégias de negociação estabelecidas pelas mães, além das trocas observadas na subcategoria anterior, podem ser as mais diversas e contemplar, inclusive, a opção de não negociar os cuidados necessários à gestão da alergia alimentar quando necessário. Cabe ressaltar que a maioria desses depoimentos foram colocados após questionamentos e discussões, não como uma primeira resposta de solução (estratégias de privação e/ou de negociação através de troca eram, normalmente, apontadas primeiramente), o que pode nos indicar que essas respostas foram mais refletidas e analisadas dentro do contexto dos filhos e da própria família.

Estabelecimento de rotinas alimentares na tentativa de contemplar os desejos dos filhos e de toda a família, reflexões empáticas, reuniões familiares, conversas, alternância na forma de realizar atividades diárias para atender às demandas de cada filho são algumas das formas utilizadas pelas mães na resolução de conflito entre os filhos ou na tentativa de evitá-los, o que nos faz supor que essas mães precisam de buscar constantemente uma reflexão sobre a situação vivenciada, as necessidades de cada filho, as possibilidades reais de solução e sobre as maneiras, anteriormente impensáveis, mas que podem se tornar saídas fecundas para os problemas. O trecho abaixo clarifica este ponto:

Temos sempre que pensar diferente e mudar umas coisinhas pra testar se funciona e quem vê de fora enxerga melhor que a gente que já tá "viciada" na própria rotina [...].

Podemos inferir que essa descoberta de uma nova forma de lidar pode ser dificultada pelo fato de cada família já se encontrar imersa em seu próprio sistema, com os papéis e as funções que cada um desempenha já definidos, com as rotinas e regras que já estão estabelecidas. E, assim, muitas vezes pode ser difícil encontrar soluções inovadoras. Supomos, através do depoimento acima, que o auxílio de uma pessoa que se encontra fora do sistema familiar pode auxiliar as mães a visualizarem essas estratégias de solução que são menos usuais dentro do sistema de sua família.

A literatura encontrada nos aponta que os grupos de apoio on-line podem dar suporte com aconselhamentos e ideias de diversas formas de enfrentamento da alergia alimentar (MO; COULSON, 2014), o que pode nos indicar sua relevância para auxiliar as mães a encontrarem soluções. Já para McDaniel, Hepworth e Doherty (1994), é importante o trabalho dos terapeutas auxiliando as famílias a encontrar novas formas de lidar com o adoecimento crônico e negociar atividades. Assim, podemos inferir que essas duas fontes de suporte podem ser importantes para auxiliar as famílias a encontrar novas formas de lidar com a doença de maneira mais tranquila e funcional para o contexto familiar.

O “modelo psicossocial da doença crônica” elaborado por Rolland (1995) oferece um diálogo entre os aspectos da doença e do sistema familiar, proporcionando uma integração do ciclo de vida da doença, do indivíduo e da família para a compreensão do adoecimento através de uma perspectiva desenvolvimental.

Diante disso e baseando-se nos depoimentos acima, pode-se inferir que cada sistema familiar pode encontrar estratégias particulares de gerenciar as restrições impostas pela alergia de acordo com o período de desenvolvimento de cada filho, com o momento do ciclo vital que estão vivenciando e com a fase temporal da alergia alimentar.

Podemos supor que o que parece funcionar para algumas mães e para a sua família, portanto, pode não funcionar para outras. Para algumas, pode ser mais fácil excluir o alimento alergênico de casa, para outras, escolher lugares específicos para comer ou criar pratos visualmente parecidos, enfim, poderão existir várias configurações de cuidados com os filhos e isso vai depender do histórico e do contexto familiar atual.

A observação e a reflexão sobre o contexto de cada filho e o contexto familiar aliada à criatividade observada nos depoimentos podem favorecer um aumento no senso de agenciamento, auxiliando as mães a perceber novas formas de enfrentar a doença, ponto importante salientado por McDaniel, Hepworth e Doherty (1994) para o apoio terapêutico às famílias com algum tipo de adoecimento crônico.

Podemos considerar que essas formas de negociação variadas podem favorecer o relacionamento fraterno, visto que abrangem a avaliação e a reflexão sobre os diversos aspectos e as distintas possibilidades dos irmãos e de toda a família, de maneira que a busca de uma solução possível e adequada a cada contexto familiar poderá ser estabelecida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta do nosso trabalho foi identificar os efeitos da gestão da alergia alimentar na vida familiar e na fratria assim como verificar possíveis intervenções utilizadas pelas mães para gerenciar eventuais conflitos que podem surgir entre os filhos em função das restrições impostas pela alergia. Consideramos que, com isso, podemos contribuir para ampliar o conhecimento e a compreensão destas implicações de forma que as famílias possam estabelecer diferenciadas estratégias de cuidado e manejo da alergia, principalmente no que se refere à relação entre os filhos.

Neste contexto, foi necessário percorrer um caminho importante para compreender a alergia alimentar, que tem sua incidência aumentando de modo significativo, principalmente em crianças, e em que medida ela impacta na vida das famílias; para entender o adoecimento crônico no contexto familiar; e, além disso, adentrar o universo do relacionamento fraterno e especificidades deste quando um dos irmãos é acometido por uma doença crônica.

De acordo com as discussões realizadas com as mães participantes da pesquisa, no âmbito das interferências na vida familiar, destacamos que os efeitos restritivos da dieta e a vigilância necessária para evitar uma exposição acidental fazem com que o cotidiano destas famílias permaneça organizado em torno da alergia alimentar. A necessidade da incorporação destes cuidados visando a impedir o contato com o alérgeno pode produzir dificuldades que favorecem o aumento do estresse, confirmando em larga medida o que a literatura afirma acerca do impacto na qualidade de vida familiar.

Dentre as principais particularidades relacionadas ao cotidiano, foram salientados no estudo: a aprendizagem da leitura adequada dos rótulos de produtos, a identificação dos alimentos no ambiente familiar que contém o alérgeno, juntamente com a criação de estratégias de manejo deste em casa, as modificações na preparação e no cardápio familiar para confecção de refeições seguras e o planejamento prévio necessário para participar de festas e comer fora de casa. Ou seja, o controle dos alimentos alergênicos, principalmente no ambiente familiar, e as adaptações familiares necessárias para prevenir contato com o alimento alergênico foi salientado em nosso estudo, corroborando a literatura existente, conforme apresentamos nos capítulos um e dois.

Como consequência das demandas de cuidado citadas anteriormente, verificou-se que alguns conflitos podem surgir, tanto internos quanto com a família nuclear e com a extensa, sendo que o sentimento de viver com risco, já identificado por Mchenry e Watson (2014) em sua pesquisa com mães de alérgicos alimentares, foi observado também em nosso estudo. No entanto, notou-se uma diferença na vivência destes quando a alergia da criança é mediada por IgE, isto é, há o risco de choque anafilático, ou mediada por células, nas quais as reações não são severas, indicando que as mães de crianças com alergias alimentares não mediadas podem ter esse sentimento de forma mais branda ou não tê-lo.

Questões financeiras e escolares relacionadas aos efeitos do enfrentamento da alergia alimentar são encontrados na literatura, porém não foram observados em nosso estudo. Supomos que devido ao número restrito de participantes e ao perfil de alta escolaridade, a maioria com trabalho remunerado e com filhos ainda em idade reduzida, essas temáticas podem não ter sido evidenciadas, o que não significa que essas questões não sejam relevantes para outras famílias com crianças alérgicas. Para tanto, são necessários outros estudos para verificar como são percebidos esses efeitos com mães e famílias brasileiras.

Pudemos concluir, a partir deste primeiro objetivo da pesquisa, dedicado a compreender as implicações familiares frente à gestão dos cuidados relacionados à alergia alimentar, que a vida dessas famílias apresenta dificuldades específicas, sendo que essas demandas podem produzir estresse e conflitos internos e interpessoais que geram problemas adicionais, visto que, para o sucesso do tratamento preventivo, é fundamental a colaboração e o cuidado de todos os membros da família em relação a tudo que cerca a criança alérgica.

Apesar de nossa pesquisa não ter sido direcionada a investigar o relacionamento com outros membros da família além da relação entre a fratria, conflitos com a família nuclear e com a família estendida mereceram destaque, o que amplia a literatura existente, que não enfatiza e/ou não apresenta estudos específicos para compreender os efeitos da alergia no relacionamento entre os membros da família. São necessários, portanto, mais estudos para ampliar o entendimento dos efeitos nesses relacionamentos.

Nas discussões envolvendo as interferências da alergia alimentar na fratria é notório destacar o sentimento de lealdade do irmão da criança alérgica relatado pelas mães. Como observado na literatura sobre irmãos com doença crônica

(CICIRELLI, 1995; MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994), estes querem fazer parte e colaborar com o tratamento. Essa proximidade, lealdade e apoio contribuem para o aumento do vínculo entre a fratria (BANK; KAHN, 1997). A vida familiar envolvida pelos cuidados com a alergia alimentar pode, portanto, contribuir para o fortalecimento do relacionamento fraterno. Porém, cabe ressaltar que é importante que as mães estejam atentas, verificando se a lealdade está ocorrendo de forma unilateral, fato que pode conduzir a um sentimento de preterimento por parte do irmão não alérgico, contribuindo para ampliar raiva e ciúmes, o que pode dificultar o relacionamento entre a fratria. (BANK; KAHN, 1997). Desse modo, seria interessante questionar se existe, de fato, tamanha disponibilidade dos irmãos em colaborar e cuidar do irmão adoecido ou se há uma imposição materna e uma lealdade familiar que precisa ser mantida. Torna-se importante, portanto, realizar estudos com as crianças para compreender melhor como se sentem e percebem seu relacionamento fraterno, assim como é relevante sugerir estratégias de apoio à fratria.

Como a literatura ressalta que muitas vezes os irmãos de crianças com doenças crônicas são negligenciados (MCDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994), sugere-se que as mães estejam vigilantes às necessidades do não alérgico, verificando seu sofrimento e suas tristezas referentes a situações envolvendo a alergia alimentar, dentre outras demandas, já que essa requer grande atenção e esforços parentais, o que pode desviar a atenção deste filho. A alergia alimentar, portanto, pode favorecer a lealdade e a proximidade entre os irmãos, mas, dependendo da forma com a qual os pais lidam com a alergia e com o filho alérgico, podem contribuir para ampliar a rivalidade, prejudicando a relação entre a fratria.

Diante do nosso terceiro objetivo, a saber, verificar as estratégias utilizadas pelas mães para resolver os conflitos relacionados a alergia alimentar entre os filhos, a privação e a negociação se apresentaram como formas buscadas pelas participantes da pesquisa para solucionar problemas entre a fratria.

Identificamos em nossa pesquisa que a estratégia de privação é apontada pelas mães de forma mais imediata, o que sugere que seja também a forma mais utilizada, sendo que esta ocorre, normalmente, direcionada ao irmão não alérgico. Outra estratégia identificada é a negociação. Esta se apresentou como uma outra forma de administrar os conflitos e observou-se que ocorre a partir de trocas de

alimentos e atividades proibidos e/ou de risco por outro alimento e/ou atividade prazerosa e segura. Ainda no sentido de administrar e/ou minimizar os conflitos, observou-se o estabelecimento de diferentes e inventivas soluções criadas pelas mães. Destacamos que as negociações através de trocas, novamente, vão mais em direção ao irmão não alérgico. O que, diante do que já ponderamos anteriormente sobre a predileção e a lealdade unilateral, esse desequilíbrio pode gerar raiva e ciúmes, prejudicando a relacionamento fraterno. No entanto, verificou-se que quando as estratégias eram mais discutidas e refletidas, permitindo possibilidades de intervenção mais criativas, menos usuais e mais contextualizadas, houve negociações mais equânimes entre os filhos, as quais, por levarem mais em consideração as particularidades de cada um, podem favorecer uma melhor diferenciação entre eles.

Apesar de termos proposto inicialmente uma pesquisa com pais de crianças alérgicas, tivemos somente mães como participantes, entretanto, a diversidade de respostas dadas nos indica a necessidade de se trabalhar as famílias e compreender melhor o papel dos pais, sem o viés dos papéis tradicionais de gênero.

Como são escassos os estudos que envolvem a interação e o relacionamento entre os membros da família e em como estes podem ser afetados em função da alergia alimentar e em como as famílias podem melhorar sua qualidade de vida e diminuir os efeitos da alergia alimentar nas atividades diárias e no relacionamento familiar, nossa pesquisa contribuiu para ampliar conhecimentos sobre o tema e abrir caminhos para novas investigações a esse respeito.

As transformações culturais e sociais ocorridas nos últimos anos, tais como a diminuição do tamanho da família, o aumento da expectativa de vida, a mobilidade geográfica, a saída da mulher para o mercado de trabalho e o estabelecimento de novas alternativas para o cuidado infantil, têm proporcionado uma valorização dos relacionamentos fraternos. Diante dessas condições, em nosso contexto atual, os irmãos poderão fornecer a si mesmos uma rede social favorável na velhice, quando os cônjuges morrem e os filhos estarão adultos e com suas famílias. Isso mostra a importância da construção de uma relação significativa entre os irmãos como um suporte para a vida adulta (BANK; KAHN, 1997).

A qualidade da relação fraterna é influenciada pelo tratamento diferencial dado pelos pais (CICIRELLI, 1995). O conhecimento mais aprofundado a respeito das interferências no relacionamento fraterno e sobre as estratégias de intervenção para resolução de conflitos entre os filhos proporcionado pela pesquisa pode contribuir para que os pais comecem a buscar uma reflexão sobre a importância de suas escolhas a fim de tomar decisões para a construção do relacionamento entre os filhos.

Alguns dos irmãos das crianças alérgicas apresentavam também alergia alimentar, porém não se evidenciou diferenças nas discussões envolvendo os conflitos e interferências na fratria em relação aos irmãos que não são alérgicos. Tal fato pode ter ocorrido porque são alérgicos a diferentes tipos de alimentos, o que os faz vivenciar dificuldades semelhantes às dos irmãos não alérgicos. Apesar de supormos que a experiência como alérgico pode possibilitar uma maior compreensão e uma maior empatia por parte destes irmãos, salientamos que esse ponto precisa de outros estudos para verificar se há alguma diferença ser um irmão alérgico ou não e se o fato de ser alérgico pode favorecer ou dificultar a relação.

Como não foram observados na literatura estudos que focassem o relacionamento entre os irmãos envolvendo as restrições impostas pela alergia alimentar, nossa pesquisa contribuiu para iniciar a construção de conhecimentos com essa temática. Para tanto, introduziu o foco dos efeitos, principalmente, nas relações, nos relacionamentos intra e interpessoais, quando há uma criança com alergia alimentar na família.

O fato deste estudo ter-se realizado através de um fórum via Facebook pode exemplificar como ocorrem as discussões nestes grupos de apoio e em como eles podem ser fonte de empoderamento para mães com crianças alérgicas e podem auxiliá-las a aumentar o conhecimento e as ideias de solução de situações envolvendo a alergia, pois verificamos que, através dos debates realizados a partir do fórum, à medida que as reflexões maternas se ampliavam, seu senso de agenciamento também aumentava, ajudando-as a encontrar formas diferenciadas e mais condizentes ao contexto de suas próprias famílias.

Como um estudo psicológico relacionado a alergia alimentar, não tendo sido encontradas evidências de outro trabalho no contexto brasileiro nesta área, cabe ressaltar que os psicoterapeutas precisam se atentar para as particularidades vivenciadas por estas famílias para se encontrarem mais bem preparados para dar-lhes suporte. De acordo com McDaniel, Hepworth e Doherty (1994), é importante que os terapeutas ofereçam psicoeducação e apoio, visto que as famílias podem se sentir ou estar isoladas, e focar algumas sessões auxiliando na discussão a respeito da alergia alimentar, em estratégias de manejo e incentivando o conhecimento de outras famílias que vivenciam as mesmas questões.

Consideramos que no mundo contemporâneo, no qual as tecnologias de informação e comunicação mediam o cotidiano, encurtando distâncias geográficas e democratizando o acesso a conhecimento e apoio, as estratégias on-line como grupos de apoio e orientação familiar, incluindo a família extensa, podem ser, cada vez mais, meios poderosos de intervenção e suporte. Além disso, também pensamos ser relevante gerar estratégias nesta direção voltadas para crianças alérgicas ou que convivem com irmãos alérgicos, de modo a acolher e orientar nas particularidades de sua vida pessoal e familiar.

A partir de todas essas considerações, pensamos ser importante destacar a complexidade e a individualidade do impacto da alergia alimentar na vida dos envolvidos de modo que cada família possa construir sua própria forma de enfrentamento, levando em consideração seus cuidados indispensáveis, mas também avaliando e observando as demandas de cada um de seus membros e, em especial, de cada filho.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALANNE, S. et al. Mothers' perceptions of factors affecting their abilities to care for infants with allergy. **Journal of Clinical Nursing**. v. 21, p. 170-179, 2011.

ALLEN, C. W. et al. Factors impacting parental burden in food-allergic children. **Journal of Pediatrics and Child Health**, v. 15, p. 696-698, 2015.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOLOGIA (ASBAI). 2009. **Alergia Alimentar**. Disponível em: <http://www.asbai.org.br/secao_detalhes.asp?s=81&id=306>. Acesso em: 08 nov. 2015 e 29 maio 2016.

_____. 2015. **Notícias**. Disponível em: <http://www.asbai.org.br/secao_detalhes.asp?s=51&id=898>. Acesso em: 10 out. 2016.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. ANVISA. Resolução da diretoria colegiada – RDC nº 26, de 2 de julho de 2015. Disponível em: <<http://www.abic.com.br/publique/media/rdc26.pdf>>. Acesso em: 13 de set. de 2016.

BANK, S. P.; KAHN, M. D. **The sibling bond**. Basic Books: New York, 1997.

BANKS, A.; YUKI, T. O cenário das rede sociais: métricas que realmente importam. **ComScore – Apresentações e documentos**. 2014. Disponível em: <<https://www.comscore.com/por/Imprensa-e-eventos/Apresentacoes-e-documentos/2014/The-State-of-Social-Media-in-Brazil-and-the-Metrics-that-Really-Matter>>. Acesso em 24 de agosto de 2016.

BARAK, A.; BONIEL-NISSIM, M.; SULER, J. Foresting empowerment in online support groups. **Computers in Human Behavior**, v. 24, p. 1867-1883, 2008.

BOLLINGER, M. E. et al. The impact of food allergy on the daily activities of children and their families. **Annals of allergy, asthma & immunology**. v. 96, 2006.

BOYCE, J. A. et al. Guidelines for the Diagnosis and Management of Food Allergy in the United States: Report of the NIAID-Sponsored Expert Panel. **J. Allergy Clin Immunol**, v. 126, n. 6. p. 1-58, 2010.

BRAUN, V. CLARKE, V. **Using thematic analysis in psychology**. Qualitative Research in Psychology. University of the West England. p. 77-101. 2006. Disponível em: <http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised_-_final.pdf>. Acesso em: 30 out. 2015.

BRITTO, N. **Rivalidade fraterna – ódio e ciúme entre irmãos**. São Paulo: Ágora, 2002

BROOME, S. B.; LUTZ, B. J.; COOK, C. Becoming the parent of a child with life-threatening food allergies. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 30, p. 532-542, 2015.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar** – uma estrutura para a terapia familiar. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

CATERINI, L. X. et al. A proposta para a definição do processo de construção do conhecimento em comunidades virtuais de aprendizagem. **Revista Intellectus**, Jaguariuna. Ano VII, n. 20. p. 106-25, 2012. Disponível em: <<http://www.revistaintellectus.com.br/DownloadArtigo.ashx?codigo=223>>. Acesso em: 24 out. 2015.

CICIRELLI, V. G. **Sibling Relationship Across the Life Span**. Plenum Press: New York, 1995.

COMBRINCK-GRAHAM, L. A developmental model for family systems. **Family Process**, n. 24, p. 139-150, 1985.

COULSON, N. S.; KNIBB, R. C. Coping with food allergy: exploring the role of the online support group. **Cyberpsychol**, v. 10, 2007.

CRESWELL, J. W. **Projeto de Pesquisa: Métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre, 2010.

CUOCO, R. R. Prefácio. In: PINNOTI, R. **Guia do bebê e da criança com alergia ao leite de vaca**. 1ª ed. Rio de Janeiro: AC Farmacêutica, 2013.

EUROPEAN ACADEMY ALLERGY & CLINICAL IMMUNOLOGY (EAACI). (2016). Disponível em: <<http://www.eaaci.org/outreach/eaaci-2016-campaign/campaigns-english/allergy-prevention-recommendations/3894-allergies-and-asthma-reframing-the-conversation-from-disease-burden-to-prevention-and-health-promotion.html>>. Acesso em: 20 out. 2016.

FOOD ALLERGY RESEARCH AND EDUCATION (FARE). **Food allergy facts and statistics for the U.S.** (s/d). Disponível em: <<http://www.foodallergy.org/file/facts-stats.pdf>>. Acesso em 29 maio 2016.

HAMMOND, H. Social Interest, Empathy, and Online Support Groups. **Journal of Individual Psychology**, v. 71, n. 2. p. 174-184, 2015.

HAVERMANS, T. et al. Belgian siblings of children with a chronic illness: Is their quality of life different from their peers? **Journal of Child Health Care**, v. 19. p. 154-166, 2015.

HOBBS, N.; PERRIN, J.; IREYS, H. **Chronically ill children and their families**. San Francisco: Jossey-Bass, 1985.

JANG, J.; DWORKIN, J.; HESSEL, H. Mothers' use of information and communication technologies for information seeking. **Cyberpsychology, Behavior and Social Networking**, v. 18, n. 4, 2015.

LEBOVIDGE, J. S. et al. Assessment of psychological distress among children and adolescents with food allergy. **American Academy of Allergy, Asthma & Immunology**, 2009.

LIFTON, R. J. **Death in life: Survivors of Hiroshima**. Nova York: Random House, 1967.

LOBATO, D.; FAUST, D.; SPIRITO, A. Examining the effect of chronic disease and disability on children's sibling relationships. **Journal of Pediatric Psychology**, n. 13, 389-407, 1988.

MANDELL, D. et al. Anaphylaxis: How do you live with it? **Health & Social Work**, v. 30, n. 4, p. 325, 2005.

MCBRIDE, C.; MCBRIDE-HENRY, K.; VAN WISSEN, K. Parenting a child with medically diagnosed severe food allergies in New Zealand: The experience of being unsupported in keeping their children healthy and safe. **Contemporary Nurse**, v. 9, p. 77-87, 2010.

MCDANIEL, S. H.; HEPWORTH, J.; DOHERTY, W. J. **Terapia Familiar Médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

MCHEHENRY, M.; WATSON, W. Impact of primary food allergies on the introduction of other foods amongst Canadian children and their siblings. **Allergy, Asthma & Clinical Immunology**, v. 10, 2014.

MEDINA, E. L.; FILHO, O. L.; MESQUITA, C. T. Redes Sociais de Saúde como Grupos de Suporte Online na Vida de Pacientes com Doenças Cardiovasculares. **Arq. Bras. Cardiologia**, v. 101, p. 39-45, 2013.

MEYNCKENS-FOUREZ, M. A fratria: o ponto de vista ecossistêmico. In: TILMANS-OSTYN, E.; MEYNCKENS-FOUREZ, M. **Os recursos da fratria**. 2000.

MINUCHIN, S. **Famílias: funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.

MO, P. K. H.; COULSON, N. S. Are online Support groups always beneficial? A qualitative exploration of the empowering and disempowering processes of participation within HIV/AIDS-related online support groups. **International Journal of Nursing Studies**, v. 51, p. 983-993, 2014.

NOGA, L. R. et al. Mental Health and Quality-of-Life Concerns Related to the Burden of Food Allergy. **Psychiatric Clinics of North America**, v. 38, p. 77-89, 2015.

NUNES, M. et al. **Alergia Alimentar**. Governo de Portugal – Ministério da Educação e Ciência, 2012.

OLIVER, D. P. et al Lessons Learned from a Secret Facebook Support Group. **National Association of Social Workers**, v. 40, n. 2, p.125-133, 2015.

OLIVEIRA, A. L. **Irmãos ao longo da vida**: construindo uma memória compartilhada – compartilhando uma memória construída. (Mestrado em Psicologia Clínica). São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2000.

_____. **Irmãos, meio irmãos e co-irmãos**: a dinâmica das relações fraternas no recasamento. 333f. 2005. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica), São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2005.

PEW RESEACH CENTER. **The Web at 25 in the US**. 2014. Disponível em: <http://www.pewinternet.org/files/2014/02/PIP_25th-anniversary-of-theWeb_00227141.pdf>. Acesso em 20 set. 2016.

PRIMO, A.; RECUERO, R. da C. Hipertexto cooperativo: uma análise da escrita coletiva a partir dos blogs e da Wikipédia. **Revista da FAMECOS**, Porto Alegre, n. 22, p. 54-65, 2003. Disponível em: <<http://raquelrecuero.com/hipertexto-cooperativo.pdf>>. Acesso em: 25 out. 2015.

PINOTTI, R. **Guia do bebê e da criança com alergia ao leite de vaca**. 1ª ed. Rio de Janeiro: AC Farmacêutica, 2013.

ROLLAND, J. S. Toward a Psychosocial Typology of Chronic and Life-Threatening Illness. **Family Systems/medicine**, v. 2, n. 3, 1984. p. 245-260.

_____. Family Illness Paradigms: Evolution and Significance. **Family Systems Medicine**, v. 5, n. 4, 1987.

_____. Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar** – uma estrutura para a terapia familiar. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

ROUF, K.; WHITE, L.; EVANS, K. A qualitative investigation into the maternal experience of having a young child with severe food allergy. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, v. 17, p. 49-64, 2011.

SHARPE D.; ROSSITER L.. Siblings of children with a chronic illness: a meta analysis. **Journal Pediatric Psychology**, v. 27, p. 699-710, 2002.

SHARR, J. H. Loyalty. **Internacional Encyclopedia of the Social Sciences**, v. 9, p. 484-486. Nova York, 1968.

SHEMESH, E. et al. Child and parental reports of bullying in a consecutive sample of children with food allergy. **Pediatrics**, v. 131, n. 1, p. 10-17, 2013.

SICHERER, S. H.; NOONE, S. A.; MUNOZ-FURLONG, A. The impact of childhood food allergy on quality of life. **Annals of Allergy and Asthma Immunology**, v. 87, p. 461-464, 2011.

SILVA, M. G. M. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. **Revista Pediátrica**, Ceará, v. 2, p. 29-32, 2001.

SOLÉ, D.; SILVA, L. R. et al. Consenso Brasileiro sobre Alergia Alimentar. Documento conjunto elaborado pela Sociedade Brasileira de Pediatria e Associação Brasileira de Alergia e Imunopatologia. **Revista brasileira de alergia e imunopatologia**, v. 31, n. 2, p. 64-89, 2008.

THE WHOQOL GROUP. **The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL)**: programme on Mental Health, measure quality of life. 1997. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf>. Acesso em: 30 maio 2016.

US CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). (s/d). Disponível em: <http://www.cdc.gov/healthyyouth/foodallergies/pdf/Food_Allergy_Guidelines_FAQs.pdf>. Acesso em 15 out. 2016.

VALENTINE, T.; KNNIB, R. C. Exploring quality of life in families of children whit and without a severe food allergy. **Appetite**, v. 57, 2011.

VAN UDEN-KRAAN, C. F. et al. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. **Patient Education and Counseling**, n. 74, v. 1, p. 61-69, 2009.

VAN DER VELDE, J. L. et al. Parents report better health-related quality of life for their food-allergic children than children themselves. **Clinical et Experimental Allergy**, v. 41, p. 1431-1439, 2011.

VOORDOUW, J. et al. Household costs associated with food allergy: an exploratory study. **British Food Journal**, v.112, n. 11, p. 1205-1225, 2010.

WALLANDER, J. L.; VARNI, J. W. Effects of pediatric chronic disorders on child and family adjustment. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 39, p. 29-46, 1998.

WENSING M. et al. The distribution of individual threshold doses eliciting allergic reactions in a population with peanut allergy. **Journal Allergy Clin Immunol**, v. 110, p. 915-920, 2002.

WILLIAMS, N. A.; HANKEY, M. Support and negativity in personal relationships impact caregivers' quality of life in pediatric food allergy. **Qual Life Res**, v. 24, p. 1369-1378, 2015.

WILLIAMS, L. et al. A review of factors associated with mental health in siblings with chronic illness. **Journal of Child Health Care**, v. 19, 2015.

YONAMINE, G. H. **Percepção dos familiares de pacientes com alergia ao leite de vaca em relação ao tratamento**. 143f. 2011. Dissertação (Faculdade de Medicina) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011

ZIEBLAND, S.; WYKE, S. Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health? **Milbank Quarterly** 90, 2012. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-0009.2012.00662.x/abstract;jsessionid=5B4AC907C84A77537BB3806D58E515D5.f02t04>>. Acesso em: 15 ago. de 2016.

APÊNDICE A – Carta-convite

Prezados pais e mães do grupo Tips4APLV,

Sou Érika Campos Gomes, pesquisadora e aluna da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, do Programa de Pós Graduação em Psicologia Clínica do Núcleo de Estudos de Família e Comunidade e estou realizando a seguinte pesquisa: *Alergia alimentar em crianças*: implicações na vida familiar e no relacionamento fraterno.

Estabelecer uma negociação com os filhos pode não ser uma tarefa fácil quando o assunto é alergia alimentar. Os pais de crianças com alergia alimentar podem ter dificuldades, por exemplo, de identificar em que momento o filho alérgico precisa compreender que o irmão não alérgico pode e vai comer determinado alimento, mesmo que ele não possa. E, em que situações, a prioridade será que o filho não alérgico siga a restrição do irmão e deixe de comer o que gostaria. Além disso, como atender às necessidades de cada filho e, ao mesmo tempo, estabelecer uma relação de parceria entre eles pode ser uma importante questão para mães e pais e para o fortalecimento do vínculo fraterno.

O objetivo deste estudo é investigar as interferências da alergia alimentar na vida familiar e no relacionamento fraterno, assim como os pais enfrentam e gerenciam as dificuldades impostas pelo tratamento da alergia alimentar na relação fraterna.

Gostaria de convidar, portanto, **mães e pais de crianças com alergia alimentar de até 12 anos que tenham outro(s) filho(s) de até 15 anos**, seja este alérgico ou não, a participar desta pesquisa.

Para este estudo será criado um fórum de discussão virtual com as mães e os pais que se interessarem pela discussão da temática.

Pais e mães que desejem participar da pesquisa precisam enviar um e-mail para a pesquisadora erika@psipelomundo.com.br. Em seguida receberão, também através de e-mail, as orientações necessárias para sua participação.

Caso queira receber outras informações a respeito da pesquisa, entre em contato com a pesquisadora.

Atenciosamente,

Érika Campos Gomes

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____,
RG: _____, CPF: _____, residente a
_____,
bairro: _____, cidade: _____, CEP:
_____, autorizo a utilização dos dados obtidos através do
questionário e da minha participação nos fóruns de discussão on-line referentes à
pesquisa de mestrado da PUC-SP, intitulada *Alergia alimentar em crianças:*
implicações na vida familiar e no relacionamento fraterno, orientada pela Professora
Doutora Rosane Mantilla de Souza e desenvolvida pela pesquisadora Érika Campos
Gomes, psicóloga, CRP: 06/126145, portadora do RG: M-7568071 e do CPF:
034817106-40, para fins de ensino e pesquisa, cujos objetivos são:

- Investigar as estratégias parentais de enfrentamento e gerenciamento das dificuldades impostas pelo tratamento da alergia alimentar na relação fraterna com vistas ao desenvolvimento de intervenções.
- Identificar como os pais percebem os efeitos das demandas diárias relacionadas ao tratamento da alergia alimentar na relação fraterna.
- Verificar as implicações da alergia alimentar na vida familiar.

Declaro estar ciente de que:

- 1) Qualquer publicação desse material excluirá dados que permitam a identificação de seus participantes.
- 2) Estou autorizada a encerrar minha participação no trabalho em qualquer momento que julgue necessário.
- 3) Os conteúdos da pesquisa serão transformados em documento de Word e arquivados por um período de cinco anos, conforme orienta a resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde.
- 4) A pesquisadora se compromete a dar assistência ou me encaminhar para atendimento específico caso haja necessidade.

- 5) Caso tenha dúvidas sobre questões éticas posso entrar em contato com Cometica: Comissão de Ética da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – Sede Campus Monte Alegre, localiza-se no andar térreo do Edifício Reitor Bandeira de Mello, na sala 63-C, na Rua Ministro Godói, 969 – Perdizes – São Paulo – SP – CEP: 05015-001 – Tel./FAX: (11) 3670-8466 – e-mail:cometica@pucsp.br.

_____, ____ de _____ de 20__.

Assinatura do participante

Pesquisadora: Érika Campos Gomes – CRP: 06/126145 – Cel. (11) 9 7273 5522.

Assinatura da Pesquisadora

APÊNDICE C – Questionário de Identificação das Famílias

**Questionário de identificação das famílias e detalhamento
das alergias e reações**

1. Nome da criança com diagnóstico de alergia alimentar:

1.1. Data de nascimento: _____

1.2. Escolaridade: _____

1.3. Cidade e estado em que reside: _____

1.4. A criança vive com: _____

1.5. Membros da família que moram na casa: _____

1.6. Outras pessoas que moram na casa (avó, empregada, animais, etc.):

1.7. Tempo de diagnóstico de alergia alimentar: _____

1.8. Alimentos Alergênicos: _____

1.9. Principais reações ao contato com o alérgeno:

2. Nome da mãe: _____

2.1. Idade: _____

2.2. Escolaridade: _____

2.3. Profissão: _____

2.4. Trabalha atualmente? _____

3. Nome do pai: _____

3.1. Idade: _____

3.2. Escolaridade: _____

3.3. Profissão: _____

3.4. Trabalha atualmente? _____

4. Nome/idade/escolaridade dos irmãos:

4.1. Nome: _____ Idade: _____

Escolaridade: _____

4.2. Nome: _____ Idade: _____

Escolaridade: _____

4.3. Nome: _____ Idade: _____

Escolaridade: _____

5. Algum membro da família com outra doença crônica? Que membro? Qual doença?

APÊNDICE D – Questões propostas no fórum

- 1) Como você percebe o relacionamento entre os filhos frente às questões que envolvem as restrições impostas pela alergia alimentar?
- 2) Descreva alguma situação que considere interessante ou significativa envolvendo os filhos e situações relacionadas à alergia alimentar. Comente como se sentiu e reagiu diante da situação.
- 3) Uma mãe sai do trabalho e vai buscar seus filhos na escola todo o fim de tarde. Busca primeiro a filha de dois anos, alérgica à proteína do leite (incluindo traços), e depois vai ao encontro do mais velho, não alérgico, de 4 anos. O menino, ao sair da escola, pede à mãe uma pipoca do “pipoqueiro Chico”, que fica, diariamente, na porta da escola. A filha alérgica diz que também quer, mas não pode a pipoca do “Chico” (pipoca feita com manteiga e utensílios com traços de leite). Quais as possíveis soluções para uma situação como essa?
- 4) A escola de duas irmãs proporcionará um evento gastronomia em um fim de semana como culminância de um projeto de culinária realizado durante o ano. As turmas das crianças de 6 a 9 anos participarão do evento que ocorrerá em um sítio no fim de semana e será ministrado por um importante *chef* de cozinha brasileiro. A irmã de 9 anos é alérgica múltipla (leite, ovo, trigo e oleaginosas), sua irmã de 6 anos não tem nenhuma alergia alimentar. Porém, o *chef* usará estes ingredientes em algumas de suas receitas. Tentou-se um contato com a escola para verificar a possibilidade de mudança no cardápio, o que não foi atendido para este evento. As duas irmãs querem muito ir e pedem insistentemente para os pais. Que soluções os pais poderiam ter para esta situação sabendo que, apesar de ter 9 anos, a filha alérgica já vivenciou momentos em que não conseguiu se conter e experimentou alimentos proibidos?

- 5) Um irmão de 10 anos de um garoto alérgico de 5 anos escuta uma conversa dos pais e dos avós sobre a festa de Natal. Especificamente, os pais conversavam com os avós sobre a possibilidade de excluÍrem os alimentos alergênicos para que o evento fosse seguro para o filho caçula alérgico. Houve uma negativa por parte dos avós frente ao pedido. Ao chegar em casa, o filho de 10 anos disse aos pais que não iria participar da festa de Natal, já que esta seria insegura para o irmão e que, se os pais não permitissem, ele passaria a festa na área externa e sem conversar com os familiares. Que soluções os pais poderiam ter para essa situação?