



O QUE É VALOR

PARA PESSOAS
QUE CONVIVEM COM
ALERGIA À PROTEÍNA
DO LEITE DE VACA?



DANONE
ONE PLANET. ONE HEALTH



COLABORADORES

Aline Saraiva

PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO DOS FAMILIARES E AMIGOS DE CRIANÇAS COM ALERGIAS ALIMENTARES (AFAC)

Arthur Lorenzetti

DIRETOR DE NUTRIÇÃO ESPECIALIZADA DA DANONE

Bruno Oliveira

GERENTE DE ACESSO AO MERCADO DA DANONE

Camila Abreu

NUTRICIONISTA, MESTRE EM CIÊNCIAS APLICADAS A PEDIATRA

Erica Camargo

HEAD DE ACESSO AO MERCADO E PATIENT ADVOCACY DA DANONE

Isabella Passos

NUTRICIONISTA DA ÁREA DE ACESSO AO MERCADO DA DANONE

Jady Vidal

NUTRICIONISTA E GERENTE DA ÁREA MÉDICA DA DANONE

Janine Castro

COORDENADORA DE NUTRIÇÃO DA ATENÇÃO BÁSICA

Kayze Nobre

PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO DE APOIO A APLV E ALERGIAS ALIMENTARES DA PARÁIBA (A4PB)

Marcia Makdisse

MÉDICA COM MESTRADO EM TRANSFORMAÇÃO DO CUIDADO À SAÚDE, EMBAIXADORA DO VBHC CENTER EUROPE DA HOLANDA E SÓCIA-FUNDADORA DA ACADEMIA VBHC E DA MAK VALOR MENTORING

Silvana Sousa

PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO DA PESSOA ALÉRGICA ALIMENTAR DO AMAZONAS (APAAM)

Tatiana Ramos de Andrade

VBHC GREEN BELT PELO VBHC CENTER EUROPE

APOIO



Publicação da Danone
São Paulo - SP, Brasil
www.danone.com.br

O QUE É VALOR PARA PESSOAS QUE CONVIVEM COM ALERGIA À PROTEÍNA DO LEITE DE VACA?

Novembro, 2023

Projeto Gráfico, Capa e Diagramação
Salamarela

ÍNDICE

Prefácio	06
Destaques	07
O que é Valor em Saúde?	08
APLV – Alergia à Proteína do Leite de Vaca	10
A voz das pessoas que convivem com a APLV (quotes)	18
1. Impacto da APLV na vida das crianças e família	21
2. Desafios da APLV	25
3. Apoio recebido: o que funcionou e o que não funcionou	30
4. Conselho para os outros pais de crianças com APLV	33
5. Metas de curto e longo prazo: expectativas sobre resolução da APLV	36
6. A visão dos profissionais de saúde: como lidar nos casos de APLV?	38
Construindo novos caminhos através das políticas públicas	42
Agradecimentos	45

PREFÁCIO

“Preço é o que você paga. Valor é o que você recebe.” Essa frase comumente repetida por Warren Buffet, citando seu mentor Benjamin Graham, Professor da Columbia University, é um bom ponto de partida para refletirmos acerca do que recebemos em termos de resultados em saúde quando precisamos utilizar os serviços de saúde, em relação ao que pagamos, seja por meio de impostos ou de pagamentos do próprio bolso.

A primeira reflexão é que precisamos medir o resultado e o custo dos tratamentos e essa medida deveria ser feita pela perspectiva das pessoas tratadas e não dos prestadores de serviços de saúde.

O que realmente importa para uma pessoa com determinada condição clínica e que busca atendimento?

Em geral, as pessoas buscam melhorar a qualidade de vida, por meio da recuperação de uma função que está comprometida, como caminhar ou ter uma vida social normal, por exemplo, ou eliminar um sofrimento físico ou mental, como dor ou depressão. Cada condição clínica traz suas próprias limitações e impactos na vida das pessoas e é isso que deveria ser medido, primariamente, como “Resultado em saúde”. Qual o seu grau de satisfação com os resultados do tratamento?

Em segundo lugar, deveríamos perguntar como foi a experiência dessa pessoa ao longo de sua jornada de cuidado, desde os primeiros sintomas. Como foi conseguir acesso aos serviços de saúde? Qual seu grau de satisfação com os processos e a interação com os profissionais durante todo o processo de atendimento, desde o diagnóstico, passando pelo tratamento, até a recuperação?

Observem que isso é bem diferente do que a maioria dos serviços de saúde mede atualmente. Perguntas que se referem ao seu grau de satisfação com os serviços prestados, desde o estacionamento até a limpeza das unidades tem sua importância para a gestão desses serviços, porém nada acrescentam em termos do resultado em saúde entregue às pessoas atendidas.

Value-Based Health Care, mais conhecido como VBHC e que em português pode ser traduzido como ‘Cuidado à Saúde Baseado em Valor’ ou simplesmente ‘Valor em Saúde’, é uma estratégia que busca exatamente tangibilizar, por meio da medição dos resultados em saúde e dos custos, o Valor gerado para as pessoas atendidas. Além disso, VBHC propõe que os serviços de saúde sejam remunerados de acordo com esses resultados, de tal maneira que os serviços que entreguem mais valor, sejam mais bem remunerados e que se estabeleça entre eles uma competição baseada nos resultados em saúde alcançados e não no volume de atendimento, como acontece na grande maioria dos serviços atualmente.

VBHC é um esporte de equipe. Isso significa que para entregar os melhores resultados e entregar mais valor em saúde, precisamos de um novo modelo de cuidado conduzido por profissionais de diversas formações que trabalhem de forma orquestrada como um verdadeiro time, que forneçam informações relevantes e envolvam as pessoas atendidas no processo de tomada de decisão e que se sintam comprometidos com a ideia de entregar os melhores resultados aos custos adequados, evitando desperdícios de recursos.

A proposta de VBHC se encaixa perfeitamente no contexto da Alergia à Proteína do Leite de Vaca, APLV. De um lado temos uma criança e sua família profundamente impactadas pelo sofrimento físico e mental provocado por essa condição e que quando buscam atendimento frequentemente se deparam com serviços de saúde despreparados para fazer um diagnóstico preciso e atender as necessidades específicas apresentadas por elas. Além disso, a desinformação geral sobre o tema faz com que a criança seja exposta a situações de risco que poderiam ser evitadas.

Ouvir as experiências dessas famílias, e aprender com elas, é a proposta deste Projeto inovador patrocinado pela Danone e realizado com apoio da Associação dos Familiares e Amigos de Crianças com Alergias Alimentares (AFAC), da Associação da Pessoa Alérgica Alimentar do Amazonas - APAAM, da Associação de Apoio à APLV e Alergias Alimentares da Paraíba (A4PB) e da Academia VBHC. **Ouvir** com o intuito de entender o que funciona bem e o que não funciona tão bem no modelo atual a fim de identificar as necessidades não atendidas e as oportunidades de melhoria. **Ouvir** para conhecer o que lhes importa, de fato, em termos de resultado em saúde. **Ouvir** para aprender que crianças de diferentes faixas etárias tem necessidades diferentes que precisam ser consideradas ao se propor um novo modelo de cuidado.

O que vocês encontrarão neste *white paper* vai muito além de uma revisão sobre APLV. As experiências compartilhadas pelas famílias de crianças com APLV são um presente, generosamente ofertado por elas para que possamos aprender e mudar nossa perspectiva como profissionais de saúde, gestores e membros da comunidade como um todo. Participar desses grupos de experiência foi uma experiência única que nos mostrou uma pequena parte do sofrimento físico e mental enfrentado por elas e o desejo, manifestado por todas, de contribuir para a construção de um novo modelo de cuidado do qual outras famílias possam se beneficiar no futuro. Nosso reconhecimento e imensa gratidão por isso.

Ótima Leitura!

Dra. Marcia Makdisse, Mak Valor Mentoring & Academia VBHC

DESTAQUES

Por Bruno dos Santos de Oliveira

A alergia à proteína do leite de vaca – APLV é uma reação incomum do sistema imunológico a proteínas do leite de vaca. As manifestações e sintomas podem ser divididos em dois grupos: reações imediatas e reações tardias. O diagnóstico é feito através da combinação de fatores como história clínica, exames, dieta de exclusão e teste de reintrodução. O tratamento consiste na exclusão do leite de vaca e de seus derivados da dieta e para isso o paciente enfrenta uma longa **JORNADA**.

Essa é uma expressão que verdadeiramente descreve o caminho pelo qual as famílias de crianças com APLV passam. O objetivo desse projeto foi entender exatamente o que importava para essas famílias que convivem com a APLV e com as palavras delas mesmas.

Com base nos relatos das famílias, foram identificados os desfechos que mais importam:

- Cura
- Vida livre de sintomas
- Mais saúde e qualidade de vida
- Inclusão social
- Calma

O exercício de ouvir as famílias, também nos permitiu identificar as seguintes oportunidades de melhoria na jornada de cuidado:

- Disponibilização de um atendimento multiprofissional especializado em APLV
- Conexão das famílias com uma rede de apoio
- Literacia em saúde do cuidador

Agora, sabemos os desfechos que importam e as oportunidades para melhorar a entrega de valor e este documento é um convite para que todo o **ecossistema de saúde** – pais, cuidadores, familiares, profissionais de saúde, sociedades médicas, gestores de saúde, associação de pacientes, empresas e seus executivos - entenda o que é importante para as famílias que convivem com a APLV.

Ao entender, conseguimos preparar o caminho para melhorar o cuidado oferecido aos pacientes que suspeitam ou recebem o diagnóstico de APLV.

Ao ouvi-los, conseguimos elaborar estratégia de Valor em Saúde, que devem ser transformadas em ações práticas que entregue aos pacientes, o que eles esperam: a cura, vida livre de sintomas, mais saúde e qualidade de vida, inclusão social, resumindo: a tranquilidade perdida a partir do surgimento dos sintomas da APLV.

Mas, para tudo isso acontecer, precisamos dar alguns passos muito importantes:

- Rever as políticas em saúde e os caminhos relacionados ao acesso;
- Promoção de conhecimento em saúde, educação e informação a todos os níveis;
- Transformar os desfechos que importam em métricas para mostrar se estamos entregando isso às famílias;
- Desenvolver ferramentas que nos permitam avaliar essa qualidade de vida;
- Apoiar as equipes técnicas no desenho de um novo modelo de cuidado integrado e coordenada da rede assistencial;

O QUE É VALOR EM SAÚDE?

Por Marcia Makdisse

Valor em Saúde são os benefícios obtidos na interação com os serviços de saúde e que deve ser demonstrado na forma de resultados em saúde, também chamado de ‘desfechos’, e de experiência no cuidado.

Em 2006, dois engenheiros da Harvard, nos Estados Unidos, cunharam o termo *value-based health care* (VBHC), que em português tem sido traduzido de várias maneiras, sendo ‘Cuidado à Saúde Baseado em Valor’ um dos mais comuns. A estratégia de VBHC propõe que sejam alteradas as formas como são prestados e remunerados serviços de saúde de forma que o objetivo final de todos os envolvidos, sejam os profissionais da saúde, os serviços de saúde, os pagadores, os fabricantes de materiais médicos e as pessoas portadoras de determinadas condições de saúde, seja otimizar o valor gerado para cada pessoa atendida, uma vez que um diagnóstico e tratamento bem-feitos, geram mais saúde a um menor custo.

A Equação de Valor traduz bem esse objetivo e nos traz o desafio de medir os resultados dos tratamentos. **Não basta dizer que se entrega valor, é preciso demonstrar!**

EQUAÇÃO DE VALOR EM SAÚDE

Valor = Desfechos que importam
para as pessoas

—————
Custos de ciclos ou episódios
de tratamento

OS DESFECHOS QUE IMPORTAM PARA AS PESSOAS

Para medir o valor gerado para as pessoas é preciso antes entender o que realmente importa para elas. Os serviços em geral já coletam muitos indicadores, porém, em sua maioria esses indicadores estão voltados para os processos de atendimento, como por exemplo, o tempo de espera no pronto socorro, a taxa de infecção hospitalar e a ocorrência de outras complicações, etc. Todas essas informações são importantes

para que a gestão dos serviços de saúde melhore a qualidade e a segurança dos atendimentos, mas não são suficientes para demonstrar o valor gerado para cada pessoa atendida. Para isso é necessário que se colem outros indicadores conhecidos como “Desfechos reportados pelas pessoas” nos quais as pessoas atendidas ou seus familiares ou cuidadores, quando elas não conseguem responder, respondem questionários específicos sobre sua condição de saúde antes e depois de realizar os tratamentos.

Um exemplo de desfecho reportado pela pessoa, nesse caso o cuidador de uma criança com APLV, poderia ser medir a carga de sintomas (diarreia, vômitos, dor, perda de peso, etc.) e a qualidade de vida antes e após o atendimento, para verificar se de fato houve um ganho em termos de saúde. No caso de crianças, é importante medir também o impacto na qualidade de vida da família ou do cuidador.

A EXPERIÊNCIA NO CUIDADO

Além de medir os desfechos, é fundamental medir também a “Experiência reportada pelas pessoas”. Medir a experiência no cuidado vai além de medir a satisfação com os serviços prestados, que como já foi dito anteriormente são importantes para os gestores melhorarem a qualidade dos serviços, mas não para demonstrar o valor gerado para as pessoas. A experiência no cuidado, inclui o grau de satisfação da pessoa ou do seu cuidador em relação às informações que recebeu, a qualidade da interação com a equipe clínica, a tranquilidade da família ser restaurada, entre outras, e, mais importante, quão satisfeitas elas estão com os resultados em saúde que foram alcançados.

Importante ressaltar que, em geral, quando as pessoas e suas famílias sofrem, os profissionais de saúde sofrem junto. Por isso, vários serviços começaram também a medir a experiência dos profissionais que atuam na linha de frente desses atendimentos e que passam muitas vezes por situações desgastantes tentando quebrar barreiras existentes entre os serviços de saúde na tentativa de ajudar as pessoas atendidas.

OS CUSTOS DE CICLOS COMPLETOS DE CUIDADO

Tradicionalmente, os serviços de saúde tendem a medir o custo de cada atendimento realizado. Por exemplo, de um exame, de uma consulta, de um medicamento ou suplemento alimentar ou de uma cirurgia sem levar em conta os gastos que incorrem após a realização deles. Para que se meça o valor gerado, é necessário que o custo durante todo o ciclo de atendimento seja avaliado. Um diagnóstico bem-feito, a prescrição e o acesso a uma terapia bem indicada certamente levarão a um tempo mais curto de tratamento e recuperação mais precoce, reduzindo conseqüentemente a necessidade de novas consultas e exames e de uso dos serviços de urgência e internações. Ao contrário, um retardo no diagnóstico e no início do tratamento certamente incorrerá em maiores custos. Portanto, todos esses custos relacionados à condição de saúde devem ser levados em conta ao se calcular o custo real de um episódio de tratamento.

OS MODELOS DE CUIDADO DE ALTO VALOR

Para fazer frente a todos esses desafios, a estratégia de VBHC propõe que sejam desenhados novos modelos de cuidado cujo elemento central é a composição de um time multiprofissional que atenda as pessoas com base em protocolos de atendimento baseados nas evidências científicas mais recentes, combinados com um fluxo de atendimento integrado em todas as fases do tratamento e com a medição de desfechos e custos a fim de demonstrar o valor gerado e identificar oportunidades de melhorias. A isso se dá o nome de “Unidade de Prática Integrada”, ou seja, uma unidade de atendimento dedicada a prestar atendimento especializado para determinada condição de saúde ou segmentos da população com necessidades específicas e a se responsabilizar com a medida e a melhora dos resultados alcançados. Para a construção desses modelos é fundamental ouvir a experiência das pessoas atendidas e dos profissionais envolvidos no atendimento de forma estruturada, a fim de capturar questões fundamentais que guiarão o desenho deles. Mais a frente iremos explicar com mais detalhes uma dessas metodologias que se chama “Grupo de Experiência” ou “Experience Group™”, desenvolvida pelos professores Scott Wallace e Elizabeth Teisberg, do *Value Institute for Health and Care*, da Universidade do Texas em Austin nos Estados Unidos, e que temos utilizado para conhecer a experiência de cuidadores de crianças com APLV.



O IMPACTO NO MODELO DE PAGAMENTO PELOS SERVIÇOS DE SAÚDE PRESTADOS

Para que tal modelo seja sustentável é necessário que a forma como são pagos os profissionais e os serviços de saúde também mude. Dados de uma pesquisa que conduzimos em 70 hospitais de 5 países latino-americanos (Argentina, Brasil, Chile, Colômbia e México), recentemente publicado, nos mostraram que em 91% a forma de pagamento que predomina é o pagamento por atendimento. Ou seja, quanto mais atendimentos eles realizarem maior será o ganho financeiro. Um verdadeiro desincentivo à qualidade e aos desfechos em saúde. O modelo proposto por VBHC é que parte do pagamento passe a ser atrelado aos desfechos em saúde e que os serviços de saúde se responsabilizem pelas complicações decorrentes de tratamentos por eles realizado. Ou seja, os serviços e profissionais de saúde que entregarem melhores desfechos em saúde e menos complicações serão mais bem remunerados que os demais.

Referências:

1. Porter M, Teisberg E. *Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results*. Boston: Harvard Business School Press, 2006.
2. Makdisse M, Ramos P, Malheiro D, et al. Value-based healthcare in Latin America: a survey of 70 healthcare provider organisations from Argentina, Brazil, Chile, Colombia and Mexico. *BMJ Open* 2022;12:e058198.

APLV

ALERGIA À PROTEÍNA DO LEITE DE VACA

Por Jady Vidal e Camila Abreu

A alergia alimentar é definida como uma doença causada por uma **resposta imune incomum que ocorre após a inalação, ingestão e/ou contato com alguma base de proteína presente no alimento**. Essas reações são dependentes de mecanismos imunológicos, podendo ser mediada pela imunoglobulina E (IgE), não mediada pela IgE ou reações mistas, que resultam em manifestações clínicas características (Solé et al 2018; Mehaudy R et al, 2022, Toca et al 2022).

Os alérgenos alimentares são na sua maior parte representados por glicoproteínas hidrossolúveis com peso molecular entre 10 e 70 kDa, termoestáveis e resistentes à ação de ácidos e proteases, capazes de estimular resposta imunológica. **São identificados como principais alérgenos responsáveis pela alergia alimentar em crianças: o leite de vaca, o ovo, o trigo, o milho, o amendoim, a soja, os peixes e os frutos do mar.** (Solé et al, 2018)

A prevalência das alergias alimentares é bastante variável entre as diferentes populações estudadas e hoje é considerada um problema de saúde pública, especialmente na faixa pediátrica. Em recente publicação da LASPGHAN (Sociedade Latino-Americana de Gastroenterologia, Hepatologia e Nutrição Pediátrica) sobre consenso de diagnóstico e tratamento da alergia à proteína do leite de vaca (2022), temos os seguintes dados epidemiológicos: de acordo com uma metanálise de 2014, foi verificada uma prevalência de 0,6% (0,5-0,8%), considerando a realização do teste de provocação oral (TPO) como critério. Na Argentina, um estudo realizado em um hospital universitário observou uma prevalência de 0,88% em crianças com alergia alimentar, diagnosticadas por meio do TPO. Enquanto em uma pesquisa de 2014 realizado no Chile, uma incidência de 4,9% de alergia à proteína do leite foi identificada em crianças menores de um ano. Em linhas gerais, a incidência no primeiro ano de vida é estimada em 2 a 3%. **Não há estudos mostrando a prevalência geral da alergia à proteína do leite de vaca no âmbito América Latina.**

QUESTIONÁRIO CONDUZIDO ENTRE
9.478 PACIENTES EM
5 REGIÕES GEOGRÁFICAS DO BRASIL
ESTIMOU UMA PREVALÊNCIA E UMA
INCIDÊNCIA DE **5,4% E 2,2%**,
RESPECTIVAMENTE.

No Brasil, um estudo avaliou os sinais e sintomas clínicos da alergia à proteína do leite de vaca em crianças das cinco regiões brasileiras encontrou uma prevalência de 5,4% e uma incidência de 2,2% entre crianças com idade menor ou igual a 24 meses (Vieira et al, 2010).

A imaturidade fisiológica tanto do trato gastrointestinal quanto do sistema imunológico, inerente aos dois primeiros anos de vida, são fatores importantes para que o desenvolvimento da APLV na infância se estabeleça. Embora a maioria venha a melhorar até terceiro ano de vida, a complexidade de problemas nesses anos é enfrentada com muita dificuldade por pais, lactentes e crianças, assim como profissionais de saúde. **Os sintomas mais comuns da APLV são** (Greef et.al, 2012; Host e Halkens, 2014):

- **50-70%** manifestações cutâneas (urticária, angioedema e dermatite atópica);
- **50-60%** manifestações gastrointestinais (náuseas, vômitos, diarreia/malabsorção, esofagite, gastrite e gastroenterocolite eosinofílica alérgica, assim como enteropatia, proctite e enterocolite induzida por proteína alimentar);
- **20-30%** manifestações do sistema respiratório (manifestações nasais, como obstrução, coriza, prurido e espirros podem vir associadas a sintomas oculares, tais como hiperemia, prurido e lacrimejamento).

Ao observar na prática, a temática de sintomatologia, a experiência relatada nos anos de 2007 a 2009, pelo Programa de Fórmulas para Alergia ao Leite de Vaca, em Hospital Universitário Pediátrico de Natal, Rio Grande do Norte, traz os seguintes resultados referentes às características clínicas de 214 crianças de até três anos, acompanhadas pelo programa de referência (Aguiar ALO et al, 2013)

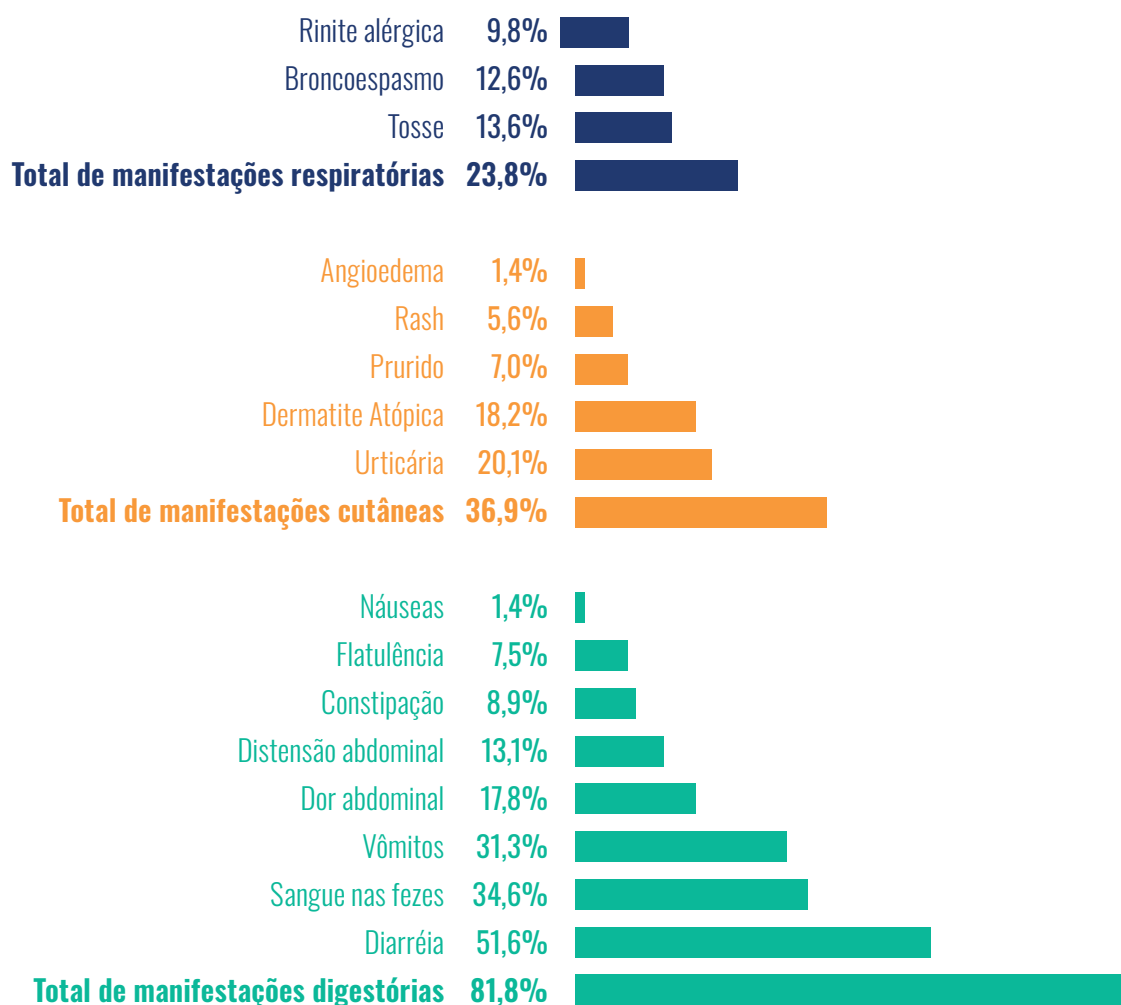


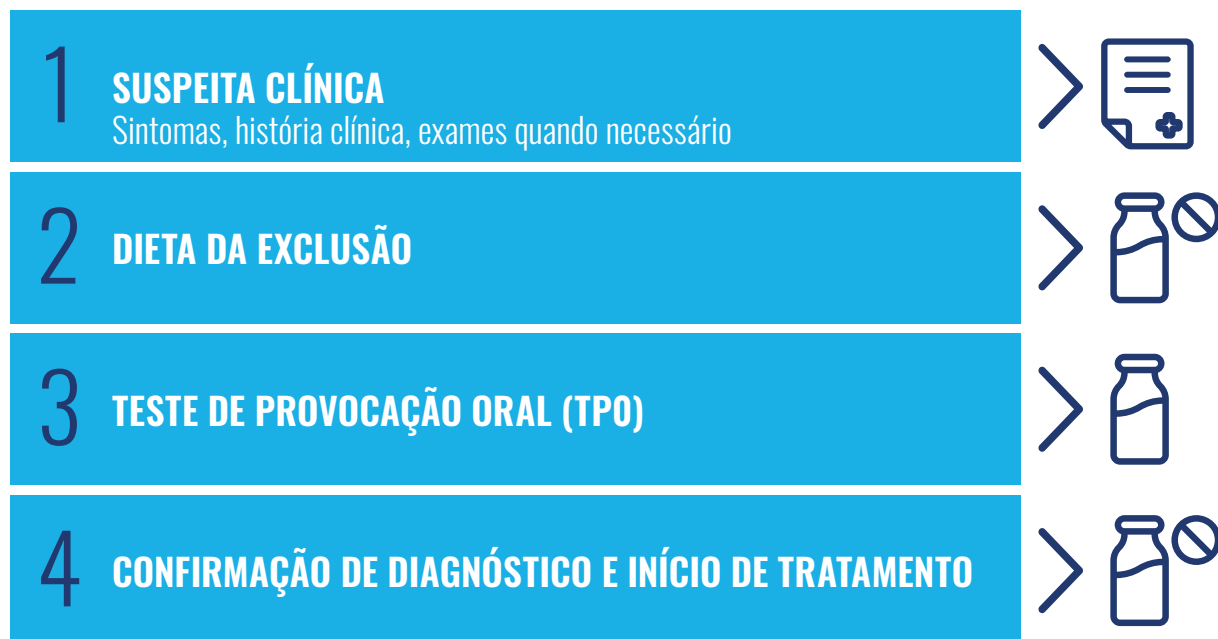
Figura 1. Principais sinais e sintomas nos sistemas acometidos em crianças atendidas no Programa de Avaliação da Indicação e Uso de Fórmulas Infantis Especiais para Alergia à Proteína do Leite de Vaca, do Hospital de Pediatria da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, de janeiro de 2007 a dezembro de 2009

Fonte: Aguiar ALO et al.2013. Avaliação clínica e evolutiva de crianças em programa de atendimento ao uso de fórmulas para alergia à proteína do leite de vaca. Rev Paul Pediatr 2013;31(2):152-8

COMO SUSPEITAR?

Frente a presença de sintomas características e/ou na suspeita clínica, **a base do diagnóstico e do tratamento da alergia alimentar baseia-se na exclusão do alérgeno, para a remissão de sintomas e no suporte nutricional com todos os nutrientes essenciais**, de modo a promover crescimento e desenvolvimentos adequados (Solé et al, 2018).

COMO É FEITO O DIAGNÓSTICO DA APLV?



A recomendação primária é orientar a mãe em relação a **adoção de dieta de exclusão de leite de vaca e derivados com orientação nutricional apropriada e suplementação** de cálcio (Koletzko et al, 2012).

Na impossibilidade do aleitamento materno e/ou no enfrentamento de dificuldades quanto a adoção da dieta de exclusão (escapes) e/ou não melhora do lactente após investigação detalhada do padrão alimentar materno adotado, **as fórmulas infantis hipoalergênicas são recomendadas** (Solé et al, 2018).

DIAGNÓSTICO PRECISO E ASSERTIVO EVITAR SUB E HIPERDIAGNÓSTICOS

**REAÇÕES ADVERSAS
POTENCIAMENTE GRAVES**

TRATAMENTO
INADEQUADO

SUBDIAGNÓSTICO



**RESTRIÇÃO ALIMENTAR
DESNECESSÁRIA**

PREJUÍZOS NUTRICIONAIS,
PSICOLÓGICOS, SOCIAIS

HIPERDIAGNÓSTICO

Figura 2. A importância de um diagnóstico assertivo

É de suma importância a **realização do teste de provocação oral (TPO) com finalidade diagnóstica**, uma vez que ele evita o sub e/ou o hiperdiagnóstico da APLV. Consiste na oferta progressiva do alimento suspeito e/ou placebo, em intervalos regulares, **sob supervisão médica para monitoramento de possíveis reações clínicas, após um período de exclusão dietética necessário para resolução dos sintomas clínicos** (Solé, 2018).

É importante ressaltar que o **objetivo global do tratamento nutricional é evitar o desencadeamento dos sintomas, a progressão da doença e a piora das manifestações alérgicas e proporcionar ao lactente crescimento e desenvolvimento adequados.**

Portanto, a **eliminação do leite de vaca sem substituição adequada pode prejudicar a qualidade nutricional da alimentação, com possibilidade de repercussões clínicas**, razão pela qual se ressalta a importância da **avaliação continuada**, não só da ingestão alimentar, mas **também do estado nutricional**, durante todo o período de dieta de exclusão (Solé et al, 2018; Koletzko et al, 2012; Fiocchi et al, 2010; Venter et al 2017; Orsi et al, 2009).

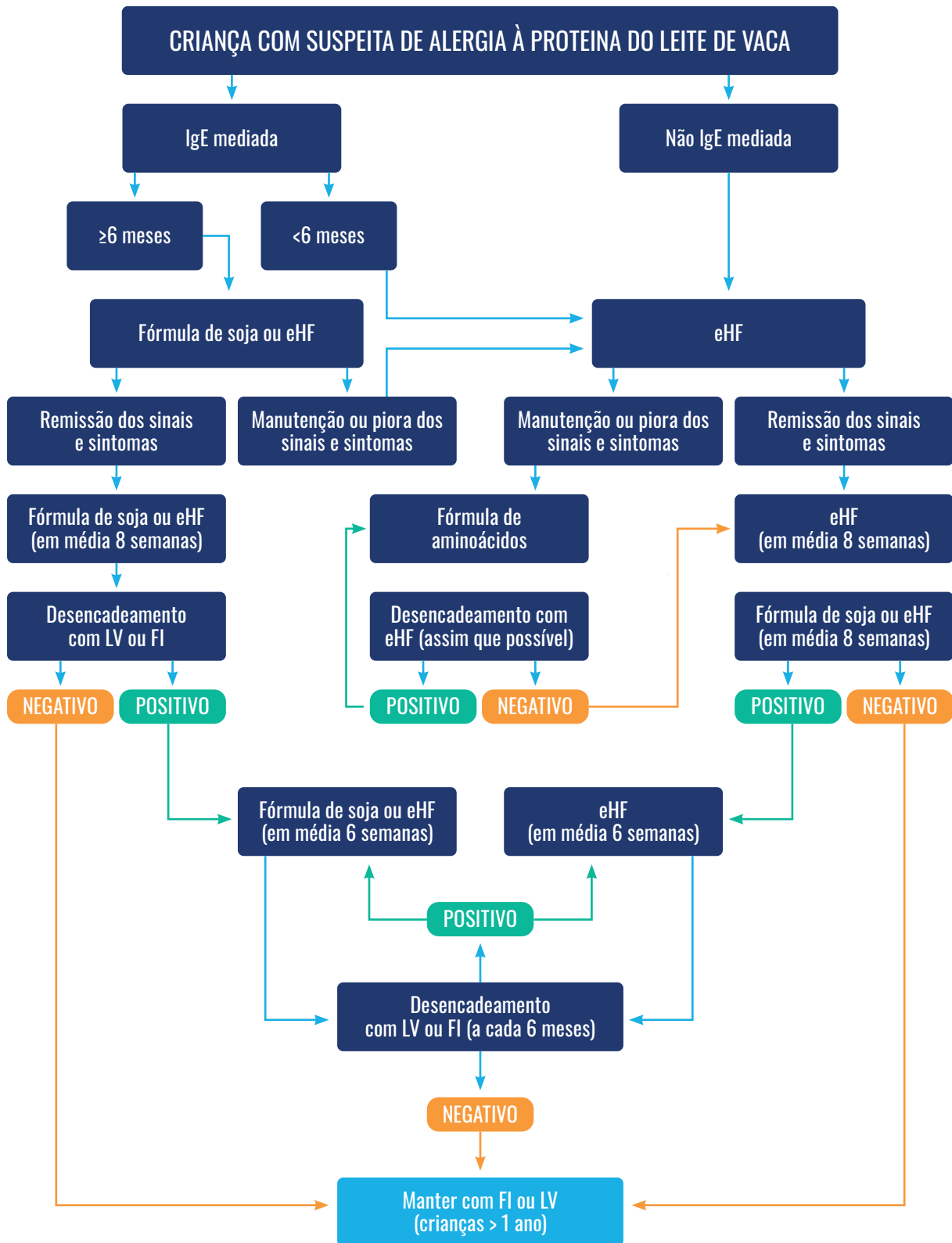
CONHECIMENTO

A MELHOR FERRAMENTA PARA A APLV

- 1 **OLHAR ATENTO AOS SINTOMAS**
- 2 **DIAGNÓSTICO PRECOCE**
- 3 **INSTITUIÇÃO DO TRATAMENTO**
- 4 **REDUZIR O RISCO DE COMPLICAÇÕES**
Diets muito restritivas, dificuldades alimentares, desvios nutricionais



Em âmbito nacional, a **conduta para tratamento da alergia à proteína do leite de vaca é embasada pelo Consenso Brasileiro de Alergia de 2018** (Solé et al, 2018), que demonstra o seguinte fluxograma (Figura 3) quanto a orientação nutricional para crianças abaixo de dois anos, na impossibilidade do aleitamento materno com suspeita de alergia a proteína do leite de vaca nas formas IgE e não IgE mediadas.



eHF fórmula extensamente hidrolisada à base da proteína do leite de vaca
FI fórmula infantil à base de proteína do leite de vaca
LVI leite de vaca integral.

O tempo médio de oito semanas pode variar na dependência das manifestações clínicas e da gravidade de cada caso.

Considerações para lactentes: lactentes menores de seis meses, com sintomas e em aleitamento, excluir produtos lácteos da dieta materna e manter o aleitamento! Para as que não estão amamentando, mas quiserem e puderem, deve-se orientar sempre a relactação e exclusão do alérgeno da dieta materna.

Figura 3. Fluxograma de diagnóstico e tratamento de APLV em lactentes e crianças, baseado no consenso Brasileiro sobre Alergia Alimentar (Solé, 2018)

De acordo com o demonstrado acima e preconizadas pelos consensos e diretrizes, as **fórmulas extensamente hidrolisadas (com ou sem lactose)** são toleradas em 90% dos casos de crianças menores de seis meses e em 95% das crianças acima de seis meses; frente a esta taxa de sucesso, são indicadas como primeira opção e/ou escolha para todos os lactentes e crianças, independentemente da idade e do mecanismo imunológico envolvido (não mediada por IgE ou mediada por IgE). Já as **fórmulas à base de proteína isolada de soja** são previstas, idealmente acima de seis meses, sobretudo nas formas IgE mediadas (Sole et al, 2018; Koletzko et al, 2012; Fiocchi et al, 2010; Venter et al, 2017; Orsi et al, 2009).

A crianças com persistência dos sintomas em uso de dieta extensamente hidrolisada ou síndrome de má absorção grave com intenso comprometimento da condição nutricional (escore Z de peso para a estatura inferior a 2 desvios-padrão) são consideradas prioritárias para o uso das **fórmulas à base de aminoácidos**. Pacientes com dermatite atópica moderada-grave associada à alergia alimentar também constitui indicação para fórmula de aminoácidos. Após a recuperação do quadro e da função intestinal, pode-se cogitar a possibilidade de substituição pelas fórmulas extensamente

hidrolisadas (Sole et al, 2018; Koletzko et al, 2012; Fiocchi et al, 2010; Venter et al, 2017; Orsi et al, 2009).

Apesar da literatura pontuar que uma pequena proporção de crianças, cerca de 10%, também demonstrarão reações alérgicas em resposta à presença de resíduos alergênicos; alguns autores e especialistas têm usado a fórmula de aminoácidos como ferramenta diagnóstica e abordagem dietética inicial no lactente com suspeita de alergia à proteína do leite de vaca, durante 2 a 4 semanas, para confirmação diagnóstica após realização do TPO, demonstrando ser uma estratégia custo-efetiva, com redução do custo e de dias com sintomas (Morais et al, 2016).

Diante do exposto, das opções de **fórmulas de substituição existentes no mercado e o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Alergia à Proteína do Leite de Vaca** (2012) elaborado pelo Ministério da Saúde, por meio da CONITEC (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde), as fórmulas infantis previstas para propor protocolos hierarquizados para o diagnóstico e tratamento (Tabela 1), aspectos como a idade da criança, segurança, eficiência, comprometimento do estado nutricional e manifestações clínicas, incluindo a gravidade são:

FÓRMULAS DE AMINOÁCIDOS

São as únicas consideradas não-alergênicas, garantindo a absoluta exclusão de alérgenos e indicadas no tratamento da alergia ao leite de vaca, à soja, a hidrolisados e a múltiplas proteínas, sendo geralmente reservadas para os casos graves, com comprometimento da condição nutricional associada à doença. Estas fórmulas também devem ser a primeira escolha para crianças (até 24 meses) com alergia a proteína do leite de vaca e que apresentem sintomas graves, como alto risco de desenvolvimento de reações anafiláticas.

FÓRMULAS À BASE DE PROTEÍNA EXTENSAMENTE HIDROLISADA (COM OU SEM LACTOSE)

Toleradas em 90% dos casos de crianças menores de seis meses e em 95% das crianças acima de seis meses. Essas fórmulas são indicadas como primeira escolha para todas as crianças até vinte e quatro meses com alergia à proteína do leite de vaca não mediada por IgE e para as crianças menores de 6 meses com APLV mediada por IgE.

FÓRMULAS À BASE DE PROTEÍNA ISOLADA DE SOJA

São indicadas como opção somente para crianças de seis a vinte e quatro meses com alergia a proteína do leite de vaca mediadas por IgE com baixo risco de desenvolvimento de reações anafiláticas e ausência de déficits nutricionais. Devido aos riscos de efeitos adversos, sociedades científicas internacionais e nacionais não recomendam seu uso por crianças menores de seis meses.

Tabela 1. Fórmulas substitutas do leite de vaca, segundo a apresentação clínica

É sabido que as alergias alimentares, em destaque a **APLV tendem a afetar a qualidade de vida (QV) dos pacientes e familiares**, especialmente por ser uma condição clínica onde a restrição alimentar é a principal forma de tratamento, com a necessidade constante de vigilância para as reações alérgicas (Dierick BJH et al, 2020; Warren C et al, 2022; Fong AT et al, 2022 e Golding MA et al, 2021).

Apesar da importância do tema, **ainda existe pouco espaço de escuta sobre as percepções de familiares de pacientes pediátricos com APLV** em relação à doença, diagnóstico e tratamento.

A qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes com alergias alimentares sofre grande influência das questões psicológicas e vai além do olhar nutricional. Estes pacientes têm maior absenteísmo escolar, preocupações e gastam mais tempo no preparo de suas refeições. Suas famílias consideram um maior impacto no custo de vida e tendem ao isolamento social devido a limitação alimentar. **A percepção dos pais sobre a qualidade de vida piora proporcionalmente ao tempo de dieta de exclusão e gravidade de sintomas sistêmicos** (Indinnimeo L. et al, 2013; Golding MA. et al, 2021; Fong AT. et al, 2017).

Referências:

1. Solé D et al. Consenso Brasileiro sobre Alergia Alimentar: 2018 – Parte 1 e 2. *Arq Asma Alerg Imunol.* 2018;2(1):7-82.
2. Mehaudy R et al. Cow's milk protein allergy: new knowledge from a multidisciplinary perspective. *Arch Argent Pediatr* 2022;120(3):200-208.
3. Toca MC et al. Consenso sobre el diagnóstico y el tratamiento de la alergia a las proteínas de la leche de vaca de la Sociedad Latinoamericana de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición. *Rev Gastroenterol Méx.* 2022;87:235---250.
4. Vieira MC et al. A survey on clinical presentation and nutritional status of infants with suspected cow' milk allergy. *BMC Pediatr.* 2010;10.
5. Greef E. et.al. Diagnosis and management of cow's milk protein allergy in infants. *World J Pediatr* 2012;8(1):19-24
6. Host A, Halken S. Cow's milk allergy: where have we come from and where are we going?. *Endocr Metab Immune Disord Drug Targets.* 2014;14(1):2-8.
7. Aguiar ALO et al. Avaliação clínica e evolutiva de crianças em programa de atendimento ao uso de fórmulas para alergia à proteína do leite de vaca. *Rev Paul Pediatr* 2013;31(2):152-8.
8. Koletzko S et al. Diagnostic approach and management of cow's-milk protein allergy in infants and children: ESPGHAN GI Committee practical guidelines. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012;55 (2):221-9.
9. Fiocchi A et al. World Allergy Organization (WAO) Diagnosis and Rationale for Action against Cow's Milk Allergy (DRACMA) Guidelines. *Pediatr Allergy Immunol.* 2010;21 Suppl 21:1-125.
10. Venter C et al. Better recognition, diagnosis and management of non-IgE-mediated cow's milk allergy in infancy: iMAP- an international interpretation of the MAP (Milk Allergy in Primary Care) guideline. *Clin Transl Allergy.* 2017;7:26.
11. Orsi M et al. Alergia a la proteína de la leche de vaca: Propuesta de Guía para el manejo de los niños con alergia a la proteína de la leche de vaca. *Arch. argent. pediatr.* 2009; 107(5): 459-467.
12. Morais MB et al. Amino acid formula as a new strategy for diagnosing cow's milk allergy in infants: is it cost-effective? *J Med Econ.* 2016;19:1207-14
13. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Alergia à Proteína do Leite de Vaca, 2022. Brasília, DF / CONITEC.
14. Dierick BJH et al. Burden and socioeconomics of asthma, allergic rhinitis, atopic dermatitis and food allergy. *Review Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2020 Oct;20(5):437-453..
15. Warren C et al. Socioeconomic determinants of food allergy burden: A clinical introduction. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2022 Oct;129(4):407-416.
16. Fong AT et al. The Economic Burden of Food Allergy: What We Know and What We Need to Learn. *Curr Treat Options Allergy.* 2022;9(3):169-186.
17. Golding MA et al. A scoping review of the caregiver burden of pediatric food allergy. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2021 Nov;127(5):536-547.e3.
18. Indinnimeo L, Baldini L, De Vittori V, Zicari AM, De Castro G, Tancredi G, Lais G, Duse M. Duration of a cow-milk exclusion diet worsens parents' perception of quality of life in children with food allergies. *BMC Pediatr.* 2013 Dec 5;13:203.
19. Golding MA, Gunnarsson NV, Middelveld R, Ahlstedt S, Protudjer JLP. A scoping review of the caregiver burden of pediatric food allergy. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2021 Nov;127(5):536-547.e3.
20. Fong AT, Katelaris CH, Wainstein B. Bullying and quality of life in children and adolescents with food allergy. *J Paediatr Child Health.* 2017 Jul;53(7):630-635.

A VOZ DAS PESSOAS QUE CONVIVEM COM A APLV

Por Marcia Makdisse e Tatiana Andrade

Com o intuito de conhecer as reais necessidades e desfechos relevantes para familiares e cuidadores de crianças com APLV e profissionais da saúde envolvidos no atendimento dessa condição, conduzimos grupos de experiência seguindo a metodologia Experience Group™, desenvolvida pelos professores Scott Wallace e Elizabeth Teisberg, do Value Institute for Health and Care, da Universidade do Texas em Austin nos Estados Unidos.

SOBRE OS GRUPOS DE EXPERIÊNCIA

No total foram realizados cinco grupos de experiência, sendo 4 com mães de crianças com APLV e 1 com profissionais da saúde com experiência em APLV. A Figura 4 mostra a distribuição do número de convidados e de participantes em cada um dos 5 grupos de experiência.

Os encontros foram realizados de forma virtual, por meio de uma plataforma online e tiveram duração entre 60 e 90 minutos. As sessões foram conduzidas por um consultor treinado na metodologia, contratado pela Danone Nutricia, que utilizou um Guia de condução semiestruturado, que de forma independente, foi o responsável pelo desenho, condução dos grupos e análise do material transcrito. As sessões foram gravadas, após consentimento assinado por todos os participantes. Realizou-se transcrição das entrevistas de forma anonimizada e a análise qualitativa do conteúdo transcrito foi conduzida no Software NVivo QSR International, 1.6.1 (4830). Um relatório foi compartilhado com as Associações e os participantes dos grupos de experiência.

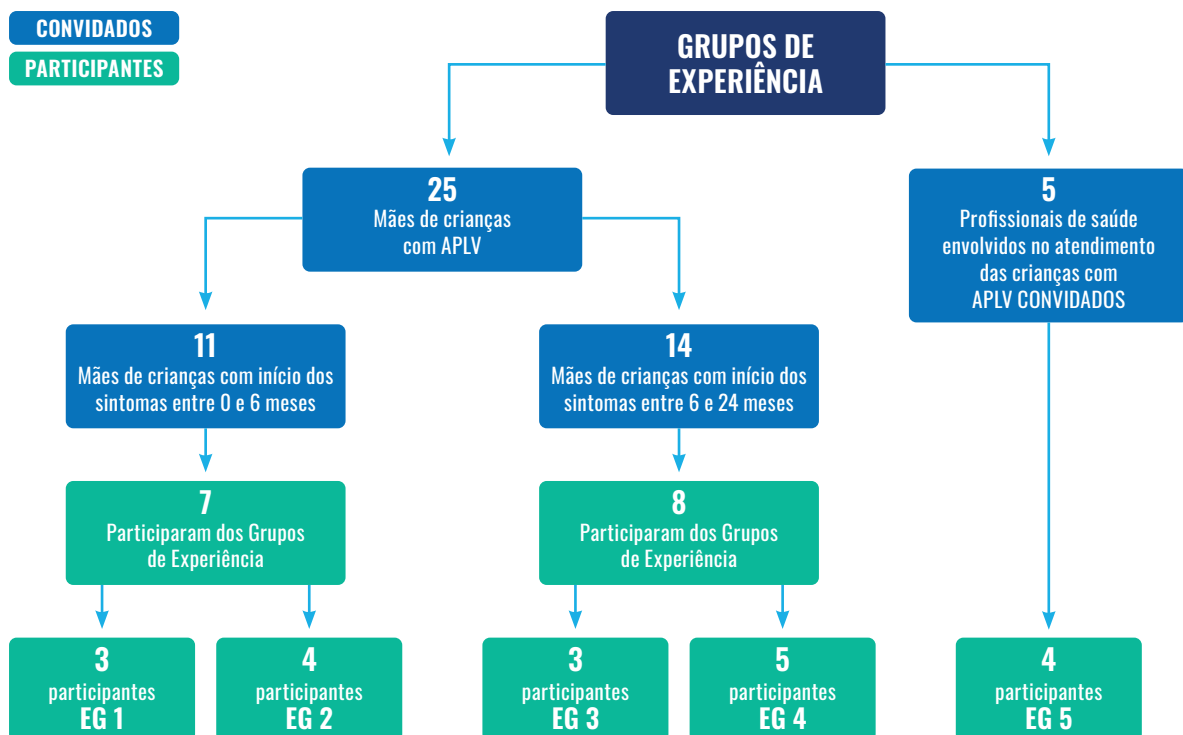


Figura 4. Distribuição dos convidados e participantes dos Grupos de Experiência sobre APLV

GRUPOS DE EXPERIÊNCIA MÃES DE CRIANÇAS COM APLV

O convite às mães e a entrega dos Termos de Consentimento para participação voluntária nos grupos de experiência foram feitos por três Associações de Apoio à Crianças e Familiares com APLV (Associação dos Familiares e Amigos de Crianças com Alergias Alimentares – AFAC, Associação da Pessoa Alérgica Alimentar do Amazonas – APAAM e Associação de Apoio à APLV e Alergias Alimentares da Paraíba – A4PB).

Foram realizados quatro grupos de experiência, divididos em dois segmentos, de acordo com o início dos sintomas: dois grupos constituídos por mães de crianças com início dos sintomas entre 0 e 6 meses de idade e dois grupos com início entre 6 e 24 meses. Tal segmentação foi baseada em alinhamentos prévios com os profissionais da saúde e associação de apoio e dados da literatura que apontaram diferenças nas necessidades desses dois segmentos, em decorrência do período de aleitamento materno e da transição alimentar.

GRUPOS DE EXPERIÊNCIA TIME MULTIPROFISSIONAL

O convite ao time e assinatura do Termo de Consentimento foi realizado por Danone Nutricia. Os profissionais que participaram foram uma médica alergologista, uma médica gastroenterologista pediátrica e duas nutricionistas com vasta experiência no atendimento a crianças com APLV.

Resultados observados

Para efeito da análise, os 5 grupos iniciais foram reduzidos a 3 grupos:

- Grupo contendo os participantes dos grupos 1 e 2 (mães de crianças com início dos sintomas entre 0 e 6 meses de vida)
- Grupo contendo os participantes dos grupos 3 e 4 (mães de crianças com início dos sintomas entre 6 e 24 meses de vida)
- Grupo contendo os participantes do grupo 5 (time multiprofissional)

Visão global dos Grupos

A Figura 5 apresenta uma visão global do conteúdo das entrevistas, em forma de nuvem de palavras, e mostra as diferentes perspectivas dos três grupos.

INÍCIO DOS SINTOMAS ENTRE 0 E 6 MESES



INÍCIO DOS SINTOMAS ENTRE 6 E 24 MESES



TIME MULTIPROFISSIONAL



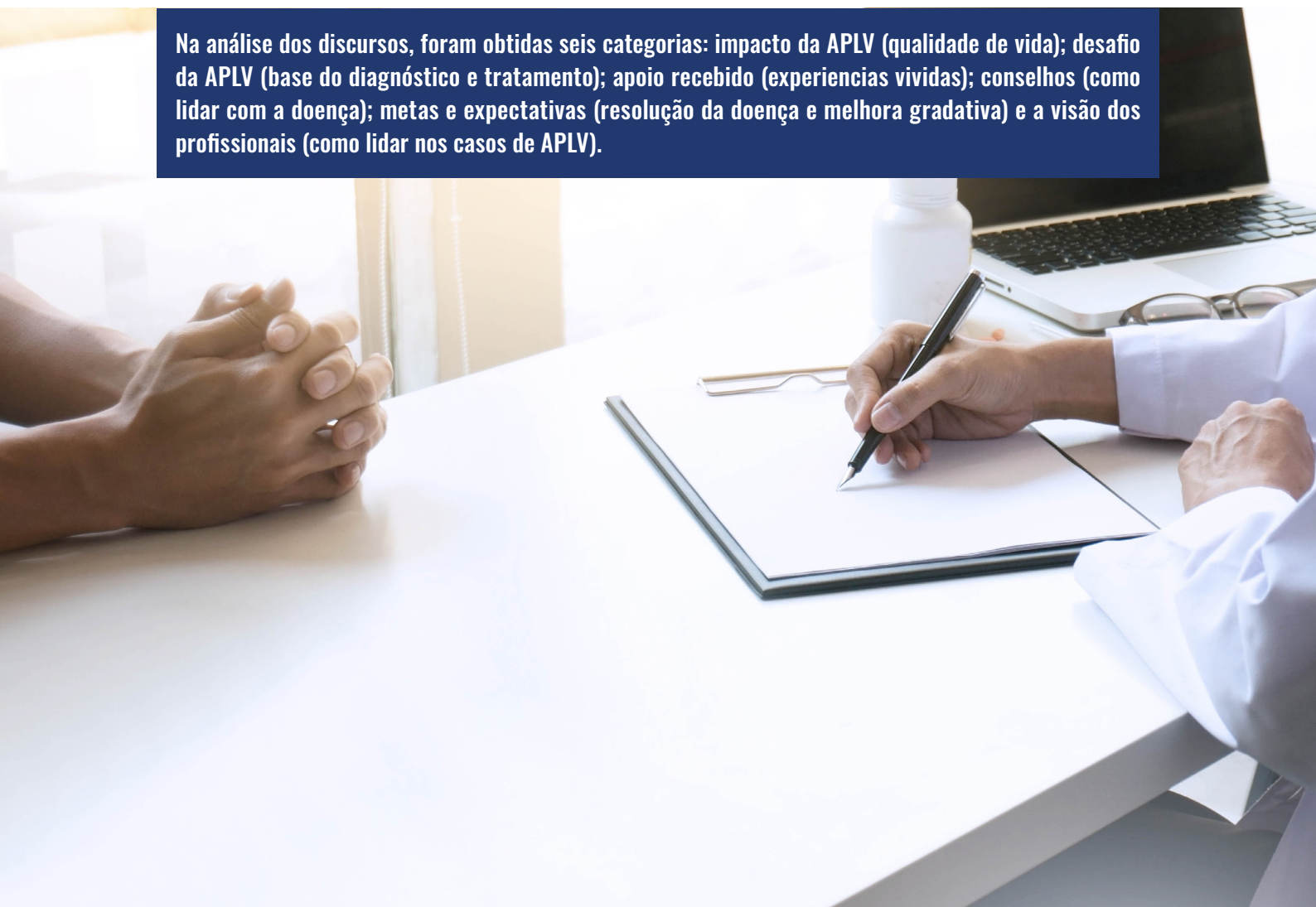
Figura 5. Nuvens de palavras do conteúdo das entrevistas dos três grupos de experiência

Embora existam similaridades entre os grupos de mães, especialmente em relação a falta de informação sobre APLV, as mães de crianças diagnosticadas antes dos 6 meses de idade, trouxeram de forma mais relevante a questão das dificuldades no processo de diagnóstico, da importância da amamentação e de participar de um programa que facilitasse o acesso à fórmula. Já o grupo de mães de crianças diagnosticadas entre 6 meses e 24 meses traziam, além do acesso à terapia nutricional, a questão dos desafios do convívio social, especialmente em relação a escola. E para o grupo de profissionais, a demanda e o acesso são dois pontos relevantes.

Tal perspectiva diferenciada pode ser mais bem compreendida quando se analisa a literatura. Os sintomas de APLV tendem ser inespecíficos, especialmente as manifestações gastrointestinais, que envolvem, por exemplo, irritabilidade, cólicas, vômitos, refluxo, recusa ou aversão, desconfortos abdominais e fezes amolecidas tipo diarreia, que podem apresentar sangue.

Até o presente momento, a dieta de restrição do alérgeno envolvido permanece ainda como o pilar central na condução dos pacientes e no caso da APLV, a retirada da base láctea pode implicar em risco nutricional tanto nos lactentes quanto nas crianças. Desta maneira, uma investigação precisa é fundamental, evitando falsos diagnósticos, reduzindo dietas desnecessárias, com conseqüente prejuízo na qualidade de vida e ao sistema de saúde.

Na análise dos discursos, foram obtidas seis categorias: impacto da APLV (qualidade de vida); desafio da APLV (base do diagnóstico e tratamento); apoio recebido (experiências vividas); conselhos (como lidar com a doença); metas e expectativas (resolução da doença e melhora gradativa) e a visão dos profissionais (como lidar nos casos de APLV).

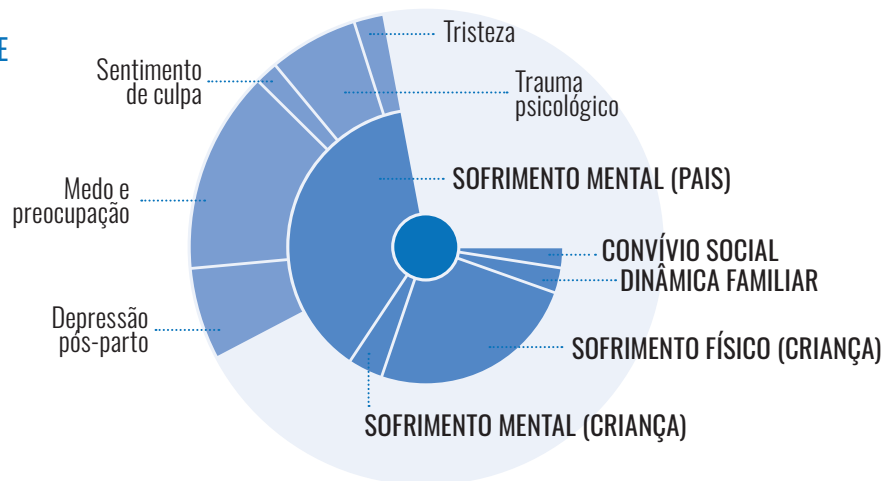


1. IMPACTO DA APLV NA VIDA DAS CRIANÇAS E FAMÍLIA

O impacto da APLV nas crianças com início dos sintomas antes dos 6 meses de vida, é traduzido de forma mais expressiva por meio de sofrimento físico para a criança e de sofrimento mental para as mães com impacto na dinâmica familiar e no convívio social. Após os 6 meses, somam-se os desafios do retorno ao trabalho, após o término da licença maternidade, a sobrecarga financeira, a exclusão social e o impacto sobre o casamento. (Figura 6)



INÍCIO DOS SINTOMAS ENTRE 0 E 6 MESES



INÍCIO DOS SINTOMAS ENTRE 6 E 24 MESES

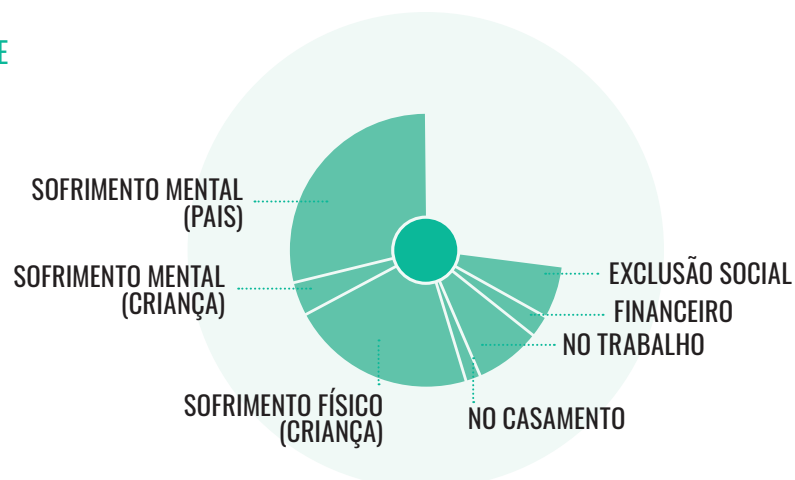


Figura 6. Distribuição dos temas mais relevantes para o início dos sintomas da APLV

A seguir, serão apresentadas, em detalhes, as principais análises dos discursos, baseado no grupo das mães.

1.1. IMPACTO REFERIDO POR MÃES DE CRIANÇAS COM INÍCIO DOS SINTOMAS ENTRE 0 E 6 MESES DE VIDA

Nos primeiros 6 meses de vida, o impacto da APLV é traduzido de forma mais expressiva por meio de sofrimento físico para a criança e de sofrimento mental para as mães com relato de impacto na dinâmica familiar e no convívio social.

Quanto às experiências vividas, os familiares comentaram sobre o desconhecimento da doença e as vivências de reações alérgicas.

“Eu descobri com 1 mês de vida e para a minha vida foi um impacto muito grande porque eu não conhecia esse tipo de alergia e o impacto foi tão grande que eu tive depressão pós-parto... o diagnóstico completo só ocorreu a partir dos 3 meses, mas até então foi tudo investigação passando por inúmeros médicos, inúmeros diagnósticos, inúmeras fórmulas e inúmeros sofrimentos que impactaram na minha saúde mental porque eu assistia ao sofrimento dele sem poder fazer nada. Então foi muito difícil.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 1

“Os médicos ficavam muito perdidos, confundiam muito com intolerância a lactose, passamos por várias internações até descobrir que era alergia e a gente começou com leite de soja, daí foi pulando de leite em leite até chegar em uma fórmula e na dieta que de fato começou a ajudar ela. E foi bem complicado porque com uma criança já é difícil com dois então para fazer toda uma dieta, todo um acompanhamento é bem complicado. O que pesou mais foi a dieta, a questão da exclusão. A criança vê outras crianças comendo e quer provar, quer comer e não pode. Para mim é a parte mais difícil que tem.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 2

“O mais impactante de tudo foi a questão familiar porque ninguém acreditava, do lado paterno, no meu lado não tive isso porque todo mundo é alérgico e sabe o que é alergia, mas na família paterna diziam “frescura pode matar”. Então o mais importante foi a questão cultural porque ofereciam alimentos para a minha filha que ela não podia tocar nem cheirar.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 2

“Eu comecei a contar a minha rotina materna em casa ela disse “Mulher, tua filha tem APLV” e aí eu disse “Claro que não tem”, porque eu já teria percebido. Só que aí começou a cair a ficha e eu comecei a lembrar do meu outro filho e aí quando eu fui falar com a médica ela disse que não era, que eu estava louca, enfim, eu fui em uma nutricionista e ela não fechou o diagnóstico, mas disse que era bem provável que fosse APLV. Ela disse “Você vai comprar uma lata de um leite especial para dar a ela” e foi a primeira vez que a minha filha dormiu a noite toda, porque durante 10 meses ela nunca tinha dormido uma noite toda.”

Participante 4 do Grupo de Experiência 2

1.2. IMPACTO REFERIDO POR MÃES DE CRIANÇAS COM INÍCIO DOS SINTOMAS ENTRE 6 E 24 MESES DE VIDA

Após os 6 meses, somam-se os desafios do retorno ao trabalho, após o término da licença maternidade, a sobrecarga financeira, a exclusão social e o impacto sobre o casamento.

“A minha filha teve a primeira reação alérgica aos 8 meses de idade, durante o processo de introdução alimentar. Hoje ela tem 6 anos e ela é IGE mediada e ainda segue com reações alérgicas. O Impacto foi um tsunami na nossa vida mesmo eu sendo profissional da saúde, sou fisioterapeuta e meu esposo também, e mesmo assim foi uma situação de total desespero de saber que a qualquer minuto que a minha filha tivesse contato com um alérgeno ela iria parar em um hospital, se tivesse sorte, ou até ir a óbito. Foi o pior impacto possível na nossa vida e na vida da nossa família toda. A APLV afeta todo mundo em torno da criança. O impacto foi de um grande susto em um primeiro momento.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 3

“Descobrimos que meu filho tinha APLV com 6 meses, eu tinha que trabalhar e eu não havia conseguido tirar leite suficiente então deixei a lata de leite para a minha sogra dar para ele e quando eu cheguei para dar de mamar na hora do almoço ele estava todo vermelho. Achei que poderia ser do calor. Minha sogra achou que era porque havia dado beterraba para ele mas eu disse ‘não, ele está muito vermelhinho’. Fui dar de mamar e ele começou a vomitar, vomitar, vomitar e aquilo começou a me desesperar e eu perguntei se ela não havia dado mais alguma coisa para ele e aí ela lembrou que havia dado o leite. Ele continuou vomitando, vomitando e aí eu liguei para doutora e ela disse que eu precisava com-lo ao pronto-socorro para avaliar melhor. Daí eu falei para médica o que tinha acontecido e ela disse que com certeza era alergia ao leite e aí foi aquele impacto tipo ‘Meu Deus e agora o que eu faço? E quando eu fui atrás da fórmula do leite eu vi o preço e quase eu caí para trás. A lata do leite custava 200 reais e dava, no máximo, para menos de uma semana. Pensei ‘e agora, o que eu faço?’ Esse eu acho que foi o maior impacto, o preço do leite que era caríssimo... Eu aprendi muito com o meu filho. Aprendi a cozinhar sem leite, a prestar atenção em tudo que eu pego, até em lenços umedecidos que quando vi ele todo vermelho e não sabia do que era quando fui ler no lenço umedecido tinha leite. Falei: ‘Ai meu Deus, até nisso tem leite?’ e aí é vivendo e aprendendo com tudo isso que vai acontecendo com eles.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 3

“Foi uma luta dos 6 meses até 1 ano ela ficava doente o tempo inteiro. O impacto foi muito grande. Foi tudo diferente porque eu já tinha um filho que não teve isso, não teve alergia a esse alimento mas teve a outros. Ela veio com essa especificidade de precisar comer e não poder comer. Então era muito difícil ver ela precisar comer e não comer, ver ela com a pele amarelada, tomava água na seringa, foi muito difícil para a família. Foi um sofrimento diário... Tive muitos problemas no trabalho porque eu precisava acompanhá-la quando ela entrou no Programa e aí fui perseguida no meu trabalho porque eu tinha que faltar porque ela passava mal. Sempre tive uma rede de apoio muito grande da minha família, do meu pai, da minha mãe, da minha irmã, da pessoa que cuidava dela para que ela não se engasgasse. Eu não tinha como estar 100% no trabalho porque ela precisava de um acompanhamento especial então foi bem complicado para mim.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 4

“De fato, o mundo do meu filho passou a ser o mundo da minha família. Um mundo de exclusão porque há 12 anos a gente não tinha as informações que temos hoje. A gente não tinha acesso a alimentação diferenciada como hoje a gente tem.....definir o diagnóstico de APLV a gente passou por vários especialistas e eu tive que sair da mãe professora e que dava aula para ser a mãe que passou a estudar o que ele tinha porque foram noites intermináveis acordada com ele com dores e mesmo fechando o diagnóstico com 1 ano e 2 meses, já bem tarde, com ele não só com APLV mas também a vários outros alimentos e mesmo assim ele levou quase 3 anos... A mudança é o que mais impacta na vida de uma família alérgica. A gente aprende que com a alimentação a gente se socializa e quando a gente não pode se alimentar daquilo, a gente está excluído desse processo. E aí a agente precisa se reinventar dentro desse processo. Eu passei a levar o que ele podia comer para todos os ambientes e tornar aquilo comum algo que o próprio coleguinha dele também gostasse. Então você vira uma rede. Você não pode ser apenas a mãe do seu filho. Ela tem que estender este braço para vários outros.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 4

“A gente descobriu a suspeita de APLV quando ele tinha 11 meses porque ele fez alimentação sempre em casa, então eu nunca cheguei a ofertar outras coisas derivadas do leite e a minha amamentação nunca afetou ele em nada por isso foi um diagnóstico tardio em comparação a outras crianças. Então eu dizia “Não, ele não é APLV”. Porque ele nunca teve as fezes ácidas, empachamento, ele nunca teve esses outros sintomas então eu custava a acreditar que de fato fosse só que todas as vezes que ele tinha contato com leite ... ele tinha a reação de ficar muito vermelho a ponto de inchar o olho, o lábio e isso me deixava muito preocupada.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 4

“Os sintomas começaram com 6 meses cravados quando eu estava para voltar ao trabalho e eu ia iniciar o uso de fórmulas. Na hora que ele tomou a fórmula, já manifestou urticária no corpo todinho e eu fiquei desesperada porque eu não atentei na mesma hora para isso. Eu dei então o leite do peito e em questão de minutos sumiram as manchas. Eu nunca tinha visto isso. Daí eu pensei isso aqui não é do leite não. Então eu fui dar mais um pouquinho para testar, mãe louca, né? Dei um pouquinho da fórmula e ele encheu de urticária na mesma hora.”

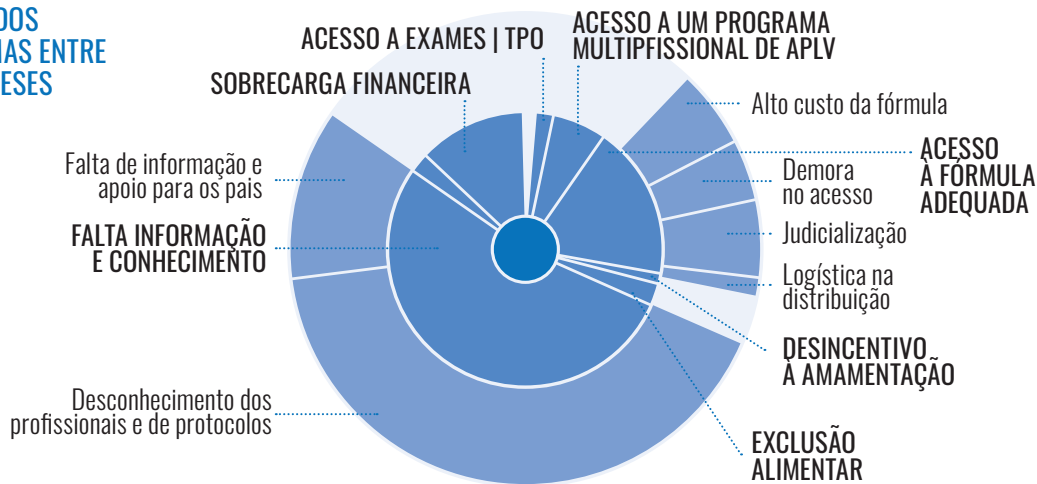
Participante 4 do Grupo de Experiência 4

2. DESAFIOS DA APLV

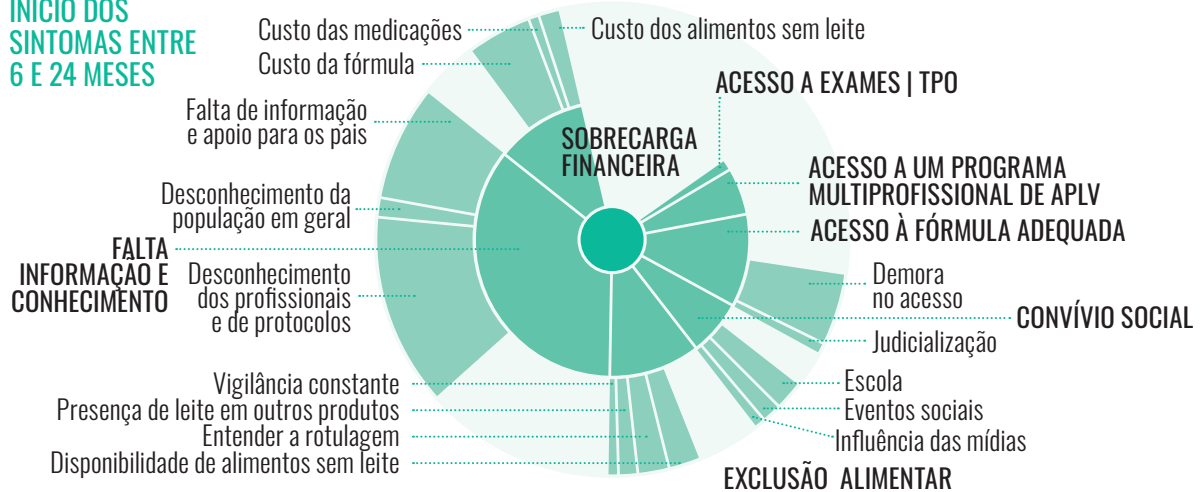
São inúmeros os desafios referidos, no entanto, a falta de informação e conhecimento sobre APLV foi o principal impacto citado pelos três grupos dentro da esfera de início dos sintomas, conforme mencionado na Figura 7.

Também constatamos as dificuldades que enfrentaram antes da conclusão e/ou diagnóstico correto e no manejo. A falta de informação e conhecimento sobre APLV, segue sendo um fator relevante e foi a principal menção citada pelos três grupos.

INÍCIO DOS SINTOMAS ENTRE 0 E 6 MESES



INÍCIO DOS SINTOMAS ENTRE 6 E 24 MESES



TIME MULTIPROFISSIONAL

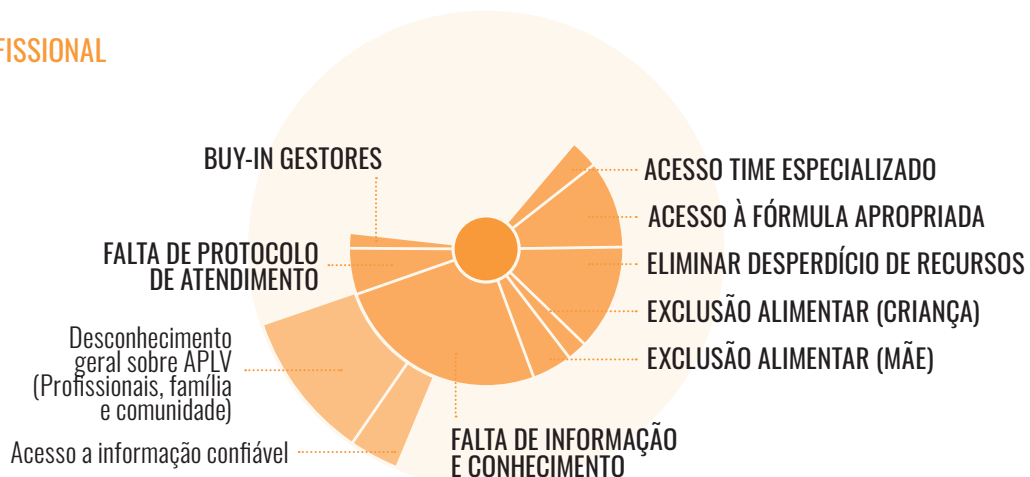


Figura 7. Distribuição dos temas mais relevantes para desafios da APLV

Em relação às dúvidas maternas, notamos que estão relacionadas ao diagnóstico, tratamento e história natural. Nota-se que há uma falta de entendimento em relação à doença, assim como a busca pela causa da APLV. Abaixo, apresentamos alguns recortes dos depoimentos.

2.1. DESAFIOS NO DIAGNÓSTICO

“Os médicos diziam que era cólica normal, porque o bebê apresenta cólicas e tinha diarreia e eles diziam que era normal que era imaturidade do intestino do bebê e assim foram passando os dias e ele foi piorando. Então o mais difícil para mim foi chegar ao diagnóstico porque os próprios médicos que eu ia, diziam que eu não estava sabendo amamentar. Mas eu já tinha outro filho então não era inexperiência. Eu lembro que eu tive uma experiência com uma médica que disse “É você mãe que não está tendo paciência, não está sabendo amamentar”, mas toda vez que ele mamava, ele gritava e chorava e ela dizia que era eu, que eu estava nervosa, impaciente, então ela devolveia para mim mas a questão era o meu filho que não estava se sentindo bem com o meu leite. Até então eu não sabia, então não fazia dieta nenhuma, comia de tudo, porque eu não sabia que tinha APLV e continuei me alimentando normal e a criança sofrendo. Com um mês de vida eu fui ao pediatra e ele me disse “Mãe, ele está com sintomas de alergia, ele me explicou o que era, disse “a senhora vai fazer uma dieta restrita e vai ver como é que ele fica”. Ele passou por 8 fórmulas e nenhuma dava certo.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 1

“Os sintomas são muito parecidos com outras doenças e os próprios médicos tem dificuldade em separar a intolerância à lactose da alergia à proteína do leite de vaca. Até hoje a gente escuta os médicos dizendo que as crianças têm “alergia à lactose”, que “pode tomar leite de cabra”, que “não existe alergia, que é coisa da moda”, e ainda tem mais a APLV pode estar associada a outras doenças.”

Participante 4 do Grupo de Experiência 2

“Há 4 anos e 9 meses quando meu filho nasceu era totalmente escasso de informação. Eu tenho só um filho que iniciou e sintomas com 15 dias de vida também gastro-intestinal, pela questão de que tudo afeta a parte da flora intestinal, por mais que a criança tenha reação na pele, por mais que a criança tenha reações respiratórias tudo também influencia na parte gastro de início. Isso é uma coisa que eu percebo diariamente e não foi diferente com meu filho então com ele aconteceu a cólica, a irritabilidade. Ele teve uma vez um quadro de raio de sangue que foi a vez que eu mais me desesperei porque eu não sabia o que era aquilo e ver sangue saindo do meu filho e eu tive um tio que teve câncer de estômago então só me veio isso na cabeça eu não pensei outra coisa, eu não pensei que poderia ser da alergia, só pensei que meu tio que tem câncer acontece isso com ele então, meu filho tem alguma coisa grave. Foi muito difícil, foi um raio de sangue, mas um raio que me traumatizou.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 1

“Os médicos fazem uma grande confusão por causa dos sintomas. Acho que falta informação porque mesmo você relatando, levando vídeo, levando foto, mostrando o que a criança sente a maioria dos médicos não acredita. A gente escutava muito que a gente era louca, que a gente estava vendo coisas onde não existia, porque você que é mãe sabe quando a criança comeu alguma coisa que fez mal, porque é você que convive com aquela criança. Então essa questão de fechar o diagnóstico é muito difícil, de achar um profissional capacitado é difícil.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 2



“Fechar o diagnóstico foi muito difícil, principalmente porque eu já cheguei com o diagnóstico de autismo então os gastros e as nutricionistas que nos recebiam diziam que isso era coisa de autista e não APLV. É assombroso.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 2

“Eu levei mais de 1 ano para ter o diagnóstico porque a minha era Não-IGE mediada. Fazia exame de sangue e não dava nada. Eu pensava “Como é que pode? A menina reage a todas as fórmulas e não aparecia nos exames.” Então o diagnóstico foi clínico. Eu tinha que fazer as exclusões e por isso ela tem hoje um paladar muito aguçado. Toda semana era retirado um alimento para poder saber ao que ela tinha alergia e foi durante 1 ano esse sofrimento até chegar a fechar o diagnóstico.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 4

“Os médicos diziam que ela não tinha alergia e eu dizia ela tem sim e sou eu que acompanho ela todos os dias.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 4

“Eu senti uma certa insegurança nelas em orientar qualquer coisa a respeito. Elas solicitaram exames, mas não me passaram segurança em suas orientações. Isso de certa forma me estimulou a correr atrás da leitura para ver como eu poderia tornar esse processo menos cansativo.”

Participante 4 do Grupo de Experiência 4

“O diagnóstico foi com a própria pediatra dela que já fazia o acompanhamento. Eu liguei para ela na ocasião, porque a reação foi com purê de batatas que tinha leite dentro, e perguntei: “ela está toda empolada, o que eu faço?” Daí ela disse “Ela é alérgica”. O diagnóstico foi apenas clínico. Nós fizemos um diário de alimentação e ela orientou excluir leite e ovo por 10 dias e depois reintroduzimos um por vez. Acidentalmente deram um sorvete de creme para ela e ela teve de novo a mesma reação. Daí tivemos certeza da alergia ao leite.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 3

“... em reconhecer que é uma causa alérgica. Eles geralmente atribuem os sintomas à virose, a outras condições, meu filho era prematuro então eles atribuíam tudo à prematuridade.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 4

“Eu acho que são falta de conhecimento e resistência ao mesmo tempo. Há o conhecimento, mas o que percebo é que há uma dificuldade em aceitar que aquela criança tem uma condição alérgica.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 4

2.2. DESAFIOS NO TRATAMENTO

Ao iniciar o acompanhamento, percebe-se um melhor entendimento sobre a doença, e mais serenidade às famílias, especialmente o senso de comunidade/coletivo e o papel da associação de pacientes. No que se refere ao tratamento, em geral, são transmitidas muitas informações, as quais podem ser marcantes na vida dos familiares.

2.2.1. DESAFIOS NO TRATAMENTO REFERIDOS POR MÃES DE CRIANÇAS COM INÍCIO DOS SINTOMAS ENTRE 0 E 6 MESES DE VIDA

“Lá atrás, para mim foi extremamente difícil, eu não tinha ninguém para me orientar, eu só sabia que o governo dava a fórmula, mas como recorrer, como ir atrás, eu não sabia então fui até a secretaria de saúde da cidade e chegando lá a primeira coisa que eu ouvi foi que a fórmula não era entregue há mais de um ano e que não adiantava eu dar entrada. Então só recebi não, não e não.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 1

“A gente dá entrada fica na lista de espera e aguarda ser regulado. Até lá a gente vai pedindo doação para os grupos, vai se comunicando entre si, consegue lata de uma, lata de outra e a gente vai doando entre a gente. Mesmo a minha filha já estando maiorzinha e não precisando mais de fórmula a gente continua no grupo ajudando pedindo de um e de outro quando a gente vê que tem uma mãe que não tem até a data da consulta sair.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 2

“Eu nem sabia que existia essa possibilidade do governo. Também tive a sorte de encontrar profissionais que não me orientaram a parar de amamentar porque é muito comum isso. Muitas mães recebem essa orientação de deixar de amamentar por causa da alergia, mas a gente sabe que não é o melhor.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 1

“Quando eu cheguei lá eles queriam marcar uma consulta no médico do posto porque, como o meu encaminhamento era da médica do convênio, então eles não queriam aceitar mesmo estando escrito em todos os informativos que isso não é necessário, mas quando você chega no posto de saúde, eles não têm informação de como proceder com o paciente. É outra dificuldade porque muitas vezes você acha que está em uma fila e não está nunca nessa fila. As doações, às vezes acontecem de serem sobras, mas é muito raro e, na maioria das vezes, as mães compartilham mesmo a doação porque vê que a outra mãe não tem condição de pagar 200 reais numa lata que só vai durar 3 dias.”

Participante 4 do Grupo de Experiência 2

“O que foi mais desafiador foi a questão financeira para fazer a dieta, porque tinha muitas restrições e eu vivo em um estado de vulnerabilidade, que dificulta adquirir os alimentos e a quantidade de fórmula que era oferecida pelo programa de leite não era suficiente para a criança. Para mim isso foi muito difícil e a dieta que elas passavam para teste, acho errado fazer TPO em casa para uma criança com o nível de alergia da minha filha, ela já passou muito mal com essa história de TPO em casa. A questão da introdução alimentar a questão do preço dos alimentos e do preço das fórmulas.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 2

2.2.2. DESAFIOS NO TRATAMENTO REFERIDOS POR MÃES DE CRIANÇAS COM INÍCIO DOS SINTOMAS A PARTIR DOS 6 MESES

“O tratamento é um processo muito difícil porque demanda a exclusão do alimento. Como eu amamentava e segui com a amamentação até os 2 anos e 3 meses e eu entrei na dança da restrição alimentar junto com a minha filha. Não foi nada fácil esse primeiro momento de exclusão do alimento porque eu tive que aprender a olhar rotulagem, entender do que se tratava, saber o que significava ‘traços’.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 3

“O desafio era quando íamos ao supermercado e ele queria um Danoninho, que ele queria alguma coisa e não tinha sem leite então ficava meio difícil dizer “Não, filho aí não pode. A mamãe vai fazer em casa do jeito que dá para fazer para você não ter essa reação”. Mas o desafio foi esse em relação a disponibilidade de produtos sem leite.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 3

“No meu caso o desafio foi mais no tratamento. Foi mais quando ela ficou maiorzinha e começou a ir em festinha com 2 ou 3 anos e queria consumir. No começo foi muito complicado, eu comecei com a minha mãe a aprender a fazer as coisas para que eu tivesse a segurança, porque além de no mercado ser tudo muito caro, esses produtos eram muito caros e muito difícil de encontrar. Hoje em dia é mais fácil, mas meu problema foi mais esse.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 3

“Acho que o principal desafio é financeiro porque tem também as medicações que ela tinha que tomar, motilium, label, tudo isso é caro. Nós nos endividamos acho que as demais mães também, né? É um desafio, mas ao mesmo tempo é um alívio porque você sabe onde vai comprar as coisas, já sabe o que ela pode comer agora, já sabe como vai viver, a criança começa a melhorar.”

Participante 4 do Grupo de Experiência 4

“Acho que o grande desafio à medida que vai crescendo, com ele já na fase de socialização, em fase escolar é a conscientização sobre o que pode e o que não pode comer. As festinhas que acontecem na escola, dele se sentir excluído.”

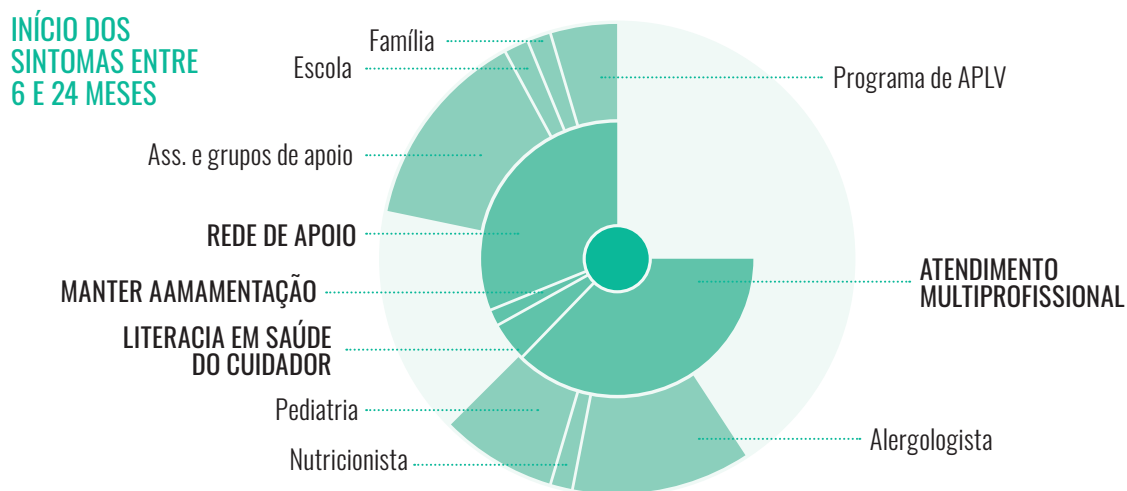
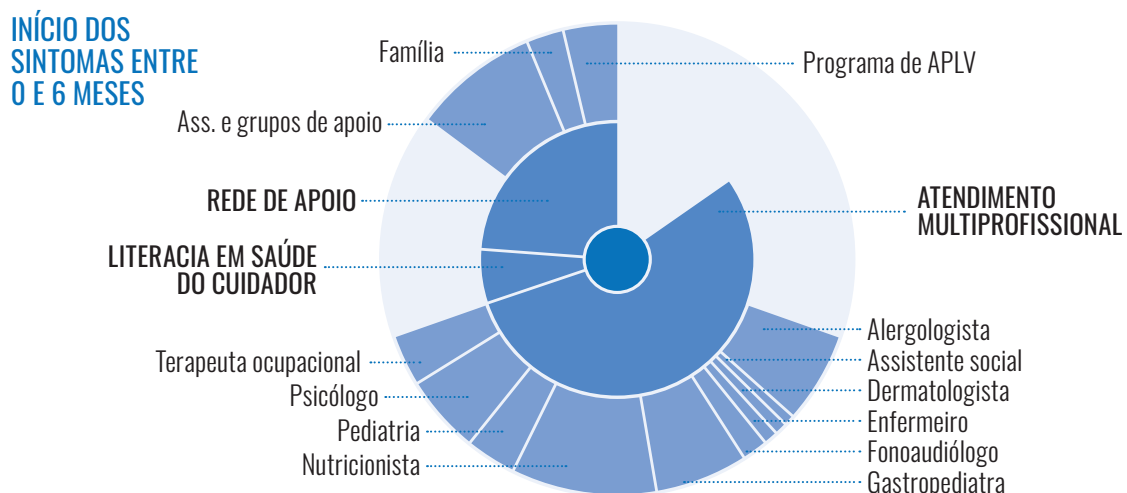
Participante 2 do Grupo de Experiência 4

“O impacto financeiro é realmente muito grande. Eu fiquei cerca de 4 meses até conseguir efetivamente entrar no programa do governo e começar a receber a fórmula.”

Participante 4 do Grupo de Experiência 4

3. APOIO RECEBIDO: O QUE FUNCIONOU E O QUE NÃO FUNCIONOU

Na Figura 8, é nítido a potência da rede de apoio, para as famílias. Neste caso, a presença de redes de apoio, constituídas por Associações de apoio aos pacientes e familiares, pelos programas governamentais de APLV e pelo suporte dado pela própria família e pela escola juntamente com o atendimento de um time multiprofissional e a literacia em saúde do cuidador foram as principais estratégias citadas pelas famílias de crianças com APLV independente das faixas etárias nas quais os sintomas tiveram início. Para os profissionais da saúde, a disponibilização de um programa multiprofissional, as doações de fórmula e conexão entre as mães são as estratégias mais importantes para apoiar as famílias de crianças com a APLV.



TIME MULTIPROFISSIONAL

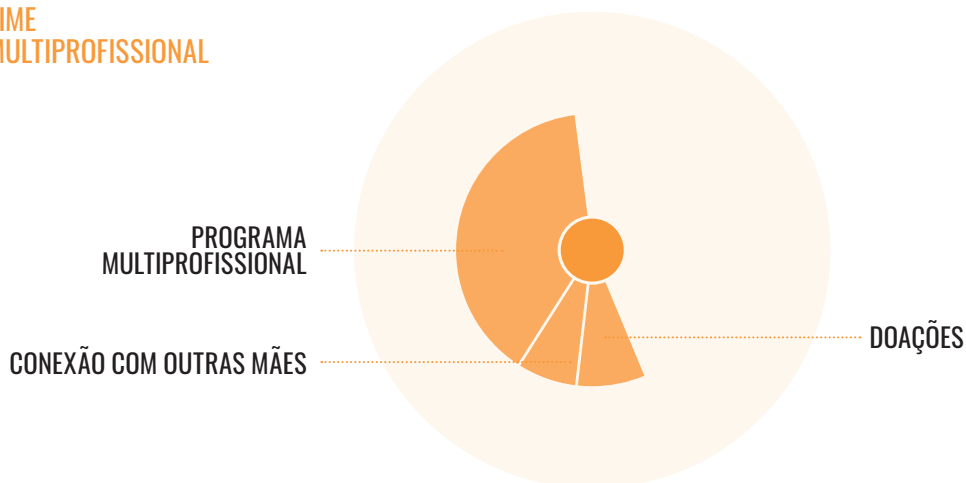


Figura 8. Distribuição dos temas mais relevantes para a rede de apoio na APLV

Sabemos que as experiências dos familiares em relação à APLV podem ser variáveis dependendo do cenário envolvido e desta forma, optamos por trazer as visões nos primeiros 6 meses e após os 6 meses, conforme descritos na sequência.

3.1. NOS PRIMEIROS 6 MESES, AS FONTES DE APOIO MENCIONADAS FORAM AS SEGUINTE:

“Após a Associação houve uma conscientização maior das escolas. Realmente não foi tão complicado o diagnóstico, foi mais difícil o social para mim. Enquanto eu estava aqui em casa durante a pandemia foi tranquilo, mas quando eu comecei a trabalhar e precisei colocar minha filha no berçário...”

Participante 2 do Grupo de Experiência 1

“Eu cheguei nele no desespero porque já não sabia mais o que fazer e me disseram “Vai nele porque ele atende mais de 60 crianças por dia, já tem experiência. Vai nele que ele descobre”. E dito e feito. Hoje meu filho é atendido por outra pediatra porque esse médico é um médico de urgência.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 1

“Eu descobri a Associação quando eu consegui o leite pela prefeitura e meu filho já estava com 8 meses e sabe como eu descobri? Eu fui à farmácia pegar esse leite e encontrei inúmeras Mães Lá da Associação falando dessa Associação e eu disse “Que Associação é essa?” e foi um norte para mim, um apoio imenso. Quem me deu apoio naquela época foi uma nutricionista que atende na rede pública e só atende crianças alérgicas à proteína do leite de vaca.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 1

“A meu ver quem ajuda mesmo e me dá um direcionamento, uma conduta certa é a nutricionista.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 1

“De profissionais realmente não. Em todos os que fui não houver a questão do acolhimento, de entender, de escutar...sempre foi aquela coisa seca, que tem que ser rápido, que tem outro paciente na porta esperando, o acolhimento não existe.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 2

“Eu tive o apoio da alergologista que descobriu que o meu filho tinha APLV. Meu segundo apoio foi um alergologista que foi quem me deu o norte do que eu deveria fazer. Ele me orientou quantas latas eu precisaria por mês, sobre o que o meu filho tinha, os controles que eu tinha que fazer em casa. Engraçado que esses dias que eu estava organizando a documentação dele, eu guardo tudo do meu filho até hoje, e eu vi um laudo e, nesse lado, falava para eu tirar vários alimentos além do leite só que o meu primeiro atendimento foi de uma forma tão focada em leite de vaca que eu só fiquei nisso e eu fiquei tão feliz de ter focado só nisso porque eu sei a importância da entrada do alimento na introdução alimentar nas janelas imunológicas corretas.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 1

“Aqui em casa ainda bem que teve esse acolhimento. Conforme eu mencionei quem fechou o diagnóstico da minha filha foi a pediatra, ela tem um ótimo atendimento com muitas crianças com APLV e eu tive muito apoio dela e ela acompanha o meu filho até hoje e a nutricionista eu paguei particular porque no plano de saúde não tinha nenhuma com conhecimento.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 2

“Basicamente o programa virou uma dispensação de fórmula porque tem uma consulta rápida e o intervalo de uma consulta para outra é a cada 6 meses então a médica vê a criança por 15 a 20 minutos e só em 6 meses ela vê de novo.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 2

“Quando a gente recebe as mães no projeto da Associação elas têm uma carência emocional muito grande, como se a mãe estivesse sozinha, por mais que ela seja casada, por mais que tenha família perto, a mãe está só, pelo menos naquele momento, psicologicamente falando. Então acho muito importante, primeiramente, a mãe ter o apoio da nutricionista, se ela amamentar, porque não dá para somente retirar da dieta os alimentos sem fazer a substituição correta porque senão a mãe perder peso, perde nutrição, o que elas mais falam hoje em dia é perda de peso, perda de cabelo, as unhas quebrando, porque não têm uma nutrição completa.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 1

“Antes de ficar totalmente pobre e em situação de vulnerabilidade, eu tinha emprego, eu tinha carro, plano de saúde, mas meu carro virou fórmula, metade do meu apartamento virou fórmula e eu vim morar em um lugar desse... eu abandonei tudo pela criança.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 2

“Se eu pudesse montar um time o primeiro seria ter um psicólogo pois as mães já chegam no psicológico muito abaladas, com medo, fragilizadas e não têm aquele apoio, aquele acolhimento, aquela empatia. Eu acho que primeiro você tem que tratar a família para que aquela família consiga ajudar aquela criança. A família é a base que vai ajudar aquela criança todos os dias.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 2

3.2. APÓS OS 6 PRIMEIROS MESES, OS FAMILIARES COMENTARAM SOBRE AS FONTES DE APOIO E O DESEJO DE CURA TAMBÉM

“Para mim o mais importante foi conhecer mães que participam de grupos, que já tinham uma caminhada mais longa, e que já tinham uma certa experiência. Depois que entrei nesse grupo tudo facilitou porque as mães ficam atentas e qualquer coisa que acontece de novo no mercado, um novo produto, saber que esse produto é limpo, o grupo faz com que a comunicação gire melhor e você vai ficando mais segura porque com relação a médicos, restaurantes e locais para você ir, até hoje ainda não tenho muita segurança. Não dá. Eu prefiro fazer em casa, levar o produto se eu não tiver certeza. O grupo de mães com APLV foi algo que me ajudou demais.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 3

“Com certeza eu gostaria de ter tido uma nutricionista. Eu queira, eu buscava uma nutricionista que entendesse, mas o meu termômetro era sempre esse. Se eu falasse o diagnóstico que a minha filha tinha e a primeira resposta fosse “Ah, ela é intolerante”, eu já não voltava. Na ocasião eu não achei e fomos nos virando com as informações, mas hoje eu dou muito valor quando encontro um nutricionista que sabe do assunto.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 3

“O que me levou a sair da zona de conforto e gerou uma inquietação muito grande foi a qualidade do serviço prestado... porque estabilizar a criança é também estabilizar a família e vice-versa.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 4

4. CONSELHO PARA OS OUTROS PAIS DE CRIANÇAS COM APLV

Nesta categoria, os familiares apresentaram suas recomendações sobre o manejo da APLV. A pergunta norteadora foi “Como Pais e Cuidadores de Crianças com APLV, que conselhos vocês dariam aos outros Pais e Cuidadores que estão enfrentando a mesma situação que vocês?”

Os conselhos aos pais de crianças diagnosticadas antes dos 6 meses de idade incluíram fortemente a questão da educação sobre APLV, tanto a educação do próprio cuidador quanto o seu papel na educação das pessoas ao seu redor, a conexão com outras pessoas que estejam passando pelos mesmos problemas por meio de grupos de apoio e a busca por profissionais especializados. Importante ressaltar o conselho para que as mães continuem amamentando, apesar do desafio da exclusão da proteína do leite da alimentação da mãe durante todo o período de amamentação.

Os conselhos dados pelas mães de crianças diagnosticadas após os 6 meses de idade também dizem respeito a importância da busca de informações sobre APLV, de profissionais especializados e de conexões com grupos de apoio, mas trazem também um alento para as outras mães “Mantenha a calma, vai passar.”, conforme descrito na Figura 9.

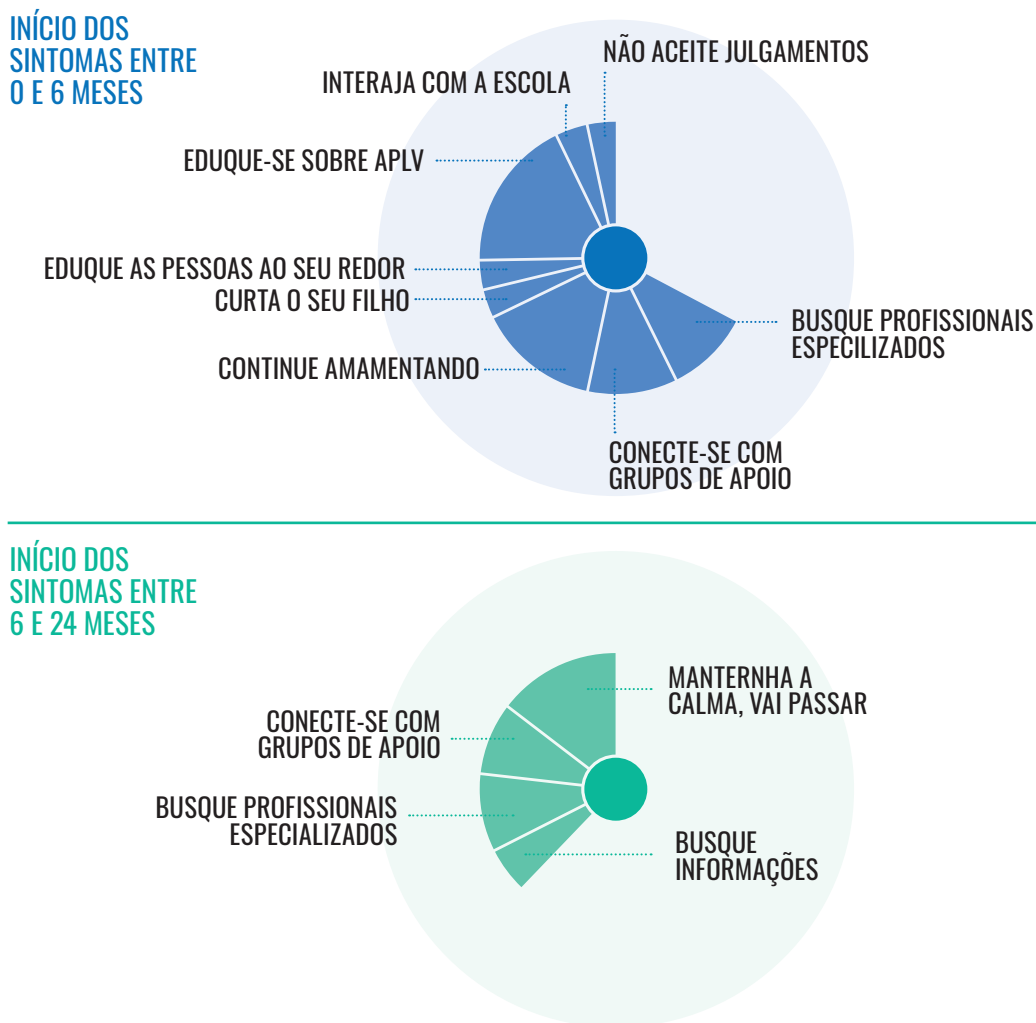


Figura 9. Distribuição dos temas mais relevantes como conselho aos pais que tem filhos com APLV

Os familiares verbalizaram a importância do aprendizado sobre como lidar com a APLV, com as seguintes expressões:

“Eu digo que procurem profissionais especializados na área por que não adianta ficar economizando nisso para gastar mais em outras coisas como remédio, fórmula. Então é melhor procurar profissionais atualizados”.

Participante 2 do Grupo de Experiência 1

“Eu diria também busque uma rede de apoio. Sempre eu indico a Associação porque eu sei que lá existe uma rede de apoio de profissionais e mães que estão naquela mesma situação e que podem ajudar. Porque foi o que me ajudou. Algumas vezes a gente não tem essa rede de apoio na família, a gente não tem essa rede de apoio em berçário, creche, escola, então a gente busca o que for acessível. Eu diria isso também: ‘Não aceite julgamentos’. Eu fui muito julgada. Tentei amamentar e não consegui e fui muito julgada por isso sem a necessidade. Então eu diria ‘Não aceite julgamentos’. Porque só sabe quem está passando a situação.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 1

“Acho que conversar com a família e explicar, reúne um dia a família e explique que alergia alimentar não é brincadeira e que tanto faz a criança ingerir uma gota ou mais, o organismo dela vai reagir, e conscientizar todo mundo.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 2

“A informação mesmo, as instruções em relação a conseguir o leite pelo programa do governo. Eu não tive essa oportunidade, mas algumas mães agora já estão tendo e a informação mesmo. Eu acho que as escolas têm que ter mais palestras sobre isso para informar os profissionais da escola de como tratar. Para se informar mais e obter mais orientações eu indico a alergista mesmo.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 3

“A primeira coisa que eu digo é ‘Curta o seu filho independente de tudo, porque a gente esquece de curtir o filho, a gente esquece de curtir o momento. Eu mesma deixei de fazer as fotos no primeiro ano porque eu fiquei tão traumatizada com a situação dele de alergia, eu fiquei tão traumatizada de receber um laudo escrito ‘risco de morte’. Então eu sempre digo ‘curta seu filho e faça o que o profissional correto estiver mandando’.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 1

“Estude muito, leia muito, vá no Google.”

Participante 4 do Grupo de Experiência 2

“Aconselho as mães a criarem grupos de apoio, elas podem se conectar online, pela internet ou WhatsApp.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 2

“A pediatra das minhas filhas foi tão atenciosa que eu só tenho elogios e sou muito grata e foi ela que me falou desses grupos de apoio, do grupo do Facebook e de lá eu consegui o grupo do WhatsApp. Participar desses grupos faz toda a diferença.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 2

“Que procurem um profissional de qualidade, que entrem nesses grupos. Quem eu sei que tem filho alérgico eu já indico o Grupo porque foi algo que me ajudou muito. Eu tive essa sorte. Então é ter calma que eles vão sair dessa. No início, eu achava que era impossível eu aprender tanta coisa e as vezes entra mãe nova no grupo e diz ‘Eu estou perdida’ e nós falamos ‘Não se preocupe todas nós entramos aqui da mesma forma’, então é ter calma que ela vai achar as pessoas certas que vão orientá-la direitinho.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 3

“Vai passar.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 4

“Que fiquem tranquilos. Que procurem se informar que vai passar. Nessa hora você se empodera de tudo que puder de informação, de entrar nesses grupos de apoio. Isso traz tranquilidade e ajuda a seguir em frente e que se não passar, não tem problema não, ele vai conviver com isso. Todo mundo vive altos e baixos na vida e não será isso que irá definir se a criança terá uma vida feliz ou não, ou se vai ser um adulto feliz. Tomara que o meu filho tenha toda a autonomia alimentar que ele precisar. Acredito que isso seja a meta. Que ele possa ser feliz comendo. Podendo ou não podendo, mas que ele possa usufruir dessa autonomia. E que ele possa também se alimentar de leite, porque a gente não pode também vilanizar porque nenhum alimento é totalmente vilão e nenhum alimento é totalmente mocinho. A gente precisa apenas dosar o que naquele momento pode ou não pode e seguir a vida.”

Participante 5 do Grupo de Experiência 4

“No começo, eu gostaria muito de ter tido mais informações sobre contaminação mesmo. Sobre contaminações cruzadas, o que é o tal do ‘pode conter’, eu demorei muito para entender isso, o que levou a minha filha a ter muitas reações realmente e muitas elas inclusive na minha mão. Para você ver que as famílias precisam de muito mais orientações em relação à isso não só a escola.”

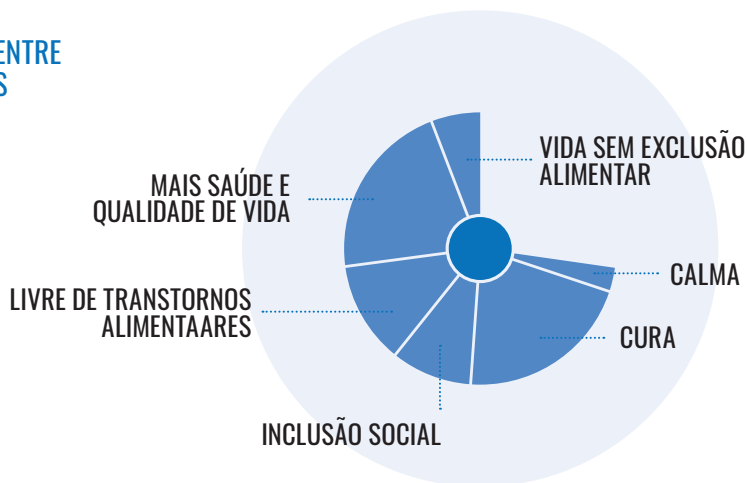
Participante 1 do Grupo de Experiência 3



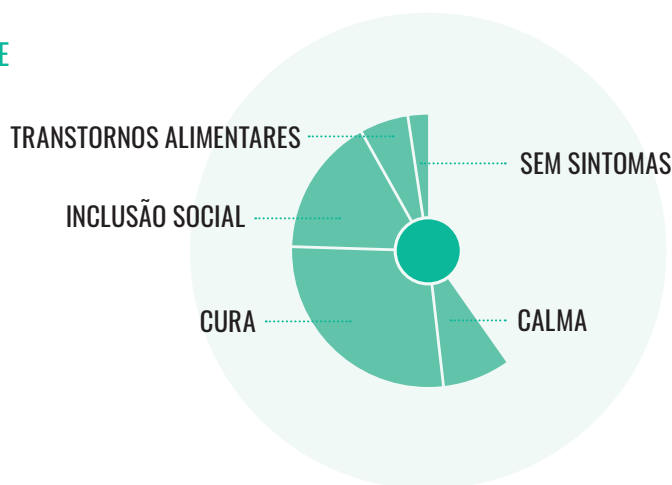
5. METAS DE CURTO E LONGO PRAZO: EXPECTATIVAS SOBRE RESOLUÇÃO DA APLV

Os familiares também trouxeram suas metas e expectativas em relação ao que esperam em termos de resultados do tratamento. Tais informações são fundamentais para guiar os profissionais da saúde e gestores em relação aos resultados em saúde que realmente importam para as crianças e suas famílias.

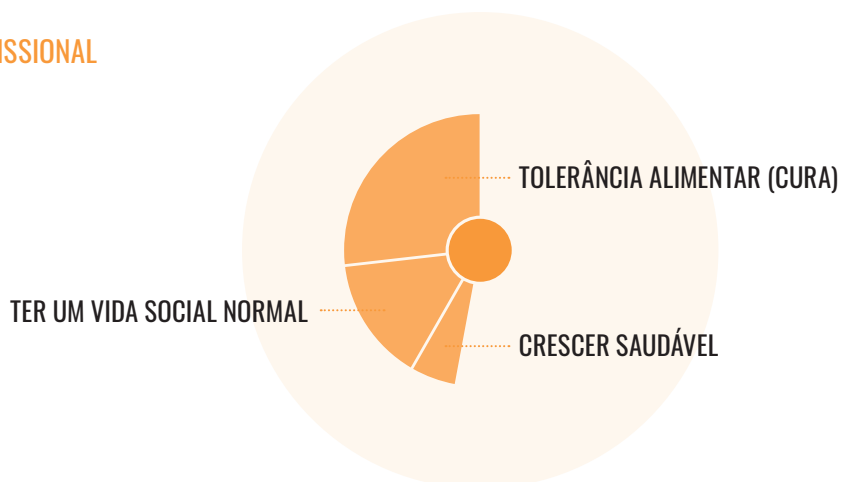
INÍCIO DOS SINTOMAS ENTRE 0 E 6 MESES



INÍCIO DOS SINTOMAS ENTRE 6 E 24 MESES



TIME MULTIPROFISSIONAL



Nota-se que o desejo ou a esperança de cura e tranquilidade foram as expressões mais amplamente repetida e almejada, e este pode ser um importante pilar para criar conexão e vínculo de segurança e confiança, de forma a manter os familiares e pacientes firmes no seguimento do tratamento. Abaixo é possível entender um pouco melhor qual são as expectativas:

“Eu só penso na cura. Fico na expectativa. Já fizemos o TPO no começo do ano, mas não deu certo. Só penso que temos um mês para fazer o TPO novamente. Porém sei que tem que fazer. Hoje eu já tenho essa consciência. Antes de 1 ano dela, eu preferia não fazer mesmo, já que ela está bem, que continue bem. Mas hoje eu sei que é melhor que faça dentro do período certo, com a orientação certa. E a expectativa é a cura. Só espero isso.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 1

“A minha expectativa é, eu já passei um pouquinho do prazo da cura, estamos um pouquinho acima do que deveria, mas eu ainda acredito muito na cura. Eu tenho muita fé que até os 6 anos meu filho vai estar curado. Enquanto a cura não chega, que tenhamos mais inclusão, que tenhamos mais atenção em tudo. Eu acho que não é nem o fato dele comer, mas é o fato dele estar bem, de ele não ter nenhum sintoma, de ele não ter nenhuma reação e eu não me preocupar em deixar meu filho em tal lugar e saber que ele não vai ter nenhum risco. que ele vai estar bem.”

“O que eu desejo para o meu filho é a cura. É claro que ele já está com 3 anos e os médicos que eu vou já dizem ‘Como assim ainda ele ainda tem APLV? Não está curado?’ Desejo também que ele se restabeleça com relação às limitações que ele apresenta devido a alergia. Hoje ele tem dificuldades alimentares e ele tem vários medos.... Desejo que ele tenha uma vida normal.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 1

“Acho que é tranquilidade. É que a gente não precisa se preocupar se ele teve contato com alguma coisa. Todo dia temos essa preocupação.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 1

“Querida falar com relação a tranquilidade. Eu sonho com essa tranquilidade aqui na minha casa, de não ter que me preocupar porque eu tenho outro filho de 11 anos que não é alérgico então aqui tudo é separado. É tão difícil porque o pequeno quer tudo que o grande quer e a gente sempre diz ‘não, não pode’ e a gente não fica tranquilo porque sempre tem essa separação aqui infelizmente.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 1

“A minha meta embora utópica é a cura porque eu sou mãe de uma criança que não pode merendar na escola, que ninguém pode comer perto dela, não pode ir em aniversários, que não pode abrir um biscoito. Eu almejo realmente que a minha filha possa ser inserida, incluída na sociedade e lidar com as limitações dela e não apenas em relação ao autismo, mas em relação a alergia alimentar. Essa inclusão social não existe em nenhum aspecto.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 2

“A principal meta, aqui na nossa casa, é que ela atinja a tão sonhada cura, que ainda não conseguimos, sem grandes danos psicológicos e com uma relação boa com a comida. A gente criou muito pânico, medo nela, que era nosso e passamos com certeza para ela em relação a ela ter essas reações. A gente identificou que acabamos passamos muito medo de tudo para ela.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 3

“É qualidade de vida, né? Esse é o sonho para o meu filho. Com relação a ele já não ter mais tanta reação como eu falei antes. Traumas estamos tentando tirar porque ele já tá conseguindo comer as coisas. A doutora já está introduzindo aos poucos. O sonho é ele comer sem problema nenhum, sem eu me preocupar, sem eu olhar comida e dizer ‘ele não vai ter problema nenhum, ele pode comer e eu não vou me desesperar por isso.’”

Participante 2 do Grupo de Experiência 3

“A cura, a inclusão a aceitação.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 4

6. A VISÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE: COMO LIDAR COM APLV?

Do lado dos profissionais da saúde, além do sentimento de empatia referido, houve relatos de impacto emocional manifestos na forma de angústia, frustração, sentimento de impotência e preocupação em relação à saúde das crianças atendidas e de sua capacidade de ajudar de forma efetiva as famílias (Figura 10).

TIME MULTIPROFISSIONAL

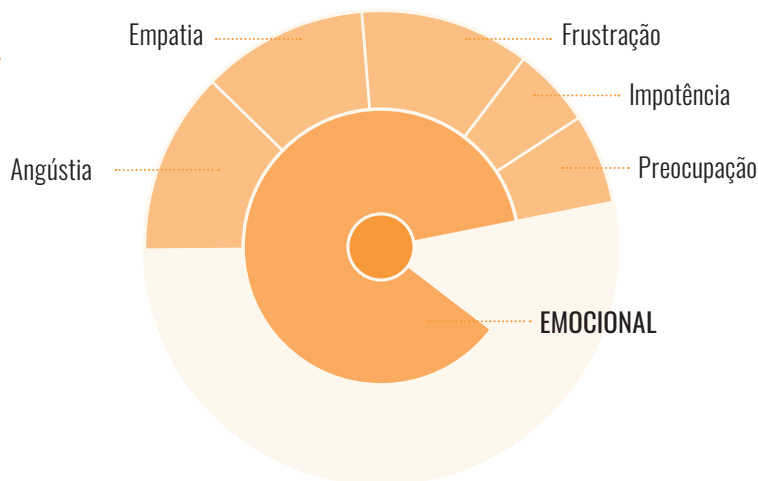


Figura 10. Distribuição dos sentimentos/emoções dos profissionais que trabalham com APLV

A seguir, serão apresentadas, em detalhes, as principais análises dos discursos, baseado na equipe técnica que efetua tanto o procedimento diagnóstico quanto de tratamento e seguimento.

6.1. OS IMPACTOS NOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE QUE ATENDEM CRIANÇAS COM APLV

“Eu me preparo psicologicamente para receber a reação da família.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 5

“Além da frustração, tem a preocupação de como essa família vai conseguir lidar com esse desafio... Mesmo que a gente não possa dar a fórmula, eu tento ao menos acolher e aí ela vai desabafar e trazer todos os problemas, mesmo que eu não possa resolver nenhum dos problemas eu sempre escuto e estou ali tentando ajudar porque nem sempre a gente como médica vai conseguir prover o tratamento. Pelo menos a escuta e a empatia a gente vem praticando.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 5

“A angústia é saber toda a dificuldade que eles vão ter que enfrentar e a gente tem muito pouco para conseguir ajudar até chegar a formular ou tranquilizar os familiares.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 5

“Você amplia o seu mundo no sentido de começar a trabalhar com a criatividade, ter ideias para empoderar as mães com essas informações que possam ajudá-las e para que elas possam ter opções... Você acaba ampliando e tendo empatia nesse processo, e é impossível você ser a mesma como profissional.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 5

As famílias também almejam recuperar a tranquilidade perdida a partir do surgimento dos sintomas de APLV. Já os participantes do time multiprofissional, consideram como mais relevantes, além da aquisição da tolerância alimentar, que a criança tenha uma vida social normal e cresça saudável. E a seguir alguns recortes dos depoimentos dos profissionais consultados.

“A cura da alergia em si, a tolerância alimentar. Elas ficam muito felizes com a possibilidade de eles poderem ir à escola, nos aniversários dos amiguinhos e não ter essa restrição do ponto de vista social também.”

**Participante 2
do Grupo de Experiência 5**

“Que ela cresça e se desenvolva de forma saudável independente da alergia. Que o crescimento seja dentro do esperado para a faixa etária.”

**Participante 2
do Grupo de Experiência 5**

“Saber que seu filho pode ter contato com qualquer alimento, que não terá nenhuma reação.”

**Participante 4
do Grupo de Experiência 5**



6.2. PERSPECTIVAS DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE COM EXPERIÊNCIA EM CUIDAR DE CRIANÇAS COM APLV EM RELAÇÃO AO MODELO ATUAL DE CUIDADO E O QUE SERIA O MODELO DE CUIDADO IDEAL

Os profissionais de saúde consideram que, na sua prática, o cuidado hospitalar está bem estruturado e funciona bem, porém uma vez que a criança passa a maior parte do tempo fora do ambiente hospitalar, falta um programa ambulatorial integrado e faltam protocolos de atendimento.

O modelo ideal de atendimento às crianças com APLV, na opinião desses profissionais, deveria incluir um time multiprofissional especializado e com um propósito comum e com reuniões de discussão de casos, infraestrutura para realização dos testes diagnósticos, protocolos clínicos, material educativo, oficinas de gastronomia, que facilitasse a conexão entre os pais e cuidadores de crianças com APLV para apoio e trocas de experiências e apoio logístico para acesso às terapias necessárias. A Figura 11 traz a visibilidade do modelo atual vs modelo ideal de cuidado.

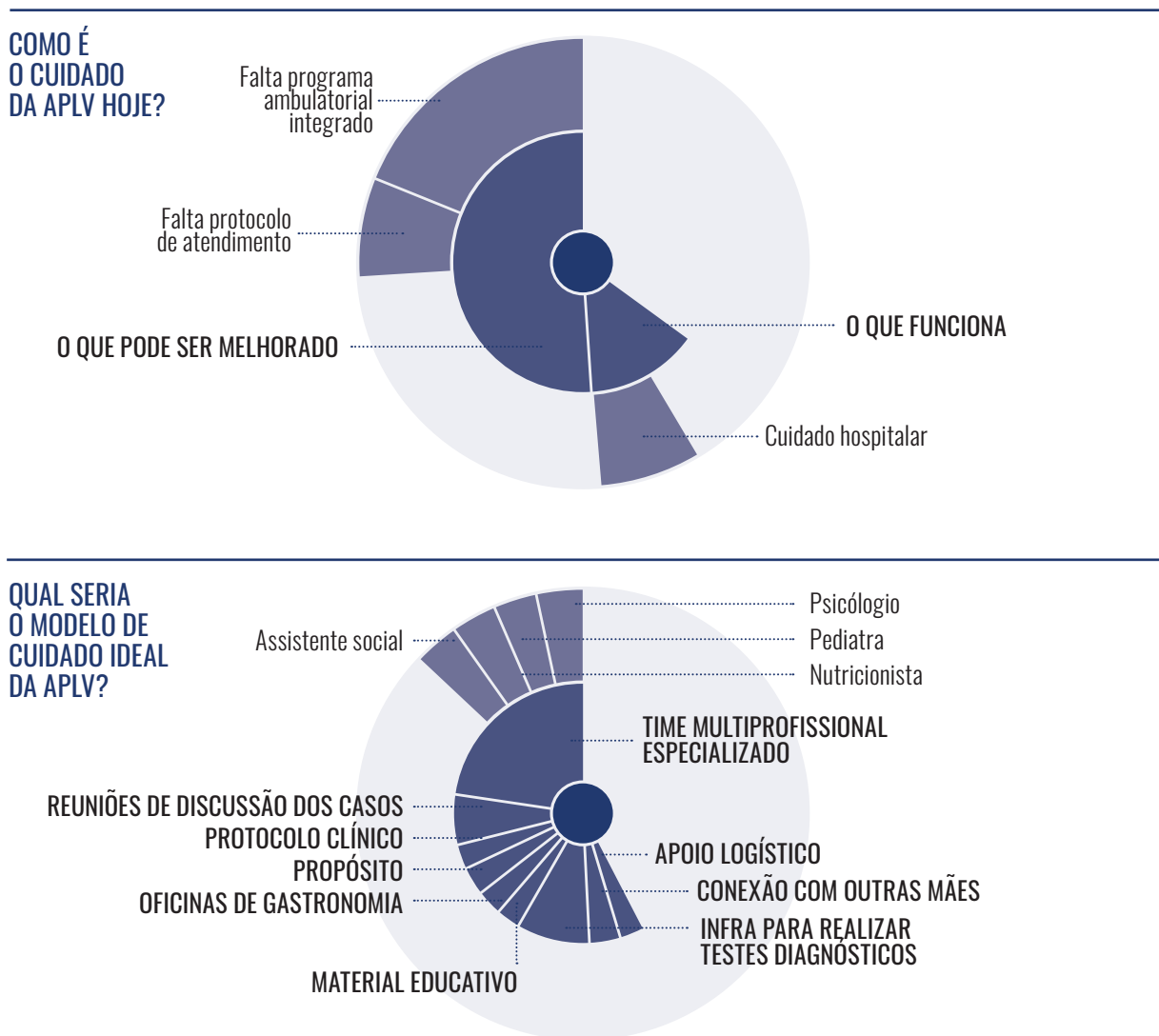


Figura 11. Distribuição das percepções dos profissionais de saúde sobre o modelo atual e ideal de cuidado na APLV

Na prática assistencial, destacamos algumas reflexões dos profissionais, que remetem a questões relacionadas a preocupação com acesso, judicialização e uso adequado das tecnologias disponíveis.

“Onde eu trabalho, o q funciona bem é a gente oferecer a fórmula correta enquanto o paciente está internado e fornecer a documentação que precisa para dar entrada na demanda judicial. Mas no mundo ideal, a partir do momento em que essa criança é identificada nesta instituição já deveria existir uma rede de cuidados diferenciada para ela a partir da porta de entrada. Ela seria inserida em um grupo e não precisaria de uma demanda judicial e ter um apoio do que ela vai precisar. A gente vê pacientes que têm demanda de uma fórmula que se torna tão defasada que quando a família consegue já nem seria aquela quantidade, pois à medida que a criança vai crescendo, a demanda pela fórmula, que é o que é mais caro para a família e para a instituição, vai diminuindo. E aí você vê crianças com 2 a 3 anos com demanda de fórmulas de aminoácidos que não se aplicaria mais, exatamente porque existe esse hiato em relação a quando ela deu entrada nessa demanda até ela receber. E isso é custo! Eu não acredito que a gente precise de demanda judicial. A demanda judicial é desnecessária e muito mais dispendiosa para a prefeitura do que a gente ter a coragem de propor um plano de tratamento. Eu sei que a princípio o gestor vai dizer “Eu não tenho recurso para isso”, mas quando vem a demanda judicial vem de cima para baixo e as vezes ela nem vem com a indicação que seria para vir. O modelo que considero um sonho é a criança chegar em um local de referência onde profissionais como J e P vão fechar o diagnóstico e aí a gente vai pegar na mão dessa mãe e seguir com o tratamento. Precisamos sensibilizar os órgãos responsáveis pela gestão a fazer diferente.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 5

“Quando vemos os dados das pessoas que recebem a fórmula, existem algumas recebendo 25 latas que não deveriam mais estar recebendo essa quantidade. Aí você percebe a discrepância no gasto decorrente da judicialização e pela falta de atualização desses processos gera um gasto imenso que talvez se fosse por meio de acesso direto e com a quantidade correta de forma mais rápida seria mais barato.”

Participante 4 do Grupo de Experiência 5

“E a questão da judicialização não é apenas com a fórmula APLV e que você não vê sentido daquilo ter sido prescrito. A judicialização acaba sempre onerando muito mais e o gestor precisa ter essa ideia. Além disso, a falta de uniformização de um protocolo de atendimento também contribui para aumentar o gasto.”

Participante 3 do Grupo de Experiência 5

“Em relação à logística, não apenas a equipe multiprofissional mas a mãe já ter ao cesso direto ao suplemento seria o ideal, a data de retorno, de reavaliação, fazer os testes necessários para que o diagnóstico seja o mais eficiente possível, estar tudo atualizado, isso seria o serviço dos sonhos que funcione perfeitamente sem gerar filas de espera.”

Participante 4 do Grupo de Experiência 5

“Os pacientes internados conseguem ter acesso à fórmula, a gente consegue muitas vezes fechar ao diagnóstico durante a internação e viabilizar de forma mais rápida a documentação via judicial. Nossa dificuldade está no ambulatório e no consultório. Eles demoram mais para conseguir essa questão judicial pois mesmo no consultório muitas vezes eles não têm renda suficiente para bancar a fórmula. Não conseguem a marcação de consulta via SUS e vão no consultório, mas é frustrante porque a gente faz toda a orientação sobre o diagnóstico, e quando a gente fala que o tempo de tratamento é de no mínimo 6 meses a gente já sente a família afundar na cadeira. A gente vê o semblante de preocupação frente a este custo maior.”

Participante 2 do Grupo de Experiência 5

“O que mais precisa de recurso? O principal a gente tem que é essa vontade de querer acertar, de querer fazer. A gente poderia ter todos os recursos, mas não tendo esse é muito mais complicado”

Participante 4 do Grupo de Experiência 5

“Falta hoje um local adequado para fazer os testes que precisam ser feitos. Também falta um protocolo clínico, cada um segue sua experiência clínica. Não existe um grupo de APLV aqui que dê para a gente discutir um caso.”

Participante 1 do Grupo de Experiência 5

CONSTRUINDO NOVOS CAMINHOS ATRAVÉS DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Por Erica Camargo

O processo para estabelecimento de uma política pública de saúde deve ser pautado nos aspectos mais importantes que impactam uma determinada população, doença ou agravado. No caso desse white paper, as alergias alimentares, mais especificamente, a APLV.

O objetivo principal de uma política pública de nutrição é estabelecer critérios para assistência à população de forma eficiente e de acordo com as necessidades de cada região.

Ou seja, uma política pública de saúde ou um “programa de nutrição especializada para pacientes com alergia a proteína do leite de vaca” é o principal instrumento que os governos utilizam para garantir a integração entre os setores e os entes, otimizando os recursos financeiros, humanos, materiais e logísticos.

Qualquer nova política ou programa de saúde deve responder perguntas norteadoras que ajudem a operacionalizar a rede de assistência na prática, através do planejamento, da execução e avaliação das ações. Segundo o “Guia de Elaboração: escopo para Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas” publicado pelo Ministério da Saúde, “um protocolo clínico tem como objetivo auxiliar profissionais e gestores na tomada de decisão sobre questões clínicas concretas que apresentem variabilidade na prática clínica ou incertezas científicas quanto à eficácia, segurança, custo-efetividade, aplicabilidade ou outros aspectos relevantes, com o intuito de otimizar a eficiência do SUS e a qualidade do cuidado”.

No caso específico da APLV, atualmente são apenas nove estados brasileiros que possuem protocolos publicados, com diretrizes claras sobre diagnóstico, referência e contrarreferência, tratamento, acompanhamento e alta após a aquisição de tolerância oral.

De acordo com uma Dissertação de Mestrado de 2020, da Universidade Federal Fluminense, referente ao acesso

às fórmulas infantis especiais na rede SUS, e realizada por Marilúcia Alves Venda, foi possível notar que “entre as vinte e sete unidades federativas, **apenas 37,0% e 31,6% dos municípios com mais de 500 mil habitantes produziram protocolos. Desses, 50,0% eram exclusivos para alergia às proteínas do leite de vaca.**”

A conclusão desse estudo reflete a prática, principalmente naqueles estados onde não há acesso através de demanda administrativa: “Os protocolos necessitam ser atualizados e adequados quanto aos métodos diagnósticos, tipos de fórmulas dispensadas, quantidades dispensadas e faixa etária. **O quantitativo de protocolos existente é insuficiente para atender a demanda de pacientes com alergia às proteínas do leite de vaca que necessitam de fórmulas infantis especiais por meio dos programas do governo, contribuindo para que a população desassistida entre com ações judiciais.**”

Uma outra tese de mestrado, da Universidade Federal de Pernambuco, que discorre sobre a análise de custos da judicialização em relação à implementação de programas de fornecimento de fórmulas para APLV, conduzida por Ana Beatriz Rigueira de Assis, tratou especificamente do tema das dificuldades de acesso ao tratamento, fazendo uma análise comparando os custos diretos da implantação de um programa de APLV com os custos do fornecimento de fórmulas através da judicialização.

A autora conclui que “**a implantação de um programa de fornecimento de fórmulas nutricionais ao paciente com APLV é uma forma de ampliar e melhorar a assistência a esse tipo de usuário, gerando melhor o recurso da saúde que a este se destina, tendo à vista a diminuição da judicialização para este tipo de produto.**”

Adicionalmente, sabemos que a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC) do Ministério da

Saúde aprovou um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, com informações sobre diagnóstico, tratamento e monitoramento de pacientes com APLV em 2019, e esse protocolo foi rediscutido e aprovado em 2022, sabendo-se que existe um elenco de fórmulas nutricionais especiais definido de acordo com critérios técnicos e científicos, baseado em evidências clínicas, para o atendimento das necessidades nutricionais dos pacientes com APLV.

Assim, entendemos que, devido sua especificidade, a terapia nutricional especializada apresenta resultados significativos à essa população de pacientes com APLV e que é necessário discutir a integralidade entre assistência primária – onde estão alocadas as políticas de nutrição - e assistência especializada, considerando que a APLV se enquadra na média e alta complexidade, bem como o cuidado integral dos agravos relacionados às dificuldades alimentares desses pacientes.

Por todo o exposto e levando em consideração os valiosos depoimentos coletados durante os “Experience Groups”, entende-se que é fundamental o acesso às intervenções nutricionais, incluindo as fórmulas nutricionais para pacientes que não consigam atingir as necessidades calóricas através da alimentação, com a finalidade de manter ou recuperar o estado nutricional. Para tanto, é fundamental a definição dos responsáveis pela condução da política na prática clínica e assistencial, assim como o estabelecimento definitivo da nutrição especializada na rede de atenção ao paciente com alergias alimentares.

Além de estabelecer os critérios terapêuticos para o atendimento das condições de saúde do paciente, é imprescindível buscar consolidar os papéis dos responsáveis pelo cuidado da criança, reconhecendo o profissional de saúde da atenção primária como fundamental no encaminhamento para o diagnóstico e à assistência especializada para o acompanhamento dos pacientes.

Uma política integrada garante aos estados e municípios a uniformidade e segurança na oferta de serviços nutricionais e ao tratamento, permitindo, assim, que as redes assistenciais estabelecidas sejam uniformes e facilitem o acesso à terapia nutricional especializada e tendo uma rede de apoio, que efetue o Patient Advocacy.



O QUE É PATIENT ADVOCACY

O termo advocacy pode ser definido como um conjunto de ações de um grupo, como organizações do terceiro setor, voltadas para uma causa. Pode ser um grupo de pacientes ou familiares que se unem para defender e disseminar uma determinada causa. O intuito é lutar pelos direitos ou pela solução de problemas, principalmente junto ao poder público.

As Associações de Pacientes, em inglês “Patient Association Groups” (PAGs) trabalham para ajudar a reforçar o diálogo sobre como elevar a voz do paciente nas tomadas de decisões sobre cuidados com a saúde e melhorar o acesso à assistência e o cuidado integrado.

Atualmente, no Brasil, existem três PAGs que atuam em prol das causas associadas às alergias alimentares. A seguir, uma breve descrição sobre a APAAM, representando o papel das associações de pacientes no Brasil: www.alergiaalimentar.org.br

A APAAM é uma associação sem fins lucrativos, denominada Associação da Pessoa Alérgica Alimentar do Amazonas – APAAM, legalmente instituída, com sede em Manaus, AM.

A Associação foi criada por mães que possuem filhos alérgicos alimentares e por pessoas com restrições alimentares, as quais se reuniram em prol dessa causa para que esse público seja assistido e acolhido diante da nossa sociedade; um trabalho que vem sendo realizado por um grupo de apoio local.

A APAAM tem como missão: “transformar a vida das pessoas alérgicas alimentares e com restrições alimentares em um mundo mais inclusivo e tem o propósito de melhorar a inclusão e oferecer apoio, informação, orientação, acolhimento, assistência e bem-estar a essas pessoas”.

Trata-se de uma associação de pacientes que tem o compromisso com a saúde dos alérgicos alimentares e valorizamos a justiça social, o respeito e a cidadania. E para tal, participam de ações junto ao Estado e o Município e realizamos serviços assistenciais e de proteção básica através de programas de convivência e fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, oferecendo serviços gratuitos voltados para crianças, famílias, adolescentes e idosos que sem encontram em vulnerabilidade social, econômica e de risco. Realizando atendimentos para todos os públicos e realizamos o seu encaminhamento de acordo com suas especificidades para profissionais especialistas conforme demandas, nas suas respectivas áreas.

E por fim, concluímos que, independente dos locais de atuação:

**PRECISAMOS COLOCAR
AS PESSOAS NO CENTRO
DOS CUIDADOS DE SAÚDE**

AGRADECIMENTO

As **mães** que generosamente doaram seu tempo para compartilhar suas experiências.

Aos **profissionais de saúde** que se empenharam em participar desse trabalho em prol dessa causa de ajudar a melhorar o cuidado oferecido aos pacientes com APLV.

Às **organizações** que apoiaram (associações de pacientes, ao Hospital da Criança de Campina de Grande, à Academia VBHC) que trabalham em prol de oferecer o melhor cuidado disponível aos pacientes, sejam eles afetados pela enfermidade que for.



DANONE
ONE PLANET. ONE HEALTH