GLAUCE HIROMI YONAMINE

**Percepção dos familiares de pacientes com alergia ao
leite de vaca em relação ao tratamento**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de: Pediatria

Orientador: Prof. Dr. Antonio Carlos Pastorino

SÃO PAULO

2011

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Yonamine, Glauce Hiromi

Percepção dos familiares de pacientes com alergia ao leite de vaca em relação ao tratamento / Glauce Hiromi Yonamine. -- São Paulo, 2011.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Pediatria.

Orientador: Antonio Carlos Pastorino.

Descritores: 1.Pesquisa qualitativa 2.Hipersensibilidade alimentar 3.Criança 4.Hipersensibilidade a leite 5.Análise de conteúdo

USP/FM/DBD-137/11

*A arte de escutar é como uma luz que
dissipa a escuridão da ignorância.*

Dalai Lama

DEDICATÓRIA

*Às participantes deste estudo, que aceitaram
compartilhar seus pensamentos e
momentos de suas vidas comigo.*

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Prof. Dr. Antonio Carlos Pastorino, por seu apoio, orientação e presença, em todas as etapas deste trabalho. Agradeço também, pela amizade e convívio, que foram se estreitando ao longo desses anos. É uma honra ter sido sua primeira orientanda.

À Deusa, por suas valiosas contribuições, disponibilidade em me ajudar e por todos os seus ensinamentos.

À Profa. Dra Cristina Miuki Abe Jacob, pela sua dedicação e exemplo de profissional. Agradeço ao seu apoio, carinho e incentivo.

À Dra Ana Paula Beltran Moschione Castro, a quem admiro muito como pessoa e profissional, por me ajudar em mais uma etapa. Obrigada pelas conversas e conselhos.

À minha família, meus pais, irmãos, Hamai e Diego, por sempre me apoiar e estar presente na minha vida. E ao Dudu, mais novo membro da família, que trouxe muitas alegrias para nós.

Às amigas do Ambulatório de Alergia Alimentar, Andréa Gushken, Letícia Watanabe, Ana Cláudia Brandão, Cleonir Beck, Marcela Odaira, Flavia Frayha, Luciana Ribeiro, pelos conselhos, conversas, almoços, risadas e união.

Ao grupo de Alergia e Imunologia, complementandos atuais e ex-complementandos, pelo trabalho em equipe e por ser um incentivo ao meu trabalho.

Às assistentes da Unidade de Gastroenterologia, Dra. Eliana, Dra. Yu, Dra. Maraci e Dra Mariana, pela torcida e convívio no dia a dia.

À Divisão de Nutrição, pelo apoio e colaboração, direta ou indireta. À Ana Paula Alves da Silva, que sempre me incentivou neste projeto. Em especial, agradeço às nutricionistas e ex-nutricionistas do Ambulatório, Adriana, Analisa, Tatiana Assao, Nicole, Maria Aparecida (Pá), Patrícia Azevedo, Lenycia, Fernanda e Daniela, pelo aprendizado, colaboração, companheirismo e estímulo. Também agradeço às nutricionistas de capacitação Carla, Maria, Paola e Susana, que nos ajudaram imensamente nos últimos meses.

À Mariza Kazue Umetsu Yoshikawa, por sua colaboração e disponibilidade para me ajudar.

À Dra Roseli Oselka Saccardo Sarni, que sempre me apoiou e incentivou, agradeço muito por ter contribuído para minha formação e pelos seus conselhos.

Aos amigos queridos, por compartilhar momentos bons e ruins, sou muito grata por fazerem parte da minha vida: Yuri, Flávia, Cinthia, Kátia Baba, Renata Yida, Marina, Priscila Cheung, Rodrigo Barros, Kátia Iared, Adriana Passos, Alexandra, Laura, Ana Carolina Almeida e Fabiana.

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver)

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Júlia de A.L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 2ª ed. São Paulo: Serviço de Biblioteca e Documentação; 2005.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*

Sumário

Lista de abreviaturas e siglas

Lista de anexos

Resumo

Summary

Apresentação

1	Introdução	3
1.1	Condições crônicas na infância e o seu significado familiar.....	3
1.1.1	Doenças crônicas e o papel dos profissionais de saúde.....	5
1.2	A representação da alimentação.....	7
1.3	Qualidade de vida	8
1.4	Pesquisa qualitativa	10
1.5	Alergias alimentares.....	12
1.5.1	Qualidade de vida nas alergias alimentares.....	15
1.5.2	Estudos qualitativos em alergia alimentar	17
2	Justificativa.....	25
3	Objetivos	29
4	Trajetória metodológica.....	33
4.1	Tipo de estudo	33
4.2	Local do estudo.....	33
4.3	Amostra do estudo	34
4.3.1	Caracterização da amostra	36
4.4	Aspectos éticos	36
4.5	Instrumento de coleta de dados	37
4.6	Análise dos dados	38

5	Resultados e discussão	43
5.1	Caracterização da população do estudo.....	43
5.2	Categorias e subcategorias dos discursos	48
A	Tratamento e educação do paciente e familiares	52
A1	Experiências vividas	53
A2	Base do tratamento.....	69
A3	Como lidar com a doença	72
B	Resolução da doença	83
B1	Expectativa	83
B2	Melhora gradativa	85
C	Qualidade de vida	87
C1	Inclusão social	89
C2	Cotidiano familiar	94
C3	Custo dos alimentos	96
6	Refletindo sobre o estudo	101
7	Conclusão.....	107
8	Anexos.....	111
9	Referências.....	129

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AA ou AAs	- Alergia Alimentar ou Alergias Alimentares
APLV	- Alergia à Proteína do Leite de Vaca
CA	- Clínica de Alergia
CRD	- Centre for Reviews and Dissemination
D	- Discurso
HUJM	- Hospital Universitário Júlio Muller
ICr-HCFMUSP	- Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
IgE	- Imunoglobulina E
LV	- Leite de vaca
OA	- Organização de Apoio
QV	- Qualidade de Vida
RAST	- <i>Radioimmunoallergosorbent Test</i>
SACs	- Serviços de Atendimento ao Consumidor
SUS	- Sistema Único de Saúde
TCHI	- Teste cutâneo de hipersensibilidade imediata
TPODCPC	- Teste de Provocação Oral Duplo Cego Placebo Controlado
US	- Unidade de Significado
WHOQOL	- World Health Organization Quality of Life

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A: Formulário para caracterização da população	111
ANEXO B: Aprovação do Comitê de Ética.....	112
ANEXO C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	113
ANEXO D: Tabelas para caracterização da amostra.....	116
Tabela 1 - Perfil dos 9 familiares entrevistados segundo a idade, grau de parentesco, escolaridade e ocupação, ICr-HCFMUSP, 2009-2010	116
Tabela 2 - Perfil das crianças e adolescentes com APLV cujos familiares foram entrevistados, segundo sexo, idade, presença de outras doenças alérgicas ou de alergias/reações adversas a outros alimentos, ICr-HCFMUSP, 2009-2010	116
Tabela 3 - Caracterização das crianças e adolescentes com APLV, segundo o tempo de dieta de exclusão e de seguimento no ambulatório, tipo de reação alérgica, manifestações clínicas e recebimento de orientação de plano de emergência, ICr-HCFMUSP, 2009-2010	117
ANEXO E: Exemplo de análise dos dados	118

Yonamine GH. *Percepção dos familiares de pacientes com alergia ao leite de vaca em relação ao tratamento* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2011. 143p.

Introdução: Estudos demonstram que as alergias alimentares influenciam negativamente a qualidade de vida dos pacientes e familiares. Embora este tema seja importante, ainda há poucos estudos na literatura internacional e não existe estudos nacionais qualitativos em alergia alimentar.

Objetivos: Compreender as percepções de familiares de crianças e adolescentes com alergia às proteínas do leite de vaca em relação à doença e seu tratamento.

Trajetória Metodológica: Trata-se de um estudo qualitativo, em que foram entrevistados os familiares diretamente responsáveis pelos cuidados de crianças e adolescentes com alergia à proteína do leite de vaca confirmada, acompanhados no ambulatório de alergia alimentar da Unidade de Alergia e Imunologia do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo há, pelo menos, um ano. As entrevistas foram realizadas em condições de privacidade e foram propostas duas questões: “Fale sobre a sua experiência com o tratamento da alergia à proteína do leite de vaca” e “O que o(a) Sr(a) espera do tratamento da doença do seu(sua) filho(a)?”. Os dados foram gravados, transcritos, avaliados utilizando-se o método de análise de conteúdo, sendo constituídas categorias e subcategorias a partir dos discursos.

Resultados: Foram realizadas nove entrevistas, a maioria com mães dos pacientes. Surgiram três categorias com subcategorias: A. Tratamento e educação do paciente e familiares (experiências vividas, base do tratamento e como lidar com a doença), B. Resolução da doença (expectativa e melhora gradativa), C. Qualidade de vida (inclusão social, cotidiano familiar e custo dos alimentos). Os familiares vivenciaram dificuldades durante o início do tratamento, mas revelaram que as orientações fornecidas no seguimento tornaram as adaptações à doença mais fáceis. Eles também compararam a alergia à proteína do leite de vaca com outras doenças crônicas e destacaram a importância do acompanhamento de seus filhos na instituição para realizar um controle adequado. Além disso, enfatizaram que o seguimento também é importante para os profissionais de saúde, que aprimoram os conhecimentos sobre a doença. Os familiares comentaram sobre as dificuldades em obter a colaboração de outros membros da família em relação à dieta de exclusão, suas experiências frente a uma reação alérgica, dúvidas quanto ao tratamento e lacunas do conhecimento sobre a doença entre outros médicos e na população em geral. Alguns deles acreditavam que não havia tratamento para a alergia à proteína do leite de vaca, porque não existiam medicamentos ou vacinas, mas mantinham a esperança da descoberta de uma cura. A maioria dos familiares estava satisfeita com a melhora gradativa dos seus filhos, a qual era percebida pela redução da gravidade dos sintomas e tolerância a traços de leite. Além disso, eles comentaram sobre os esforços em proporcionar uma vida normal para seus filhos, as mudanças em suas vidas e a dificuldade em comprar alimentos especiais.

Conclusão: O estudo qualitativo permitiu entender como os familiares

enfrentam a doença, suas histórias e as expectativas quanto ao tratamento. Os familiares de crianças e adolescentes com alergia à proteína do leite de vaca sentem um grande impacto da doença e necessitam de apoio e orientação dos profissionais de saúde.

Descritores: 1.Pesquisa qualitativa 2.Hipersensibilidade alimentar
3.Criança 4.Hipersensibilidade a leite 5.Análise de conteúdo

Yonamine GH. *Perceptions of caregivers of patients with cow's milk allergy regarding the treatment* [dissertation]. São Paulo: "Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo"; 2011. 143p.

Introduction: Some studies have shown that food allergies negatively influence on patient's and caregivers' quality of life. Although this theme is important, there aren't many studies in the international literature and there is no national qualitative study in food allergy. **Objectives:** To understand the perceptions of caregivers of patients with cow's milk allergy regarding the disease and its treatment. **Methods:** Qualitative study in which caregivers of children and adolescents with confirmed cow's milk allergy followed, at least, for one year, were interviewed. They were recruited from the outpatient clinic of the Allergy and Immunology Division from Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. The interviews were conducted under conditions of privacy and two opened questions were proposed: "Tell me about your experience with cow's milk allergy treatment" and "What do you expect from your child's disease treatment?". Data were audio-recorded, transcribed, analyzed using the content analysis method and categories and subcategories were generated based on their speeches. **Results:** Nine interviews were done, mostly with mothers of the patients. Three categories with subcategories emerged: A. Treatment and education of the patient and their caregivers (life experiences, bases of treatment, coping with the disease), B. Resolution of the disease (hope, gradual improvement), C. Quality of life (social inclusion, family daily activities, costs of dietary treatment). Caregivers experienced difficulties during the initial treatment but pointed out that the guidance given during follow-up made the adjustments easier. They also compared the cow's milk allergy with other chronic diseases and highlighted the importance of their children follow-up in this institution for adequate control of them. Moreover, they emphasized that the follow-up is also important for medical staff, for knowledge improvement about the disease. Family members commented on the difficulties about lack of cooperation from other family members regarding the restrictive diet, their experience coping with the allergic reaction, doubts about the treatment and gaps on knowledge about the disease by other physicians and people. Some of them believed that there is no treatment for the disease, because there are no drugs or vaccines, but they were waiting for cure. The majority of relatives were satisfied with the gradual improvement of patients observed by reduction on the severity of symptoms and tolerance of milk traces within foods. In addition, they commented on the efforts to give a normal life for their children, the changes in their daily lives and the difficulty to buy special products. **Conclusion:** This qualitative study allowed us to understand how families cope with the disease, their histories and expectations about the treatment. The relatives of children and adolescents with cow's milk allergy feel a great burden of the disease and need support and orientation from health professionals.

Descriptors: 1.Qualitative research 2.Food hypersensitivity 3.Child 4.Milk hypersensitivity 5.Content analysis

APRESENTAÇÃO

Sou nutricionista, formada pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, em 2002. No ano seguinte, ingressei no curso de Especialização em Saúde, Nutrição e Alimentação Infantil da Universidade Federal de São Paulo, com duração de um ano e permaneci como nutricionista voluntária após o término do curso.

Fui contratada pela Divisão de Nutrição do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr-HCFMUSP), em março de 2005 e, em dezembro do mesmo ano, comecei a atuar como nutricionista do ambulatório, assumindo as especialidades de Alergia e Imunologia e Gastroenterologia.

Desde então, passei a me dedicar ao estudo do tratamento dietético das doenças envolvidas nestas especialidades, com enfoque especial às alergias alimentares.

Além do atendimento ambulatorial, supervisionei estágios curriculares na cozinha experimental do ICr-HCFMUSP, para o desenvolvimento de receitas isentas de alérgenos alimentares (como, por exemplo: leite, soja, ovo e trigo), com o objetivo de oferecer uma ampla variedade de preparações aos pacientes.

Na minha rotina de trabalho, também realizo o preparo dos Testes de Provocação Oral, aberto, simples cego ou duplo cego placebo controlado, sendo responsável pela randomização neste último tipo de teste.

Durante esses anos, realizei pesquisas em conjunto com o grupo de Alergia e Imunologia do ICr-HCFMUSP, a grande maioria na área de alergia alimentar, entretanto, todos os estudos foram quantitativos.

Na minha prática de atendimento, devido ao vínculo estabelecido com os familiares, percebi que seria importante também avaliar a qualidade de vida dos pacientes com alergia alimentar e seus familiares.

Para conseguir atender aos meus objetivos, comecei a estudar outro tipo de metodologia de pesquisa, a qualitativa. Apesar de ser bastante utilizada na área de enfermagem, ainda é relativamente nova na área de nutrição e na medicina. Este estudo, portanto, é o primeiro estudo qualitativo realizado pela Divisão de Nutrição e pela Unidade de Alergia e Imunologia do ICr-HCFMUSP.

Acredito que esta pesquisa irá auxiliar na minha atuação como nutricionista, bem como contribuir para a prática da equipe médica e de todos aqueles que trabalham com alergia alimentar.

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 CONDIÇÕES CRÔNICAS NA INFÂNCIA E O SEU SIGNIFICADO FAMILIAR

Segundo a Organização Mundial da Saúde (2003), as condições crônicas constituem problemas de saúde que exigem um certo nível de cuidados contínuos, por um período de vários anos ou décadas. Incluem-se nesta categoria as doenças transmissíveis (Vírus da Imunodeficiência Humana ou Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), não transmissíveis (doenças cardiovasculares, câncer e diabetes) e incapacidades (amputações e cegueira) entre outras.

De acordo com Silva (2001), o conceito atual mais aceito de doença crônica na infância corresponde a:

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

A partir do diagnóstico de uma doença crônica na criança, o cotidiano da família é alterado e há necessidade de envolvimento de todos os seus membros para facilitar o enfrentamento da doença, podendo

comprometer a qualidade de vida (QV) de toda a família. Destaca-se o impacto nos custos financeiros, o desgaste físico, o estresse emocional, a atividade produtiva e a vida social. Particularmente para as crianças e adolescentes, pode haver prejuízo na escolaridade, no desenvolvimento da auto-estima e na socialização (Silva, 2001; Silva et al., 2010).

Os pais ou responsáveis por crianças com doenças crônicas assumem um papel de prestador de cuidados de saúde, além da sua responsabilidade natural e usualmente conhecida (Tong et al., 2008). A figura materna tem uma importância central, já que esta normalmente assume a exclusividade dos cuidados, o que a impede de desempenhar outras funções, podendo exercer até um papel superprotetor (Guimarães et al., 2009).

De acordo com estudos da literatura em enfermagem, existem determinadas semelhanças nas experiências dos pais de crianças com doenças crônicas, independente da patologia. Parece haver um processo contínuo, que pode ser dividido em três fases: a descoberta sobre a doença da criança, a aprendizagem quanto aos cuidados necessários para lidar com a doença e se estes cuidados foram bem sucedidos (Nuutila e Salanterä, 2006).

No momento do diagnóstico, os pais geralmente vivenciam emoções muito fortes como revolta, choque, descrença, culpa, raiva, desalento e impotência. Durante o processo de aprendizagem sobre os cuidados diários da criança, muitos pais podem se sentir inseguros e sobrecarregados. Também pode haver limitações do contato social da família e a sensação de

que a doença da criança domina a vida de toda a família. Na fase em que os pais sentem que sabem lidar com a doença da criança, tornam-se mais confiantes devido ao seu conhecimento e experiências e são capazes de negociar com os profissionais de saúde questões relacionadas a esses cuidados (Nuutila e Salanterä, 2006).

1.1.1 DOENÇAS CRÔNICAS E O PAPEL DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

No acompanhamento do paciente pediátrico com doença crônica, o atendimento normalmente é direcionado para o tratamento médico, realização de procedimentos e avaliação do estado de saúde da criança (Tong et al., 2008). Isso pode repercutir em uma relação impessoal, técnica e distante do paciente e seus familiares, já que, muitas vezes, o profissional aborda os aspectos científicos e/ou técnicos com muita propriedade, mas esquece o lado humano do ser doente (Amorim et al., 2001).

Entretanto, a equipe de saúde deve transcender o tratamento médico da doença da criança e ter seu núcleo familiar como foco, devendo procurar entender suas percepções e necessidades, já que a criança depende dos cuidados de seus responsáveis. A formação de parcerias com a família auxilia na mobilização de recursos para o enfrentamento e a adaptação à doença (Silva et al., 2010; Castro e Piccinini, 2002).

Nuutila e Salanterä (2006) avaliaram a relação dos pais de crianças com doenças crônicas (como: diabetes, alergia alimentar, paralisia cerebral

e síndrome metabólica) com os profissionais de saúde durante o processo de aprendizagem dos cuidados da criança. Foram realizadas entrevistas abertas com 11 pais de crianças que haviam recebido diagnóstico de doenças crônicas há mais de um ano. A análise da entrevista foi dividida em três fases (diagnóstico, aprendizado dos cuidados diários e saber lidar com a doença) e, em cada uma delas, identificaram-se atividades dos profissionais que ajudavam ou atrapalhavam os pais a enfrentar a situação.

Ao diagnóstico, os pais destacaram a importância da atitude humana dos profissionais de saúde, o que promovia confiança, além da consistência e quantidade das informações transmitidas (Nuutila e Salanterä, 2006).

Durante o aprendizado sobre os cuidados diários, os pais referiram ser importante receber informações práticas e de acordo com suas necessidades, ter a possibilidade de entrar em contato com o profissional de saúde quando necessário e receber apoio e encorajamento, sem julgamentos (Nuutila e Salanterä, 2006).

Na fase em que os pais já sabiam lidar com a doença, revelaram que era importante que os profissionais de saúde considerassem seu conhecimento e opiniões, estabelecendo uma relação mútua de confiança. Também ressaltaram que a troca constante do profissional responsável pela criança é problemática, pois não confiavam em quem não conhecia seu filho e sentiam que necessitavam educar estes profissionais sobre sua criança e seus cuidados (Nuutila e Salanterä, 2006).

Portanto, é de extrema importância que haja uma boa comunicação entre os profissionais de saúde e os familiares. A partir do entendimento das

dificuldades enfrentadas em cada fase do tratamento e das necessidades de informação dos pais, algumas estratégias de apoio e aconselhamento podem aumentar a confiança dos pais em relação aos cuidados diários da criança, possibilitando melhorar a QV da criança e de seus familiares (Hummenlink, 2006; Kratz et al., 2009).

1.2 A REPRESENTAÇÃO DA ALIMENTAÇÃO

Considerar o alimento apenas como uma fonte de energia e nutrientes é demasiado limitado, pois além de preencher uma necessidade biológica, o alimento tem um significado simbólico, relacionado a aspectos positivos (como amor, afeto, socialização e prazer) e negativos (como culpa, ansiedade e situações de estresse) (Moore, 1957; Swift e Tischler, 2010).

De acordo com Mintz (2001):

o comportamento relativo à comida liga-se diretamente ao sentido de nós mesmos e à nossa identidade social, e isso parece valer para todos os seres humanos. Reagimos aos hábitos alimentares de outras pessoas, quem quer que sejam elas, da mesma forma que elas reagem aos nossos.

O ato de se alimentar também está associado à maternidade, já que a mãe tem o papel de preparar a refeição para a família e ensinar seus filhos a se alimentar (Moore, 1957).

Entre todas as mudanças necessárias para a criança e a família, é importante destacar a restrição alimentar em algumas doenças crônicas e a influência da privação do alimento (Tomé et al., 2003). Em muitos casos, a criança é alimentada separadamente da família, para que não tenha vontade

de consumir alimentos proibidos na dieta. Há sofrimento e sentimento de culpa por parte da mãe porque, enquanto a criança tem uma alimentação restrita, ela pode se alimentar normalmente. Além disso, a mãe tem que procurar atender aos hábitos e preferências alimentares dos outros membros da família, especialmente dos outros filhos (Tomé et al., 2003).

Em estudo realizado por Matos e Madeira (2000), com mães adolescentes de lactentes menores de 1 ano de idade, um dos significados de cuidar do filho correspondeu a oferecer alimentos nos horários adequados, para manter a saúde da criança, com destaque especial para o leite. Em outro estudo, realizado com educadores de creches públicas do município de Jandira, ao avaliar as percepções sobre a alimentação saudável no ambiente escolar, o leite foi considerado indispensável (Assao e Cervato-Mancuso, 2008). Essas constatações demonstram a importância cultural do leite na alimentação da criança e, conseqüentemente, as dificuldades que podem ser encontradas frente à necessidade de exclusão deste alimento da dieta.

1.3 QUALIDADE DE VIDA

Existem diversos conceitos sobre QV e este termo, bastante genérico, pode ser aplicado em diversos contextos (Minayo et al., 2000).

A OMS definiu QV como a:

percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação às suas metas, expectativas, padrões e preocupações (WHO, 1995).

Após o estabelecimento desta definição abrangente, o Grupo de QV da OMS (World Health Organization Quality of Life - WHOQOL), desenvolveu um questionário denominado WHOQOL-100, que contém 100 perguntas e avalia 6 domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. Este questionário pode ser aplicado a diversas doenças ou situações não-médicas e tem como pressuposto que a QV depende da percepção do indivíduo (subjetividade), é multidimensional e composta por elementos positivos e negativos (Fleck, 2000; Minayo et al., 2000).

Devido ao aumento da prevalência de doenças crônicas, as questões relacionadas à QV passaram a ser cada vez mais consideradas na avaliação da eficácia do tratamento médico e recebem a denominação QV relacionada à saúde (Eiser e Morse, 2001). Os diversos questionários existentes procuram avaliar o impacto da doença sobre as habilidades físicas, psicossociais, disfunções ou incapacidades e demonstram a valorização do bem-estar do indivíduo como parte do julgamento do sucesso do tratamento (Seidl e Zannon, 2004).

A avaliação da QV relacionada à saúde tem como foco a perspectiva do paciente em relação à sua doença e mensura os prejuízos que ocorrem em consequência da mesma e que são considerados importantes pelo paciente. Portanto, dois pacientes com a mesma doença podem apresentar diferentes QV, demonstrando que a relação entre sintomas e QV não é direta ou simples (Elberink, 2006).

1.4 PESQUISA QUALITATIVA

Segundo Minayo (1994):

a metodologia qualitativa é aquela que incorpora a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais. O estudo qualitativo pretende apreender a totalidade coletada visando, em última instância, atingir o conhecimento de um fenômeno histórico que é significativo em sua singularidade.

A vantagem dos estudos qualitativos se justifica pela necessidade de avaliar os aspectos subjetivos e enfatizar a compreensão dos processos e fenômenos vivenciados (percepções, motivações, atitudes, valores, crenças e tendências) do ponto de vista do participante do estudo, no ambiente em que elas ocorrem, enquanto que os métodos quantitativos são extremamente objetivos e enfatizam apenas os números e estatísticas (Polit et al., 2004; Bosi e Mercado-Martínez, 2004; Harris et al., 2009).

Apesar da pesquisa quantitativa ainda ser dominante nas pesquisas em saúde, inclusive na área de nutrição, o número de pesquisas qualitativas está crescendo nos últimos anos e, sem dúvida, são interessantes para avaliar as múltiplas funções do alimento na vida de uma pessoa e como e por que as pessoas se comportam de determinadas maneiras em relação aos seus hábitos alimentares (Swift e Tischler, 2010).

Historicamente, a pesquisa qualitativa foi classificada no nível de evidência mais baixo, entretanto, está sendo cada vez mais reconhecida e devendo ser parte essencial para o processo de tomada de decisão que

direciona o desenvolvimento de políticas de saúde e da prática clínica (Swift e Tischler, 2010).

As evidências encontradas na pesquisa qualitativa não necessariamente podem ser generalizadas para outras populações, no sentido estatístico, mas podem ser utilizadas para desenvolver conceitos, entender fenômenos e proposições teóricas, os quais podem ser relevantes para outros locais ou grupos de indivíduos (Fade, 2003; Swift e Tischler, 2010).

O Centre for Reviews and Dissemination (CRD) do National Institute for Health Research, em seu guia para a realização de revisão sistemática, incluiu um capítulo sobre a inclusão de pesquisas qualitativas e enfatiza que estes estudos podem auxiliar a interpretar as evidências quantitativas. Exemplificam que é possível entender a experiência dos participantes de um estudo de intervenção, os fatores que influenciam positivamente ou negativamente na adesão a um tratamento ou porque determinados tipos de intervenção podem ser mais efetivos do que outros (CRD, 2009).

Existem diversas metodologias para a realização da pesquisa qualitativa. Esta envolve a coleta sistemática, organização e interpretação de documentos, anotações ou de materiais transcritos, gravados ou fotografados (Malterud, 2001). As palavras, sons e figuras são os dados da pesquisa e os resultados não são derivados de análises estatísticas ou outros meios de quantificação. A análise dos dados geralmente ocorre simultaneamente à coleta para que as questões da pesquisa e os métodos possam ser refinados ou alterados. A partir dos resultados obtidos, procura-

se responder à questão do estudo, conhecendo e entendendo o fenômeno estudado (Harris et al., 2009).

Entre os métodos existentes, a análise de conteúdo é uma estratégia largamente utilizada e avalia profundamente a fala do entrevistado, para que, após uma observação cuidadosa, se possa compreender criticamente o sentido de sua mensagem, seja ele explícito, oculto ou obscuro (Rocha e Deusdará, 2005; Campos e Turato, 2009).

Para Laurence Bardin (2000), a análise de conteúdo pode ser definida como *“um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”*.

Berelson¹ citado por Bardin (2000) foi um dos pioneiros a tratar o tema e propôs a seguinte definição: *“a análise de conteúdo é uma técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação”*.

1.5 ALERGIAS ALIMENTARES

A prevalência de alergias alimentares (AAs) está aumentando e estima-se que atinja cerca de 6% a 8% dos pacientes na faixa etária pediátrica e cerca de 3% dos adultos. Embora qualquer alimento que contenha proteínas alergênicas possa causar reações alérgicas, 85% a 90% destas são desencadeadas por um grupo restrito de alimentos: leite de vaca

¹ Berelson B. Content analysis in communication research. Glencoe: The Free Press; 1952.

(LV), ovo, soja, trigo, amendoim, frutas oleaginosas, peixes e frutos do mar (Sicherer, 2001; Sampson, 2004).

A maioria dos indivíduos não apresenta reações clínicas aos alimentos, mesmo ingerindo grandes quantidades de proteínas ao longo da vida. Isto ocorre devido ao um mecanismo denominado tolerância oral, caracterizado por uma resposta imune fisiológica no trato gastrointestinal, de reconhecimento das proteínas da dieta como substratos não prejudiciais ao organismo. Em casos de AAs, este mecanismo não ocorre, entretanto, os alérgenos alimentares acabam sendo tolerados ao longo do tempo, de maneira variável e na dependência de fatores inerentes ao indivíduo ou das características do próprio alérgeno. Assim, em relação à alergia à proteína do leite de vaca (APLV), a tolerância geralmente ocorre até o terceiro ano de vida, enquanto que para alergia ao amendoim, frutas oleaginosas, peixes e frutos do mar, estas podem persistir por toda a vida e não ocorrer a tolerância (Sicherer, 2001; Sampson, 2004; Burks et al., 2008).

As manifestações clínicas na alergia alimentar (AA) são classificadas de acordo com o mecanismo imunológico envolvido, sendo divididas em Imunoglobulina E (IgE) mediadas, não IgE-mediadas e mistas, podendo acometer isolada ou simultaneamente os sistemas digestório, respiratório, cutâneo e/ou desencadeando reações sistêmicas graves, como a anafilaxia (Sampson, 2004).

O diagnóstico de AA é realizado mediante a valorização de dados epidemiológicos, história clínica, exame físico e exames laboratoriais. A utilidade destes últimos depende do mecanismo imunológico envolvido,

podendo ser realizados testes para avaliar a IgE específica *in vivo* ou *in vitro* (Teste cutâneo de hipersensibilidade imediata - TCHI, *Radioimmunoallergosorbent Test* - RAST/*ImmunoCAP*TM, respectivamente), endoscopias com biópsia, coprologias funcionais, dietas de eliminação e testes de provocação oral (Sicherer, 2001).

O tratamento das AAs envolve basicamente a retirada do alérgeno da dieta por meio de sua exclusão total por períodos muitas vezes prolongados (Hubbard, 2003). Esta é uma tarefa complexa e exige um extenso processo educacional quanto à leitura de rótulos de produtos manufaturados, incluindo medicamentos e cosméticos, ao preparo dos alimentos sem contato com o alérgeno em questão e à orientação de outras pessoas envolvidas nos cuidados e alimentação da criança. Os hábitos de vida da criança e da família devem ser alterados, orientando-se cuidados quanto ao compartilhamento de utensílios, armazenamento de alimentos, higienização, local de preparo dos alimentos e como proceder ao realizar refeições fora de casa (Kim e Sicherer, 2011).

Além disso, as orientações nutricionais adequadas também melhoram a adesão ao tratamento, previnem deficiências nutricionais e auxiliam os pacientes a terem uma vida mais próxima do normal possível (Baker e David, 1997).

A dieta de exclusão nem sempre é obedecida à risca, tanto devido à ingestão acidental, como por consumo consciente do alimento proibido e, virtualmente, qualquer local ou situação onde haja alimentos é considerado de risco, como restaurantes, escolas, festas e viagens.

O rápido reconhecimento de reações alérgicas e seu tratamento medicamentoso correto, principalmente quando ocorre anafilaxia, são importantes para evitar consequências mais graves e até mesmo fatais (Sicherer, 2001; Sicherer et al., 2001).

1.5.1 QUALIDADE DE VIDA NAS ALERGIAS ALIMENTARES

Estudos demonstram que as AAs afetam a QV dos pacientes e seus familiares, a qual pode ser influenciada negativamente pela presença de comorbidades, AAs múltiplas e história de anafilaxia (Sicherer, 2001; Cohen et al., 2004; Marklund et al., 2007a; Östblom et al., 2008).

Em recente revisão da literatura, Cummings et al. (2010b) avaliou o impacto psicossocial da AA e hipersensibilidade alimentar em crianças, adolescentes e seus familiares. Constatou-se que a QV de alguns subgrupos de pacientes e seus cuidadores parece ser mais negativamente afetada, especialmente entre pacientes do gênero feminino, com maior número de AAs, grande número de reações alérgicas prévias ou outras doenças atópicas associadas.

Além disso, há evidências de que as crianças com AA que apresentaram anafilaxia sofrem mais do que os portadores de outras doenças crônicas, como doenças reumatológicas ou diabetes tipo 1 (Primeau et al., 2000; Avery et al., 2003). Este fato parece estar relacionado com o medo constante de uma possível reação anafilática e consequente

risco de morte, gerando alto nível de ansiedade e estresse para o paciente e sua família (Teufel et al., 2007).

Estudo com pais de escolares e adolescentes com AA demonstrou que 55% dos alérgicos não tinham apresentado qualquer reação a alimentos no último ano e mesmo assim apresentavam baixa QV, evidenciando que o risco da reação a alimentos e os cuidados para sua prevenção tiveram maior impacto na QV do que a ocorrência da reação clínica propriamente dita (Marklund et al., 2006).

Sicherer et al. (2001) avaliaram o impacto da AA nos aspectos físicos e psicossociais das crianças de acordo com as percepções dos pais, utilizando um questionário validado sobre saúde da criança. Segundo este estudo, ao comparar com escores previamente relatados para a população normal dos Estados Unidos, as famílias de crianças com AAs apresentaram escores significativamente menores para percepções de saúde em geral, estresse e preocupações dos pais e para interrupções e limitações das atividades familiares usuais. A presença de mais de uma AA e comorbidades influenciaram negativamente no escore de saúde em geral. Entretanto, o estudo também demonstrou que a união familiar aumentou nas famílias de crianças com AA.

O impacto da AA nas atividades diárias de crianças e seus familiares foi avaliado por Bollinger et al. (2006). Foram investigados 8 aspectos: (1) preparo das refeições, (2) atividades sociais familiares, (3) atividades sociais da criança supervisionadas pelo cuidador (4) atividades autônomas da criança, (5) atividades escolares, (6) relações familiares, (7) estresse e

tempo livre dos cuidadores, (8) emprego e finanças dos cuidadores. Os resultados demonstraram impacto significativo da AA em quase todos os aspectos avaliados. Dos 87 participantes, aproximadamente 70% relataram que a AA afetou a preparação das refeições (planejamento e preparo das refeições para a criança/família, aquisição de alimentos) e mais de 50% dos participantes indicaram que a AA afetou as atividades sociais (ida a restaurantes, atividades com parentes, viagens, brincadeiras na casa dos amigos ou em sua casa, festas, acampamentos, dormir na casa de amigos, entre outros). Além disso, 41% afirmaram que houve influência no nível de estresse pessoal dos cuidadores.

1.5.2 ESTUDOS QUALITATIVOS EM ALERGIA ALIMENTAR

Ainda existem poucos estudos qualitativos na área de AA, sendo que nem todos apresentam abordagem exclusivamente qualitativa. Na literatura internacional, existem 16 estudos publicados (Mandell et al., 2005; Marklund et al., 2007b; Akeson et al., 2007; Gillespie et al., 2007 ; Hu et al., 2007; Hu et al., 2008a; Hu et al., 2008b; Gupta et al., 2008; DunnGalvin et al., 2009; McBride et al., 2010; Monks et al., 2010; Xu et al., 2010; Mackenzie et al., 2010; Strinnholm et al., 2010; Burton et al., 2010; Springston et al., 2010) e na literatura nacional não foram encontrados estudos com abordagem qualitativa.

Entre os 16 estudos da literatura internacional, 4 estudos não avaliaram questões relacionadas à QV do paciente e familiares em relação à AA

(Hu et al., 2008a; Xu et al., 2010; Strinnholm et al., 2010; Burton et al., 2010). Dois estudos avaliaram a atuação dos médicos e preparo para o atendimento (Hu et al., 2008a; Xu et al., 2010) e os outros dois estudos analisaram as experiências em relação aos procedimentos, um em relação a experiências de adultos alérgicos e pais de crianças alérgicas quanto aos testes alérgicos (Burton et al., 2010) e o outro quanto às experiências de mães onde seus filhos realizaram o TPODCDC, sendo este negativo e a consequente reintrodução do alimento (Strinnholm et al., 2010).

Dos 12 estudos qualitativos que abordaram questões relacionadas à QV do paciente e familiares em relação à AA, 6 foram realizados apenas com os familiares (Mandell et al., 2005; Gillespie et al., 2007 ; Hu et al., 2007; Hu et al., 2008b; McBride et al., 2010; Springston et al., 2010), 3 com adolescentes (Marklund et al., 2007b; Monks et al., 2010; Mackenzie et al., 2010), 1 com crianças e adolescentes (DunnGalvin et al., 2009), 1 com os adolescentes e seus pais (Akeson et al., 2007) e 1 com os familiares, médicos e público em geral (Gupta et al., 2008). Em 6 estudos, a maioria ou a totalidade das crianças ou adolescentes eram alérgicas a amendoim e/ou frutas oleaginosas (Mandell et al., 2005; Akeson et al., 2007; Hu et al., 2007; Hu et al., 2008b; Monks et al., 2010; MacKenzie et al., 2010).

Hu et al. (2007), em estudo australiano, avaliaram a necessidade dos pais em relação à informação sobre AA e constatou-se que pode ser diferenciada em três fases: ao diagnóstico, durante o seguimento ou em etapas importantes da vida da criança. Ao diagnóstico, muitos pais enfrentaram um período de descrença e sofrimento em relação à gravidade

da alergia e à necessidade de realizar a dieta de exclusão, o que foi acompanhado por um desejo intenso de informações (Hu et al., 2007).

No mesmo estudo, os autores verificaram que durante o seguimento, os pais de crianças diagnosticadas há mais de um ano desejavam saber sobre o estado atual da alergia, descobertas científicas recentes, novos produtos alimentícios e se estavam controlando a alergia com preocupação e vigilância adequadas. Nesta fase, os pais sentiam dificuldade em impedir que a criança fosse exposta acidentalmente ao alérgeno, sem restringir demasiadamente a sua vida social ou prejudicar seu crescimento e estado nutricional (Hu et al., 2007).

Em relação às etapas importantes da vida, foram relevantes: reações alérgicas futuras e ingresso na escola ou viagens. Nestas situações, os pais sentiam necessidade de estratégias de precaução, como educação de professores/cuidadores e condutas em caso de reação alérgica, além de assegurar uma alimentação segura, especialmente se não estivessem presentes. Entre as principais informações citadas pelos pais como necessárias, destacaram-se: reconhecer e tratar reações alérgicas, incluindo anafilaxia; realizar a dieta de exclusão na prática (leitura de rótulos, compras, preparo das refeições, eventos sociais, refeições fora de casa, viagens); e a educação da criança, família e outros cuidadores quanto ao tratamento (Hu et al., 2007).

Marklund et al. (2007b), em estudo realizado na Suécia, abordaram as experiências de 17 adolescentes com AA, envolvendo 3 grupos focais e 6 entrevistas individuais, que evidenciaram 5 categorias: auto-percepção de

ser único e diferente das outras pessoas, sentir-se constrangido pela doença, perceber a ignorância das outras pessoas em relação à doença e cuidados necessários, necessidade de manter vigilância e controle sobre a dieta e, por último, sentir que tudo está bem. Os resultados demonstraram que a dieta de exclusão em si, e não apenas as reações alérgicas, tiveram impacto na vida dos adolescentes (Marklund et al., 2007b).

Em outro estudo australiano, com abordagem quantitativa e qualitativa, Hu et al., em 2008, compararam as características e visões de familiares de crianças com AA recrutados de clínicas de alergia (CA) e de uma organização de apoio (OA) a pacientes. As famílias eram semelhantes em relação à idade dos pais, nível de educação e profissão. Constatou-se maior número de AAs nas OA, bem como maior prevalência de alergia a amendoim e/ou frutas oleaginosas e maior procura por segunda opinião em comparação aos familiares recrutados de CA. As famílias recrutadas de OA eram mais informadas sobre a alergia e seus riscos, talvez por apresentarem crianças com alergias mais graves. Os dados qualitativos revelaram que os pais participantes de OA, independente do local de recrutamento, consideravam o apoio benéfico, pela disponibilização de informação prática por meio de *newsletter*, *websites* e encontros de pais, abordando temas como alimentos seguros, receitas, últimas pesquisas e histórias de experiências pessoais. Apenas os pais recrutados de CA levantaram aspectos negativos, incluindo conselhos que não considerassem as necessidades individuais e ansiedade provocada pelo contato com pais extremamente ansiosos ou rígidos quanto ao tratamento da alergia.

Os autores concluíram que o contato com uma OA é benéfico e que todos os pais deveriam ser incentivados a participar de tais organizações para complementar as informações e apoio recebidos nas clínicas. Além disso, alertaram para a necessidade do médico de orientar o paciente e seus familiares em relação aos aspectos práticos do tratamento (Hu et al., 2008b).

O estudo de McBride et al. (2010) explorou a experiências de 4 pais de crianças com AAs graves de 2 diferentes regiões da Nova Zelândia. Verificou-se que os pais sentiam falta de apoio para manter a criança saudável e segura. No estudo, emergiram três temas principais: a experiência do isolamento, a dificuldade de acesso aos recursos e o custo de viver com AA grave. Os autores concluíram que os profissionais de saúde e educadores da Nova Zelândia não estão preparados para atender às necessidades deste grupo de crianças.

Em virtude do número reduzido de estudos qualitativos em AA que avaliem aspectos relacionados à QV da família e do paciente, da ausência de literatura nacional e da necessidade de conhecer as percepções dos familiares de crianças e adolescentes com APLV em relação ao tratamento, este estudo foi realizado.

JUSTIFICATIVA

2 JUSTIFICATIVA

Os profissionais de saúde (médicos, nutricionistas, enfermeiras, assistentes sociais, entre outros) exercem papel importante na melhoria da QV dos pacientes e familiares com AAs (Östblom et al., 2008). É importante avaliar a percepção dos pais em relação ao tratamento, para melhorar a adesão e elaborar estratégias de educação.

Apesar da importância do tema, ainda existem poucos estudos neste sentido, sendo que a maioria aborda grupos de pacientes com alta prevalência de alergia a amendoim e/ou frutas oleaginosas (Sicherer, 2001; Cohen, 2004; Bollinger et al., 2006; Mandell et al., 2005; Akeson et al., 2007; Gillespie et al., 2007; Hu et al., 2007; Hu et al., 2008b; Monks et al., 2010; MacKenzie et al., 2010). Por outro lado, em nosso país, o LV é um dos principais alérgenos nesta faixa etária e sua exclusão é extremamente difícil, por sua ampla distribuição em produtos alimentícios e sua importância nutricional na alimentação da criança.

Em vista da importância da APLV em pacientes pediátricos brasileiros e da falta de estudos que avaliem o impacto para os familiares do tratamento desta alergia, elaborou-se o presente estudo. A avaliação das experiências, atitudes e percepções dos responsáveis por pacientes pediátricos com APLV permitirão maior compreensão dos problemas vivenciados e melhor atuação dos profissionais de saúde, favorecendo a QV deste grupo de pacientes.

OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

Compreender as percepções de familiares de crianças e adolescentes com APLV em relação à doença e seu tratamento.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Para alcançar os objetivos desta pesquisa, optou-se pela abordagem qualitativa, pois permite avaliar a subjetividade e enfatiza a compreensão dos processos e fenômenos vivenciados (percepções, motivações, atitudes, valores, crenças e tendências) (Polit et al., 2004; Bosi e Mercado-Martínez, 2004). Foi aplicado o método de análise de conteúdo dos depoimentos, que tem por objetivo avaliar profundamente a fala do entrevistado, para que se possa compreender criticamente o sentido de sua mensagem, seja ele explícito ou oculto (Bardin, 2000; Rocha e Deusdará, 2005).

4.2 LOCAL DO ESTUDO

Este estudo foi realizado no ambulatório de AA da Unidade de Alergia e Imunologia do ICr-HCFMUSP.

O ICr-HCMFUSP é um hospital universitário público pediátrico terciário, situado na Zona Oeste de São Paulo e atende crianças e adolescentes de 0 a 19 anos, de todo o Brasil e América Latina, principalmente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O atendimento é realizado por equipes multidisciplinares compostas por assistentes sociais,

educadores, enfermeiros, fisioterapeutas, médicos, nutricionistas, psicólogos e terapeutas ocupacionais.

A Unidade de Alergia e Imunologia é composta por médicos assistentes e pediatras especializando em alergia e imunologia. Também conta com a colaboração de médicos pesquisadores e pós-graduandos. O atendimento é multidisciplinar, com consultas com outras especialidades não-médicas, sempre que necessário.

O ambulatório de AA foi iniciado em 2003, é protocolado, com impressos próprios para a primeira consulta e para os retornos, permitindo a construção de um banco de dados, que atualmente contém 215 pacientes. Ocorre às quintas-feiras, das 13h00 às 17h00, em duas salas, atendendo, em média, 8 pacientes por dia. Após o atendimento médico, todos os pacientes são acompanhados individualmente pela nutricionista, que avalia os hábitos alimentares, orienta quanto à dieta de exclusão, esclarece dúvidas e acompanha o estado nutricional. A nutricionista atende em sala própria, em condições de privacidade. O retorno é agendado em 1 mês na primeira consulta e a cada 3 meses durante o seguimento do paciente.

4.3 AMOSTRA DO ESTUDO

A amostra foi selecionada aleatoriamente, entre os acompanhantes que compareceram ao ambulatório no período de Outubro de 2009 a Janeiro de 2010. Foi constituída por familiares e/ou outros cuidadores diretamente

envolvidos nos cuidados de crianças e adolescentes com APLV e que estavam em acompanhamento mínimo de 1 ano.

Foram **incluídos** os familiares de crianças e adolescentes (até 19 anos) que apresentavam história clínica atual sugestiva de APLV mediada pela IgE, com ou sem manifestações de anafilaxia, com investigação laboratorial positiva e/ou teste de provocação oral duplo cego placebo controlado (TPODCPC) positivo à proteína do LV.

Como diagnóstico de anafilaxia foram utilizados os critérios propostos por Sampson et al. (2006). A investigação laboratorial compreendeu a dosagem de IgE específica *ImmunoCAPTM* e/ou TCHI (com extrato para LV total, alfa-lactoalbumina, beta-lactoglobulina, caseína e LV *in natura*). O TPODCPC foi realizado no Hospital-Dia com metodologia padronizada pela Unidade de Alergia e Imunologia (Gushken, 2009).

Foram **excluídos** os familiares ou acompanhantes de crianças e adolescentes com APLV que não eram diretamente responsáveis por elas ou de pacientes que apresentavam, além da APLV, outras doenças crônicas não alérgicas que afetassem suas atividades diárias.

Entre os familiares elegíveis, selecionou-se aquele que compareceu primeiramente no dia do atendimento, sendo coletada uma entrevista por dia, antes da consulta médica, para que não houvesse interferência do que havia sido discutido durante o atendimento.

O número final de entrevistados foi determinado de acordo com a saturação de dados, considerando-se suficiente quando houve sobreposição

de informações e se esgotaram os temas novos (Minayo, 1994; Fontanella et al., 2008).

4.3.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Dados dos pacientes foram coletados dos registros dos prontuários e as características dos entrevistados foram obtidas no início da entrevista, de acordo com formulário padronizado (ANEXO A). Os resultados estão apresentados de forma descritiva. Os nomes dos familiares e pacientes foram substituídos por nomes fictícios a fim de preservar a identidade dos mesmos.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

Este projeto foi submetido aos comitês de ética em pesquisa da instituição (Comitê de Ética em Pesquisa do Departamento de Pediatria e Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa) e aprovado sob o número 513/09 (ANEXO B). Os familiares que aceitaram participar do estudo foram informados sobre os objetivos do projeto de pesquisa e somente foram entrevistados após leitura, concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido específico (ANEXO C).

4.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada utilizando-se a técnica de entrevista aberta gravada, na qual a pesquisadora propôs duas questões para que os participantes falassem livremente sobre os seguintes aspectos:

“Fale sobre a sua experiência com o tratamento da APLV”

Após o término de cada fala do entrevistado, foi apenas questionado:

“O(A) Sr(a) quer me falar mais alguma coisa?”

Se o entrevistado não desejasse realizar mais comentários, a pesquisadora realizava a seguinte pergunta:

“O que o(a) Sr(a) espera do tratamento da doença do seu(sua) filho(a)?”

Novamente, após o término de cada fala do entrevistado, foi apenas questionado:

“O(A) Sr(a) quer me falar mais alguma coisa?”

Após responder as duas questões, se o entrevistado não quisesse acrescentar mais informações, a entrevista era encerrada.

Caso o cuidador não fosse o pai ou a mãe, o termo “filho” foi trocado pelo termo correspondente.

Os depoimentos foram coletados na sala da pesquisadora, sem interrupção e sem tempo determinado. Não foram realizados comentários ou outras perguntas por parte da pesquisadora.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas foram transcritas, no mesmo dia, na íntegra. Foram mantidos os erros, as repetições e as palavras sem peso semântico. Em um segundo momento, foi realizada a transcrição, em que foram eliminados os erros gramaticais e reparadas as palavras sem peso semântico, obtendo-se um texto conciso, fácil de ler e compreender (Meihy e Holanda, 2007). A conferência da transcrição e transcrição foram realizadas pelo orientador da pesquisa, de acordo com os critérios propostos por Meihy e Holanda (2007).

Os depoimentos foram avaliados pelo método de análise de conteúdo (Bardin, 2000), utilizando-se os seguintes passos:

1. Identificação das unidades de significado: leitura flutuante, com seleção das ideias principais de cada depoimento, que podem ser palavras, frases, expressões ou trechos. Foram representadas por códigos, de acordo com o número do Discurso (letra D, seguida do número) e aparecimento da Unidade de Significado no texto (letra US, seguida de número)

a. Primeiras Elucidações: em cada unidade de significado, foram destacadas as palavras mais relevantes, as quais foram analisadas quanto ao seu sentido no texto, com o auxílio de dicionário ortográfico da língua portuguesa (Houaiss, 2010; Michaelis, 2010)

b. Reconstituição: considerando a análise do sentido das palavras do texto, os discursos foram redigidos na linguagem da pesquisadora

Estas etapas da análise dos dados estão exemplificadas no ANEXO E.

2. Interpretação e Categorização: classificação das unidades de significado segundo suas semelhanças e diferenças e definição de categorias. Foi realizado um processo de redução das categorias iniciais para se obter um número restrito de categorias e subcategorias, amplas e abrangentes capazes de abordar todo o conteúdo dos discursos. A determinação do número de categorias e suas denominações foram estabelecidas em conjunto com o orientador e conferidas por uma pesquisadora com formação em enfermagem e experiência em pesquisa qualitativa (D.C.²) Para facilitar a identificação das categoriais e subcategorias, foram atribuídas letras (A, B, C), seguidas de números para cada subcategoria (por exemplo: A1, A2, A3).

3. Análise das categorias: discussão e reflexão sobre os dados coletados e comparação com dados da literatura

² Prof. Dra. Divanice Contim

RESULTADOS E DISCUSSÃO

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DO ESTUDO

Todos os familiares abordados aceitaram participar do estudo. Foram entrevistados nove familiares de crianças e adolescentes com APLV. A saturação dos dados ocorreu na oitava entrevista, sendo realizada uma entrevista excedente com o objetivo de assegurar a finalização da coleta de dados.

Os dados de caracterização dos familiares e das crianças e adolescentes com APLV estão descritos no ANEXO D.

Os entrevistados eram do gênero feminino, sendo uma delas avó da criança e principal cuidadora. A idade das entrevistadas variou de 25 a 58 anos e a escolaridade variou desde nível fundamental até pós-graduação.

O número de moradores da casa variou de 2 a 5, sendo que 6 pacientes moravam com o pai e a mãe, 2 moravam com a mãe (mas não com o pai) e um paciente morava apenas com a avó. A renda familiar variou de 0,4 a 1,7 salários mínimos, per capita.

Quanto ao perfil das crianças e adolescentes, 4 eram do gênero feminino e 5 do gênero masculino. A média de idade das crianças e adolescentes com APLV, no momento da entrevista, foi de $7,1 \pm 3,4$ anos, variando de 2 anos a 12 anos. O tempo de dieta de exclusão foi, em média, de $6,4 \pm 3,3$ anos, sendo que o tempo de acompanhamento no ambulatório

de AA da Unidade de Alergia e Imunologia do ICr-HCFMUSP foi de $3,5 \pm 2,3$ anos. A maioria apresentava outras doenças alérgicas e duas crianças também apresentavam reações a outros alimentos. Em relação ao tipo de reação alérgica ao LV, a maioria apresentava manifestações dermatológicas e respiratórias, 7 crianças apresentavam história de anafilaxia e foram orientadas com um plano de emergência, o qual inclui orientações sobre os sinais e sintomas de anafilaxia, administração de medicações de urgência e telefones de contato.

Neste estudo, optamos por entrevistar apenas os familiares, para que se pudesse ter uma visão do processo de enfrentamento da doença pela família. O número de participantes envolvido foi relativamente pequeno, de forma semelhante a outros estudos qualitativos em AA, que realizaram menos do que 10 entrevistas com familiares (Akeson et al., 2007; Gillespie et al., 2007 ; McBride et al., 2010).

Assim como os demais estudos qualitativos em AA envolvendo entrevista com familiares (Mandell et al., 2005; Akeson et al., 2007; Gillespie et al., 2007; Hu et al., 2007; Hu et al., 2008b; Gupta et al., 2008; McBride et al., 2010; Springston et al., 2010), a maioria dos participantes foi composta por mães. Provavelmente, este fato reflete o maior envolvimento das mães nos cuidados gerais das crianças, incluindo as crianças alérgicas. Mandell et al. (2005) constataram que, embora ambos os pais em 4 de 17 famílias dividiam responsabilidades igualmente, as mães eram as principais responsáveis nas demais. O envolvimento do pai

era mais caracterizado como uma ajuda nas responsabilidades do que como uma divisão das mesmas.

As características dos familiares envolvidos e das crianças alérgicas foram descritas superficialmente nestes estudos, com grande variação entre eles (Mandell et al., 2005; Akeson et al., 2007; Gillespie et al., 2007; Hu et al., 2007; Hu et al., 2008b; Gupta et al., 2008; McBride et al., 2010; Springston et al., 2010). Dos 8 estudos, apenas um refere que a população apresenta baixo ou médio nível sócio-econômico (Mandell et al., 2005), demonstrando maior semelhança com este estudo. Nos estudos de Mandell et al. (2005), Hu et al. (2007), Hu et al. (2008b), Springston et al. (2010a) a idade das crianças alérgicas se aproxima às das crianças do presente estudo. Somente 4 estudos relatam que há crianças com APLV na amostra (Gillespie et al., 2007; Hu et al., 2008b; Gupta et al., 2008; Springston et al., 2010).

Em nosso estudo, apenas um paciente não apresentava outras doenças alérgicas. Apesar de existirem evidências de que doenças como asma, eczema e rinoconjuntivite afetam negativamente a QV das crianças e familiares (Marklund et al., 2006), também há indícios de que as comorbidades alérgicas não estão fortemente relacionadas à QV (Springston et al., 2010). É importante ressaltar que o foco do presente estudo foi de avaliar as questões relacionadas à APLV e não às demais doenças alérgicas.

De forma semelhante a este estudo, Gillespie et al. (2007) utilizou como critério de exclusão para participar das entrevistas, as mães de

crianças com outras condições crônicas significantes, exceto por asma e outras alergias, já que estas condições geralmente coexistem. Outros estudos também incluíram pacientes que apresentavam outras doenças atópicas (Mackenzie et al., 2010; Monks et al., 2010; Springston et al., 2010).

Dos nove pacientes da nossa casuística, dois apresentavam reações a outros alimentos além do LV, mas este fato não parece ter influenciado nos depoimentos. Especialmente uma das pacientes, denominada Joana, também tinha alergia a ovo, soja, amendoim, peixes, frutas oleaginosas e frutos do mar, entretanto, o depoimento da mãe demonstrou ótima adaptação à dieta de exclusão e muita tranquilidade.

Apesar das evidências de que a presença de AAs múltiplas afetam a QV (Cummings et al., 2010b), no estudo de LeBovidge et al. (2006), o maior número de alergias estava relacionado com maiores escores de competência dos pais em lidar com a doença, provavelmente pela motivação dos pais em procurar informações devido aos desafios de se viver com AAs múltiplas.

Em outro estudo realizado pelo mesmo autor (LeBovidge et al., 2009), verificou-se que o maior número de AAs estava relacionado a menor sentimento de sofrimento na criança e maior número de atitudes positivas em relação à alergia. Os autores acreditam que este fato possa estar relacionado ao aprendizado precoce sobre como lidar com a doença em situações variadas, sendo que a doença passa a fazer parte da identidade da criança ao invés de ser uma limitação ou fonte de ansiedade.

Verificamos que a maioria das crianças e adolescentes em nosso estudo apresentava risco de reações graves, com história de anafilaxia, o que pode comprometer mais intensamente a sua QV.

O fato de nossa amostra ser heterogênea quanto às características dos entrevistados e pacientes, permitiu obter informações de familiares com diferentes idades, grau de escolaridade, situação marital, número de moradores na casa e ocupação. Observamos que a presença do pai e de irmãos pode influenciar a experiência vivida pelo paciente e seus familiares.

A variabilidade do tempo de acompanhamento na instituição e tempo de dieta de exclusão permitiu analisar as percepções de familiares com acompanhamento recente ou com acompanhamento por maior período.

Outra vantagem foi a possibilidade de avaliar pacientes que receberam diagnóstico em nossa instituição ou fora dela, que iniciaram acompanhamento logo após o diagnóstico e aqueles que demoraram a chegar à instituição.

Da mesma forma, as diferenças de idade das crianças incluídas podem refletir em falas de cuidadores com diversos graus de vigilância e preocupação em relação à dieta de exclusão. Houve equilíbrio entre crianças e adolescentes do gênero feminino e masculino, entretanto, não foi possível identificar diferenças nos discursos em função desta variável.

5.2 CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS DISCURSOS

As duas questões utilizadas neste estudo foram consideradas apropriadas e responderam aos objetivos propostos. Devido às características abertas e amplas das questões, os familiares puderam falar livremente sobre suas opiniões, expectativas, histórias e percepções em relação à APLV.

Diferentemente de uma pesquisa quantitativa onde, na maioria das vezes, perguntas objetivas são formuladas, nos princípios da pesquisa qualitativa, parte-se do pressuposto de que não se conhece a realidade experimentada pelos entrevistados. Em nosso estudo, a utilização de questões abertas só facilitou a obtenção das experiências vivenciadas e expectativas dos familiares de crianças e adolescentes com APLV.

Em comparação com a literatura em AA, os estudos de Gillespie et al. (2007) e de McBride et al. (2010) descreveram a utilização de questões semelhantes à primeira questão deste estudo.

No estudo de Gillespie et al. (2007), realizado no Canadá, os autores referiram que foi realizada uma entrevista semi-estruturada individual, em que as mães inicialmente foram questionadas para “descrever como era para elas ter uma criança com AA com risco de vida”.

Já no estudo de McBride et al. (2010), da Nova Zelândia, foi utilizada apenas uma questão simples: “Qual é a sua experiência em ser familiar responsável por uma criança com AA grave?”.

Em contraste, nenhum dos estudos qualitativos em AA descreve questionamentos aos familiares sobre as expectativas com tratamento, provavelmente devido ao fato de que a maioria envolve alergias a amendoim e/ou frutas oleaginosas, que caracteristicamente são alergias persistentes, isto é, na maioria dos casos, não há desenvolvimento de tolerância.

Na análise dos discursos, surgiram primeiramente 14 categorias principais, as quais foram reduzidas a 3 categorias e 8 subcategorias. (Quadro 1).

Quadro 1 - Categorias e subcategorias obtidas pela análise das 9 entrevistas dos familiares de crianças e adolescentes com APLV

Letra	Categoria	Subcategoria
A	Tratamento e educação do paciente e familiares	A1: Experiências vividas A2: Base do tratamento A3: Como lidar com a doença
B	Resolução da doença	B1: Expectativa B2: Melhora gradativa
C	Qualidade de vida	C1: Inclusão social C2: Cotidiano familiar C3: Custo dos alimentos

Estes resultados são consistentes com outros estudos qualitativos em AA envolvendo familiares, que demonstraram o impacto da doença sobre a vida familiar e do paciente (Mandell et al., 2005; Akesson et al., 2007; Gillespie et al., 2007; Gupta et al., 2008; McBride et al., 2010; Springston et al., 2010).

Observamos discursos similares sobre aspectos como, por exemplo, as experiências vividas (Mandell et al., 2005; Akeson et al., 2007; Gillespie et al., 2007; Springston et al., 2010), os conflitos familiares (Gupta et al., 2008; Springston et al., 2010), a necessidade de informações sobre como lidar com a doença (Mandell et al., 2005; Hu et al., 2007; Akeson et al., 2007; Gillespie et al., 2007), o medo constante (Gillespie et al., 2007; Springston et al., 2010), o custo de viver com AA (Gillespie et al., 2007; McBride et al., 2010; Springston et al., 2010) e a falta de conhecimento da população (Mandell et al., 2005; Marklund et al., 2007b; Akeson et al., 2007; Gillespie et al., 2007; Monks et al., 2010; McBride et al., 2010; Springston et al., 2010).

Contudo, as subcategorias base do tratamento e melhora gradativa não foram encontradas nestes outros estudos. No que se refere à base do tratamento, provavelmente esta subcategoria seja um reflexo do grau de compreensão dos familiares deste estudo. Em relação à melhora gradativa, possivelmente esta subcategoria não foi encontrada em outros estudos devido à presença de AAs que têm como característica a persistência de sintomas graves, como alergias a amendoim e frutas oleaginosas.

As experiências dos familiares deste estudo também foram identificadas em outros estudos de pais de crianças com doenças crônicas em geral (Damião e Angelo, 2001; Nuutila e Salanterä, 2006; Hummelinck e Pollock, 2006; Gannoni e Shute, 2010; Silva et al., 2010) ou específicas como: cardiopatias (Ribeiro e Medeira, 2006) insuficiência renal crônica (Paula et al., 2008; Paula et al., 2009), epilepsia grave (Tomé et al., 2003) ou diabetes (Lowes et al., 2005; Carroll e Marrero, 2006; Wennick e Hallström,

2006; Pilger e Abreu, 2007; Brito e Sadala, 2009; Leal et al., 2009; Marshall et al., 2009; Edmonds-Myles et al., 2010).

Em contraste com nossos resultados, outros estudos qualitativos em AA, mostraram preocupações com o risco de comprometimento físico e do crescimento, com viagens, alimentação em restaurantes e outros eventos sociais (Mandell et al., 2005; Gillespie et al., 2007; Springston et al., 2010), vergonha e medo de chamar a atenção (Marklund et al., 2007b), sentimentos de isolamento (McBride et al., 2010; Springston et al., 2010) e dúvidas práticas sobre o uso da adrenalina (Mandell et al., 2005; Akeson et al., 2007; Hu et al., 2007; Monks et al., 2010; Springston et al., 2010).

O acompanhamento com a equipe multiprofissional provavelmente fornece tranquilidade aos familiares quanto ao crescimento e desenvolvimento de seus filhos. Como a população do nosso estudo apresenta baixo nível sócio-econômico, os eventos sociais provavelmente não fazem parte do hábito de vida destes familiares, em contraste com o relatado em outros estudos.

Além disso, apesar da orientação sobre o uso de adrenalina auto-injetável, são poucos os familiares que têm condição financeira para adquiri-la. O dispositivo de adrenalina auto-injetável não é comercializado no Brasil, devendo ser importado e, portanto, tem um custo elevado, além de validade limitada de um ano.

Da mesma forma, ao comparar com estudos qualitativos de familiares de crianças com outras doenças crônicas, não constatamos o medo das consequências trazidas pela doença (Carroll e Marrero, 2006;

Pilger e Abreu, 2007; Wennick e Hallström, 2010), o sofrimento por visitas repetidas ao médico e a preocupação com a administração dos medicamentos nos horários específicos (Pilger e Abreu, 2007), o constrangimento e vergonha pela doença (Carroll e Marrero, 2006; Brito e Sadala, 2009), o sentimento de isolamento (Silva et al., 2010; Edmonds-Myles et al., 2010), o absenteísmo e prejuízo do desempenho na escola (Gannoni e Shute, 2010; Carroll e Marrero, 2006) e o distanciamento dos membros da família devido a hospitalizações frequentes (Silva et al., 2010). Vários destes aspectos não seriam esperados na evolução da APLV em relação a outras doenças crônicas, demonstrando particularidades desta doença alérgica, como a ausência de tratamento medicamentoso diário, a menor necessidade de hospitalizações e reduzido absenteísmo escolar, que poderiam contribuir para uma melhor QV.

A Tratamento e educação do paciente e familiares

O tratamento da APLV envolve a eliminação completa da proteína do LV, não só da dieta, mas do contato pela pele e com partículas inaláveis de LV pela via respiratória (Fiocchi et al., 2010). A educação e colaboração da família e de todos os envolvidos na vida da criança são fundamentais, com orientações sobre leitura de rótulos, preparo dos alimentos, cuidados na escola e em situações de alimentação fora de casa (Muñoz-Furlong, 2003; Kim e Sicherer 2011).

É importante avaliar a adesão à dieta de exclusão durante o seguimento e garantir uma dieta nutricionalmente adequada, a fim de prevenir comprometimentos nutricionais (Fiocchi et al., 2010).

Apesar de todos os esforços em realizar a dieta de exclusão, existe o risco de exposição acidental e a família deve estar preparada para reconhecer e tratar reações (Muñoz-Furlong, 2003).

Nesta categoria, surgiram 3 subcategorias: experiências vividas, base do tratamento e como lidar com a doença.

A1 Experiências vividas

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

Em relação ao tratamento, os familiares comentaram sobre o início do tratamento, a aceitação do diagnóstico e as dificuldades que enfrentaram antes de iniciar o acompanhamento no Ambulatório de AA da Unidade de Alergia e Imunologia do ICr-HCFMUSP. Relataram que a vida ficou mais fácil após as orientações recebidas e que, por isso, estavam muito satisfeitos com o tratamento.

“No começo, foi difícil para eu aceitar.” (D3US1)

“... no começo, foi bem complicado o tratamento, para eu me adaptar à alergia dele.” (D8US3)

Nos discursos, observamos a dificuldade de aceitação da doença e de adequação dos cuidados da criança à APLV. Estudos com familiares de crianças com doenças crônicas ou diabetes também revelaram os sentimentos de surpresa, ansiedade, preocupação, medo, culpa, negação e estresse após o diagnóstico e a dificuldade da família em aceitar e entender a doença (Damião e Angelo, 2001; Lowes et al., 2005; Wennick e Hallström, 2006; Nuutila e Salanterä, 2006; Pilger e Abreu, 2007; Brito e Sadala, 2009; Edmonds-Myles et al., 2010).

Este fato pode ser devido à confirmação do diagnóstico, que implica em “perdas”, incluindo a perda do filho saudável, da liberdade, da segurança do seu mundo, do controle e da confiança como pais, pois consideram que falharam em proteger a criança do desenvolvimento da doença (Lowes et al., 2005; Marshall et al., 2009).

Nesse contexto, a aceitação não significa ceder à doença, mas sim, aprender a conviver com esta realidade e se adaptar às modificações necessárias como, por exemplo, o controle da alimentação (Fráguas et al., 2008). Para isso, é necessário conhecer mais sobre a doença e manter-se atualizado, na tentativa de ter o controle através da busca do conhecimento (Damião e Angelo, 2001).

A dificuldade de aceitação do diagnóstico de AA também foi constatada por Hu et al. (2007), em que muitos pais descreveram um período de descrença e sofrimento em relação à gravidade da doença e à necessidade de realizar a dieta de exclusão.

Ao iniciar o acompanhamento no ICr-HCFMUSP, conseguiram entender melhor sobre a doença, o que facilitou bastante os cuidados com a criança.

“...no começo foi bem difícil, muito complicado, porque eu nunca tinha ouvido falar de alergia ao leite, até ele nascer. Então, quando ele nasceu, logo eu consegui vir para cá e foi aonde eu tive orientação sobre a alergia.” (D8US1)

“Depois que eu cheguei aqui, tudo se tornou mais fácil.” (D1US1)

“Foi ótimo lidar, estando aqui, porque antes de eu chegar aqui, eu sofri. Meu filho mais velho quase chegou a morrer porque quando eu dava o leite, ele vomitava. Eu esperava ele dormir e eu dava de novo. Então eu quase o matei. Já do Daniel, não, porque eu já estava aqui.” (D1US6)

Percebemos que os familiares não tinham conhecimento sobre a APLV e o seu tratamento. Muitas vezes, colocavam a vida de seus filhos em risco, por falta de orientação. Entretanto, esta situação mudou a partir do momento em que iniciaram o seguimento em nosso serviço e verificamos a valorização deles em relação ao atendimento.

Estes resultados contrastam com a experiência de falta de suporte dos profissionais de saúde vivenciada pelos familiares nos estudos qualitativos em AA de Mandell et al. (2005), Akesson et al. (2007) e McBride et al. (2010).

Em um estudo qualitativo realizado com familiares de crianças com síndrome nefrótica acompanhadas no Ambulatório de Nefrologia Pediátrica

do Hospital Universitário Júlio Muller (HUJM), em Cuiabá, Ribeiro e Rocha (2007) constataram discurso semelhante e afirmam:

As falas deixam transparecer claramente que a chegada ao Serviço de Nefrologia Pediátrica do HUJM representa um marco importante neste caminho, delimitando dois períodos distintos, ou seja, o “antes” e o “depois do Júlio Müller”

Além da satisfação com o tratamento, verificamos também a percepção dos possíveis benefícios do tratamento para outras crianças e o desejo de continuidade do acompanhamento.

“Eu espero que esse tratamento que ela esteja fazendo favoreça outras crianças. Acho que o histórico que ela tem aqui vai passar pra outras crianças. Os tratamentos que ela está fazendo, até aquela pesquisa do DNA, ela está participando daquela pesquisa, se descobrir o que está acontecendo para auxiliar a outras mães.” (D2US6)

“E que continue... e que continue.” (D2US8)

Observamos que os familiares entenderam que o nosso serviço faz parte de um hospital-escola e que são realizadas pesquisas com o intuito de aumentar o conhecimento sobre a doença e melhorar o tratamento para outros pacientes e para o próprio doente.

Também verificamos que, após o período de adaptação à doença, os familiares perceberam que a APLV não é tão grave quanto outras doenças.

“E vendo tudo o que a gente vê aqui, as pessoas tão debilitadas, eu percebo que ela não tem nada tão grave quanto os que têm aqui.” (D6US6)

A comparação com outras situações mais graves, também foi constatada em outros estudos qualitativos com familiares de crianças com diabetes ou outras doenças crônicas, sendo uma das estratégias encontradas por eles para conseguir lidar com a doença (Lowes et al., 2005; Gannoni e Shute, 2010; Edmonds-Myles et al., 2010).

No estudo de Akeson et al. (2007), ao avaliar o impacto da anafilaxia em adolescentes alérgicos (principalmente a amendoim) e seus pais, verificou-se que ambos compararam sua situação com a de outros, constatando que estavam em melhor condição. É interessante notar que um dos pais entrevistado por Akeson et al. (2007) considerou que o filho com alergia a amendoim era saudável e que eram abençoados. Entretanto, considerou que seu amigo tinha um problema muito maior, pois possuía um filho alérgico a LV e com asma grave e, por isso, teve que ir ao pronto-socorro, com o filho, maior número de vezes.

Mackenzie et al. (2010) também verificaram que os adolescentes compararam a própria AA com a de outros, adotando uma visão otimista em relação à condição mais grave em outros pacientes. Estes resultados também foram obtidos por Marklund et al. (2007b), em outro estudo qualitativo com adolescentes com AA.

Além dos aspectos positivos do acompanhamento relatados pelos familiares, também observamos algumas queixas, como: o impacto das informações transmitidas na primeira consulta, as insatisfações e as dúvidas.

No que se refere à primeira consulta, em geral, são transmitidas muitas informações, as quais podem ser marcantes na vida dos familiares e provocar sentimentos de ansiedade e receio com o tratamento.

“No começo, foi tudo muito novo. Eu tive medo, porque logo da primeira vez que eu estive aqui, eu peguei um médico e ele me disse que teria até o teste de provocação, me assustou muito logo esse primeiro impacto. Mas independente disso, hoje, eu me sinto muito segura em relação ao tratamento, as informações aqui passadas para mim são todas importantes.” (D2US1)

O comentário do médico sobre o teste de provocação oral foi uma surpresa para a mãe, pois o exame desencadearia uma reação alérgica na filha e provavelmente a mãe sentiu que o tratamento causaria sofrimento para ambas. Talvez a palavra “provocação” possa ter desencadeado todos esses sentimentos negativos na mãe. Entretanto, atualmente, a mãe se sente segura e protegida pelo atendimento da equipe.

Podemos afirmar que a realização de um procedimento de risco pode causar estresse para os familiares. Em especial, no contexto da AA e anafilaxia, permitir que seja realizado um exame em que a criança propositalmente ingere o alérgeno é bastante preocupante para a família, embora possam entender sua importância para o acompanhamento da evolução da criança. De acordo com o estudo de Silva et al. (2010), que envolveu familiares de crianças com doenças crônicas, ao submeter o filho a um procedimento, as mães referiram sofrer a dor de seus filhos, mas ao mesmo tempo, preferiram que fosse realizado, pois tinham consciência de que fazia parte do tratamento.

Quanto às insatisfações, percebemos que, muitas vezes, o tratamento não atendeu às expectativas dos responsáveis. O discurso abaixo demonstra a insatisfação da avó do adolescente, chamada Nair, pois aos 12 anos, ele ainda continuava alérgico ao LV.

“Hoje eu me questionei quando eu saí de casa. Eu perco dia de serviço... (...) Então eu fico questionando: “eu vou lá fazer o quê?” A nutricionista ainda me orienta, ainda me passa algumas coisas, me passou chocolate de mentira, me deu um livrinho de dieta alimentar. Então ainda eu vejo vantagem, mas vir aqui consultar...” (D5US4)

Em casos como este, o tratamento pode ser bastante frustrante, pois, na visão dos familiares, as condutas são mantidas e as consultas de rotina não parecem trazer vantagens ao paciente. Em seu discurso, Nair demonstra que o fato de levá-lo, ou não, às consultas não modificava sua vida ou proporcionava novas informações, exceto pela consulta com a nutricionista, em que eram fornecidas novas orientações e receitas.

Em relação às dúvidas, verificou-se que estão relacionadas ao diagnóstico, tratamento e história natural. Observamos a falta de entendimento em relação à doença, a necessidade de se descobrir a causa da APLV, questionamentos quanto à existência de outras modalidades de tratamento e quanto à determinação da idade de tolerância, conforme exemplificado nos discursos a seguir.

“... eu nunca cheguei à conclusão do que realmente ele tem. Eu sei que ele tem alergia. Aí esses dias, a moça falou para mim que é um negócio no intestino. Então eu até falei assim para o pai dele: “Júlio, eu vou

perguntar para a médica o que realmente falta no organismo do Alexandre, porque eu não estou sabendo direito.” (D3US8)

“O que eu mais gostaria de saber... é uma resposta que eu não tive até hoje. O quê desencadeou essa crise na Sabrina. É o meu objetivo... Que eu ainda não tive essa resposta. Eu quero saber isso. O que aconteceu. Até o momento, eu não tenho essa informação. O que mais me preocupa.” (D2US4)

“Alergias, rinites, têm vacina, não é? Será que não tem? Até agora não me explicaram. Eu gostaria que tivesse uma vacina, porque é horrível, eu vivo policiando ele.” (D5US6)

“... eu não sei se um dia ela vai tomar leite. Eu adoro leite, então, todas as comidas que eu gosto muito, o mingau, ela não pode tomar, então, nessa hora eu fico pensando: “será se isso aí vai mudar?” Mas, é uma pergunta que eu não sei responder, eu não sei nem se os médicos podem me dizer: “Não, daqui a tantos anos ela vai tomar leite”.(D6US12)

De acordo com o estudo de Hummelinck e Pollock (2006), os pais de crianças com doenças crônicas sentem a necessidade de saber “tudo” sobre a doença, o que há de errado com seu filho (diagnóstico), como é o tratamento, os resultados esperados, o prognóstico, os cuidados do dia a dia e as potenciais complicações em longo prazo. As informações permitem o envolvimento com o tratamento e o entendimento das decisões tomadas, além de poder responder adequadamente aos questionamentos da criança.

Após o diagnóstico, o primeiro impulso dos pais é procurar uma causa ou alguém para culpar, muitas vezes se questionando: “porque eu?” ou “porque o meu filho?” e encontram dificuldade quando não descobrem

uma causa definitiva ou respostas que possam ajudá-los a dar sentido à convivência com a doença crônica (Lowes et al., 2005; Marshall et al., 2009).

No estudo realizado por Hu et al. (2007), os pais afirmaram que tiveram um desejo muito grande por informações no início do tratamento. Entretanto, muitas vezes, não tinham noção do que o médico estava falando, por exemplo, sobre anafilaxia. A maioria dos pais procurou informações na internet, mas questionavam sua confiabilidade, preferindo receber orientações do médico. Também comentaram que, quando a criança era muito pequena, era difícil lembrar-se de todas as questões e concentrar-se para ouvir o que o médico estava dizendo e, ao mesmo tempo, manter a criança quieta. Mas, revelaram que o entendimento sobre a doença fez com que sentissem maior controle sobre ela. Ressaltaram ser importante receber informações por escrito, além de vídeos informativos, mas sem substituir as informações verbais. Um dos aspectos mais importantes foi a relação médico-paciente-família.

Outros estudos também ressaltaram a necessidade de estabelecer um bom vínculo entre os profissionais de saúde e a família para criar uma confiança mútua e proporcionar a troca de informações nos dois sentidos, facilitando o cuidado bem sucedido do paciente (Nuutila e Salanterä, 2006; Pilger e Abreu, 2007; Paula et al., 2008; Leal et al., 2009; Brito e Sadala, 2009; Edmonds-Myles et al., 2010). Kratz et al. (2009) afirmaram que os pais deveriam ser convidados para ter um papel ativo nos cuidados da criança e que o estabelecimento de uma parceria poderia levar à confiança, competência e ao senso de auto-eficácia.

O estudo de Gupta et al. (2010b) avaliou os conhecimentos, atitudes e crenças, entre 2945 pais de crianças com AA nos Estados Unidos, por meio de um questionário composto por 42 itens. Em relação aos conhecimentos, os participantes responderam, em média, 75,3% dos itens corretamente, variando de 19% a 100%. Verificou-se que houve maior conhecimento entre pais com mais de uma criança com a doença e que visitavam o alergista três ou mais vezes ao ano.

Em relação ao desconhecimento sobre a APLV, as participantes do presente estudo abordaram dificuldades com profissionais de saúde, familiares e população em geral.

Apesar da confiança na equipe médica do hospital, os familiares demonstraram que existe grande desconhecimento de outros médicos sobre a APLV.

“Ele teve quase um choque anafilático, porque eu dei uma medicação, não foi daqui. Foi assim, ele estava com a garganta ruim e eu dei a medicação que continha lactose, quase o matei também. Isso foi um fato importante para mim. Porque eu falei assim, de hoje em diante eu não dou nada para ele sem ler, até medicação. Inclusive, eu nem posso passar em outros médicos para não causar esses riscos.” (D1US9)

“(…) Dessa vez, ele chegou no pronto-socorro passando mal. A sorte que o médico foi muito legal comigo. Atenderam ele primeiro, porque ele chegou lá sem ar, roxo, com a boca roxa, todo vermelho, com o peito chiando. A médica que atendeu ele aceitou. Porque não é sempre que o pronto-socorro atende as crianças na frente, atende uma pessoa que está passando mal na frente. Porque a saúde no nosso país está precária, está

horrível. Dessa vez eu tive sorte. Porque assim que eu cheguei, eu nem fiz a ficha dele, já o atenderam, já deram injeção, já puseram soro.” (D5US8)

Verificamos experiências ruins dos familiares com outros médicos, por receber prescrições de medicamentos contendo lactose ou por ter dificuldade de atendimento no pronto-socorro devido a uma reação anafilática.

Estudos verificaram que existem lacunas do conhecimento sobre AA entre médicos (Yu et al., 2008; Gupta et al., 2008; Gupta et al., 2010a) e na população em geral (Gupta et al., 2008; Gupta et al., 2009). Além disso, há diferentes abordagens entre alergistas e não alergistas (Cruz et al., 2007; Wilson et al., 2008) ou entre os próprios especialistas (Hu et al., 2008a), constatando a necessidade do aprimoramento do conhecimento sobre o assunto, para melhorar a QV das crianças e seus familiares (Yu et al., 2008; Gupta et al., 2008; Gupta et al., 2009; Gupta et al., 2010a).

Hu et al. (2008a) realizaram estudo na Austrália com médicos especialistas em AA e estagiários e pais de crianças com a doença, para avaliar a variação das condutas na prática clínica entre médicos, além das opiniões dos pais que consultaram estes médicos. Os resultados demonstraram condutas diferentes entre os médicos, por exemplo, em relação à indicação de adrenalina e exclusão de traços de alérgeno. Já os pais não esperavam absoluta certeza dos médicos quanto a suas condutas, preferindo ter ciência destas incertezas e realizar discussões mútuas, para fazer negociações. Além disso, verificou-se que quando os médicos

apresentavam opiniões inflexíveis, sem aceitar as perspectivas dos pais, estes procuravam uma segunda opinião.

Xu et al. (2010) realizaram estudo em Ontário, Canadá, com uma abordagem quantitativa com pacientes e cuidadores e qualitativa com alergistas. Os autores entrevistaram alergistas com o objetivo de avaliar as prioridades de ensino e os desafios que estes profissionais encontravam ao acompanhar famílias de alérgicos a alimentos. Os profissionais identificaram o tratamento das reações alérgicas agudas e os ensinamentos sobre a exclusão dos alérgenos como tópicos principais de aprendizado. Um dos grandes desafios citados pelos alergistas correspondeu ao tempo limitado e à falta de recursos humanos na clínica para assegurar um tratamento ótimo.

Um estudo realizado por Groetch et al. (2010) avaliou a proficiência, necessidades educacionais e preferências de nutricionistas, especializadas em pediatria, quanto ao tratamento da AA. Os autores verificaram que estes profissionais acompanhavam um número substancial de pacientes com a patologia, entretanto, a auto-avaliação demonstrou apenas conhecimento moderado sobre o assunto. Os participantes manifestaram preferências por livros de bolso para aprimorar o conhecimento, além de folhetos para serem distribuídos aos pacientes.

Diretrizes para o diagnóstico e tratamento da APLV (Fiocchi et al., 2010) e das AAs (Boyce et al., 2010) foram publicadas recentemente por órgãos internacionais, assim como um consenso brasileiro sobre AAs (Solé et al., 2008). Estas publicações necessitam ser divulgadas, com o

objetivo de contribuir para a uniformização de condutas e seguimento adequado dos pacientes.

Além de enfrentarem problemas com os profissionais de saúde, os entrevistados demonstraram frustração pela falta de colaboração de familiares quanto à dieta de exclusão e o desconhecimento da população sobre a APLV.

“No começo, eu tive dificuldade com o pai dele. Porque o pai dele também não aceitava. E até hoje ele fala que a culpa é minha. Diz que é meu sangue que é ruim. Então sempre tem aquelas palavras que muitas vezes ferem a gente. Você até perdoa, mas não consegue esquecer, fica aquilo lá na cabeça.” (D4US9)

“Como o pai... Eu falei: “Hoje você vai vir na consulta. Porque, ah.... “Um pouquinho não vai fazer mal” Entendeu? “Um pouquinho não vai fazer mal”. Só que um pouquinho faz mal para o Alexandre. Porque ele não aceita assim: “Ele não vai experimentar” Entendeu? Lá em casa, a dificuldade é essa. Porque o pai acha que um pouquinho ele pode. Só que a médica, da outra vez que eu vim, deu uma bronca. Falou: “Você quer entrar em óbito com essa criança aqui?” Por causa de um polvilho que eu dei para o Alexandre.” (D3US6)

A falta de entendimento da população e da família sobre a AA é uma das maiores dificuldades enfrentadas pelos pais e exerce influência negativa na QV. Nestes dois discursos, percebemos que o pai da criança tinha conflitos com a mãe, seja por querer culpá-la da doença, seja por não apoiar a dieta de exclusão. Estes desentendimentos podem gerar estresse entre o casal, repercutindo negativamente sobre a criança.

Na prática, percebemos dificuldade da população em entender que a exclusão deve ser total e que pequenas quantidades são capazes de desencadear reações alérgicas.

Gupta et al. (2008) verificaram que os pais enfrentavam tensões emocionais na relação familiar devido à falta de compreensão pelos membros da família sobre o tratamento da AA. Ocorriam tensões e conflitos entre o casal devido à diferenças quantos aos cuidados com os filhos. As mães tendiam a proteger as crianças da menor possibilidade de situações de risco, enquanto os pais expressavam um desejo de expandir as experiências de vida de seus filhos ao máximo possível.

Assim como a falta de entendimento do pai, as pessoas do convívio social podem desacreditar na fala da mãe, criticá-la e até, contrariá-la, conforme podemos perceber no discurso abaixo.

“E no meu caso, eu sofri, desde o princípio eu sofri bastante. Porque eu convivo com pessoas que não aceitavam, achavam que era “frescurite”. Que mãe boba, mãe de primeira viagem, que tinha tido filho com idade mais velha. Então achavam que era besteira minha, muito mimo.” (D4US6)

“algumas dessas pessoas que me criticaram viram na própria pele que não era, até por me desobedecer, foram fazer experiência com ele, sofreram as consequências. Lógico que eu fiquei muito triste, mas elas também aprenderam por ver que não era besteira, que era uma coisa séria.” (D4US7)

Estas experiências se assemelham as situações de “bullying”³ verificadas em outros estudos (DunnGalvin et al., 2009; Monks et al., 2010; Lieberman et al., 2010). Apesar de não constataremos claramente estas situações entre as crianças acompanhadas no ICr-HCFMUSP, talvez, estas experiências poderiam ser captadas se fossem realizadas entrevistas com as crianças e adolescentes.

Também percebemos que existem preconceitos em relação à APLV, conforme o relato da mãe, a seguir.

“Hoje ainda tem algumas pessoas que falam: “Ah... mas filho de pobre não pode ter esses problemas de saúde, filho de pobre não pode ter estresse, filho de pobre não pode ter aquilo”. Mas, a gente vê que hoje, infelizmente, todos nós estamos sujeitos a essas coisas. Não importa se é rico, se é pobre, se é preto. Todo mundo está sujeito.” (D4US8)

Diante deste discurso, podemos afirmar que algumas pessoas classificam a APLV como uma “doença de ricos”. Entretanto, esta mãe afirmou que sabia que todos estão submetidos aos mesmos riscos, independente de raça ou classe social.

Muitos pais vivenciam hostilidade e descrença dos outros quanto ao diagnóstico de AA. Os pais consideram que a cooperação daqueles que cuidam das crianças alérgicas e o seguimento das informações transmitidas a eles são fundamentais para manter a segurança (Cummings et al., 2010b).

³ Definindo-se como bullying: perseguições, agressões, provocações ou situações de ameaças e vergonha, com intenção de prejudicar e que ocorrem repetidamente (Lieberman et al., 2010)

Os adolescentes alérgicos que participaram do estudo de Mackenzie et al. (2010) também apontaram a falta de entendimento de outras pessoas como um fator que dificulta a vida de quem tem AA. Já no estudo de Monks et al. (2010), outros adolescentes, também alérgicos, acharam que era importante a educação dos colegas de classe.

Por último, verificamos relatos de experiências vividas em relação ao comportamento frente a uma reação alérgica.

“... como eu passei um transtorno no avião, onde ela comeu uma migalha de pão e aconteceu uma anafilaxia e eu passei muito transtorno, porque, em cima, lá no alto, eu dando para o médico adrenalina e ele se negando a aplicar que fenergan ia resolver. Foi muito constrangedor para a gente porque a gente chorava muito e não podia fazer nada com ela.” (D6US8)

“Uma vez o meu tio beijou, ficou deste tamanho o rosto dela. Fiquei apavorada, o meu coração batia, parecia que ia sair da minha boca.” (D9US3)

Observamos que os familiares e profissionais de saúde não estão preparados para enfrentar uma reação alérgica grave e, muitas vezes, não conseguem realizar as medidas necessárias para tratar reações.

O estudo de Xu et al. (2010) avaliou as experiências e necessidades educacionais de crianças alérgicas e seus familiares e demonstrou deficiências significantes quanto ao uso de adrenalina auto-injetável.

Monks et al. (2010) realizaram um estudo na Inglaterra para avaliar como os adolescentes lidavam com suas AAs e identificar problemas práticos que impediam o seguimento adequado do tratamento. Foram entrevistados 18 adolescentes, entre 11 e 18 anos, sendo que a maioria

apresentava alergia a amendoim e/ou frutas oleaginosas. Os três principais temas que surgiram das entrevistas foram: exclusão do alérgeno, estar preparado para as reações adversas e para seu tratamento. Os autores sugeriram que o preparo para o tratamento de reações anafiláticas pode ser realizado com sessões práticas regulares, com canetas de adrenalina para treinamento ou com canetas com validade vencida, aplicadas em um pedaço de fruta.

A2 Base do tratamento

Nesta subcategoria, os familiares apresentaram seus questionamentos sobre o que é tratamento. Percebemos que o termo tratamento pode ser relacionado a medicamento ou vacina, e que a dieta de exclusão seria considerada apenas uma orientação e não tratamento.

“Não tem tratamento!” (D5US1)

“Mas não tem um remédio específico, uma vacina. Eu estou aqui desde 2006, até agora não me apresentaram. Eu venho aqui, passo em um tratamento de rotina, de vez em quando fazem o teste no bracinho dele e pronto. Única coisa que eu sigo é a restrição alimentar. Não tem um tratamento. Falaram para mim que não tem tratamento, que não tem remédio. Que eu tenho que esperar. Que com o tempo, o próprio corpo dele vai ficar imune à doença, sabe? Não é imune, é outra palavra. Não me lembro agora. Então, até agora eu não vi tratamento nenhum. Eu só venho... é uma consulta de rotina que me fazem perguntas... “Olha, ele ainda não...” Ai meu Deus, é uma palavrinha fácil, não lembro agora.” (D5US3)

Neste discurso, verificou-se que a avó, Nair, gostaria que o Rafael recebesse um medicamento ou vacina para curá-lo da alergia, demonstrando uma relação direta entre tratamento e cura. Talvez seja parte da cultura popular esta visão de tratamento relacionada a medicamento e seja difícil compreender que a dieta de exclusão também é uma modalidade de tratamento.

“Porque até agora, eu não vi tratamento nenhum. Não tem! Eu venho aqui só receber orientação.” (D5US10)

Também fica evidente a impotência de todos para acelerar o processo de tolerância, isto é, não existe uma forma de fazer com que a criança fique tolerante mais rapidamente, é preciso ter paciência e esperar.

Esta subcategoria não era esperada neste estudo, reforçando a vantagem da abordagem qualitativa, pois permitiu refletir sobre a falta de entendimento sobre o tratamento. De forma surpreendente, Nair tem nível superior de escolaridade e é professora de educação infantil, demonstrando que a escolaridade não necessariamente tem relação com o nível de compreensão sobre as informações transmitidas.

“Ele só trata com a dieta, ele não toma nenhuma medicação, mas está evoluindo muito bem.” (D8US5)

Esta outra mãe parece ter uma compreensão melhor sobre o tratamento, demonstrando que é necessário apenas realizar a dieta de exclusão, sem tomar medicamentos.

No estudo de Tomé et al. (2003), envolvendo pacientes com epilepsia grave, os autores também discutiram a visão dos familiares em

relação à dieta como forma de tratamento. Referiram que a dieta cetogênica poderia ser vista com desconfiança e descrença pelas mães, pois estas associavam doença com utilização de medicamento e poderiam ser resistentes em aceitar esta nova proposta de tratamento, após o insucesso com todos os outros procedimentos medicamentosos. Entretanto, ao constatarem a presença de alimentos como fonte de vida e saúde, pareceram aceitar melhor o tratamento, exemplificado pelo seguinte depoimento:

Para ser bem sincera com você eu pensei: remédio não curou, será que essa dieta vai curar? Fiquei pensando: acho que não. Ela experimentou todos os remédios. O que uma dieta agora vai fazer? Daí que eu tive vendo que era gordura. Bom, enfim, é comida. Não é uma medicação que eles estão me propondo, que precisa comprar em farmácia, uma droga. Isto é comida. Não custa eu tentar. Eu vou tentar.

No estudo de Gupta et al. (2010b), quando os pais foram questionados quanto ao passo mais importante para melhorar a vida daqueles que apresentavam AA, 42% citaram o desenvolvimento de uma cura. Este desejo também foi constatado em estudos com familiares de crianças com diabetes tipo 1 (Pilger e Abreu, 2007; Brito e Sadala, 2009; Leal et al., 2009), demonstrando que, apesar do conhecimento atual não permitir que os filhos sejam curados, os pais ainda têm esperança de que, futuramente, isto se torne realidade.

A3 Como lidar com a doença

No início, assumir a responsabilidade sobre os cuidados da criança doente pode ser assustador. Os pais podem sentir que não possuem os conhecimentos e habilidades necessários, passando a dedicar todo o seu tempo e energia em função da criança (Nuutila e Salanterä, 2006).

Nem sempre é possível diminuir as dificuldades de se viver com AA, mas existem alguns fatores que podem tornar a convivência com esta doença mais fácil como, por exemplo, o entendimento sobre a doença e saber lidar com ela. (Mackenzie et al., 2010).

No presente estudo, os familiares ressaltaram a importância do aprendizado sobre como lidar com a APLV, por exemplo, alimentos permitidos e proibidos, leitura de rótulos, fornecimento de receitas pela nutricionista, e o planejamento das refeições. Além disso, também destacaram a importância de adesão ao tratamento, tanto por parte da criança, como do responsável e da escola.

“Se nós mães, tivermos a sabedoria de ouvir e entender cada passo, é muito importante. Porque senão não adianta nem trazer.” (D1US18)

“Eu agradeço por tudo, porque eu acho que a importância da nutricionista... aqui nós passamos no médico e na nutricionista. Se a gente não passa, a gente não sabe como lidar com a criança.” (D1US23)

Percebemos que o fato de ter acompanhamento com a nutricionista é destacado como um diferencial da instituição, já que proporciona alternativas alimentares e facilita a instituição da dieta.

“Antes meu filho falava: “Você não faz um bolo pra mim mãe?” E hoje eu sei fazer tudo, bolo, preparar tanta coisa sem leite...” (D1US24)

Observamos a valorização dos familiares sobre orientações transmitidas para o dia a dia, quanto ao preparo das refeições, para proporcionar melhora da QV.

Hu et al. (2007) também verificaram que os pais desejavam saber informações práticas relacionadas aos cuidados diários. Muitos pais relataram que gostariam de saber como poderiam alimentar seus filhos, ao invés de receber orientações sobre o que evitar.

“... ele teve várias crises até eu aprender que não podia iogurte, que também tinha leite, tudo que tinha leite, porque a gente, a princípio é meio leigo, porque a gente acha que tudo vai leite e a gente vê depois que não é assim.” (D8US2)

No primeiro atendimento de pacientes que já receberam o diagnóstico de APLV em outros serviços, muitas vezes, percebemos que foram orientados a excluir LV (não necessariamente com orientação quanto à exclusão de derivados), mas não receberam informações quanto ao que é permitido oferecer à criança.

Kapoor et al. (2004) verificaram que uma visita a uma clínica de atendimento multidisciplinar (com alergista pediatra, enfermeiro e nutricionista) pelos familiares de crianças com AA levou ao aumento significativo do conhecimento sobre a dieta de exclusão, tratamento das reações alérgicas e do uso da adrenalina. Consequentemente, houve diminuição do número de reações alérgicas durante um ano de seguimento.

Uma das orientações fundamentais corresponde à leitura de rótulos, tarefa difícil, pela quantidade de termos sinônimos ao leite existentes, pelo tamanho das letras em rótulos de produtos e pela própria legislação existente no Brasil (Binsfeld et al., 2009).

“Se eu não ler todos com sabedoria, corro o risco. Agora ele está bem, cem por cento bom, mas antes tinha que ler todos com muita cautela, porque senão, era assim, colocava ele em risco, primeiro estourava a pele, depois vinha o chiado e o vômito, vinha tudo.” (D1US11)

No discurso, verificamos que a atenção para a realização da dieta de exclusão implica na leitura detalhada dos rótulos e que poderiam ser evitadas reações alérgicas graves com esse tipo de vigilância e de adesão ao tratamento.

Em estudo realizado de maio de 2007 a janeiro de 2008, em nossa Unidade, 52 familiares de paciente com APLV foram avaliados quanto ao conhecimento da rotulagem de produtos industrializados. Apesar das orientações fornecidas durante o acompanhamento, a leitura habitual de rótulos de alimentos, medicamentos e cosméticos foi relatada por 57,7%, 59,6% e 46,2% dos familiares, respectivamente. Entre as reações alérgicas ocorridas no seguimento, 39,5% foram relacionadas a erros na leitura de rótulos. Os resultados deste estudo demonstraram que havia maior necessidade de orientação por parte dos médicos e nutricionistas, além de melhoria na legislação sobre rotulagem no Brasil (Binsfeld et al., 2009).

Neste sentido a atuação de nutricionista na equipe multiprofissional que lida com pacientes com APLV é de fundamental importância pela

facilitação no entendimento de termos presentes nos rótulos, na pesquisa constante de variações nos ingredientes de produtos de uso rotineiro e na atualização de listas de produtos que devem ser evitados, pela consulta junto aos serviços de atendimento ao consumidor (SACs) de cada indústria alimentícia. Sua função não se restringe apenas a fornecer receitas alternativas, mas a instruir os pacientes e familiares de maneira a incutir em suas rotinas todos os passos que se referem aos cuidados com a alimentação.

Gillespie et al. (2007) analisaram a experiência de ser mãe de uma criança com anafilaxia induzida por alimentos e verificaram que as mães tentavam manter o controle do ambiente, por exemplo, com rigorosa seleção dos alimentos da casa. As mães do estudo relataram que a leitura de rótulos era uma tarefa difícil, deveria ser realizada cuidadosamente e demandava tempo. Mesmo produtos comprados anteriormente deveriam ser conferidos e sempre havia algum termo no rótulo que ela não tinha certeza.

A necessidade de informações pelos pais é variada e deve ser individualizada, em parte, de acordo com o tempo desde o diagnóstico até a obtenção da confiança dos pais em lidar com os cuidados da criança (Hummelinck e Pollock, 2006).

“Fora a orientação que eu tive que buscar muito fora daqui de informação, mas tudo o que eu obtenho aqui, para mim, foi ótimo, esclarecimento, a parte aqui de nutrição.” (D2US2)

A mãe não referiu quais orientações procurou, mas observamos que houve necessidade de busca por informações, apesar de todas as orientações recebidas.

Outros estudos constataram que a necessidade de informações pelos cuidadores foi um fator para a busca de segunda opinião ou de outras fontes inesperadas, como outros pais de crianças alérgicas, internet e livros. Para complementar a informação e apoio do médico, podem ser úteis o fornecimento de *websites* confiáveis, participação de sessões educativas sobre AA e a inscrição em uma organização de apoio (Hu et al., 2007; Hu et al., 2008; LeBovidge et al., 2008; McBride et al., 2010).

No estudo canadense de Mandell et al. (2005), ao entrevistar familiares de crianças que apresentavam reações anafiláticas, quase todos os familiares relataram que receberam informações insuficientes no momento do diagnóstico, provocando sensações de ansiedade, temor ou dúvidas quanto à manutenção da segurança. Os familiares consideraram que as informações foram suficientes quando receberam orientação sobre a gravidade da anafilaxia, sobre a realização da dieta de exclusão, em conjunto com a prescrição de adrenalina e orientações de como utilizá-la, além do encaminhamento para um grupo de suporte ou organização relacionada à alergia.

Os 92 participantes do estudo de Xu et al. (2010) responderam um questionário sobre as experiências e necessidades de educação em relação à AA e expressaram o desejo de informação sobre prevenção e cura da doença (25%), maior esclarecimento sobre o diagnóstico (20%),

de como evitar alérgenos (15%) e mais informação sobre suporte social e emocional (11%).

A participação de grupos de suporte online pode ser interessante, com a vantagem do acesso 24 horas por dia, o suporte social e a troca de experiências. Entretanto, é importante avaliar a confiabilidade das informações (Coulson e Knibb, 2007).

Atualmente, para aqueles que têm acesso à internet, a busca de informações é inevitável, o que pode ser vantajoso ou não. Existem diversos *sites* ou *blogs* que abordam questões relacionadas à AA, entretanto, nem todos são baseados em evidências, provenientes de órgãos oficiais ou instituições confiáveis. Muitas vezes, os próprios familiares criam *sites* e colocam informações baseadas em suas experiências, que podem ser duvidosas.

Em todos esses discursos, percebemos que há um grande empenho para aderir às orientações da dieta de exclusão, devido às consequências relacionadas à ingestão de alimentos proibidos, isto é, o desencadeamento imediato de sintomas. De forma contrária, estudos envolvendo outras doenças crônicas demonstraram não adesão ao tratamento dietético, por exemplo, em nefropatias (Fráguas et al., 2008) e diabetes (Brito e Sadala, 2009), já que as consequências ocorrem em longo prazo.

Olsson et al. (2008) em estudo qualitativo com adolescentes com doença celíaca, verificaram diferentes graus de adesão à dieta, dividindo-os em três grupos: aderentes, não aderentes ocasionais e não aderentes. A maioria dos adolescentes aderentes apresentava reações logo após a

ingestão de glúten, o que foi considerado um importante motivador para a adesão ao tratamento. Já os adolescentes que não aderiam à dieta, utilizavam a ausência de sintomas precoces como desculpa para a ingestão de glúten, bem como a indisponibilidade de produtos isentos de glúten.

Apesar do esforço em seguir as orientações, uma grande dificuldade encontrada pelas mães do nosso estudo, correspondeu ao controle da alimentação dos filhos pequenos.

“Porque ele não entende. Eu falo, às vezes, é muito rápido. Eu tenho uma menina de oito. Então, come as coisas escondido. Se ele ver um papel, ele já sabe. Ele quer aquilo. Eu falo: “Não Alexandre, você não pode comer isso”. Aí ele grita, chora até vomita de tanto chorar. Então eu acho que agora, com essa idade dele, está mais difícil para eu controlar. Está muito difícil.” (D3US5)

Diante deste discurso, podemos afirmar que a presença de irmãos pode ser um fator de estresse e de dificuldades para a mãe, atrapalhando a realização da dieta de exclusão, devido ao baixo grau de compreensão da criança de que há diferença entre sua alimentação e dos irmãos.

LeBovidge et al. (2006) verificaram que a ansiedade e sofrimento dos pais era maior quando as crianças eram menores, apesar do maior controle direto dos pais sobre a dieta da criança.

Observamos que, conforme a criança foi crescendo, passou a entender melhor sobre sua condição e também a auxiliar na adesão ao tratamento.

“E até nele também refletiu. Porque hoje ele tem cinco anos, mas ele já tem consciência do problema dele. E muitas vezes as pessoas oferecem

as coisas e ele já pergunta: “ah, mas se tiver leite eu não posso... Se tiver leite eu não quero”. Então, devido a gente até conversar muito sobre isso, ele já criou uma consciência, já teve um treinamento. Um treino é bom para ele, porque ele já tem a preocupação que ele não pode. Então já é uma proteção. E me deixa feliz, que também eu acabo ficando mais contente, mais confiante, porque se ele é uma criança que já tem a noção, consciência, ajuda para mim, ajuda mais para mim.” (D4US10)

Constatamos que a conscientização da criança é um fator de tranquilidade para a mãe e facilita a adesão à dieta de exclusão.

No estudo de Williams et al. (2009), verificou-se que, mesmo as mães de crianças muito pequenas ensinavam ativamente habilidades rotineiras para o controle da AA e incentivavam seus filhos para dividir as responsabilidades por estas atividades.

A conscientização da criança quanto aos alimentos permitidos e proibidos também foi relatada no estudo de Leal et al. (2009), em que a criança portadora de diabetes aprendeu a diferenciar os alimentos que contêm açúcar e passou a ter o hábito de ler rótulos de produtos.

Em contraste com este discurso, no estudo de Mandell et al. (2005), os familiares de crianças com anafilaxia relataram que a ansiedade e o medo eram maiores no grupo de crianças entre 6-11 anos, quando havia aumento da autonomia e compreensão da criança, mas a capacidade de ter responsabilidade para auto-proteção ainda não era adequada.

Ao ingressar na escola, os professores e outros funcionários envolvidos têm papel fundamental na colaboração com o tratamento.

“E a escolinha, porque ele fica particularmente 9h na escola. Então a escola sabe o que ele pode e o que ele não pode.” (D3US4)

O apoio da escola é considerado fundamental para ajudar no tratamento (Mandell et al., 2005). O nutricionista pode fazer o papel de interlocutor entre os profissionais de saúde e os funcionários das escolas, facilitando o entendimento do problema vivenciado pelo aluno alérgico e colocando em contato a escola e a instituição de saúde onde o paciente faz seguimento médico.

Já os adolescentes, podem ter consciência da dieta de exclusão, mas não necessariamente aderem ao tratamento, o que pode causar preocupação aos familiares.

“Ele sai de casa, ele vai para uma festa de aniversário, eu rezo um terço para ele. Olha: “não come bolo, não come beijinho, não come nada que tiver lá.” O salgadinho, dependendo do salgadinho, se na coxinha tiver leite, ele passa mal.” (D5US7)

O discurso acima, de uma avó de adolescente, demonstra o estresse de cuidar de familiar nesta faixa etária, que, muitas vezes, não se preocupa em obedecer às orientações, correndo o risco de ter reações graves. Williams et al. (2009) verificaram que as mães cujas crianças têm história de reações alérgicas graves relataram maior supervisão da criança quanto ao controle da alergia e limitavam seu risco de exposição, evitando situações em que teriam menor controle. Springston et al. (2010) verificaram maior comprometimento na QV dos cuidadores de crianças que foram levadas ao pronto-socorro no ano anterior devido à AA.

Alguns estudos demonstraram que os pais eram super protetores, por exemplo, acompanhando a criança em situações sociais além da idade considerada normal em comparação com uma criança não alérgica e tinham um ritual especial antes de atividades. Em vista da necessidade de proteção, os pais relataram preocupações sobre as consequências no desenvolvimento da criança (Mandell et al., 2005; Gupta et al., 2008). Para as crianças, essa necessidade de vigilância e de conferir todos os alimentos pode provocar sentimentos de medo de frequentar locais sem os pais (LeBovidge et al., 2009).

DunnGalvin et al. (2009) demonstraram que o enfrentamento da doença não é uma tarefa simples e está além de obter competências técnicas ou se adaptar à situação, mas corresponde a uma história cumulativa de experiências de acordo com a idade da criança e influenciam o seu desenvolvimento.

Os adolescentes apresentam maior risco de reações alérgicas, por diversos fatores como: a falta de lembrança de uma reação alérgica, diminuindo a percepção de risco, pressão dos amigos, constrangimento e inconveniência, entre outros (Akeson et al., 2007). Este fato pode levar a um maior impacto psicossocial da anafilaxia sobre os pais em comparação aos adolescentes (Akeson et al., 2007). O risco pode ser maior em ambientes familiares, pois muitos adolescentes podem consumir produtos que possivelmente contêm pequenas quantidades de proteínas alergênicas (Monks et al., 2010).

Em estudos com familiares de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1, os autores constataram que há conflitos entre pais e seus filhos, pois é uma fase de maior autonomia e independência, caracterizada pela transição das responsabilidades, mas influenciada por amigos e colegas (Carroll e Marrero, 2006; Leal et al., 2009; Marshall et al., 2009).

Também percebemos que os pais podem encarar a dieta de exclusão de forma positiva, proporcionando alimentação mais saudável ou de forma negativa, encarando como um sofrimento para a criança, por não poder ingerir os alimentos que tem vontade.

“...também tem certos alimentos que ela vê, também eu acho um pouco difícil, que às vezes a gente sai, ela quer comer uma coisa e não pode. Aí fica um pouco difícil também, que dói na gente. Porque falar que “Ah, você não pode comer aquilo porque não tem... não é de soja”. Fica um pouco difícil. “ (D7US5)

“Eu sei que tem muitos alimentos ou coisas, guloseimas, que ela não come, que para muitas mães: “Ah eu estou triste, ela vai para uma festinha e ela não come”. Eu nem penso assim hoje, hoje eu penso que o que ela come é muito saudável, ela tem uma alimentação muito nutrida.” (D6US4)

No estudo de Springston et al. (2010), os autores constataram visões opostas quanto às preocupações relacionadas às deficiências nutricionais devido à dieta de exclusão. Uma das mães referiu que a AA limitava as escolhas de alimentos, que o filho tinha se tornado extremamente seletivo e isso afetava a variedade de alimentos que ele ingeria e, portanto, a ingestão de nutrientes. Já outra mãe referiu que não se preocupava com a

nutrição do filho e acreditava que atualmente eles tinham uma alimentação mais saudável, pois evitavam alimentos processados e industrializados.

B Resolução da doença

A APLV geralmente é transitória e tende a se resolver após alguns anos. Sabe-se que a maioria das crianças se torna tolerante na infância, com estudos demonstrando 80% de tolerância aos 3 – 4 anos (Fiocchi et al., 2010). Em contraste, a alergia a alguns alimentos, especialmente amendoim, frutas oleaginosas, peixes e frutos do mar, costuma persistir por toda a vida (Sicherer, 2001; Sampson, 2004).

Como a maioria dos estudos qualitativos em AA envolve alergia a amendoim e frutas oleaginosas, o tema “resolução da doença” foi pouco abordado nestes estudos.

Nesta categoria, surgiram 2 subcategorias: expectativa e melhora gradativa.

B1 Expectativa

Os familiares comentaram sobre o desejo de cura, no sentido de atingir a tolerância. Percebemos, nas falas, que eles sabem do aumento da chance de tolerância com a idade, mas que é dependente do próprio organismo da criança.

“O que eu espero, daqui uns dois a três anos, até mais, não sei, depende muito do organismo dele, ele estará cem por cento bom...” (D1US15)

“Uma cura, porque todo mundo fala. Eu já ouvi várias mães falando que com 2, com 3, que cura.” (D3US7)

As mães também descreveram, claramente, que é natural ter essa esperança, pois faz parte do papel de ser mãe, isto é, gostar dos filhos e querer o melhor para eles.

“Sim, o que toda mãe espera. Eu espero que ela possa se alimentar de leite.” (D2US5)

“Eu espero que ele venha a ficar bom. Eu acho que toda mãe espera isso.” (D4US3)

Além disso, constatou-se que a esperança de cura fez com que as mães se mantivessem firmes no acompanhamento, acreditando que a tolerância seria atingida com o seguimento do tratamento.

“Eu creio que ele já está praticamente curado, mas estamos aí.” (D1US22)

“Eu esperava sim, que ela já tivesse melhorado, não melhorou, até o momento, mas, que ela melhore, é isso o que eu espero do tratamento.” (D2US7)

Resultados semelhantes foram observados por Gillespie et al. (2007), em que as mães de crianças alérgicas a alimentos relataram a esperança de tolerância e pelos adolescentes com AA do estudo de Mackenzie et al. (2010). Estes estudos demonstram que a possibilidade de

tolerância é importante para ajudar a lidar com os riscos e medo (Gillespie et al., 2007) ou com os sentimentos de privação (Mackenzie et al., 2010).

Diferente de outras doenças crônicas, a APLV é considerada passageira e, após um determinado período de tempo, a criança se torna tolerante. É importante que os cuidadores sejam informados quanto à história natural da APLV. Ao receber o diagnóstico de APLV, muitos pais acreditam que a doença persista pelo resto da vida e esta informação diminui o impacto para as famílias, já que se conscientizam de que o tratamento poderá ser por período limitado.

Em levantamento realizado em 2010, sobre as características clínicas, laboratoriais e evolutivas das crianças com APLV IgE mediada, acompanhadas na nossa Unidade, das 135 crianças incluídas, 63 (46,7%) adquiriram tolerância ao longo do seguimento, com mediana de idade de 3,8 anos (variando de 1,1 a 17 anos). Até o momento do estudo, 51 crianças com mais de 5 anos de idade (38%) ainda permaneciam alérgicas ao LV, demonstrando um grande número de crianças que não haviam se tornado tolerantes, possivelmente devido à gravidade das manifestações clínicas e ao mecanismo IgE mediado envolvido (Beck et al., 2010).

B2 Melhora gradativa

Um dos aspectos positivos observados ocorre pela satisfação da diminuição do número de reações alérgicas.

“Até o momento, eu considero positiva, porque desde então eu estou vendo bastante melhora nele. Pelo menos, nestes últimos meses ele não apresentou nenhum sintoma e estou satisfeita.” (D4US1)

O aparecimento de bons resultados ajuda a superar as dificuldades impostas pela dieta de restrição, auxiliando na adaptação da família (Tomé et al., 2003).

Também se percebeu uma satisfação quanto à melhora gradativa, isto é, diminuição da gravidade dos sintomas, tolerância a traços de leite, possibilidade de ir à escola e fazer o lanche em companhia dos amigos, conforme os discursos a seguir.

“Passo a passo, de tudo o que ele já passou, já diminuiu muito a alergia dele. A alergia dele tinha uma porcentagem muito alta. Hoje se ele vier e comer uma bolacha que tem uma quantia minúscula de leite, não causa nada.” (D1US13)

“... graças a Deus eu estou vendo uma evolução muito grande. Antigamente não podia nem relar nele que ele entrava em crise alérgica. Hoje em dia não, ele já consegue ir para a escola, ele toma lanche com todo mundo. Então eu estou vendo que está resolvendo.” (D8US4)

“Agora ela já sabe, porque come de pouquinho, porque está começando. Tudo como se fosse a primeira vez, andar, falar, a ficar de pé. Agora está melhor.” (D9US7)

Os familiares demonstraram consciência de que existe uma evolução durante o tratamento, mas que é lenta e gradual. Assim como andar e falar são grandes conquistas comemoradas pelos pais, percebemos

que o fato de poder consumir alimentos com traços de leite e fazer o lanche com amigos também são comemorados.

Constatamos que a fé em Deus estava presente nas falas das mães e com isso, conseguiam ter esperança e superar mais facilmente os problemas enfrentados no dia a dia.

“... eu peço muito a Deus, em primeiro lugar, que ele melhore. Porque eu comecei aqui, ele iria fazer um ano... o tratamento, ele tinha 1 ano, eu acho. E eu estou aí, para o que der e vier, vamos ver.” (D3US9)

Outros estudos demonstraram que a religião e a espiritualidade estavam presentes nas famílias de crianças com outras doenças crônicas, proporcionando sentimentos de conforto, esperança e suporte para a aceitação das condições impostas pela doença (Ribeiro e Medeira, 2006; Paula et al., 2008; Paula et al., 2009; Brito e Sadala, 2009; Leal et al., 2009; Edmonds-Myles et al., 2010).

Devido a esta constatação visível de melhora, não observamos relatos de esgotamento, cansaço ou desânimo, como em outros estudos de pacientes com doenças crônicas (Damião e Angelo, 2001; Silva et al., 2010), o que nos fortalece em continuar o trabalho multidisciplinar realizado em nosso serviço.

C Qualidade de vida

Diversos estudos demonstram impacto negativo da AA na QV do paciente e dos familiares (Marklund et al., 2004; Marklund et al., 2006;

Östblom et al., 2008; King et al., 2009; Springston et al., 2010; Cummings et al., 2010a). Além disso, as revisões da literatura revelam o crescente aumento da importância da avaliação da QV nesta doença (Marklund et al., 2007a; Flokstra-de Blok e Dubois, 2009; Cummings et al., 2010b).

A revisão realizada por Flokstra-de Blok e Dubois, em 2009, proporciona uma visão geral sobre a mensuração da QV em AA e menciona 5 questionários gerais e 8 questionários específicos. Após esta publicação, outros questionários foram publicados (Leung et al., 2009; Williams et al., 2009; Resnick et al., 2010).

Apesar da existência desses instrumentos para avaliação objetiva da QV, é importante ressaltar que nem todos os questionários foram extensivamente validados e, portanto, os resultados obtidos devem ser interpretados com cautela (Flokstra-de Blok e Dubois, 2009).

Ao comparar questionários de QV genéricos e específicos para AA, Flokstra-de Blok et al. (2010), verificaram que os questionários específicos podem ser mais adequados para avaliar questões particulares da patologia, mas os questionários genéricos são importantes para comparações entre diferentes doenças e, portanto, são complementares.

Contudo, como tais questionários apresentam perguntas direcionadas e objetivas, nem sempre demonstram o que os pacientes e familiares sentem ou vivenciam, especialmente se aplicados sem uma adequação em relação a diferenças regionais e culturais que o validem.

Em contraste com perguntas presentes nos questionários de QV em AA, neste estudo, não observamos queixas em relação a dificuldades para

participar de atividades sociais como ir a restaurantes, viajar, entre outras. Conforme explicitado anteriormente, provavelmente esta diferença seja devido ao fator sócio-econômico. Considerando a questão financeira, em nosso estudo, percebemos a dificuldade para comprar alimentos para a criança, o que não consta nos questionários de QV existentes.

Nesta categoria, surgiram 3 subcategorias: inclusão social, cotidiano familiar e custo dos alimentos.

C1 Inclusão social

Os familiares comentaram sobre o esforço para que a criança viva normalmente, como qualquer outra criança, frequentando a escola, comendo os alimentos que deseja, sem exclusões.

“E que ele possa ter uma vida normal como toda criança.” (D4US4)

Estudos com familiares de crianças com outras doenças crônicas mais frequentes, como o diabetes tipo 1, também constataram o esforço dos pais para que a criança vivesse da melhor forma possível (Lowes et al., 2005; Brito e Sadala, 2009) ou o desejo de ser considerado “normal” (Marshall et al., 2009).

Resultados semelhante também foram encontrados por Gillespie et al. (2007) e Springston et al. (2010), em que as mães de crianças com AA referiram tentar equilibrar a segurança e os riscos e encorajar a participação da criança em atividades que considerassem normal para a idade. Gillespie et al. (2007) mencionaram que as mães entenderam que é necessário

preparar a criança para conviver com a alergia, não sendo possível mantê-la isolada e sim tendo que aprender a viver no mundo real.

Os adolescentes com AA entrevistados no estudo de Marklund et al. (2007b) relataram que se consideravam diferentes das pessoas “normais”, acreditando que o organismo apresentava algum “defeito” e estavam conscientes das limitações impostas pela sua condição. Os autores compararam seus resultados com estudos envolvendo adolescentes com diabetes e adultos com intolerância ao glúten, afirmando que todas essas condições envolvem tratamento com dieta e têm em comum a presença constante de potenciais problemas de saúde, mas com a adesão ao tratamento não necessariamente apresentarão sintomas.

No estudo de DunnGalvin et al. (2009), as crianças e adolescentes também se consideravam diferentes das demais devido à presença da AA, seja por consumir alimentos especiais ou porque a própria AA poderia ser considerada parte da sua identidade.

É importante ressaltar que os familiares de nosso estudo se preocupavam com a QV de seus filhos e se esforçavam para que eles tivessem uma vida normal, o que pode ter levado a repercussões positivas para a criança.

“... eu não deixo de medir esforços para que ela viva bem.” (D6US11)

“Não foi para detectar, mas, até eu chegar aqui, ela já tinha 7 meses, a gente sofreu muito em São Luís, tentando fazer com que ela adequasse a vida dela de uma forma melhor para se viver. Uma melhor forma de qualidade de vida.” (D6US2)

Lebovidge et al. (2008) verificaram que quando os pais demonstravam calma, tranquilidade e estratégias positivas para se adaptar à AA, transmitiam uma mensagem implícita a seus filhos de que a doença é controlável. Com isso, as crianças passavam a ter atitudes positivas, especialmente quando eram mais velhas, provavelmente por terem maior percepção quanto ao grau de ansiedade dos pais.

Esta calma e tranquilidade podem ser observadas no próximo discurso.

“... depois que eu cheguei aqui, com a experiência de vocês, talvez e que tudo o que eu escutei, eu percebi que ela podia viver bem e de forma saudável.” (D6US3)

Além disso, o acompanhamento no ICr-HCFMUSP proporcionou apoio e orientações para que conseguissem melhorar suas vidas, mesmo que enfrentassem situações indesejadas. Este fato fica bem explícito na fala a seguir.

“Por mais que ela tenha muitas restrições, mas eu tentei adequar a vida dela de uma forma que ela se sinta melhor e sem nenhuma exclusão. O médico lá em São Luis queria que eu não botasse ela para estudar e eu não pensei assim, eu botei, eu já tive um transtorno na escola, mas aqui vocês dão força: “vai, tem que botar ela para estudar, ela é normal”.”(D6US5)

Percebemos orientações mais restritivas quanto ao convívio social por parte de outros médicos, provavelmente pela falta de experiência no atendimento de crianças com APLV. Em contraste, em nosso serviço,

transmitimos segurança aos pais, para que não restrinjam suas atividades desnecessariamente.

As AAs podem afetar a frequência da criança na escola. Um terço dos participantes de um estudo americano relatou um impacto significativo na frequência escolar dos filhos e 10% não matricularam seus filhos na escola devido à doença (Bollinger et al., 2006).

Os profissionais de saúde envolvidos com os cuidados da criança com AA têm a responsabilidade de orientar a escola quanto às medidas necessárias para a instituição da dieta de exclusão e tratamento de reações alérgicas para que se consiga reduzir a ansiedade dos pais e prevenir o comprometimento na frequência escolar (Cummings et al., 2010b).

No último ano, foram publicadas duas recomendações para o tratamento da criança com AA na escola, uma da Academia Americana de Pediatria (Sicherer et al., 2010) e a outra da Academia Europeia de Alergia e Imunologia Clínica (Muraro et al., 2010).

Em relação aos desejos da criança, no discurso a seguir, verificamos a importância do empenho da mãe ao cuidar do filho e o impacto positivo em sua QV.

“Hoje ele não é mais rebelde e nem revoltado porque eu não faço nada para ele. Eu posso seguir aquelas receitas e fazer alguma coisa e ele se sente super realizado.” (D1US26)

“A criança, ele, fica frustrado de você fazer alguma coisa que um pode e o outro não pode. Porque o meu outro, que também tratou aqui, chegou a ficar em depressão profunda quando eu falava não come porque você não pode. Então a gente não pode falar não come porque você não pode.

Você não pode é hoje, mas daqui para frente, em que você está em tratamento, você vai poder, se Deus quiser e eu creio.” (D1US27)

No estudo de Gillespie et al. (2007) as mães de crianças com AA consideraram preparar as refeições um desafio e tentaram manter as mesmas refeições para todos da casa, em parte para não diferenciar um filho do outro.

Marklund et al. (2007b), em estudo qualitativo, com adolescentes com AA, verificaram que estes ficavam tristes por não poder consumir determinados alimentos ou algumas preparações preferidas. Bollinger et al. (2006), ao avaliar o impacto das AAs nas atividades diárias das crianças e seus familiares, notaram que um dos maiores impactos foi sobre a preparação das refeições da família, atingindo cerca de 70% dos entrevistados.

No estudo de Tomé et al. (2003), os autores demonstraram que as famílias refazem suas rotinas e se adaptam a um novo padrão de comportamento. Para minimizar o sofrimento da criança que fazia dieta cetogênica, e também dos outros membros da família, as mães utilizavam estratégias como: pedir aos adultos para respeitar a criança e não comer na sua frente ou oferecer os alimentos e as preparações habituais aos irmãos enquanto a criança dormia à tarde.

C2 Cotidiano familiar

Os familiares comentaram sobre a preocupação com os cuidados com a criança, o emprego e o medo de uma reação alérgica. O fato de deixar de trabalhar demonstra o sacrifício dos próprios interesses em função dos cuidados à criança.

“A Joana, na minha vida, são dois momentos, antes da Joana e depois da Joana. Depois que ela nasceu eu enfrentei muitas barreiras. E eu tenho uma vida muito dedicada a ela. Talvez esse ano foi o ano que eu comecei a trabalhar de volta mesmo, porque desde que ela nasceu com esse problema foi difícil.” (D6US1)

Estes resultados também foram constatados por Damião e Angelo (2001), em estudo com familiares de crianças com doenças crônicas e por Springston et al. (2010), ao entrevistar familiares de crianças com AAs, verificando-se a divisão da vida da família em antes e depois da doença.

No estudo de Silva et al. (2010), com familiares de crianças com doenças crônicas, a dinâmica familiar também foi alterada pelo abandono total ou parcial do vínculo empregatício, especialmente pela mãe.

As mães que participaram do estudo de Gupta et al. (2008) declararam que a AA de seus filhos fez com que parassem de trabalhar para se dedicar exclusivamente a manter a criança segura, pois consideravam difícil confiar no cuidado de outras pessoas. No estudo de Mandell et al. (2005), as mães das crianças com AA optaram por não possuir emprego, em parte, para estarem disponíveis em caso de uma emergência.

Já para quem trabalha e deixa a criança sozinha, é estressante pensar que pode acontecer algum imprevisto e não ser possível ajudar.

“Mas é o meu medo, em uma hora eu estar trabalhando, ele estar sozinho, ele abusar, fazer alguma besteira e não ter ninguém para acudir. É meu medo.” (D5US9)

Marklund et al. (2006), ao entrevistar os pais de crianças e adolescentes com AA, verificaram que o risco da reação alérgica e as medidas para evitá-la comprometem mais a QV do que a reação clínica induzida pelo alimento.

O estudo de Mandell et al. (2005) demonstrou que, em casos de crianças com risco de anafilaxia, pode ocorrer um processo cíclico de nível de ansiedade e confiança, fazendo ressurgir a fase fora de controle em períodos de crise, como por exemplo, em casos de novos episódios de reação acidental e com as mudanças na vida da criança que provoquem aumento do risco de reações, especialmente quando há maior independência da criança com menor supervisão (Mandell et al., 2005).

Em outro, Gillespie et al. (2007) verificaram que a essência da experiência de ser mãe de uma criança com anafilaxia a alimentos corresponde a “viver em risco”, apoiada por 5 temas: “vivendo com medo”, “preocupando-se com o bem-estar”, “procurando o controle”, “contando com recursos” e “é difícil mas não é”.

Neste estudo, os autores referiram que as mães se conscientizaram de que os riscos relacionados aos alimentos existiriam enquanto a criança permanecesse alérgica. Embora ser mãe de uma criança com anafilaxia

induzida por alimentos possa ser encarada como uma experiência única, o medo foi considerado como normal para a função de ser mãe, pois os riscos existem para qualquer criança e ser mãe significa estar alerta para os riscos e bem-estar. Uma delas fez uma associação entre o risco de morte por anafilaxia e o risco de deixar a criança brincar na rua e ser atropelada por um carro, afirmando que, no começo foi assustador, mas após um tempo ela se acostumou com o sentimento (Gillespie et al., 2007).

C3 Custo dos alimentos

Em nosso estudo, constatamos a dificuldade financeira para comprar os alimentos, a falta de produtos nas proximidades da residência e os problemas enfrentados para procurar esses alimentos.

“...os alimentos são caros também, são bem caros e aonde eu moro é um pouco complicado para comprar também, porque tem supermercado que não tem. Então fica até um pouco difícil. O leite também é bem mais caro...” (D7US4)

No estudo de McBride et al. (2010), realizado com familiares de crianças com AA na Nova Zelândia, os participantes também referiram aumento no custo de vida, incluindo consultas médicas, aquisição de adrenalina e dos alimentos isentos dos alérgenos. Muitos participantes relataram necessitar procurar os alimentos necessários em diferentes supermercados. Os custos também foram citados pelos participantes do estudo de Gillespie et al. (2007) e Springston et al. (2010) e em estudos com

outras doenças crônicas (Silva et al., 2010; Brito e Sadala, 2009; Edmonds-Myles et al., 2010).

Em São Paulo, desde 2007, os lactentes com APLV têm o direito de receber as fórmulas infantis especiais (fórmula à base de soja, fórmula extensamente hidrolisada ou fórmula à base de aminoácidos) pelo Estado (São Paulo, 2007), o que proporcionou significativa melhora na QV destes pacientes.

Contudo, para crianças maiores, a família deve arcar com os custos de um substituto para o LV, como as bebidas à base de soja, as quais geralmente apresentam custo mais elevado do que o LV. Na prática, percebemos que, para o público atendido pelo SUS, adquirir estas bebidas pode ser difícil e, muitas vezes, a criança pode ficar alguns períodos sem utilizar uma bebida em substituição ao LV.

Além disso, apesar da crescente oferta de produtos alimentícios destinados a pacientes com APLV, o preço elevado ainda não permite que sejam acessíveis a populações de menor poder aquisitivo, o que torna uma dieta de restrição, mais um fator de piora da QV.

REFLETINDO SOBRE O ESTUDO

6 REFLETINDO SOBRE O ESTUDO

Este é o primeiro estudo qualitativo que tem como base a população de familiares de crianças e adolescentes brasileiros com APLV. Os resultados permitiram entender como os familiares enfrentam a doença, suas histórias e as expectativas quanto ao tratamento.

Uma das vantagens deste estudo está no fato de permitir aos participantes falar livremente, demonstrando suas opiniões, o que seria inviável com a utilização de instrumentos de coleta de dados com questões fechadas ou extremamente objetivas de estudos quantitativos. Devemos lembrar que é extremamente difícil captar os sentimentos e as expectativas em questionários quantitativos onde, na maioria dos casos, as respostas dos pacientes e/ou familiares ficam restritas à escolha de alternativas dicotômicas previamente definidas.

De maneira semelhante, o atendimento médico na prática clínica, muitas vezes, não permite a expressão livre dos pacientes e/ou familiares, pelo direcionamento da consulta à presença ou ausência de sinais e sintomas que estão relacionados diretamente ao tratamento. Este fato dificulta a percepção, pelo profissional de saúde, de todas as vicissitudes que o familiar possa estar enfrentando no seu dia a dia.

O tamanho da amostra foi adequado e é semelhante a outros estudos qualitativos, realizando-se a coleta até a saturação dos dados, com

o cuidado de se coletar uma entrevista além do necessário para garantir o esgotamento de temas novos.

Devido às características da pesquisa qualitativa, os resultados deste estudo não necessariamente podem ser extrapolados para outras populações, embora muitos achados tenham sido semelhantes a outros estudos da literatura de familiares e/ou pacientes com AA ou mesmo de outras doenças crônicas, onde a dietoterapia fazia parte do seu tratamento.

Futuras pesquisas poderiam ser realizadas para avaliar diferentes percepções quanto ao tratamento, com a inclusão do pai, de irmãos, bem como dos próprios pacientes com APLV e com diferentes graus de gravidade da alergia.

Provavelmente, se o estudo fosse realizado com familiares acompanhados em outros locais e com outros profissionais de saúde, os resultados poderiam ser em parte diferentes. A realização da entrevista pela nutricionista envolvida com o atendimento dos pacientes pode ter influenciado nos resultados, tanto de forma positiva como negativa. O vínculo com a nutricionista pode ter deixado os familiares mais à vontade para falar, mas também pode ter inibido os comentários negativos. Ao utilizar o gravador, percebemos que alguns familiares ficaram intimidados, o que também pode ter comprometido a coleta de informações.

Verificamos que a APLV influencia negativamente na QV do paciente e seus familiares, mas que há um processo de adaptação ao longo do tempo de seguimento.

O conhecimento das dificuldades encontradas pelos familiares, suas opiniões e dúvidas permitirão melhorar o suporte, antecipar os possíveis questionamentos e auxiliar de forma prática na realização da dieta de exclusão, melhorando a adesão ao tratamento.

A satisfação com o tratamento fornecido pela instituição e a confiança na equipe foi um aspecto positivo ressaltado pelos familiares, mas verificou-se que ainda há bastante desconhecimento dos profissionais de saúde em geral e da população sobre AA. O maior conhecimento sobre a doença e seu tratamento por parte dos profissionais de saúde proporcionará maior apoio e segurança aos familiares e pacientes com APLV em outras instituições.

O estabelecimento de um bom vínculo com a família e o paciente é fundamental, bem como disposição de toda a equipe para a abertura a questionamentos. Na prática clínica, muitos termos técnicos necessitam ser traduzidos aos familiares e pacientes, para que estes possam compreender mais facilmente as informações transmitidas, tanto pelos médicos como pela nutricionista.

As orientações sobre o tratamento da AA devem ser práticas, para auxiliar no planejamento das refeições e facilitar a adesão ao tratamento. Neste aspecto, a consulta com um nutricionista torna-se bastante vantajosa, pela orientação individualizada e direcionada para as dificuldades do cotidiano da vida da família, seja pelo fornecimento de cardápios, receitas, locais para a aquisição de produtos industrializados ou mesmo pela busca por informações nos SACs das indústrias. Entretanto, muitas vezes, os serviços de atendimento aos pacientes com AAs não dispõem de um

nutricionista na equipe, podendo ser uma falha importante na estrutura dos serviços de saúde que lidem com AA.

O presente estudo nos leva a inserir na programação educacional de profissionais de saúde que lidem com a doença, a necessidade de considerar os aspectos da QV dos pacientes e de seus familiares, por exemplo, por meio da realização de perguntas abertas com o objetivo de obter informações subjetivas quanto ao tratamento.

No caso de ingestão acidental do LV, é importante avaliar como ocorreu e quais os procedimentos realizados, para reforçar os cuidados com a dieta de exclusão e reorientar sobre o tratamento das reações alérgicas, sempre que necessário. Familiares, pacientes e todos os cuidadores envolvidos com pacientes com APLV com história de anafilaxia devem receber um plano de emergência para que qualquer pessoa que esteja próxima saiba como prestar socorro.

O suporte de todos aqueles que mantêm contato com o paciente é fundamental. Para ajudar as mães, principais cuidadoras, o atendimento e orientações podem ser estendidos aos demais familiares (pai, avós, tios) e outros cuidadores (professores, vizinhos, etc), sempre que possível, solicitando a presença na consulta ou disponibilizando materiais informativos.

Outro aspecto importante a ser ressaltado corresponde à melhoria da legislação brasileira para a rotulagem de alimentos para que facilite a vida do paciente com APLV e de seus familiares.

Além disso, a maior disponibilidade de produtos, com menor custo, contribuiria para a variação da dieta dos pacientes com APLV que possuem menor poder aquisitivo.

CONCLUSÃO

7 CONCLUSÃO

As experiências dos familiares em relação à APLV podem ser positivas ou negativas dependendo do cenário envolvido. Em geral, verificamos satisfação com o tratamento proporcionado pela instituição, mas há dificuldade com os demais profissionais de saúde, familiares e pessoas do convívio social, bem como problemas para lidar com a doença no dia a dia. Observamos dúvidas quanto à doença e, ao mesmo tempo, falta de compreensão de que o tratamento da APLV não envolve uso de medicamentos diários. Apesar das limitações impostas pela doença, há expectativa de melhora e de cura, além de esforços para proporcionar uma boa QV. A melhor forma de podermos entender as perspectivas dos familiares e pacientes com APLV é a possibilidade de ouvir suas falas no sentido mais amplo dos aspectos biopsicossociais envolvidos.

ANEXOS

8 ANEXOS

ANEXO A: Formulário para caracterização da população

Experiências dos familiares de crianças e adolescentes com alergia à proteína do leite de vaca em relação ao tratamento

Número do entrevistado: _____

Parte A: Identificação do paciente

Nome do paciente [PAC]: _____

Data de nascimento [DN]: ____/____/____ [SEXO]: (1) M (2) F

Data da consulta [DC]: ____/____/____ [RH]: _____

A criança tem outras doenças alérgicas [DCA]?

(1) Sim (2) Não

Se sim, quais? (1 = SIM, 2 = NÃO)

[A] Asma: () [R] Rinite: ()

[DA] Dermatite atópica: () [ODCA] Outra: () _____

A criança tem alergia a outros alimentos [ALERG]?

(1) Sim. Quantos [QTOAL]? _____ (2) Não.

Quais alimentos? (1 = SIM, 2 = NÃO)

[OVO] Ovo: () [TRI] Trigo: () [SOJ] Soja: () [AME]: ()

[PEI] Peixes: () [FOL] Frutas oleaginosas: () [MAR] Frutos do mar: ()

[ALIM] Outro: _____

Tempo de dieta de exclusão [EXCL]: _____ anos

Data 1ª. Consulta [D1C]: ____/____/____

Tempo de acompanhamento no ambulatório [ACOMP]: _____ anos

Tipo de reação [REAC]:

(1) IgE mediada com anafilaxia (2) IgE mediada sem anafilaxia (3) Mista

Quais são os sintomas? (1 = SIM, 2 = NÃO)

[DERM] Dermatológicos: () [GTI] Gastrointestinais: () [RESP] Respiratórios: ()

[CARD] Cardiovasculares: () [OUT] Outros: () _____

Tem plano de emergência [ER]?

(1) Sim (2) Não

Parte B: Identificação do entrevistado

Nome do entrevistado [ENTREV]: _____

[SEXO]: (1) M (2) F Idade do entrevistado [IDENTR]: _____ anos

Grau de parentesco com o paciente [PAR]:

(1) Mãe (2) Pai (3) Outro: _____

Telefone para contato [TEL]: _____

Qual o seu grau de escolaridade [ESC]?

(1) Analfabeto (2) Até 4ª. série (3) Até 8ª. série- Ensino fundamental
(4) Colegial - Ensino médio (5) Superior (6) Pós-graduação

Qual a sua profissão [PROF]? _____

Parte C: Moradia e Renda

Quantas pessoas moram na casa [CASA]? _____ Criança mora com pais [MORA]? (1) Sim (2) Não

Qual a faixa de renda familiar [RND]? *SM: salário mínimo

(1) Até 2 SM* (R\$ 930,00) (2) de 2-5 SM (R\$ 930,00 – R\$ 2325,00)
(3) 5-10 SM (R\$ 2325,00 – R\$ 4650,00) (4) + de 10 SM (R\$ 4650,00)

ANEXO B: Aprovação do Comitê de Ética
--

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 17/06/2009, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **0513/09**, intitulado: "**EXPERIÊNCIAS DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ALERGIA À PROTEÍNA DO LEITE DE VACA EM RELAÇÃO AO TRATAMENTO**" apresentado pelo Departamento de **PEDIATRIA**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10/10/1996, inciso IX.2, letra "c").

Pesquisador (a) Responsável: **Dra. Cristina Miuki Abe Jacob**
Pesquisador (a) Executante: **Glauce Hiromi Yonamine**

CAPPesq, 17 de Junho de 2009

Prof. Dr. Eduardo Massad
Presidente da Comissão de
Ética para Análise de Projetos
de Pesquisa

ANEXO C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
--

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO:..... Nº:.....

APTO:..... BAIRRO:.....

CIDADE:..... CEP:.....

TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc).....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO:..... Nº:.....

APTO:..... BAIRRO:.....

CIDADE:..... CEP:.....

TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA
- Experiências dos familiares de crianças e adolescentes com alergia à proteína do leite de vaca em relação ao tratamento**
2. PESQUISADOR: **Dra Cristina Miuki Abe Jacob**
- CARGO/FUNÇÃO: **Médica**
- INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL: CRM 36 304
- UNIDADE DO HCFMUSP: **Instituto da Criança HCFMUSP**
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA: **Sem risco**
4. DURAÇÃO DA PESQUISA: **2 anos**

ANEXO C (continuação): Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
--

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP**

1 – Desenho do estudo e objetivo(s): este estudo tem como objetivo compreender as experiências e expectativas de familiares de crianças e adolescentes com alergia à proteína do leite de vaca em relação ao tratamento.

2 – Descrição dos procedimentos que serão realizados, com seus propósitos e identificação dos que forem experimentais e não rotineiros: o(a) Sr(a) será convidado a participar de uma entrevista confidencial sobre suas experiências e expectativas em relação ao tratamento da alergia ao leite de vaca. Se o(a) Sr(a) concordar em participar, será necessário assinar este termo de consentimento antes de iniciarmos a entrevista. Seu depoimento será gravado e digitado no computador e estará disponível para sua consulta. Os dados serão analisados e após a conclusão, publicados e apresentados em eventos da área, sem qualquer revelação de sua identidade.

3 – Relação dos procedimentos rotineiros e como são realizados: serão realizadas entrevistas no dia da consulta médica

4 – Descrição dos desconfortos e riscos esperados nos procedimentos dos itens 2 e 3: não há qualquer risco para o(a) Sr(a) ou seu filho

5 – Benefícios para o participante: não há benefícios diretos a seu filho, mas com o melhor entendimento das experiências da família em relação ao tratamento, poderemos contribuir para um melhor atendimento aos pacientes com alergia ao leite de vaca

6 – Procedimentos alternativos: não há

7 – Garantia de acesso: em qualquer etapa do estudo, o(a) Sr(a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a **Dra. Cristina Miuki Abe JAcob** que pode ser encontrada no endereço Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 647 – 7º. Andar, Unidade de Alergia e Imunologia. Telefone: 3069-8585. O pesquisador executante é a **Nutricionista Glauce Hiromi Yonamine CRN 13781** que pode ser encontrada no mesmo endereço – 1º. Andar, sala 23. Telefone 3069-8524. Se o(a) Sr(a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br

8 – Liberdade de retirar seu consentimento: o(a) Sr(a) é livre para desistir a qualquer momento desse estudo, sem dar explicações, mas isto não afetará de nenhuma maneira a qualidade de tratamento que seu filho recebe em nossa Unidade.

ANEXO C (continuação): Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

9 – Direito de confidencialidade: as informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgada a identificação de nenhum paciente. As gravações e transcrições das entrevistas serão mantidas sob sigilo e só a pesquisadora e os profissionais envolvidos na pesquisa terão acesso a elas.

10 – Resultados da pesquisa: o(a) Sr(a) tem direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais e finais desta pesquisa.

11 – Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o(a) Sr(a) em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

12 – Compromisso do pesquisador: eu me comprometo a utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “**Experiências dos familiares de crianças e adolescentes com alergia à proteína do leite de vaca em relação ao tratamento**”.

Eu discuti com a **Dra Cristina Miuki Abe Jacob** sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Estou ciente dos propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal/testemunha

Data: ____ / ____ / ____

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data: ____ / ____ / ____

ANEXO D: Tabelas para caracterização da amostra

Tabela 1 - Perfil dos 9 familiares entrevistados segundo a idade, grau de parentesco, escolaridade e ocupação, ICr-HCFMUSP, 2009-2010

Identificação	Nome fictício	Idade (anos)	Parentesco	Escolaridade	Ocupação
1	Maria	43	Mãe	Fundamental	Diarista
2	Aparecida	42	Mãe	Médio	Comerciante
3	Catarina	29	Mãe	Fundamental	Comerciante
4	Fabiana	38	Mãe	Fundamental	Diarista
5	Nair	58	Avó	Superior	Professora de educação infantil
6	Sandra	32	Mãe	Pós-graduação	Servidora pública (Secretaria de Finanças)
7	Bruna	25	Mãe	Médio	Auxiliar de Hotelaria
8	Érica	30	Mãe	Médio	Do lar
9	Daniela	34	Mãe	Fundamental	Do lar

Tabela 2 - Perfil das crianças e adolescentes com APLV cujos familiares foram entrevistados, segundo sexo, idade, presença de outras doenças alérgicas ou de alergias/reações adversas a outros alimentos, ICr-HCFMUSP, 2009-2010

Identificação e nome fictício	Sexo ⁽¹⁾	Idade (anos)	Outras doenças alérgicas	Alergias/reações adversas a outros alimentos
1. Daniel	M	10,3	Asma, rinite e dermatite atópica	-
2. Sabrina	F	10,1	Asma e rinite	-
3. Alexandre	M	2,2	Não	-
4. Pedro	M	5,2	Rinite	-
5. Rafael	M	12,3	Rinite	-
6. Joana	F	4,2	Rinite, dermatite atópica e esofagite eosinofílica	Ovo, soja, amendoim, peixes, oleaginosas e frutos do mar
7. Milena	F	4,6	Asma, rinite e dermatite atópica	Ovo e corantes
8. Otávio	M	6,6	Rinite, asma e conjuntivite	-
9. Camila	F	8,6	Asma e rinite	-

⁽¹⁾ M= Masculino e F= Feminino

ANEXO D (continuação): Tabelas para caracterização da amostra

Tabela 3 - Caracterização das crianças e adolescentes com APLV, segundo o tempo de dieta de exclusão e de seguimento no ambulatório, tipo de reação alérgica, manifestações clínicas e recebimento de orientação de plano de emergência, ICr-HCFMUSP, 2009-2010

Identificação e nome fictício	Tempo de dieta de exclusão (anos)	Tempo de seguimento (anos)	Tipo de reação alérgica	Manifestações clínicas	Plano de emergência ⁽¹⁾ orientado
1. Daniel	10,0	8,4	IgE mediada sem anafilaxia	Dermatológica, gastrintestinal e respiratória	Não
2. Sabrina	8,0	3,3	IgE mediada com anafilaxia	Gastrintestinal, respiratória e cardiovascular	Sim
3. Alexandre	1,8	1,1	IgE mediada com anafilaxia	Dermatológica, gastrintestinal e respiratória	Sim
4. Pedro	4,8	3,0	IgE mediada com anafilaxia	Dermatológica, gastrintestinal e respiratória	Sim
5. Rafael	11,7	3,6	IgE mediada com anafilaxia	Dermatológica, respiratória e cardiovascular	Sim
6. Joana	4,2	3,4	IgE e não-IgE mediada, com anafilaxia	Dermatológica, gastrintestinal, respiratória e cardiovascular	Sim
7. Milena	3,0	1,5	IgE e não-IgE mediada	Dermatológica, gastrintestinal e respiratória	Não
8. Otávio	5,8	5,8	IgE mediada com anafilaxia	Dermatológica, respiratória e cardiovascular	Sim
9. Camila	8,6	1,4	IgE mediada com anafilaxia	Dermatológica, gastrintestinal, respiratória, cardiovascular e hipotonia	Sim

⁽¹⁾ Plano de emergência: condutas em caso de reação grave

ANEXO E: Exemplo de análise dos dados
--

Entrevista 4 – Transcrição

Fabiana, mãe do Pedro

Data: 29/10/09

Hora: 13:09h

Fale sobre a sua experiência com o tratamento da alergia à proteína do leite de vaca.

Oh, até o momento, eu considero... positiva, né...porque desde então eu tô vendo bastante melhora nele... é... pelo meno nestes últimos meses ele não apresentou nenhum sintoma, né...e... tô satisfeita, né...a única coisa é que eu não gosto muito é de vir pra cá que é muito longe... e assim, quando é na parte da manhã, né. E o demais... e... tá 100%. Não tem o que reclamar não. Os médico atende muito bem, são atenciosos, né, que é o importante. Sempre preocupado querendo sempre saber mais e mais a respeito, né. Então, tô bastante satisfeita com... esse caso.

Tem mais alguma coisa que você gostaria de falar?

Não, não, no momento tô sa... tô bem satisfeita mesmo com o que tá sendo feito... em relação ao tratamento do meu filho.

E o que a Sra espera do tratamento da doença do seu filho?

Ah, eu espero que ele venha a ficar... bom, né. Eu acho que toda mãe espera isso. E que ele possa ter uma vida normal como toda criança, né. Até porque pra algumas pessoa isso é um... problema, né. Sempre existe aquela: “Ah, mas ele não toma leite? Mas toda criança toma, é preciso” E... e no meu caso, eu sofri...desde o princípio eu sofri bastante, né. Porque eu convivo com pessoas que não aceitavam, né, achava que era frescurite. Que mãe boba... ti... mãe de primeira viagem, né...que tinha tido filho já, com idade já... mais velha, né... Então achava que era... besteira minha é... muito mimo, né... então, só que depois, algumas dessas pessoas que me criticaram viram na própria pele que não era, né...até por me

desobedecer, né...foram fazer tipo experiência com ele... sofreram as consequência, né. Lógico que eu fiquei muito triste, mas elas também aprenderam por vê, né ... que não era besteira, né... que era uma coisa séria... Hoje ainda tem ainda algumas pessoas que fala: “Ah... mas filho de pobre não pode ter esse problemas de saúde, filho de pobre não pode ter estresse, filho de pobre não pode ter aquilo”. Mas, a gente vê que hoje, infelizmente, né, todos nós tamos sujeito a essas coisas, né. Não importa se é rico, se é pobre, se é preto. Todo mundo tá sujeito, né.

Tem mais alguma coisa que você gostaria de falar?

Não, em geral, assim, eu... no começo, também, eu tive dificuldade com o pai dele, né. Porque o pai dele também não aceitava... é... e até hoje ele fala que a culpa é minha, né. Diz que é meu sangue que... que é ruim. Então sempre tem aquelas coisas né... que... palavras, né que muitas vezes fere a gente, né... e que você não consegue... você até perdoa, mas não consegue esquecer, né... fica aquilo lá na cabeça. E até nele também refletiu, né. Então, porque hoje ele tem cinco ano, mas ele já... já tem consciência do... problema nele. E muitas vezes as pessoas oferece as coisas e ele já pergunta: “ah, mas se tiver leite eu não posso... Se tiver leite eu não quero”. Então assim, devido a gente até conversar muito sobre isso, ele já criou uma consciência, né... já teve um treinamento, já... e assim, um treino é bom pra ele, porque ele... já tem a preocupação que ele não pode né, então já é uma proteção... E me deixa feliz, que também eu acabo ficando mais contente, mais confiante, né, porque se ele é uma criança que já tem a noção, consciência... ajuda pra mim, né... ajuda mais pra mim.

Tem mais alguma coisa?

Não. Não.

ANEXO E (continuação): Exemplo de análise dos dados
--

Entrevista 4 – Transcrição

Fabiana, mãe do Pedro

Data: 29/10/09

Fale sobre a sua experiência com o tratamento da alergia à proteína do leite de vaca.

Até o momento, eu considero positiva, porque desde então eu estou vendo bastante melhora nele. Pelo menos nestes últimos meses ele não apresentou nenhum sintoma e estou satisfeita. A única coisa é que eu não gosto muito de vir para cá porque é muito longe e quando é na parte da manhã. E o demais está 100%. Não tem o que reclamar não. Os médicos atendem muito bem, são atenciosos, que é o importante. Sempre preocupados, querendo sempre saber mais e mais a respeito. Então, estou bastante satisfeita com esse caso. No momento estou bem satisfeita mesmo com o que está sendo feito em relação ao tratamento do meu filho.

E o que a Sra espera do tratamento da doença do seu filho?

Eu espero que ele venha a ficar bom. Eu acho que toda mãe espera isso. E que ele possa ter uma vida normal como toda criança. Até porque para algumas pessoas isso é um problema. Sempre existe aquela: “Ah, mas ele não toma leite? Mas toda criança toma, é preciso” E no meu caso, eu sofri, desde o princípio eu sofri bastante. Porque eu convivo com pessoas que não aceitavam, achavam que era “frescurite”. Que mãe boba, mãe de primeira viagem, que tinha tido filho com idade mais velha. Então achavam que era besteira minha, muito mimo. Só que depois, algumas dessas pessoas que me criticaram viram na própria pele que não era, até por me desobedecer, foram fazer experiência com ele, sofreram as conseqüências. Lógico que eu fiquei muito triste, mas elas também aprenderam por ver que não era besteira, que era uma coisa séria. Hoje ainda tem algumas pessoas que falam: “Ah... mas filho de pobre não pode ter esses problemas de saúde,

filho de pobre não pode ter estresse, filho de pobre não pode ter aquilo”. Mas, a gente vê que hoje, infelizmente, todos nós estamos sujeitos a essas coisas. Não importa se é rico, se é pobre, se é preto. Todo mundo está sujeito.

No começo, eu tive dificuldade com o pai dele. Porque o pai dele também não aceitava. E até hoje ele fala que a culpa é minha. Diz que é meu sangue que é ruim. Então sempre tem aquelas palavras que muitas vezes ferem a gente. Você até perdoa, mas não consegue esquecer, fica aquilo lá na cabeça. E até nele também refletiu. Porque hoje ele tem cinco anos, mas ele já tem consciência do problema dele. E muitas vezes as pessoas oferecem as coisas e ele já pergunta: “ah, mas se tiver leite eu não posso... Se tiver leite eu não quero”. Então, devido a gente até conversar muito sobre isso, ele já criou uma consciência, já teve um treinamento. Um treino é bom para ele, porque ele já tem a preocupação que ele não pode. Então já é uma proteção. E me deixa feliz, que também eu acabo ficando mais contente, mais confiante, porque se ele é uma criança que já tem a noção, consciência, ajuda para mim, ajuda mais para mim.

ANEXO E (continuação): Exemplo de análise dos dados

Entrevista 4 – Identificação das unidades de significado, primeiras elucidações e reconstituições (Fabiana, mãe do Pedro)			
Código	Unidade de Significado	Primeiras Elucidações	Reconstituição dos discursos na linguagem do pesquisador
D4US1	Até o momento, eu considero positiva, porque desde então eu estou vendo bastante melhora nele. Pelo menos, nestes últimos meses ele não apresentou nenhum sintoma e estou satisfeita.	<p>Considerar: encarar (algo) por determinado ângulo, de um modo particular; julgar</p> <p>Positivo: que não tergiversa; objetivo, prático, resolutivo</p> <p>Melhorar: proporcionar ou adquirir melhor estado de saúde; dar ou ter alívio na doença; recuperar(-se)</p> <p>Sintoma: acidente produzido pela doença, do qual se tira algum presságio ou consequência sobre o seu curativo e esperanças dele</p> <p>Satisfeito: contente do que se fez ou disse (Dicionário Houaiss)</p>	A mãe está contente com o tratamento porque o resultado é visível, isto é, o filho está em melhor estado de saúde e não teve reações alérgicas, pois não ingeriu leite de vaca ou derivados nos últimos meses.
D4US2	A única coisa é que eu não gosto muito de vir para cá porque é muito longe e quando é na parte da manhã. E o demais está 100%. Não tem o que reclamar não. Os médicos atendem muito bem, são atenciosos, que é o importante. Sempre preocupados, querendo sempre saber mais e mais a respeito. Então, estou bastante satisfeita com esse caso. No momento estou bem satisfeita mesmo com o que está sendo feito em relação ao tratamento do meu filho.	<p>Reclamar: opor-se por meio de palavras; fazer reclamação; queixar-se</p> <p>Atender: dar consulta médica (a); examinar (enfermo)</p> <p>Atencioso: feito com atenção; minucioso, rigoroso</p> <p>Importante: que é digno de atenção, que prende o espírito; curioso, interessante</p> <p>Saber: conhecer, ser ou estar informado; ter conhecimento de</p> <p>Satisfeito: contente do que se fez ou disse</p> <p>Tratamento: modo de cuidar ou paliar; conjunto dos meios empregados na cura (Dicionário Houaiss)</p>	A mãe não tem queixa, exceto pela distância do hospital até a sua casa. A consulta médica é minuciosa e há a preocupação de colher informações sobre como a criança e a mãe estão em relação ao tratamento, o que a deixa bastante contente em relação aos cuidados prestados.

D4US3	Eu espero que ele venha a ficar bom. Eu acho que toda mãe espera isso.	Bom: que corresponde plenamente ao que é exigido, desejado ou esperado quanto à sua natureza, adequação, função, eficácia, funcionamento etc. (falando de ser ou coisa) Mãe: pessoa que dispensa cuidados maternos, que protege, que dá assistência aos necessitados (Dicionário Houaiss)	Assim como toda pessoa que cuida de alguém que gosta, a mãe espera que o organismo dele funcione adequadamente, como é esperado.
D4US4	E que ele possa ter uma vida normal como toda criança.	Vida: qualquer um dos aspectos que integram o processo de viver de alguém Normal: que é usual, comum; natural (Dicionário Houaiss)	A mãe espera que todos os aspectos envolvidos no processo de viver do seu filho sejam naturais, comuns, como para todas as outras crianças.
D4US5	para algumas pessoas isso é um problema. Sempre existe aquela: "Ah, mas ele não toma leite? Mas toda criança toma, é preciso"	Problema: pessoa, coisa ou situação incômoda, preocupante, fora de controle etc. Precisar: ter necessidade de; carecer, necessitar (Dicionário Houaiss)	O fato de ele não poder tomar leite é um incômodo para algumas pessoas. Sempre tem alguém que questiona o porquê de ele não tomar leite, já que acreditam que é necessário para qualquer criança.
D4US6	E no meu caso, eu sofri, desde o princípio eu sofri bastante. Porque eu convivo com pessoas que não aceitavam, achavam que era "frescurite". Que mãe boba, mãe de primeira viagem, que tinha tido filho com idade mais velha. Então achavam que era besteira minha, muito mimo.	Sofrer: experimentar com resignação e paciência; suportar, tolerar, aguentar Conviver: viver em proximidade; ter convivência Aceitar: conformar-se com, sujeitar-se a (fato, condição etc.) Frescura: comportamento, modo, hábito próprio de indivíduo fresco, maricas Boba: que ou aquele que é destituído de razão ou cuja razão ou intelecto é deficiente; idiota, pateta Besteira: ato ou dito próprio de besta	Desde o início do tratamento, a mãe teve que suportar críticas das pessoas próximas a ela, pois não achavam que a mãe tinha razão sobre a alergia ao leite de vaca. Achavam que era bobagem e um comportamento de carinho exagerado, já que havia tido filho com idade mais avançada.

		(‘ignorante ou falta de inteligência’); bobagem, tolice, asneira Mimo: agrado e/ou carinho exagerados, esp. para com uma criança (tb. us. no pl.) (Dicionário Houaiss)	
D4US7	algumas dessas pessoas que me criticaram viram na própria pele que não era, até por me desobedecer, foram fazer experiência com ele, sofreram as consequências. Lógico que eu fiquei muito triste, mas elas também aprenderam por ver que não era besteira, que era uma coisa séria.	Criticar: apontar defeitos; dizer mal de (obra, alguém, costume etc.); depreciar, censurar Desobedecer: não obedecer, recusando-se a acatar ordens, comandos ou o que foi estabelecido em forma de leis, preceitos etc. Experiência: tentativa, ensaio, prova Sofrer: ter danos ou prejuízos; decair, degradar, perder Consequência: efeito negativo sobre a saúde ou a integridade física; dano, ferimento, seqüela Besteira: ato ou dito próprio de besta (‘ignorante ou falta de inteligência’); bobagem, tolice, asneira Sério: que merece consideração especial; cujas consequências podem ser grandes e/ou perigosas; importante, grave (Dicionário Houaiss)	Algumas das pessoas que falavam mal da mãe tentaram dar leite para o Pedro, contra as suas ordens e perceberam que não era bobagem, isto é, que o leite fazia mesmo mal para a saúde dele. A mãe ficou triste pelo filho, mas também ficou feliz que essas pessoas constatarem que o que ela falava era importante.
D4US8	Hoje ainda tem algumas pessoas que falam: “Ah... mas filho de pobre não pode ter esses problemas de saúde, filho de pobre não pode ter estresse, filho de pobre não pode ter aquilo”. Mas, a gente vê que hoje, infelizmente, todos nós estamos sujeitos a essas coisas. Não importa se é rico, se é pobre, se é preto. Todo mundo está sujeito.	Pobre: desprovido ou mal provido do necessário; de poucas posses; que não tem recursos próprios Poder: ter autorização para Problema: obstáculo, contratempo, dificuldade que desafia a capacidade de solucionar de alguém Sujeito: submetido, por sua condição, a uma lei inelutável, a um destino natural; fadado	A mãe ouve algumas pessoas falarem que quem não tem dinheiro, não tem o direito de ter dificuldades como, por exemplo, a alergia ao leite de vaca ou estresse e outras doenças consideradas de ricos. Mas a mãe sabe que todos estão submetidos aos mesmos riscos, independente de raça ou classe social.

D4US9	<p>No começo, eu tive dificuldade com o pai dele. Porque o pai dele também não aceitava. E até hoje ele fala que a culpa é minha. Diz que é meu sangue que é ruim. Então sempre tem aquelas palavras que muitas vezes ferem a gente. Você até perdoa, mas não consegue esquecer, fica aquilo lá na cabeça.</p>	<p>(Dicionário Houaiss)</p> <p>Dificuldade: aquilo que age contra; objeção, oposição</p> <p>Aceitar: conformar-se com, sujeitar-se a (fato, condição etc.)</p> <p>Culpa: responsabilidade por dano, mal, desastre causado a outrem</p> <p>Sangue: grupo de indivíduos relacionados por descendência ou hereditariedade comum; raça, estirpe, linhagem; família, origem; espécie, casta</p> <p>Ruim: com defeito; imperfeito, estragado</p> <p>Palavra: capacidade de exprimir ideias por meio de sons articulados; fala</p> <p>Ferir: causar mágoa a (alguém ou si mesmo); ofender(-se), magoar(-se), contristar(-se), afligir(-se)</p> <p>Perdoar: renunciar a punir; perdoar (dívida, ofensa etc.); desculpar</p> <p>Esquecer: não pensar, distrair-se de (coisas desagradáveis, lembranças penosas etc.)</p> <p>(Dicionário Houaiss)</p>	<p>No começo, o pai se colocou contra a mãe, pois ela estava conformada com a doença e ele não. Desde então, ele coloca a responsabilidade sobre ela, afirmando que a predisposição genética para alergia ao leite de vaca é da família dela. A mãe desculpou o pai, mas sempre se lembra dessa fala dele.</p>
D4US10	<p>E até nele também refletiu. Porque hoje ele tem cinco anos, mas ele já tem consciência do problema dele. E muitas vezes as pessoas oferecem as coisas e ele já pergunta: “ah, mas se tiver leite eu não posso... Se tiver leite eu não quero”. Então, devido a gente até conversar muito sobre isso, ele já criou uma consciência, já teve um</p>	<p>(Dicionário Houaiss)</p> <p>Refletir: causar impressão generalizada; repercutir-se, transmitir-se</p> <p>Consciência: conhecimento, convicção, discernimento, compreensão</p> <p>Poder: ter capacidade, força ou saúde para suportar</p> <p>Querer: ter apetite de (comida); desejar</p> <p>Criar: adquirir (algo) que anteriormente não se possuía, passar a ter (alguma coisa) como</p>	<p>De tanto o Pedro ouvir sobre a alergia ao leite de vaca, o conhecimento acabou sendo transmitido para ele e aos 5 anos, ele já compreende sobre a doença. Muitas vezes, as pessoas lhe oferecem alimentos e ele fala que se tiver leite, ele não deseja, demonstrando que ele sabe se defender, porque toma cuidado para</p>

	<p>treinamento. Um treino é bom para ele, porque ele já tem a preocupação que ele não pode. Então já é uma proteção. E me deixa feliz, que também eu acabo ficando mais contente, mais confiante, porque se ele é uma criança que já tem a noção, consciência, ajuda para mim, ajuda mais para mim.</p>	<p>resultado de esforço próprio ou por puro acaso</p> <p>Treino: a habilidade, o conhecimento ou a experiência adquirida em qualquer ramo de atividades; destreza, treinamento</p> <p>Preocupação: perda da tranquilidade de espírito, devida ao interesse ou sentimento de responsabilidade que se tem por certas pessoas ou coisas; cuidado</p> <p>Proteção: aquilo que protege de um agente exterior; defesa</p> <p>Feliz: que denota alegria, satisfação</p> <p>Contente: tomado por sentimento de alegria, de felicidade; alegre</p> <p>Confiante: que confia em si; seguro, firme, despreocupado</p> <p>Noção: conhecimento elementar ou superficial de ou acerca de algo</p> <p>Ajudar: tornar mais fácil; facilitar, propiciar (Dicionário Houaiss)</p>	<p>não comer o que lhe faz mal. A mãe fica alegre e mais segura e isso facilita a sua vida, porque ela não tem que ficar o tempo todo preocupada com ele.</p>
--	---	---	---

REFERÊNCIAS

9 REFERÊNCIAS

Akeson N, Worth A, Sheikh A. The psychosocial impact of anaphylaxis on young people and their parents. *Clin Exp Allergy*. 2007;37(8):1213-20.

Amorim STSP, Moreira H, Carraro TE. A formação de pediatras e nutricionistas: a dimensão humana. *Rev Nutr Campinas*. 2001;14(2):111-8.

Assao TY, Cervato-Mancuso AM. Alimentação saudável: percepções dos educadores de instituições infantis. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum*. 2008;18(2):126-34.

Avery NJ, King RM, Knight S, Hourihane JO. Assessment of quality of life in children with peanut allergy. *Pediatr Allergy Immunol*. 2003;14(5):378-82.

Baker HB, David TJ. The dietetic and nutritional management of food allergy. *J R Soc Med*. 1997;90(Suppl. 30):45-50.

Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2000.

Beck CML, Gushken AKF, Brandão AC, Castro APBM, Yonamine GH, Watanabe LA, Jacob CMA. Características clínicas, laboratoriais e evolutivas de crianças com ALV IgE mediada em seguimento em centro de referência em alergia alimentar. *Rev Bras Alerg Immunopatol*. 2010;33(4):138.

Binsfeld BL, Pastorino AC, Castro APBM, Yonamine GH, Gushken AKF, Jacob CMA. Conhecimento da rotulagem de produtos industrializados por familiares de pacientes com alergia a leite de vaca. *Rev Paul Pediatr*. 2009;27(3):296-302.

Bollinger ME, Dahlquist LM, Mudd K, Sonntag C, Dillinger L, McKenna K. The impact of food allergy on the daily activities of children and their families. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2006;96(3): 415-21.

Bosi MLM, Mercado-Martínez F. *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Rio de Janeiro: Editora Vozes; 2004.

Boyce JA, Assa'ad A, Burks AW, Jones SM, Sampson HA, Wood RA, Plaut M, Cooper SF, Fenton MJ, Arshad SH, Bahna SL, Beck LA, Byrd-Bredbenner C, Camargo CA Jr, Eichenfield L, Furuta GT, Hanifin JM, Jones C, Kraft M, Levy BD, Lieberman P, Luccioli S, McCall KM, Schneider LC, Simon RA, Simons FE, Teach SJ, Yawn BP, Schwaninger JM; NIAID-Sponsored Expert Panel. Guidelines for the diagnosis and management of food allergy in the United States: report of the NIAID-sponsored expert panel. *J Allergy Clin Immunol*. 2010;126(6 Suppl):S1-58.

Brito TB, Sadala MLA. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2009;14(3):947-60.

Burks AW, Laubach S, Jones SM. Oral tolerance, food allergy, and immunotherapy: implications for future treatment. *J Allergy Clin Immunol*. 2008;121(6):1344-50.

Burton C, Irshad T, Sheikh A. Understanding the experiences of allergy testing: a qualitative study of people with perceived serious allergic disorders. *Postgrad Med J*. 2010;86(1020):591-6.

Campos CJG, Turato ER. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2009;17(2):259-64.

Carroll AE, Marrero DG. How do parents perceive their adolescent's diabetes: a qualitative study. *Diabet Med*. 2006;23(11):1222-4.

Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crít*. 2002;15(3):625-35.

Centre for Reviews and Dissemination - CRD. Incorporating qualitative evidence in or alongside effectiveness reviews. In: Systematic Reviews: CRD's Guidance on Undertaking Reviews in Health Care [Internet]; 2009. Disponível em: <http://www.york.ac.uk/inst/crd/SysRev/!SSL!/WebHelp/SysRev3.htm> (acesso 05 novembro 2010).

Cohen BL, Noone S, Monõz-Furlong A, Sicherer SH. Development of a questionnaire to measure quality of life in families with a child with food allergy. *J Allergy Clin Immunol*. 2004;114(5):1159-63.

Coulson NS, Knibb RC. Coping with food allergy: exploring the role of the online support group. *Cyberpsychol Behav*. 2007;10(1):145-8.

Cruz NV, Wilson BG, Fiocchi A, Bahna SL; America College of Allergy, Asthma and Immunology Adverse Reactions to Food Committee. Survey of physicians' approach to food allergy, Part 1: Prevalence and manifestations. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2007;99(4):325-33.

Cummings AJ, Knibb RC, Erlewyn-Lajeunesse M, King RM, Roberts G, Lucas JS. Management of nut allergy influences quality of life and anxiety in children and their mothers. *Pediatr Allergy Immunol*. 2010a;21(4 Pt 1):586-94.

Cummings AJ, Knibb RC, King RM, Lucas JS. The psychosocial impact of food allergy and food hypersensitivity in children, adolescents and their families: a review. *Allergy*. 2010b;65(8):933-45.

Damião EBC, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enf USP*. 2001;35(1):66-71.

DunnGalvin A, Gaffney A, Hourihane JO. Developmental pathways in food allergy: a new theoretical framework. *Allergy*. 2009;64(4):560-8.

Edmonds-Myles S, Tamborlane WV, Grey M. Perception of the impact of type 1 diabetes on low-income families. *Diabetes Educ* 2010;36(2):318-25.

Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child*. 2001;84(3):205-11.

Fade SA. Communicating and judging the quality of qualitative research: the need for a new language. *J Hum Nutr Diet*. 2003;16(3):139-49.

Fiocchi A, Brozek J, Schünemann H, Bahna SL, von Berg A, Beyer K, Bozzola M, Bradsher J, Compalati E, Ebisawa M, Guzmán MA, Li H, Heine RG, Keith P, Lack G, Landi M, Martelli A, Rancé F, Sampson H, Stein A, Terracciano L, Vieths S; 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.

Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):33-8.

Flokstra-de Blok BM, van der Velde JL, Vlieg-Boerstra BJ, Oude Elberink JN, DunnGalvin A, Hourihane JO, Duiverman EJ, Dubois AE. Health-related quality of life of food allergic patients measured with generic and disease-specific questionnaires. *Allergy*. 2010;65(8):1031-8.

Flokstra-de Blok BMJ, Dubois AEJ. Quality of life in food allergy: valid scales for children and adults. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*. 2009;9(3):4-21.

Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública*. 2008;24(1):17-27.

Fráguas G, Soares SM, Silva PAB. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2008;12(2):271-7.

Gannoni AF, Shute RH. Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: a qualitative study. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2010;15(1):39-53.

Gillespie CA, Woodgate RL, Chalmers KI, Watson WT. "Living with risk": mothering a child with food-induced anaphylaxis. *J Pediatr Nurs*. 2007;22(1):30-42.

Groetch ME, Christie L, Vargas PA, Jones SM, Sicherer SH. Food allergy educational needs of pediatric dietitians: a survey by the Consortium of Food Allergy Research. *J Nutr Educ Behav*. 2010;42(4):259-64.

Guimarães TM, Miranda WL, Tavares MMF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes com anemia falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2009;31(1):9-14.

Gupta RS, Kim JS, Barnathan JA, Amsden LB, Tummala LS, Holl JL. Food allergy knowledge, attitudes and beliefs: focus groups of parents, physicians and the general public. *BMC Pediatr*. 2008;19(8):36.

Gupta RS, Kim JS, Springston EE, Smith B, Pongracic JA, Wang X, Holl J. Food allergy knowledge, attitudes, and beliefs in the United States. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2009;103(1):43-50.

Gupta RS, Springston EE, Kim JS, Smith B, Pongracic JA, Wang X, Holl J. Food allergy knowledge, attitudes, and beliefs of primary care physicians. *Pediatrics*. 2010a;125(1):126-32.

Gupta RS, Springston EE, Smith B, Kim JS, Pongracic JA, Wang X, Holl J. Food allergy knowledge, attitudes, and beliefs of parents with food-allergic children in the United States. *Pediatr Allergy Immunol*. 2010b;21(6):927-34.

Gushken AKF. *Adaptação do Teste de Provocação Oral Duplo Cego Placebo Controlado para o diagnóstico de alergia às proteínas do leite de vaca mediada pela Imunoglobulina E, na faixa etária pediátrica*. [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2009.

Harris JE, Gleason PM, Sheean PM, Boushey C, Beto JA, Bruemmer B. An introduction to qualitative research for food and nutrition professionals. *J Am Diet Assoc*. 2009;109(1):80-90.

Houaiss A. *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*. [on-line] Disponível em: <http://biblioteca.uol.com.br/> (acesso 01 fevereiro 2010).

Hu W, Grbich C, Kemp A. Parental food allergy information needs: a qualitative study. *Arch Dis Child*. 2007;92(9):771-5.

Hu W, Grbich C, Kemp A. When doctors disagree: a qualitative study of doctors' and parents' views on the risks of childhood food allergy. *Health Expect.* 2008a;11(3):208-19.

Hu W, Loblay R, Ziegler J, Kemp A. Attributes and views of families with food allergic children recruited from allergy clinics and from a consumer organization. *Pediatr Allergy Immunol.* 2008b;19(3):264-9.

Hubbard S. Nutrition and food allergies: the dietitian's role. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2003;90(Suppl 3):115-6.

Hummelinck A, Pollock K. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient Educ Couns.* 2006;62(2):228-34.

Kapoor S, Roberts G, Bynoe Y, Gaughan M, Habibi P, Lack G. Influence of a multidisciplinary paediatric allergy clinic on parental knowledge and rate of subsequent allergic reactions. *Allergy.* 2004;59(2):185-91.

Kim JS, Sicherer SH. Living with food allergy: allergen avoidance. *Pediatr Clin N Am.* 2011; 58: 459-70.

King RM, Knibb RC, Hourihane JO. Impact of peanut allergy on quality of life, stress and anxiety in the family. *Allergy.* 2009;64(3):461-8.

Kratz L, Uding N, Trahms CM, Villareale N, Kieckhefer GM. Managing childhood chronic illness: parent perspectives and implications for parent-provider relationships. *Fam Syst Health.* 2009;27(4):303-13.

Landgraf J, Abetz L, Ware JE, Jr. *The Child Health Questionnaire (CHQ). A User's Manual.* 1st ed. Boston: The Health Institute; 1996.

Leal DT, Fialho FA, Dias IMAV, Nascimento L, Arruda VC. Diabetes na infância e adolescência: o enfrentamento da doença no cotidiano da família. *HU Revista (Juiz de Fora)*. 2009;35(4):288-95.

LeBovidge JS, Stone KD, Twarog FJ, Raiselis SW, Kalish LA, Bailey EP, Schneider LC. Development of a preliminary questionnaire to assess parental response to children's food allergies. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2006;96(3): 472-7.

LeBovidge JS, Strauch H, Kalish LA, Schneider LC. Assessment of psychological distress among children and adolescents with food allergy. *J Allergy Clin Immunol*. 2009;124(6):1282-8.

LeBovidge JS, Timmons K, Rich C, Rosenstock A, Fowler K, Strauch H, Kalish LA, Schneider LC. Evaluation of a group intervention for children with food allergy and their parents. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2008;101(2):160-5.

Leung TF, Yung E, Wong YS, Li CY, Wong GW. Quality-of-life assessment in Chinese families with food-allergic children. *Clin Exp Allergy*. 2009;39(6):890-6.

Lieberman JA, Weiss C, Furlong TJ, Sicherer M, Sicherer SH. Bullying among pediatric patients with food allergy. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2010;105(4):282-6.

Lowes L, Gregory JW, Lyne P. Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? *J Adv Nurs*. 2005;50(3):253-61.

MacKenzie H, Roberts G, van Laar D, Dean T. Teenagers' experiences of living with food hypersensitivity: a qualitative study. *Pediatr Allergy Immunol*. 2010;21(4 Pt 1):595-602.

Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*. 2001;358(9280):483-8.

Mandell D, Curtis R, Gold M, Hardie S. Anaphylaxis: how do you live with it? *Health Soc Work*. 2005;30(4):325-35.

Marklund B, Ahlstedt S, Nordström G. Food hypersensitivity and quality of life. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*. 2007a;7(3):279-87.

Marklund B, Ahlstedt S, Nordström G. Health-related quality of life among adolescents with allergy-like conditions – with emphasis on food hypersensitivity. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2:65.

Marklund B, Ahlstedt S, Nordström G. Health-related quality of life in food hypersensitive schoolchildren and their families: parents' perceptions. *Health Qual Life Outcomes*. 2006;4:48.

Marklund B, Wilde-Larsson B, Ahlstedt S, Nordström G. Adolescents' experiences of being food-hypersensitive: a qualitative study. *BMC Nurs*. 2007b;6:8.

Marshall M, Carter B, Rose K, Brotherton A. Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *J Clin Nurs*. 2009; 18(12):1703-10.

Matos R, Madeira AMF. Mãe adolescente cuidando do filho. *Rev Esc Enf USP*. 2000;34(4): 332-8.

McBride C, McBride-Henry K, van Wissen K. Parenting a child with medically diagnosed severe food allergies in New Zealand: the experience of being unsupported in keeping their children healthy and safe. *Contemp Nurse*. 2010;35(1):77-87.

Meihy JCSB, Holanda F. *História oral: como fazer, como pensar*. São Paulo: Contexto; 2007.

Michaelis. *Moderno Dicionário da língua portuguesa*. [on-line] Disponível em: <http://biblioteca.uol.com.br/> (acesso 01 fevereiro 2010).

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):7-18.

Minayo MCS. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 3a ed. São Paulo/Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO; 1994.

Mintz SW. Comida e antropologia: uma breve revisão. *RBCS*. 2001;16(47):31-41.

Monks H, Gowland MH, MacKenzie H, Erlewyn-Lajeunesse M, King R, Lucas JS, Roberts G. How do teenagers manage their food allergies? *Clin Exp Allergy*. 2010;40(10):1533-40.

Moore HB. The meaning of food. *Am J Clin Nutr*. 1957;5(1):77-82.

Muñoz-Furlong. Daily coping strategies for patients and their families, *Pediatrics*. 2003;111(6 Pt 3):1654-61.

Muraro A, Clark A, Beyer K, Borrego LM, Borres M, Lødrup Carlsen KC, Carrer P, Mazon A, Rancè F, Valovirta E, Wickman M, Zanchetti M. The management of the allergic child at school: EAACI/GA²LEN Task Force on the allergic child at school. *Allergy*. 2010;65(6):681-9.

Nuutila L, Salanterä S. Children with a long-term illness: parents' experiences of care. *J Pediatr Nurs*. 2006;21(2):153-60.

Olsson C, Hörnell A, Ivarsson A, Sydner YM. The everyday life of adolescent coeliacs: issues of importance for compliance with the gluten-free diet. *J Hum Nutr Diet*. 2008;21(4):359-67.

Organização Mundial da Saúde. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial*. Brasília: Organização Mundial da Saúde; 2003.

Östblom E, Egmar AC, Gardulf A, Lilja G, Wichman M. The impact of food hypersensitivity reported in 9-year-old children by their parents on health-related quality of life. *Allergy*. 2008;63(2):211-8.

Oude Elberink JN. Significance and rationale of studies of health-related quality of life in anaphylactic disorders. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*. 2006;6(4):298-302.

Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Rev Latino-Am. Enfermagem [online]*. 2008;16(4):692-9.

Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. *Rev Bras Enferm*. 2009;62(1):100-6.

Pilger C, Abreu IS. Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. *Cogitare Enferm*. 2007;12(4):494-501.

Polit DF, Beck CT, Hungler BP. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 5a ed. Porto Alegre: Ed Artmed; 2004.

Primeau MN, Kagan R, Joseph L, Lim H, Dufresne C, Duffy C, Prhcal D, Clarke A. The psychological burden of peanut allergy as perceived by adults with peanut allergy and the parents of peanut-allergic children. *Clin Exp Allergy*. 2000;30(8):1135-43.

Resnick ES, Pieretti MM, Maloney J, Noone S, Muñoz-Furlong A, Sicherer SH. Development of a questionnaire to measure quality of life in adolescents with food allergy: the FAQL-teen. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2010;105(5):364-8.

Ribeiro C, Medeira AMF. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Rev Esc Enferm USP*. 2006;40(1):42-9.

Ribeiro RLR, Rocha SMM. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. *Texto Contexto Enferm (Florianópolis)*. 2007;16(1):112-9.

Rocha D, Deusdará B. Análise de conteúdo e análise de discurso: aproximações e afastamentos na (re)construção de uma trajetória. *ALEA*. 2005;7(2):305-22.

Sampson HA, Muñoz-Furlong A, Campbell RL, Adkinson NF Jr, Bock SA, Branum A, Brown SG, Camargo CA Jr, Cydulka R, Galli SJ, Gidudu J, Gruchalla RS, Harlor AD Jr, Hepner DL, Lewis LM, Lieberman PL, Metcalfe DD, O'Connor R, Muraro A, Rudman A, Schmitt C, Scherrer D, Simons FE, Thomas S, Wood JP, Decker WW. Second symposium on the definition and management of anaphylaxis: summary report-Second National Institute of Allergy and Infectious Disease/Food Allergy and Anaphylaxis Network Symposium. *J Allergy Clin Immunol*. 2006;117(2):391-7.

Sampson HA. Update on food allergy. *J Allergy Clin Immunol*. 2004; 113(5):805-19.

São Paulo (Estado). Resolução n. 336 de 27 de novembro de 2007. Aprova Protocolo Clínico para Normatização da Dispensação de Fórmulas Infantis Especiais a pacientes com Alergia à proteína do leite de vaca, atendidos pelo Sistema Único de Saúde - SUS, do Estado de São Paulo. *Diário Oficial do Estado*. São Paulo. 2007 28 nov.; Seção I: 42-3.

Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(2):580-8.

Sicherer SH, Mahr T, the Section on Allergy and Immunology. Management of Food Allergy in the School Setting. *Pediatrics*. 2010;126(6):1232-9.

Sicherer SH, Noone SA, Muñoz-Furlong A. The impact of childhood food allergy on quality of life. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2001;87(6):461-4.

Sicherer SH. Diagnosis and management of childhood food allergy. *Curr Probl Pediatr*. 2001;31(2):39-57.

Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(3):359-65.

Silva MGN. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. *Rev Pediatr (Ceará)*. 2001;2(2):29-32.

Solé D, Silva LR, Filho NAR, Sarni ROS (coordenadores). Consenso Brasileiro sobre Alergia Alimentar: 2007. *Rev Bras Alerg Immunopatol*. 2008;31(2):64-89.

Springston EE, Smith B, Shulruff J, Pongracic J, Holl J, Gupta RS. Variations in quality of life among caregivers of food allergic children. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2010;105(4):287-94.

Strinnholm A, Brulin C, Lindh V. Experiences of double-blind, placebo-controlled food challenges (DBPCFC): a qualitative analysis of mothers' experiences. *J Child Health Care.* 2010;14(2):179-88.

Swift JA, Tischler V. Qualitative research in nutrition and dietetics: getting started. *J Hum Nutr Diet.* 2010;23(6):559-66.

Teufel M, Biedermann T, Rapps N, Hausteiner C, Henningsen P, Enck P, Zipfel S. Psychological burden of food allergy. *World J Gastroenterol.* 2007;13(25):3456-65.

Tomé A, Amorim STSP, Mendonça DRB. Dieta cetogênica no tratamento das epilepsias graves da infância: percepção das mães. *Rev Nutr Campinas.* 2003;16(2):2-3-10.

Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics.* 2008;121(2):349-60.

Wennick A, Hallström I. Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: An ongoing learning process. *J Fam Nurs.* 2006;12(4):368-89.

Williams NA, Parra GR, Elkin D. Parenting children with food allergy: preliminary development of a measure assessing child-rearing behaviors in the context of pediatric food allergy. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2009;103(2):140-5.

Wilson BG, Cruz NV, Fiocchi A, Bahna SL; American College of Allergy, Asthma & Immunology Adverse Reactions to Food Committee. Survey of physicians' approach to food allergy, Part 2: allergens, diagnosis, treatment, and prevention. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2008;100(3):250-5.

World Health Organization. *WHOQOL-100 for field trials*. Geneva: World Health Organization; 1995.

Xu YS, Waserman SB, Waserman S, Connors L, Stawiarski K, Kastner M. Food allergy management from the perspective of patients or caregivers, and allergists: a qualitative study. *Allergy Asthma Clin Immunol.* 2010;6(1):30.

Yu JE, Kumar A, Bruhn C, Teuber SS, Sicherer SH. Development of a food allergy education resource for primary care physicians. *BMC Med Educ.* 2008;30(8):45.