

ARTIGO ORIGINAL

Percepção de pais de crianças alérgicas ou intolerantes alimentares em relação à doença

Parents' perception of allergic or food-intolerant children in relation to disease

Suzely Adas Saliba Moimaz¹, Marcelo Augusto Amaral², Aline Maria Malachini Miotto³, Cléa Adas Saliba Garbin¹, Tânia Adas Saliba⁴



¹Docente Titular do Programa de Pós-Graduação em Odontologia Preventiva e Social, Universidade Estadual Paulista (UNESP), Araçatuba (SP), Brasil.

²Doutor em Odontologia Preventiva e Social, Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Odontologia (FOA), Araçatuba (SP), Brasil. Docente do Centro Universitário de Maringá (UniCesumar), Maringá (PR), Brasil.

³Docente Adjunta do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Computação, Universidade Estadual de Maringá (UEM), Maringá (PR), Brasil.

⁴Docente Adjunta do Programa de Pós-Graduação em Odontologia Preventiva e Social, Universidade Estadual Paulista (UNESP), Araçatuba (SP), Brasil.

Autor correspondente
sasaliba@foa.unesp.br

Manuscrito recebido: Setembro 2018
Manuscrito aceito: Agosto 2019
Versão online: Outubro 2019

Resumo

Introdução: A alergia a proteína do leite de vaca (APLV) e intolerância à lactose (IL) afetam negativamente a qualidade de vida de pacientes e seus familiares.

Objetivo: Analisar a percepção de pais de crianças com APVL ou IL, quanto aos aspectos de saúde, enfatizando sua saúde bucal, bem como, os fatores envolvidos no tratamento da alergia e intolerância alimentar.

Método: Pesquisa qualitativa com emprego da técnica de grupo focal, com uma amostra de 12 pais de crianças com APLV ou IL (dois grupos), incluindo a participação de pesquisador/moderador, observador e seis participantes em cada grupo e um roteiro com questões norteadoras. Os discursos foram gravados e transcritos, os conteúdos textuais foram processados no software IRAMUTEQ e analisados pelas técnicas de Classificação Hierárquica Descendente (CHD), análise de conteúdo e nuvem de palavras.

Resultados: Seis clusters emergiram da análise multivariada pela CHD: (1) Fórmulas Infantis; (2) Saúde Bucal; (3) Aspectos Nutricionais; (4) Tratamento; (5) Estigma da Doença; (6) Serviços de Saúde. A partir dos clusters foram identificados três eixos temáticos: nutrição, atenção e assistência. Relatos de diferentes doenças bucais foram dados pelos pais, com relação à alergia ou intolerância alimentar em seus filhos, tais como: cárie frequente, manchas dentárias, dor e dentes sensíveis.

Conclusão: A percepção dos pais de crianças com APLV/IL sofreram influência dos fatores nutricionais e do estigma que a doença apresenta, com especial importância dada para a saúde bucal de seus filhos, e relatos de dificuldades de acesso a serviços de saúde com equipes multiprofissionais.

Palavras-chave: análise qualitativa, hipersensibilidade a leite, intolerância à lactose.

Suggested citation: Moimaz SAS, Amaral MA, Miotto AMM, Garbin CAS, Saliba TA. Parents' perception of allergic or food-intolerant children in relation to disease. *J Hum Growth Dev.* 2019; 29(3):354-364. DOI: <https://doi.org/10.7322/jhgd.v29.9533>

Síntese dos autores

Por que este estudo foi feito?

O presente estudo teve como objetivo analisar a percepção de pais de crianças com alergia a proteína do leite de vaca ou intolerância à lactose, quanto aos aspectos de saúde, enfatizando sua saúde bucal, bem como, os fatores envolvidos no tratamento da alergia e intolerância alimentar.

O que os pesquisadores fizeram e encontraram?

Foi realizada uma pesquisa qualitativa com emprego da técnica de grupo focal com uma amostra composta por 12 pais de crianças com alergia à proteína do leite de vaca ou intolerância à lactose. Pela análise multivariada realizada foram identificadas seis categorias de palavras: (1) Fórmulas Infantis; (2) Saúde Bucal; (3) Aspectos Nutricionais; (4) Tratamento; (5) Estigma da Doença; (6) Serviços de Saúde, e a partir destas foram identificados três eixos temáticos: nutrição, atenção e assistência. Emergiram da análise de conteúdo relatos de diferentes doenças bucais em seus filhos, tais como: cárie frequente, manchas dentárias, dor e dentes sensíveis.

O que essas descobertas significam?

Este é o primeiro estudo qualitativo nacional que tem como base a população de pais de crianças alérgicas à proteína do leite de vaca ou intolerantes à lactose e sua relação com a saúde bucal. Os resultados permitiram entender como os pais enfrentam a doença, suas vivências e as expectativas quanto aos serviços de saúde.

INTRODUÇÃO

A alergia alimentar tem aumentado nos países desenvolvidos e pode ter um efeito significativo sobre a qualidade de vida das pessoas¹. Afeta de 6-8% das crianças e 2% dos adultos no mundo^{2,3}, e a gravidade das reações alérgicas pode variar de leve a potencialmente fatal^{1,3}. A mais comum em crianças é a alergia à proteína do leite de vaca (APLV)^{4,5} e atinge até 4,9% das crianças menores de três anos⁶.

No geral, a prevalência da intolerância à lactose (IL) varia no mundo. No nordeste da Europa, próximo ao Mar do Norte, ocorre em torno de 5% dos adultos, com menor prevalência na Suécia (1% a 7%), Dinamarca (4%), Grã-Bretanha (5%) e aumentando na direção do centro-sul da Europa para chegar próximo aos 100% na Ásia e no Oriente Médio⁷. No Brasil, 43% dos adultos brancos e mulatos apresentam intolerância à lactose, sendo mais frequente entre os negros e os japoneses⁸.

As alergias são muitas vezes confundidas com intolerâncias alimentares ou reações adversas não imunológicas, como por exemplo, IL, intoxicação alimentar ou intolerância à cafeína⁹. O tratamento usual da APLV é a exclusão total e/ou definitiva do leite de vaca da dieta dos pacientes. No entanto, uma dieta de restrição em uma criança que não a requer ou que apresenta IL pode alterar o crescimento, a qualidade de vida e produzir custos desnecessários¹⁰.

Estudos demonstram que as alergias e hipersensibilidades alimentares geram um impacto psicossocial e afetam negativamente a qualidade de vida de crianças, adolescentes e seus familiares, especialmente por se caracterizarem como uma doença na qual a restrição alimentar é a principal forma de tratamento, e há necessidade constante de vigilância^{11,12}.

Apesar da importância do tema, ainda existem poucos estudos qualitativos sobre a APLV, sendo que a maioria discute a alergia ao amendoim e/ou frutas oleaginosas^{1,13,14}. No entanto, no Brasil, o leite de vaca é um dos principais alérgenos alimentares e sua exclusão é extremamente difícil, por sua ampla distribuição em produtos alimentícios e importância nutricional, mesmo assim, raros estudos abordam os aspectos emocionais relacionados a essa restrição alimentar¹⁵.

Com base no contexto acima exposto, o objetivo deste trabalho é analisar a percepção de pais de crianças

alérgicas à proteína do leite de vaca ou intolerantes à lactose, quanto aos aspectos de saúde, enfatizando sua saúde bucal, bem como, os fatores envolvidos no tratamento da alergia e intolerância alimentar. Para tanto, foi realizada uma pesquisa com abordagem qualitativa com uma amostra de pais de crianças com APLV ou IL.

MÉTODO

Desenho do estudo, população e coleta de dados

Trata-se de uma pesquisa qualitativa com emprego da técnica de grupo focal. A amostra foi composta por 12 pais de crianças com alergia à proteína do leite de vaca ou intolerância à lactose, sendo dez do sexo feminino e dois do sexo masculino. A idade dos participantes variou de 22 a 47 anos e quatro deles apresentaram histórico de alergia alimentar. Os participantes foram divididos em dois grupos realizados em momentos distintos. Os critérios de inclusão foram: disponibilidade de tempo para participar dos grupos focais e apresentar boa capacidade de comunicação, e que foi avaliada num contato preliminar.

A coleta de dados ocorreu no ano de 2018, nas dependências de unidade escolar de um município da Região Sul do Brasil, em período noturno. Foi empregada a técnica de entrevista em grupo focal, com duração de 40 a 60 minutos, tendo a participação de um pesquisador/moderador, um observador e seis pais ou mães por grupo.

A seleção dos pais ocorreu após uma análise exploratória na escola, verificação das crianças com alergia à proteína do leite de vaca ou intolerância à lactose, e posterior convite enviado via escola para 18 pais para participação no grupo focal em data pré-determinada pelo moderador/segundo autor desta pesquisa.

Para a realização dos grupos focais foram padronizadas algumas condições: preparo da sala de entrevistas com iluminação, ventilação, acomodação e espaço adequados; sinalização do lado de fora da porta: "Estamos em reunião. Por favor, não entre"; verificação do material de gravação (funcionamento do gravador e volume) e acolhimento dos participantes.

No início da reunião com cada grupo focal, foram adotadas as seguintes instruções: apresentação do pesquisador/moderador e observador; explicações dos objetivos da pesquisa e da técnica usada; solicitação de permissão para uso do gravador ou similar; explicações da

importância na organização das falas para as atividades do grupo, de forma que se evitasse a sobreposição das falas e, posteriormente, possíveis dificuldades na compreensão das gravações; ratificação sobre a importância da participação de todos do grupo; esclarecimento sobre o tempo de duração da reunião e confirmação de sua participação e distribuição de um número aos pais, para que fossem preservadas as identidades dos participantes.

A técnica de entrevista em grupo focal consiste na interação entre participantes e pesquisador, com o objetivo de apreender o entendimento de diferentes representações sociais, referentes a uma prática, fato, produto ou serviço, a partir da discussão focada em tópicos específicos e diretivos¹⁶.

Para o desenvolvimento da técnica o pesquisador/moderador do estudo conduziu a entrevista orientando-se por um roteiro de tópicos, elaborado no sentido de nortear

a conversa e apreender o ponto de vista dos sujeitos entrevistados sobre a temática “Percepção de pais de crianças alérgicas ou intolerantes alimentares em relação à doença”. Durante toda a entrevista, o pesquisador permitiu o livre discurso e ao mesmo tempo o delineamento da conversa, buscando manter a entrevista sintonizada com os objetivos da pesquisa. As falas da entrevista foram gravadas em aparelho digital e para seu encerramento utilizou-se o critério de saturação, isto é, quando, após as informações coletadas com certo número de participantes, novas entrevistas passaram a apresentar uma quantidade de repetições em seu conteúdo¹⁷.

Foram aplicadas seis questões norteadoras para o grupo focal e vários complementos (Quadro 1). Encerradas as sessões, as gravações foram transcritas na íntegra, logo no dia seguinte da realização dos grupos focais.

Tópico	Questões
Significado da APLV ou IL	1) O que significa uma criança com alergia/intolerância para você?
Tratamento odontológico	2) Você realiza atualmente tratamento odontológico de seu filho(a)? 2.1) Se não, por quê? 2.2) Se sim, como foi?
Saúde bucal	3) Como você considera a saúde bucal do seu filho(a)?
Relação saúde bucal X APLV ou IL	4) Você acha que a alergia/intolerância tem relação com a condição de saúde bucal do seu filho(a)? 4.1) O tratamento de alergia/intolerância interfere na condição bucal de seu filho(a)? 4.2) Você acredita que os alimentos lácteos consumidos por crianças com alergia/intolerância causam algum problema a saúde bucal? 4.3) E a limpeza dos dentes?
Relação APLV ou IL X serviço odontológico	5) A condição de alérgico/intolerante de seu filho(a) interfere no acesso ao serviço odontológico?
Dor dentária	6) O seu filho(a) tem ou teve dores de origem dentária? 6.1) A dor dentária interferiu na vida do seu filho(a)?

APLV: Alérgico à proteína do leite de vaca; IL: Intolerante à lactose.

Quadro 1: Tópicos e questões norteadoras utilizados nos grupos focais com pais de crianças com APLV ou IL. Região Sul, Brasil (2018).

Processamento e análise dos dados

Para análise qualitativa, o corpus textual dos grupos focais foi processado no software IRAMUTEQ versão 0.7 e analisados pelas técnicas de classificação hierárquica descendente (CHD) e nuvem de palavras.

O IRAMUTEQ (Interface de R pour lês Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), software livre que se ancora na linguagem de programação R foi empregado na pesquisa pois permite processamento e análises estatísticas de corpus textuais diversos^{18,19}.

Foi empregada a classificação hierárquica descendente, método proposto por Reinert²⁰, que visa

obter classes de palavras a partir de corpus textuais que, de forma concomitante, apresentam significados/vocabulários semelhantes entre si, e diferentes nos segmentos de textos das demais classes²¹. A CHD organiza a análise qualitativa dos textos em um dendograma, que apresenta graficamente as classes e suas possíveis relações. O pesquisador nomeia as classes de acordo com a semântica, considerando as frequências e os testes estatísticos Qui-quadrado (χ^2) fornecidos pelo software.

O IRAMUTEQ coloca em destaque mundos lexicais de palavras-pletas que têm por referência um mesmo núcleo de sentido. O dendograma sintetiza os eixos

e as classes ou clusters de palavras destacadas, mas que requerem análise hermenêutica para se compreender o texto e o conteúdo de produção de significados²².

Após o processamento do conteúdo textual, construiu-se o modelo analítico composto por categorias, que corresponderam às classes de palavras geradas pelo IRAMUTEQ e CHD. As categorias podem ser estabelecidas antes do trabalho de campo, na fase exploratória da pesquisa, ou a partir da coleta de dados, e nesta pesquisa optou-se pela utilização destas categorias analíticas pós-coleta por serem mais específicas, concretas e por critério léxico¹³.

Foi realizada análise de conteúdo para interpretação do corpus textual. Este método é largamente utilizado 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 obscuro²³. Na abordagem quantitativa, avaliaram-se as ocorrências das palavras presentes no corpus textual, e na análise qualitativa foram selecionados os termos das categorias, por meio do conjunto de características representadas pela análise de conteúdo²⁴.

A nuvem de palavras é uma análise mais simples, que trabalha com a representação gráfica em função da frequência das palavras e permite facilmente sua identificação visual por meio de uma figura gerada pelo software IRAMUTEQ²⁵.

Tabela 1: Caracterização das crianças com APLV ou IL, especificando sexo, idade, tempo de dieta, tempo de tratamento médico, condição de alergia ou intolerância e alergia a outros alimentos. Região Sul, Brasil (2018).

Número do participante	Sexo	Idade (anos)	Tempo de dieta (meses)	Tempo de tratamento médico (meses)	APLV ou IL	Alergia a outros alimentos
1	F	4	26	38	IL	-
2	M	7	34	43	IL	-
3	F	5	28	40	IL	-
4	F	5	58	58	IL	-
5	F	6	53	77	IL	-
6	M	4	52	52	APLV	-
7	F	7	69	81	IL	-
8	M	7	83	89	IL	-
9	F	7	63	69	IL	-
10	M	7	50	50	APLV	Soja
11	F	8	75	87	IL	-
12	M	5	32	38	IL	-

APLV: Alergia à proteína do leite de vaca; F: Feminino; IL: Intolerância à lactose; M: Masculino.

Caracterização das classes/categorias

Na análise do corpus “Percepção de pais de crianças alérgicas ou intolerantes alimentares em relação à doença”, proveniente da transcrição dos grupos focais, foram encontrados 256 segmentos de texto e, destes, 209, ou seja, 81,64% do total de palavras foram equiparadas por meio de Classificações Hierárquicas Descendentes de segmentos de texto de tamanhos diferentes, indicando o grau de semelhança e distorções no vocabulário das seis classes resultantes: Fórmulas Infantis (Classe 1), Saúde Bucal

Aspectos éticos

Este estudo atendeu os requisitos éticos estabelecidos pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, Declaração de Helsinque e Código de Nuremberg. A aprovação ética foi obtida pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Maringá (UniCesumar), segundo o parecer nº 2.028.098/2017. Todos os pais receberam informações sobre os objetivos do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em sua participação na pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Quanto ao perfil dos filhos dos participantes, sete eram do sexo feminino e cinco do sexo masculino. A média de idade das crianças com APLV/IL, no momento da realização da pesquisa, era de 5,9±1,3 anos, variando de quatro a oito anos. O tempo de dieta de exclusão ou substituição do leite de vaca foi, em média, de 51,9±18,9 meses, sendo que o tempo de acompanhamento médico foi de 60,2±19,5 meses. Dos 12 pais participantes, dez relataram IL e dois APLV em seus filhos e ainda um destes era portador de alergia a alimentos à base de soja (Tabela 1).

(Classe 2), Aspectos Nutricionais (Classe 3), Tratamento (Classe 4), Estigma da Doença (Classe 5) e Serviços de Saúde (Classe 6). A classe aspectos nutricionais foi a mais prevalente. Esta classe é caracterizada pelas palavras: comer ($\chi^2=46,0$), alimento ($\chi^2=44,2$) e caro ($\chi^2=18,8$) (Figura 1).

A análise multivariada pela CHD identificou seis clusters ou classes de palavras, como um todo. O teste Qui-quadrado indica o grau de significância estatística das palavras com maior frequência em cada classe. A

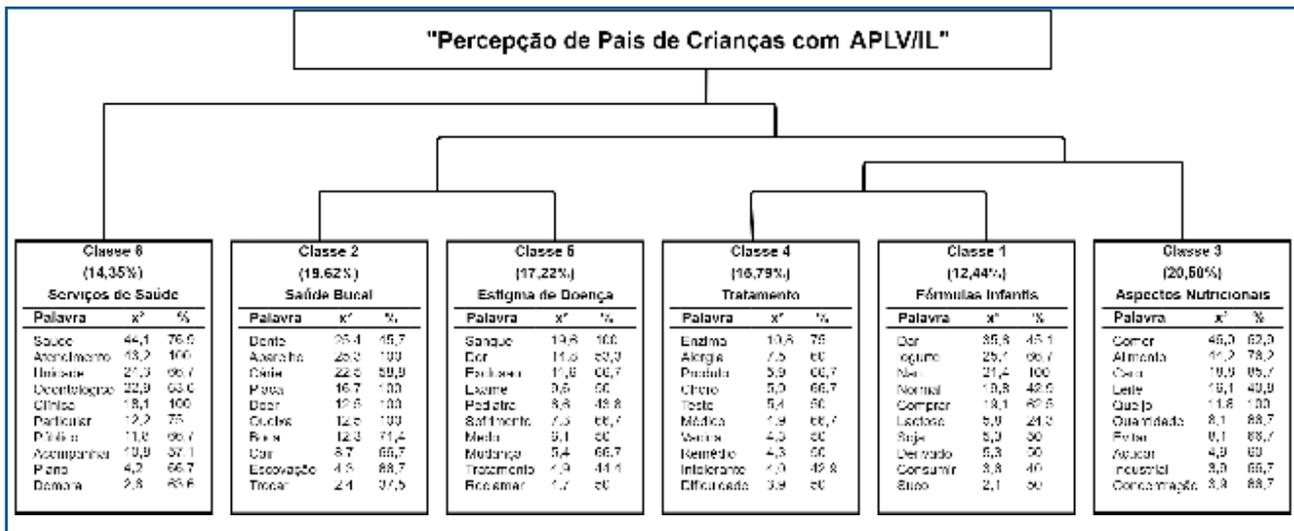


Figura 1: Dendrograma da CHD com as partições e o conteúdo do corpus da pesquisa.

presença de significância estatística indica que certos termos tendem a aparecer em uma determinada classe, enquanto a falta de significância mostra que os termos estavam presentes em vários grupos. Portanto, quanto maior o significado da presença de um determinado termo, mais específico é o grupo. O maior cluster verificou-se na classe 3, representando 20,58% do corpus textual. A seguir, encontram-se: classe 2, com 19,62%; classe 5, com 17,22%; classe 4, com 16,79%, e classe 6, com 14,35%. A classe 1 representou 12,44% do discurso total. As classes 1; 3; 4 e 2; 5 derivam do mesmo eixo e, portanto, tendem a apresentar maior conexão entre si. O mesmo não é verdadeiro para o outro eixo, que inclui somente a classe 6 (Figura 1).

A partir da extração e partição das seis classes geradas pelo software IRAMUTEQ, foram identificados pelos autores desta pesquisa três eixos temáticos: nutrição, atenção e assistência.

A análise das classes 1, 3 e 4 (48,81%) representa o eixo de maior representatividade no corpus textual dos grupos focais realizados e demonstra os diferentes tipos de fórmulas infantis utilizadas por crianças alérgicas ou intolerantes alimentares, o significado e as dificuldades geradas pela exclusão destes alimentos na dieta dos infantes, bem como o caráter de tratamento que estas terapias de substituição ao leite de vaca representam para estes indivíduos (eixo nutrição).

As classes 2 e 5 (36,84%) indicam a importância levantada pelos pais em relação à prevenção e promoção da saúde geral e bucal de seus filhos alérgicos/intolerantes. Estas classes contêm o significado que a boca representa aos pais e mães no cuidado de seus filhos, e também o estigma e representação desta condição especial de saúde gerada aos pais no acompanhamento destes pacientes (eixo atenção).

A classe 6 (14,35%) refere-se ao comportamento e expectativas dos familiares em relação aos serviços de saúde disponibilizados em espaços públicos ou privados às crianças com APLV/IL. Esta classes ilustra também a dicotomia existente na prática mercadológica no atendimento a estes pacientes (eixo assistência).

A seguir é apresentada uma análise interpretativa

dos discursos no contexto de cada uma das categorias identificadas e agrupadas a partir da aplicação da técnica da Classificação Hierárquica Descendente no corpus textual.

Análise interpretativa: percepção de pais de crianças com APLV/IL

Fórmulas infantis

A categoria fórmulas infantis foi a menos expressiva do grupo focal. As palavras mais representativas foram: dar, iogurte, Nan, normal, comprar, lactose, soja, derivado, consumir e suco. Esta categoria evidencia possíveis fontes alimentícias utilizadas pelas crianças com alergia/intolerância alimentar em substituição ao leite materno ou leite de vaca e, também, apresenta indicativos da associação entre uma experiência de consumo de alimentos com lactose ou proteínas do leite de vaca e os variados sintomas que acometeram as crianças com APLV ou IL, sendo que algumas falas dos pais ajudam a compreender de forma ilustrativa o conteúdo da classe e o contexto de seus significados:

(...) a barriga fica inchada, com muita dor no estômago, mal-estar generalizado, e isto é muito ruim para a criança e para nós pais também que sofremos sem poder ajudar. Por isso, compramos alimentos sem lactose, com baixa lactose para que eles não sofram estes sintomas (IL 3).

(...) logo que nasceu, o meu filho tinha muita diarreia seguida das mamadas, e daí comecei a perceber que meu leite poderia estar causando tudo isso. Esse quadro piorou, e daí procurei o médico que suspeitou de uma alergia ao leite, e foi quando comecei a utilizar o leite de soja em pó para a alimentação de meu filho recém-nascido (APLV 6).

(...) para a minha filha, o leite normal causou muitos problemas, como: dor de cabeça, enjoo, náuseas, dor de barriga e tudo isso foi resolvido com a troca do leite de vaca pelo sem lactose (IL 9).

(...) a alergia ao leite de vaca e soja do meu filho trouxe muitas dificuldades nos primeiros meses de vida dele. Era só mamar e ele vomitava, tinha

febre, dificuldade para respirar e tudo se resolveu quando abandonei a amamentação e parei de utilizar o leite de vaca ou soja, uma vez que ele tem um quadro severo de alergia alimentar (APLV 10).

e a cada seis meses levo para tratamento com dentista pediatra (IL 9).

Durante os primeiros anos de vida da criança, as principais fontes alimentícias são o leite materno e seus substitutos, como fórmulas infantis. No entanto, no caso de crianças APLV/IL esse processo é muito diferente, pois pode gerar muitas dificuldades, dúvidas, sofrimento e mudanças aos pais, para adaptação a essa condição especial de saúde do filho.

Em relação às diferentes dúvidas surgidas no acompanhamento de crianças com APLV, Yonamine *et al.*¹⁵ verificaram que estão relacionadas ao diagnóstico, tratamento e história natural da doença. Observaram, ainda, a falta de entendimento em relação à causa da alergia, os questionamentos quanto à existência de outras modalidades de tratamento e que a substituição do leite de vaca por fórmulas infantis é a terapia indicada para estas crianças.

As orientações sobre o tratamento das alergias e intolerâncias alimentares devem ser práticas, para auxiliar no planejamento da escolha da fórmula infantil ideal e facilitar a adesão ao tratamento. 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 Brasil²⁶.

Saúde bucal

As palavras mais representativas desta categoria foram: dente, aparelho, placa, doer, queixa, boca, cair e escovação. Nesta classe, pode-se comprovar a importância da saúde bucal relatada pelos pais no contexto do cuidado dos filhos com alergia ou intolerância alimentar, bem como possibilitar uma reflexão dos problemas que esta condição de saúde ocasionou às crianças, e que podem ser analisadas nas falas a seguir:

(...) em função da intolerância à lactose, eu acredito que o meu filho tenha os dentes fracos, quebradiços, com trincas e mais sensíveis que os dentes das crianças que consomem o leite normal, e não precisam utilizar os leites substitutos industrializados (IL 2).

(...) a minha filha desde que nasceu teve muitas cáries e manchas nos dentes de leite, e tudo isso me incomoda muito, pois tento cuidar escovando todos os dias, mas isto não parece ser suficiente (IL 7).

(...) tenho dois filhos, e o intolerante à lactose teve a troca dos seus dentes diferente do normal, e os dentes caíram com muito atraso em relação ao irmão. Os dois sempre tiveram o mesmo cuidado, mas o que não toma leite normal perdeu os dentes mais tarde e toda vez tinha que levar no dentista para arrancar os dentes (IL 8).

(...) os dentes da minha filha comumente têm cáries e ela sempre reclama de fortes dores na boca. Não consigo entender o porquê de várias cáries e necessidades de obturações, já que ela é tão nova

Os pais de crianças intolerantes à lactose apresentaram percepções de diferentes problemas bucais em seus filhos, como: fragilidade e sensibilidade dos dentes, cáries, manchas nos dentes, troca da dentição atrasada e dores dentárias. Alguns destes problemas percebidos pelos pais podem ter graves consequências por toda a fase da infância e adolescência destes.

As crianças com APLV ou IL, em geral, têm uma dieta de exclusão ou redução do leite de vaca e, normalmente, consomem alimentos alternativos à base de soja ou outros substitutos lácteos, adoçados ou não com sacarose²⁷. É importante que os pais fiquem atentos, pois alguns destes alimentos podem provocar desgastes na estrutura dos dentes das crianças e desmineralização no esmalte da primeira dentição²⁸.

Os alimentos à base de soja foram utilizados com grande frequência pelos alérgicos ou intolerantes até o surgimento dos alimentos lácteos com redução de lactose, que passaram a ser mais consumidos e popularizados entre os pais de crianças com esta condição de saúde nos últimos anos.

Pouco se conhece sobre as condições bucais de crianças com alergia ou intolerância alimentar. Alguns estudos abordaram a relação entre a condição dentária e a intolerância à lactose^{29,30}, entretanto, este tema ainda é pouco pesquisado.

Cagetti *et al.*²⁹, ao verificarem a prevalência de cárie em crianças de 6-8 anos, associaram a ingestão de leite sem lactose às crianças com maior índice de cárie. Logo, há evidências de que o consumo de fórmulas infantis pelas crianças portadoras desta condição especial de saúde pode ocasionar erosão dentária³¹, desmineralização do esmalte decíduo²⁸ e cárie^{29,32}. Nesse sentido, novos estudos devem ser realizados para avaliar os diferentes riscos a agravos de saúde bucal a que estão sujeitas estas crianças, bem como a influência destes fatores sobre sua qualidade de vida.

Aspectos nutricionais

A categoria aspectos nutricionais foi a mais expressiva do grupo focal. As palavras mais representativas foram: comer, alimento, caro, leite, queijo, quantidade, evitar, açúcar, industrializado e concentração. Nesta classe, contribuíram, principalmente, os pais de crianças intolerantes com maior tempo de tratamento, e pode-se observar a representação que a área de nutrição tem para as famílias destas crianças e seus diferentes enfoques e percepções.

Nesta categoria, pode-se verificar a autoavaliação dos pais acerca dos sentimentos relacionados à alimentação dos seus filhos, como exemplificam os trechos transcritos a seguir:

(...) eu acho que a intolerância mudou completamente a vida da minha filha, pois ela deixou de ser igual às outras crianças, por não poder comer o que deseja e só pode comer alimentos recomendados pela nutricionista e que normalmente não existe em todos os locais (IL 5).

(...) os alimentos substitutos sem lactose são muito mais caros que os normais. Às vezes, chegam a ser o dobro do preço e nem sempre tenho condições de comprá-los, e nem todos os lugares vendem esses alimentos (IL 7).

(...) além do preço cerca de trinta por cento mais caro, os alimentos com baixa lactose são difíceis de se encontrar em qualquer local, somente os grandes supermercados e em cidades de médio porte (IL 8).

(...) o alimento para a criança com intolerância é como um remédio para um doente qualquer, ou você restringe este tipo de alimento ou substitui por outro, ou a criança passa muito mal. Temos que sempre evitar alguma coisa ou reduzir sua quantidade (IL 11).

Os relatos acima confirmam a importância da alimentação para estas crianças, e corroboram com Yonamine *et al.*¹⁵, que ressaltam a necessidade de aprendizado sobre como lidar com esta condição de saúde, por exemplo, alimentos permitidos e proibidos, substituição dos alimentos, planejamento das refeições, além da adesão ao tratamento, tanto por parte da criança, como pelo responsável.

Percebe-se que o acompanhamento com o nutricionista é essencial para os alérgicos/intolerantes, e esse aspecto foi destacado, ainda, por Yonamine *et al.*¹⁵ como um diferencial no seu tratamento, uma vez que esse profissional proporciona alternativas alimentares e facilita a instituição da dieta, e os familiares revelaram ser fundamental obedecer a cada orientação e que era um desperdício de tempo ir às consultas e não aderir ao tratamento.

Outro fator que apareceu com grande frequência nos grupos focais foi a questão financeira do custo da dieta sem lactose, e que para muitos pais é um impeditivo para a continuidade do tratamento, que exige um tratamento multidisciplinar com vários profissionais e a utilização de alimentos lácteos ou derivados de maior custo.

Neste contexto, conforme mencionado anteriormente, é de fundamental importância a atuação de nutricionista na equipe multiprofissional que lida com pacientes com alergia e intolerância alimentar, familiares (mães, pais, tios e avós) e cuidadores (professores e vizinhos). Sua função não se restringe apenas em fornecer receitas alternativas, mas, também, instruir todos aqueles que mantêm contato com o paciente de maneira a incutir em suas rotinas todos os passos que se referem aos cuidados com a alimentação¹⁵, incluindo a possibilidade de escolha de alimentos substitutos mais acessíveis financeiramente.

Tratamento

Pode-se visualizar na CHD que as palavras que originaram essa categoria foram: enzima, alergia, produto, choro, teste, médico, vacina, remédio, intolerante e dificuldade. Esta categoria simboliza a visão que os pais das crianças com alergia ou intolerância apresentam sobre o cuidado com os filhos e está mais associada ao aspecto biológico (médico) do que comportamental (psicológico).

Alguns trechos dos discursos (falas) revelam o que os participantes percebem sobre o elemento “tratamento”,

e como isto pode influenciar a prática efetiva da atenção com os filhos:

(...) como meu filho tem um nível de intolerância à lactose muito alto, só consigo conviver com este problema utilizando a enzima lactase todos os dias antes de ir para a escola, dessa forma, como ele é muito pequeno e prova os alimentos dos colegas, sente menos os efeitos e sintomas desta doença (IL 2).

(...) a proteína do leite de vaca presente nos alimentos consumidos pelo meu filho tem o potencial de causar o seu estado alérgico e quando isto acontece tenho que correr ao médico e isso trouxe muitas mudanças em nossa vida familiar (APLV 10).

(...) a lactose dos produtos consumidos pela minha filha causa diferentes sinais e sintomas em seu corpo, desde aqueles incômodos de mal-estar generalizado até alteração do seu comportamento, como irritabilidade e choro incontrolável e eu não consigo tratar isto (IL 9).

(...) o tratamento deste problema é muito complicado, já fiz vários testes e nem o médico sabia o que minha filha tinha! Já tentei não dar nada à base de leite para ela, leite com baixa lactose, usar a enzima junto com o alimento, mas parece que nada melhora o tratamento da criança (IL 11).

O tratamento da alergia e intolerância alimentar é realmente uma das etapas mais complexas no acompanhamento de crianças com esta condição, e a exclusão total e/ou definitiva da lactose da dieta dos APLV ou IL depende do correto diagnóstico médico e normalmente envolve a utilização de fórmulas infantis à base de substitutos lácteos²⁷.

Yonamine *et al.*¹⁵ notaram que os familiares de crianças alérgicas apresentam inúmeras dúvidas em relação ao tratamento, não sabendo referir se o tratamento relacionar-se-ia somente a medicamento ou vacina, ou se a dieta de exclusão poderia ser considerada outra forma de tratar a doença. Em vista disso, é importante estabelecer um bom vínculo do profissional de saúde com a família para criar uma confiança mútua e proporcionar a troca de informações nos dois sentidos, facilitando o cuidado bem-sucedido do paciente portador de doenças crônicas³³.

É importante que os cuidadores sejam informados quanto à história natural da APLV e a possível aquisição de tolerância ao leite, percebendo que a doença pode não persistir pelo resto da vida e o tratamento poderá ser por período limitado, e a religião e espiritualidade podem proporcionar sentimentos de conforto, esperança e suporte para a aceitação das condições impostas pela doença em algum período da vida destes indivíduos³³.

Estigma da doença

As palavras mais representativas desta categoria foram: sangue, dor, exclusão, exame, pediatra, sofrimento, medo, mudança, tratamento e reclamar. Nesta classe, pode-se comprovar as dificuldades enfrentadas pelos pacientes e

familiares participantes deste estudo, bem como possibilitar a uma reflexão do significado da doença na vida destas pessoas, e que podem ser analisadas nas falas a seguir:

(...) a vida de um intolerante gera muito sofrimento para a criança e aos que estão ao seu redor. Minha filha tem muitas queixas, reclamações de dor após consumir alimentos com leite, e sempre tem que realizar os exames de alergia solicitados pelo pediatra (IL 1).

(...) quando descobrimos a alergia do meu filho, tivemos uma grande mudança em nossa vida, inclusive tive que parar de trabalhar para poder dar atenção às suas necessidades e tive medo dele morrer (APLV 6).

(...) sobreviver com alergia alimentar não é algo fácil, esta doença gera muita preocupação e medo do que pode vir a acontecer com seu filho. Todos os dias temos cuidados com a dieta deles, e a maior dificuldade é que não estou com ele todos os momentos, e aí vem as incertezas (APLV 10).

(...) desde que descobrimos o que nosso filho tinha, intolerância à lactose, minha rotina é passar pelo pediatra e seguir as recomendações de exclusão de alimentos que meu filho não pode comer. Isto seria mais fácil se ele não fosse para a escola integral, onde faz várias refeições e a cada dia é uma surpresa negativa (IL 12).

Os pais das crianças alérgicas e intolerantes deste estudo compartilharam preocupações semelhantes a familiares de crianças com outras doenças crônicas, como as com doença falciforme³⁴. Recomenda-se que a experiência de alergia ou intolerância alimentar seja vista no contexto familiar mais amplo, com consideração específica dada ao enfrentamento e à ansiedade dos pais. Os serviços poderiam atender melhor às necessidades psicológicas e sociais das pessoas afetadas por estas condições de saúde³⁵.

Estudos demonstram que as alergias e intolerâncias alimentares afetam negativamente a qualidade de vida dos pacientes e familiares, especialmente entre os do sexo feminino, com maior número de alergias cruzadas, grande número de reações alérgicas prévias ou outras doenças atópicas associadas. Os profissionais de saúde exercem papel importante na melhoria da vida desta população, fornecendo informações sobre a doença e substitutos adequados nutricionalmente^{11,12}.

Além disso, há evidências de que as crianças com alergias alimentares que apresentaram anafilaxia sofrem mais do que os portadores de outras doenças crônicas, como doenças reumatológicas ou diabetes mellitus insulino dependente. 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 família³⁶.

A alimentação é um ato vital para o desenvolvimento humano e apresenta diferentes contextos: nutricional, médico, psicológico e comercial. E o comer pode apresentar outros significados dependentes da cultura alimentar local e dos rituais do cotidiano, e deve haver uma relação dialógica entre a escola e sua comunidade

assistida para enfrentamento de aspectos envolvidos com uma alimentação saudável³⁷, e que para os alérgicos e intolerantes pode representar mais uma dificuldade para o controle da doença.

Serviços de saúde

Os serviços de saúde corresponderam à última categoria do grupo focal, e as palavras mais representativas foram: saúde, atendimento, unidade, odontológico, clínica, particular, público, acompanhamento, plano e demora. No cotidiano destes pais, são evidenciadas muitas situações para diferentes análises do modelo assistencial vigente, como ilustram alguns participantes:

(...) o meu filho tem plano de saúde, pois a saúde dele é prioritária e já teve várias crises alérgicas que precisaram de atendimento no hospital! No entanto, eu, meu marido e o outro filho não temos plano privado (APLV 10).

(...) não posso pagar por um plano de saúde particular! Quando preciso, levo minha filha na unidade de saúde e quando precisa aguardo atendimento com o pediatra que acompanha o caso dela. O problema é a demora e como ela tem muitas queixas e reclama de dor, nem sempre consigo realizar os exames de sangue a tempo (IL 1).

(...) o sistema privado atende somente as questões da intolerância com médico e nutricionista, mas a minha filha também precisa de tratamento odontológico e isto tenho que pagar também (IL 7).

(...) o acompanhamento que minha filha necessita demanda de um serviço de saúde completo, com médicos, nutricionistas, psicólogos e até dentistas, mas isto não existe em nenhum plano, seja público ou particular (IL 11).

Pelas falas e percepções dos pais das crianças, observa-se a necessidade de construção de um modelo de saúde integral capaz de garantir o acesso a grupos prioritários, como os portadores de doenças crônicas e os com APLV e IL. Este cuidado multidisciplinar deve reconhecer os cuidadores como protagonistas no tratamento desta condição de alergia e intolerância alimentar e contemplar ações de encorajamento aos diferentes profissionais de saúde envolvidos no cuidado destas doenças³⁸.

Para construção de um novo modelo de saúde, que atenda todas as necessidades dos portadores de alergia à proteína do leite de vaca ou intolerância à lactose, é importante considerar a variedade de maneiras pelas quais a nutrição acomete crianças e adolescentes em diferentes realidades. Em muitos países ainda persiste a desnutrição e, em outros têm-se a supernutrição como desafios contínuos para garantir uma nutrição ideal para todas as crianças³⁹.

O acompanhamento multiprofissional de crianças alérgicas e intolerantes alimentares proporciona apoio e orientações adequadas aos familiares, para que os pacientes consigam melhorar suas vidas, diante de situações indesejadas, e percebam que é possível viver bem¹⁵.

Além das características elencadas acima, os

9. Mehta R. Allergy and asthma: food allergies. *FP Essent.* 2018;472:16-19.
10. Cordero RC, Prado SF, Bravo JP. Actualización en manejo de Alergia a la proteína de leche de vaca: fórmulas lácteas disponibles y otros brebajes. *Rev Chil Pediatr.* 2018;89(3):310-17. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062018005000503>
11. 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.* 2010;65(8):933-45. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1398-9995.2010.02342.x>
12. Monks H, Gowland MH, MacKenzie H, ErlewynLajeunesse M, King R, Lucas JS, et al. How do teenagers manage their food allergies? *Clin Exp Allergy.* 2010;40(10):1533-40. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2222.2010.03586.x>
13. 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. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S1081-1206\(10\)60908-8](http://dx.doi.org/10.1016/S1081-1206(10)60908-8)
14. 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1399-3038.2009.00938.x>
15. Yonamine GH, Contim D, Castro APBM, Jacob CMA, Pastorino AC. Percepção dos familiares de pacientes com alergia ao leite de vaca em relação ao tratamento. *J Hum Growth Dev.* 2013;23(1):58-64. DOI: <https://doi.org/10.7322/jhgd.50392>
16. Iervolino SA, Pelicioni MCF. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Rev Esc Enferm USP.* 2001;35(2):115-21. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342001000200004>
17. Turato ER. Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas. Petrópolis: Vozes, 2003.
18. Lebart L, Salem A. *Statistique textuelle.* Paris: DUNOD, 1994.
19. Ratinaud P. IRAMUTEQ: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires. Un logiciel libre construit avec des logiciels libres. [cited 2017 May 19]. Available from: <http://www.iramuteq.org/>
20. Reinert M. Alceste une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurelia de Gerard de Nerval. *Bull Methodol Sociol.* 1990;26(1):24-54. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/075910639002600103>
21. Queiroz AAFLN, Sousa AFL. Fórum PrEP: um debate on-line sobre uso da profilaxia pré-exposição no Brasil. *Cad Saúde Pública.* 2017;33(11):e00112516. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00112516>
22. Shimizu HE, Cruz MS, Bretas Júnior N, Schierholt SR, Ramalho WM, Ramos MC, et al. O protagonismo dos Conselhos de Secretários Municipais no processo de governança regional. *Cien Saude Coletiv.* 2017;22(4):1131-40. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017224.28232016>
23. 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692009000200019>
24. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011.
25. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas Psicol.* 2013;21(2):513-18. DOI: <http://dx.doi.org/10.9788/TP2013.2-16>
26. 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822009000300010>
27. Mofidi S. Nutritional management of pediatric food hypersensitivity. *Pediatrics.* 2003;111(6):1645-53.
28. Mazer Papa AM, Tabchoury CP, Del Bel Cury AA, Tenuta LM, Arthur RA, Cury JA. Effect of milk and soy-based infant formulas on in situ demineralization of human primary enamel. *Pediatr Dent.* 2010;32(1):35-40.
29. Cagetti MG, Congiu G, Cocco F, Meloni G, Sale S, Campus G. Are distinctive risk indicators associated with different stages of caries in children? A cross-sectional study. *BMC Public Health.* 2016;16(1):1213. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-016-3865-4>
30. Carvalho CAP, Nicodemo CAZ, Mercadante DCF, Carvalho FS, Buzalaf, MAR, Sales-Peres SHC. Dental fluorosis in the primary dentition and intake of manufactured soy-based foods with fluoride. *Clin Nutr.* 2013;32(3):432-37. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2012.09.006>

31. Torres CP, Chinelatti MA, Gomes-Silva JM, Rizóli FA, Oliveira MAHM, Palma-Dibb RG, et al. Surface and subsurface erosion of primary enamel by acid beverages over time. *Braz Dent J.* 2010;21(4):337-45. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-64402010000400009>
32. Moimaz SAS, Amaral MA, Garbin CAS, Saliba TA, Saliba O. Caries in children with lactose intolerance and cow's milk protein allergy. *Braz Oral Res.* 2018;32:e91. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-3107bor-2018.vol32.0091>
33. 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. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0145721709349219>
34. Luna A, Gomes M, Granville-Garcia A, Menezes V. Perception of treatment needs and use of dental services for children and adolescents with sickle cell disease. *Oral Health Prev Dent.* 2018;16(1):51-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.3290/j.ohpd.a39817>
35. Rouf K, White L, Evans K. A qualitative investigation into the maternal experience of having a young child with severe food allergy. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 2011;17(1):49-64. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1359104511415636>
36. Teufel M, Biedermann T, Rapps N, Hausteiner C, Henningsen P, Enck P, et al. Psychological burden of food allergy. *World J Gastroenterol.* 2007;13(25):3456-65. DOI: <http://dx.doi.org/10.3748/wjg.v13.i25.3456>
37. Freitas MCS, Minayo MCS, Ramos LB, Fontes GV, Santos LA, Souza EC, et al. Escola: lugar de estudar e de comer. *Cienc Saude Coletiva.* 2013;18(4):979-85. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000400010>
38. Alanne S, Laitinen K, Soderlund R, Paavilainen E. Mothers' perceptions of factors affecting their abilities to care for infants with allergy. *J Clin Nurs.* 2011;21(1-2):170-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03587.x>
39. Hodge A. Challenges in child and adolescent nutrition. *Public Health Nutr.* 2019;22(1):1-2. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1368980018003646>
40. Bischoff SC, Boirie Y, Cederholm T, Chourdakis M, Cuerda C, Delzenne NM, et al. Towards a multidisciplinary approach to understand and manage obesity and related diseases. *Clin Nutr.* 2017;36(4):917-38. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2016.11.007>

Abstract

Introduction: Cow's milk protein allergy (CMPA) and lactose intolerance (LI) negatively affect the quality of life of patients and their families.

Objective: To analyse the perception parents of children with CMPA or LI regarding aspects of health, emphasizing their oral health and the factors involved in the treatment of allergy/food intolerance.

Methods: Qualitative research employing focus groups, with a sample of 12 parents of children with CMPA or LI (two groups), including the participation of a researcher/moderator, an observer, and six participants in each group and a plan with guiding questions. Discourses were recorded and transcribed, and textual contents were processed in software IRAMUTEQ and analysed by the descendant hierarchical classification (DHC) technique, content analysis, and word cloud.

Results: Six categories were derived from DHC-multivariate analysis: (1) children formula, (2) oral health, (3) nutritional aspects, (4) treatment, (5) disease's stigma, and (6) health services. The thematic axes were derived from nutritional, assistance, and care categories. Reports of different oral diseases were given by parents regarding food allergy or intolerance in their children, such as frequent caries, teeth spots, pain, and sensitive teeth.

Conclusion: Parents' perception of CMPA/LI in their children is affected by nutritional factors and the stigma caused by the disease, with special reference to the importance given to children's oral health and reports about difficulties in the access to health services with multi-professional teams.

Keywords: qualitative analysis, milk hypersensitivity, lactose intolerance.

©The authors (2019), this article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.