



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

Priscila Nalin Sauretti

**Qualidade de Vida em Mães de Crianças
com Alergia Alimentar.**

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina,
Universidade Estadual Paulista “Júlio
de Mesquita Filho”, Campus de
Botucatu, para obtenção do título de
Mestra em Ciências – Área de
Pesquisa Clínica.

Orientador: Professor Adjunto Nilton Carlos Machado

**Botucatu
2018**

Priscila Nalin Sauretti

Qualidade de Vida em Mães de Crianças
Com Alergia Alimentar.

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina,
Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”,
Campus de Botucatu, para
obtenção do título de Mestra
em Ciências – Área de
Pesquisa Clínica.

Orientador: Professor Adjunto Nilton Carlos Machado

Botucatu
2018

Versão Corrigida

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE
BOTUCATU SP**

Av. Professor Mário Rubens Guimarães Montenegro, s/n
UNESP - Campus de Botucatu-
CEP 18618-687-Botucatu – SP - Brasil
Telefone: ++55(14) 3811-6000

Autorizo, exclusivamente, para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta Dissertação.

Priscila Nalin Sauretti

Botucatu, 25 de julho de 2018.

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: LUCIANA PIZZANI-CRB 8/6772

Sauretti, Priscila Nalin. Qualidade de vida em
mães de crianças com alergia alimentar / Priscila
Nalin Sauretti. - Botucatu, 2018

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual
Paulista
"Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de
Botucatu

Orientador: Nilton Carlos Machado
Capes: 40101088

1. Qualidade de vida. 2. Alergia a alimentos. Criança.
Questionários.

Palavras-chave: Alergia alimentar; Crianças; Qualidade de
vida; WHOQOL-BREF.

Folha de Aprovação de Mestrado

Priscila Nalin Sauretti

Qualidade de vida em mães de crianças com alergia alimentar

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica da Faculdade de Medicina de Botucatu - Universidade Estadual Paulista, para obtenção do título de Mestre.

Aprovada em: ____/____/____

Comissão examinadora

Orientador: Professor Adjunto Nilton Carlos Machado

Universidade Estadual Júlio Mesquita Filho – UNESP

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Professora Assistente Doutora Francisca Tereza Veneziano Faleiros

Universidade Estadual Júlio Mesquita Filho - UNESP

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Professor Doutor Associado José Eduardo Gomes Bueno de Miranda

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC-SP/Sorocaba

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Data de depósito da dissertação junto à SPG: ____/____/____

Para meus pais Celinã e José Luiz e ao meu marido Angelo:

a eles toda a minha admiração, gratidão e amor

Agradecimentos

Primeiramente, expresso minha gratidão a Deus, em todas as Suas formas de manifestação em minha vida.

Aos meus pais, Celina e José, que me proporcionaram a construção de um sólido alicerce moral e ético e ao mesmo tempo me presenteiam diariamente com uma vida de amor, sonhos e esperança.

À minha amada mãe Celina, primeira e eterna professora, por andar de mãos dadas comigo em todos os caminhos, e por todas as conquistas que não são só minhas, mas nossas.

Ao meu marido Angelo, pelo apoio incondicional, por me transmitir tanta paz e pela história que temos idealizado juntos.

Aos meus grandes professores, Dr. Nilton e Dra. Mary, por todos os ensinamentos, crescimento pessoal e profissional e em especial por engrandecer meu amor à Medicina com seus próprios exemplos nos quais me espelho sempre.

À minha querida amiga Gabriela Hercos pela motivação, auxílio e amizade desde o princípio da graduação.

Ao meu avô Antônio (in memoriam) por inspirar meus caminhos.

Ao meu tio Fernando (in memoriam) e sua paixão pela vida.

Aos residentes de Pediatria e Gastroenterologia Infantil, e aos funcionários do Departamento de Pediatria, pelo apoio e colaboração.

E com todo carinho, agradeço aos meus pequenos grandes pacientes, meus maiores professores.

Sauretti PN. Qualidade de vida em mães de crianças com alergia alimentar. [Dissertação]. Botucatu: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu:- Universidade Estadual Paulista UNESP, 2018.

Resumo

Introdução. A alergia alimentar (AA) é um problema crescente de saúde pública, com estimativa de prevalência atual na faixa de 4% a 8%. O tratamento essencialmente nutricional, com a exclusão dos alérgenos alimentares implicados. Assim, para as crianças afetadas e seus pais ou cuidadores, tanto a morbidade que precede o diagnóstico e tratamento, quanto às restrições alimentares indicadas após o diagnóstico podem resultar em sobrecarga emocional, acrescentando ansiedade e estresse às tarefas diárias e afetar a Qualidade de Vida (QV). O WHOQOL-BREF, validado para a língua portuguesa, é um instrumento genérico para aplicação em adultos. Considerando ser importante avaliar a QV em mães de crianças com alergia alimentar, os objetivos deste estudo são: avaliar a QV de mães de crianças com alergia alimentar em dois momentos: ao diagnóstico da alergia alimentar da criança (alergia alimentar não tratada), e em segundo momento quando a criança estiver com o tratamento estável e assintomática e correlacionar os escores dos diferentes domínios do WHOQOL-BREF com o escore total do CoMiSS. **Métodos.** Estudo observacional, transversal, em uma amostra de mães de crianças com AA diagnosticadas antes dos três anos de idade. Critérios de inclusão: As mães respondedoras do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida deveriam ser adultas (idade acima de 18 anos); serem capazes de compreender as instruções e de responder as questões formuladas no WHOQOL-BREF; ter conhecimento da condição clínica do paciente e residir no mesmo domicílio do paciente. Critérios de inclusão para as crianças: idade menor que 36 meses ao diagnóstico da AA; diagnóstico da AA baseado em dados clínicos, laboratoriais, provocação oral aberta e prick teste; seguimento clínico para acompanhamento por

pelo menos seis meses. Critérios de exclusão para as crianças: crianças com diagnóstico duvidoso de alergia alimentar; crianças com comorbidades crônicas, tais como doenças genéticas, neurológicas, cardiológicas, endocrinológicas e nefrológicas. Foram colhidos dados clínicos mediante entrevista com as mães segundo protocolo desenvolvido para o estudo. O instrumento genérico impresso, auto administrado, foi aplicado a mães de crianças com alergia alimentar. O escore CoMiSS foi aplicado no mesmo dia da avaliação da QV.

Resultados. O WHOQOL-BREF foi administrado a 86 mães, sendo grande proporção com ensino médio e superior completos. No estudo, o questionário foi auto administrado em 91% e a mediana do tempo de preenchimento do questionário foi de 5 minutos. Entretanto, 48% estavam desempregadas. O índice de aglomeração denotou que as famílias são pequenas e vivem em moradias com poucos cômodos. A maioria das crianças nasceu de cesariana, sendo primogênicas em metade dos casos. As crianças apresentaram o início dos sintomas e a primeira consulta antes dos seis meses de vida, com introdução precoce do leite de vaca e predomínio de manifestações gastrointestinais e pouco comprometimento do estado nutricional tanto ao nascimento quanto no momento do diagnóstico. Observou-se antecedente alérgico positivo em pais ou irmãos em 45,3% e maior ocorrência de antecedente positivo na mãe, em alergia respiratória. Observou-se que não houve diferença estatisticamente significativa entre os quatro Domínios avaliados e Correlação positiva, de moderada a forte intensidade, e altamente significativa entre os valores obtidos nos Domínios. As quatro facetas com piores avaliações foram: recreação e lazer; recursos financeiros; sono e repouso; sentimentos negativos em ordem crescente de valores. Observou-se Correlação negativa, ou seja, quanto maiores os valores do CoMiSS, menores os valores dos Domínios Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. Não houve diferença estatisticamente significativa para os quatro Domínios na comparação entre antes e após o tratamento. Para as 34

mães que responderam os dois questionários (mediana e o intervalo interquartil) do tempo em meses entre os dois questionários foi de 9 (6-15), as quatro facetas com piores avaliações no momento do diagnóstico foram: recreação-lazer; recursos financeiros; sono-reposo; sentimentos negativos em ordem crescente de valores. A evolução destas facetas mostrou: nenhuma melhoria para recursos financeiros; pequena melhora para recreação-lazer e sono-reposo e moderada melhora para sentimentos negativos. **Conclusões.** Este estudo de pesquisa transversal observou alto índice de participação no estudo, facilidade da auto-aplicação do questionário, baixo número de perdas de respostas às facetas, o que apóia a aplicabilidade clínica da escala WHOQOL-BREF como medida de qualidade de vida de mães de crianças com alergia alimentar. A aplicação do questionário em mães de crianças com alergia alimentar na faixa etária das crianças avaliadas, denota a mãe como o principal membro da família com maior preocupação com a saúde da criança. Isto implica em melhor definição em quem educar para o problema. As mães identificaram a necessidade de sono e repouso associado à recreação e lazer como facetas comprometidas durante todo o processo de diagnóstico e tratamento da alergia alimentar de seus filhos. As preocupações com o tratamento da alergia alimentar se perpetuam mesmo após o diagnóstico inicial. A escala genérica de QV não foi capaz de detectar mudanças após o tratamento. Este achado denota duas situações: que realmente não há mudança na QV das mães após o diagnóstico ou a necessidade do uso de questionários específicos para estudos de alergia alimentar, que necessitam a avaliação de desfechos. Este estudo contribui para a literatura de alergia alimentar e chama a atenção para a necessidade de considerar a avaliação contínua da mãe, mesmo após o diagnóstico inicial. O aumento no número de crianças diagnosticadas com alergias alimentares ressalta a importância de intervenções para abordar preocupações psicossociais, como estresse e ansiedade nos pais.

Palavras chave: Qualidade de vida; WHOQOL-BREF; Alergia alimentar; Crianças.

Sauretti PN. Quality of life of mothers of children with food allergy. [dissertação]. Botucatu: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu:- Universidade Estadual Paulista UNESP, 2018.

Abstract

Introduction. Food allergy (FA) is a problem with an estimate of current prevalence in the range of 4% to 8%. The treatment essentially nutritional, excluding the food involved. Thus, for affected children and their parents or caregivers, both the morbidity preceding diagnosis and treatment and dietary restrictions indicated after diagnosis can result in emotional overload, adding anxiety and stress to daily tasks, and affecting Quality of Life (QV). The WHOQOL-BREF, validated for the Portuguese language, is a generic instrument for application in adults. Considering that it is essential to evaluate the QoL in mothers of children with food allergy, the objectives of this study are: to evaluate the QoL of mothers of children with food allergy in two moments: the diagnosis of food allergy of the child (untreated food allergy) and second time when the child has stable and asymptomatic treatment and correlate the scores of the different WHOQOL-BREF domains with the total CoMiSS score. **Methods.** Observational, cross-sectional study in a sample of mothers of children with FA diagnosed before the age of three years. Inclusion criteria: mothers responding instrument should be adults (age above 18 years); be able to understand the instructions and to answer the questions in the WHOQOL-BREF; be aware of the patient's clinical condition and reside in the same household as the patient. Inclusion criteria for children: age less than 36 months at diagnosis of FA; diagnosis of FA based on clinical data, laboratory, open oral challenge and prick test; follow-up for at least six months. Exclusion criteria for children: chronic comorbidities, such as genetic, neurological, cardiologic, endocrinological and nephrological diseases. Clinical data were collected through interviews with the mothers

according to the protocol developed for the study. The printed, self-administered generic instrument was applied to mothers. The CoMiSS score was applied on the same day as the QOL. **Results.** The WHOQOL-BREF was administered to 86 mothers, being large proportion with complete high school and higher education. In the study, the questionnaire was self-administered in 91% and the median time for completing the questionnaire was 5 minutes. However, 48% were unemployed. The agglomeration index denoted that the families are small and live in houses with few rooms. Most of the children were born cesarean, being first born in half of the cases. The children presented the onset of symptoms and the first consultation before six months of life, with early introduction of cow's milk and a predominance of gastrointestinal manifestations and little impairment of nutritional status both at birth and at the time of diagnosis. A positive allergic history in parents or siblings was observed in 45.3% and a higher occurrence of a real antecedent in the mother, in respiratory allergy. It was observed that there was no statistically significant difference between the four domains evaluated and positive correlation, highly significant among the values obtained in the Domains. The four facets with the worst evaluations were: recreation and leisure; financial resources; sleep and rest; negative feelings in increasing order of values. A negative correlation was observed, that is, the higher the CoMiSS values, the lower the values of the Psychological, Social Relations and the Environment Domains. There was no statistically significant difference for the four domains in the comparison between before and after treatment. For the 34 mothers who answered the two questionnaires (median and the interquartile range of time in months between the two questionnaires was 9 (6-15), the four facets with the worst evaluations at the time of diagnosis were recreation-leisure, financial resources, sleep-rest, negative feelings in ascending order of values. The evolution of these facets showed: no improvement for financial resources, small improvement for recreation-leisure and sleep-rest and moderate improvement for negative feelings.

Conclusions. This cross-sectional research study found that the high index of participation in the study and the ease of self-application of the questionnaire, the low number of facet response losses, support the clinical applicability of the WHOQOL-BREF scale as a measure of the quality of life of mothers of children with food allergy. The application of the questionnaire in mothers of children with food allergy in the age range of the children evaluated denotes the mother as the principal member of the family with greater concern about the health of the child. This implies a better definition of who educate for the problem. The mothers identified the need for sleep and rest associated with recreation and leisure as facets compromised throughout the process of diagnosis and treatment of food allergy of their children. Concerns about the treatment of food allergy continue even after the initial diagnosis. The generic scale of QOL was not able to detect changes after treatment. This finding denotes two situations: that there is no change in the QoL of the mothers after diagnosis or the need to use specific questionnaires for food allergy studies, which require the evaluation of outcomes. This study contributes to the literature on food allergy and draws attention to the need to consider a continuous assessment of the mother, even after the initial diagnosis. The increase in the number of children diagnosed with food allergies underscores the importance of interventions to address psychosocial concerns such as stress and anxiety in parents.

Keywords: Quality of life; WHOQOL-BREF; Food allergy; children.

Lista de Figuras

- Figura 01.** Valores da média e desvio-padrão dos diferentes Domínios de Qualidade de Vida do WHOQOL-BREF em todas as mães de crianças com Alergia Alimentar, ao diagnóstico. 49
- Figura 02.** Valores da média das diferentes facetas do questionário de Qualidade de Vida WHOQOL-BREF em todas as mães de crianças com alergia alimentar, ao diagnóstico. 50
- Figura 03.** Correlação de Spearman entre os valores do CoMiSS Total com os Domínios Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente do questionário WHOQOL-BREF de todas as mães de crianças com alergia alimentar, ao diagnóstico. 53
- Figura 04.** Valores das diferentes facetas de todos os Domínios do questionário WHOQOL-BREF no momento do diagnóstico da alergia alimentar das crianças, em mães com 2 avaliações de qualidade de vida. 55
- Figura 05.** Valores das diferentes facetas de todos os Domínios do questionário WHOQOL-BREF reaplicado em mães no período em que a criança com alergia alimentar estava assintomática. 56

Lista de Tabelas

Tabela 01. Características sociodemográficas e clínicas das mães e pais das crianças com Alergia alimentar avaliadas com o questionário de Qualidade de Vida WHOQOL-BREF.	40
Tabela 02. Características sociodemográficas e clínicas das crianças com Alergia Alimentar.	42
Tabela 03. Valores do Escore CoMISS na apresentação clínica das crianças com Alergia Alimentar.	43
Tabela 04. Prevalência de antecedentes de alergia em familiares das crianças com Alergia Alimentar.	44
Tabela 05. Valores de exames laboratoriais das crianças com Alergia alimentar.	45
Tabela 06. Variáveis antropométricas das crianças com Alergia Alimentar.	46
Tabela 07. Valores da média e desvio-padrão, mediana e percentil (25-75) dos diferentes Domínios de Qualidade de Vida do WHOQOL-BREF em todas as mães de crianças com Alergia Alimentar, ao diagnóstico.	48
Tabela 08. Correlação entre os diferentes Domínios de Qualidade de Vida do WHOQOL-BREF em todas as mães de crianças com Alergia Alimentar, ao diagnóstico.	51
Tabela 09. Correlação entre os domínios do WHOQOL-BREF de todas as mães com o Escore total do CoMiSS de crianças com Alergia Alimentar, ao diagnóstico.	52
Tabela 10. Análise descritiva dos domínios do WHOQOL-BREF de 34 mães de crianças com alergia alimentar no momento do diagnóstico e com a criança tratada, assintomática.	57

Lista de Abreviaturas e Siglas

AA	alergia alimentar
CHCM	Concentração de Hemoglobina Corpuscular Média
cm	centímetro
CoMiSS	Cow's Milk-related Symptom Score
Hb	Hemoglobina
HCM	Hemoglobina Corpuscular Média
IMC	Índice de Massa Corporal
kg	Quilograma
IgE	Imunoglobulina E
OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada À Saúde
RDW	Tamanho de Distribuição de Hemácias
SUS	Sistema Único de Saúde
UNESP	Universidade Estadual Paulista
VCM	Volume Corpuscular Médio
WHO	World Health Organization
WHOQOL-BREF	WHO Quality of Life-BREF

Lista de Anexos

Anexo 01. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).	74
Anexo 02. Protocolo de coleta de dados dos pacientes com alergia alimentar e seus cuidadores.	75
Anexo 03. Questionário WHOQOL-BREF.	76
Anexo 04. Questionário CoMiSS.	82

Sumário

Resumo/Abstract

Lista de Figuras

Lista de Tabelas

Lista de Abreviaturas e Siglas

Lista de Anexos

1. Introdução	27
1.1. Considerações gerais sobre Alergia alimentar na infância	27
1.2. Qualidade de vida e instrumentos de avaliação	28
1.3. Qualidade de vida e Alergia alimentar na infância	29
1.4. Hipótese	30
2. Objetivos	33
2.1. Objetivo primário	33
2.2. Objetivos secundários	33
3. Métodos	35
3.1. Desenho do estudo e população estudada	35
3.1.1. Critérios de inclusão para as mães das crianças:	35
3.1.2. Critérios de inclusão para as crianças:	35
3.1.3. Critérios de exclusão para as crianças:	35
3.2. Procedimentos	36
3.2.1. Coleta de dados clínicos e sociodemográficos de mães e crianças com alergia alimentar	36
3.2.2. Aplicação do instrumento WHOQOL-BREF	36
3.2.3. Aplicação do instrumento CoMiSS	37
3.3. Análise estatística	37
3.4. Aprovação pelo Comitê de Ética	38
4. Resultados	40
5. Discussão	60

5.1. Conclusões.....	66
Anexos	74

1. INTRODUÇÃO

1. Introdução

1.1. Considerações gerais sobre Alergia alimentar na infância

A alergia alimentar (AA) é um problema crescente de saúde pública, com aumento de 18% na prevalência em crianças entre 1997 e 2007 e estimativas de prevalência atual na faixa de 4% a 8% (Sampson, 1999; Branum et al, 2009; Gupta et al, 2011). Os lactentes apresentam a maior prevalência, com aproximadamente 10% no primeiro ano de idade e com reação alérgica a alimentos comuns, como leite de vaca, ovos, frutas, nozes, peixes ou frutos do mar. A porcentagem de crianças afetadas diminui a partir desta idade. (NIAID-Sponsored Expert Panel et al, 2010; Gupta et al 2013; Cummings et al, 2010)

AA pode decorrer de reações mediadas por imunoglobulina E (IgE) ou não mediadas por IgE. As manifestações clínicas são variáveis, desde urticária leve a anafilaxia grave. AA mediada por IgE apresenta rápido início de sintomas após ingestão do alérgeno, envolvendo trato respiratório, pele e trato gastrointestinal, enquanto que a AA não mediada por IgE geralmente apresenta início insidioso após ingestão do mesmo, acometendo principalmente pele e trato gastrointestinal. Algumas alergias (peixe, marisco e amendoim) podem ser permanentes, enquanto outras (leite de vaca, soja e ovo) tendem a se resolver ao longo do tempo, em geral antes dos três anos de idade.

Os pediatras são os primeiros médicos a serem procurados por familiares de crianças com alergias alimentares. Portanto, é fundamental que sejam treinados nos princípios de diagnóstico, e encaminhamento adequado (Boyce et al 2010; Burks et al, 2011). Para avaliação clínica de crianças com alergia alimentar a utilização de escores clínicos é fundamental para equacionar os dados clínicos e auxiliar no diagnóstico. Assim, o CoMiSS (Cow's Milk-related Symptom Score) é uma ferramenta desenvolvida em consenso com 11 clínicos com experiência no manejo de crianças com problemas gastrointestinais e/ou doenças atópicas (Vandenplas et al, 2015). É uma ferramenta simples, rápida e fácil de usar para sintomas relacionados à alergia alimentar. Avalia os sintomas mais comuns da alergia à proteína do leite de vaca, e por sua vez, pode auxiliar no diagnóstico. Também ajuda a minimizar o diagnóstico excessivo e sub-diagnóstico de sintomas relacionados à

alergia ao leite de vaca, bem como avaliar e quantificar a evolução dos sintomas durante uma intervenção terapêutica. O CoMiSS quantifica o número e a gravidade dos sintomas relacionados ao leite de vaca com base na presença de uma combinação de sintomas: gerais; sintomas gastrointestinais, sintomas respiratórios e sintomas dermatológicos. O escore CoMiSS varia de 0 a 33. Cada sintoma tem uma pontuação máxima de seis, com exceção dos sintomas respiratórios (pontuação máxima de três). Por outro lado, não há tratamento curativo para AA, sendo o tratamento efetivo essencialmente nutricional, com a total exclusão dos alérgenos alimentares implicados e seus derivados e a utilização de fórmulas ou dietas hipoalergênicas em lactentes. Se ocorrerem exposições inapropriadas aos alérgenos alimentares, indica-se tratamento de suporte, sintomático (Sampson, 1999; NIAID-Sponsored Expert Panel et al, 2010).

1.2. Qualidade de vida e instrumentos de avaliação

Assim, a AA pode afetar negativamente a Qualidade de Vida (QV) das crianças afetadas e de seus pais ou cuidadores. O impacto de doenças crônicas na QV de adultos e crianças vem sendo bastante estudado na atualidade. A QV engloba não só a saúde física e mental de uma pessoa, mas também a influência da cultura, meio ambiente e dos fatores econômicos. A QV diz respeito à satisfação de um indivíduo com todas as facetas da vida, incluindo o bem-estar físico, social, econômico e psicológico. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a QV como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto de sua cultura e sistemas de valores em que vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (World Health Organization, 1997).

A Qualidade de Vida Relacionada À Saúde (QVRS) é um componente distinto deste construto, focalizando especificamente o impacto da saúde no bem-estar de um indivíduo e, de preferência, avaliado por auto relato. A QVRS é uma construção multidimensional, que consiste no mínimo das dimensões física, psicológica (incluindo emocional e cognitiva) e social, delineada pela OMS (Cohen et al, 2004; Lebovidge et al, 2009).

A QV pode ser avaliada por entrevistas ou por instrumentos validados, geralmente questionários. Os instrumentos de QV podem ser genéricos, fornecendo

avaliação geral da QV, ou doença-específica, quando tratam de questões que envolvem uma determinada doença. Os instrumentos doença-específica podem aumentar a sensibilidade na medição de domínios de saúde particulares à determinada doença, enquanto instrumentos genéricos têm a vantagem de permitir comparações com populações saudáveis (Cummings et al, 2010; Springston et al, 2010; Lieberman et al, 2011).

O WHOQOL-BREF, validado para a língua portuguesa (The Whoqol Group, 1998; Fleck et al, 2000), é um instrumento genérico para aplicação em adultos e consta de 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original WHOQOL-100 (Fleck et al, 1999). O WHOQOL-BREF é um instrumento abreviado de QVRS da OMS, curto, de rápida aplicação, que pode ser utilizado tanto em populações com algum tipo de doença como em populações saudáveis, e preserva o caráter abrangente e transcultural do instrumento original, o WHOQOL-100 (Fleck et al, 1999). O WHOQOL-BREF é autoexplicativo, de auto avaliação, referente às últimas duas semanas e com respostas graduadas em cinco níveis de escala Likert que abrangem quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

A aplicação da versão abreviada em português do WHOQOL-BREF pode ser auto administrada, assistida pelo entrevistador ou administrada pelo entrevistador. Se o respondente não entende o significado de alguma pergunta o entrevistador lê a pergunta de forma lenta (aplicação assistida), sem utilizar sinônimos ou dar explicações, para evitar a modificação do sentido original da questão. Se o respondente não tem condições de ler o questionário em função de suas condições de saúde ou de alfabetização, o questionário é lido pelo entrevistador (aplicação administrada). Pesquisas em QV podem gerar novos conhecimentos, levantar questionamentos e contribuir para a tomada de decisões que melhorem de fato a QV das pessoas.

1.3. Qualidade de vida e Alergia alimentar na infância

Vários estudos demonstraram o efeito negativo da AA na QV das crianças e suas famílias, tanto relacionado à morbidade que precede o diagnóstico e

tratamento, quanto associado às restrições alimentares indicadas após o diagnóstico (Sampson, 1999; NIAID-Sponsored Expert Panel et al, 2010). Para muitas famílias, o tratamento dietético de eliminação de alérgenos alimentares pode resultar em sobrecarga emocional, acrescentando ansiedade e estresse às tarefas diárias aparentemente simples. Torna-se necessário uma vigilância consistente para evitar exposições acidentais aos alérgenos. Pode ocorrer medo constante da anafilaxia, que pode ser interpretado como “neurose” por terceiros. Ainda, há necessidade de comunicar os riscos para outros envolvidos no cuidado da criança e há implicações em custos financeiros adicionais (Dyer et al, 2013; Gupta et al 2013).

Assim, o foco principal desses estudos tem sido a medida do estresse (Sicherer et al, 2001; Cohen et al, 2004; Cummings et al, 2010; Resnick et al, 2010; Lieberman et al, 2011), sendo maior o impacto na QV dos pais do que das próprias crianças alérgicas, especialmente nos grupos etários mais jovens (Marklund et al, 2006; Cummings et al, 2010; Springston et al, 2010; Valentine et al, 2011). Em um estudo abrangendo QV de 1126 cuidadores de crianças com alergia alimentar observou-se extremo incômodo em 29% por preocupações com a saúde do filho devido à alergia alimentar, e extremo incômodo em 22,3% por preocupações com a alimentação de seus filhos (Springston et al, 2010). As mães se sentem injustamente rotuladas por outros membros da família como neuróticas e superprotetoras quando se trata da alergia alimentar de seus filhos e se envolvem em esforços para prevenir a exposição de seus filhos a alérgenos alimentares (Gupta et al, 2008).

Há poucos estudos brasileiros de QV em pais/cuidadores de crianças com alergia alimentar. Cunha et al, (2015), estudando 60 pais/cuidadores de crianças com alergia alimentar demonstraram que 36.7% apresentaram boa QV, e apenas 16.6% apresentavam QV ruim.

1.4. Hipótese

Com base nas informações apresentadas acima, os pesquisadores formularam a hipótese de que a alergia alimentar nos primeiros três anos de vida poderia impactar negativamente a QV de mães e que a resolução de sintomas nestas crianças ainda sob tratamento poderia melhorar a QV.

Considerando que:

- Existe um movimento geral na Medicina para se concentrar na QV como uma medida importante em saúde e doença;
- É importante avaliar a QV em crianças com alergia alimentar e seus pais como parte das visitas clínicas de rotina;
- Os questionários de QV estão disponíveis e devem ser usados para avaliar as preocupações de QV de crianças alérgicas a alimentos e seus pais;
- A alergia alimentar pode diminuir a QV devido aos seus efeitos restritivos sobre padrões de dieta, atividades sociais e a necessidade de evitar certas circunstâncias em que haja risco de exposição acidental a um alimento;
- Há poucos trabalhos brasileiros avaliando QV em crianças com alergia alimentar com instrumentos validados;

Este estudo objetiva:

2.OBJETIVOS

[Digite aqui]

2. Objetivos

2.1. Objetivo primário

- Avaliar a QV de mães de crianças com alergia alimentar em dois momentos: ao diagnóstico da alergia alimentar da criança (alergia alimentar não tratada), e em segundo momento quando a criança estiver com o tratamento estável e assintomática.

2.2. Objetivos secundários

- Correlacionar os escores dos diferentes domínios do WHOQOL-BREF com o escore total do CoMiSS.

MÉTODOS

3. Métodos

3.1. Desenho do estudo e população estudada

Estudo observacional transversal, em uma amostra de mães de crianças com AA diagnosticadas antes dos três anos de idade atendidas no Ambulatório de Gastroenterologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu de dezembro de 2017 a maio de 2018, que atende predominantemente pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS). Neste ambulatório é realizado rotineiramente o diagnóstico e tratamento de crianças com AA, e são acompanhadas clinicamente até a resolução da alergia.

3.1.1. Critérios de inclusão para as mães das crianças:

- As mães respondedoras do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida deveriam ser adultas (idade acima de 18 anos)
- Serem capazes de compreender as instruções e de responder as questões formuladas no WHOQOL-BREF
- Ter conhecimento da condição clínica do paciente
- Residir no mesmo domicílio do paciente
- Aceitar participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento livre e informado. (Anexo 01)

3.1.2. Critérios de inclusão para as crianças:

- Idade menor que 36 meses ao diagnóstico da AA no Ambulatório de Gastroenterologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP
- Diagnóstico da AA baseado em dados clínicos, laboratoriais, provocação oral aberta e prick teste (leite de vaca, soja, ovo e outros antígenos alimentares segundo indicação específica de cada caso).
- Seguimento clínico para acompanhamento por pelo menos seis meses.

3.1.3. Critérios de exclusão para as crianças:

- Crianças com diagnóstico duvidoso de alergia alimentar;

- Crianças com co-morbidades crônicas, tais como doenças genéticas, neurológicas, cardiológicas, endocrinológicas e nefrológicas.

3.2. Procedimentos

3.2.1. Coleta de dados clínicos e sociodemográficos de mães e crianças com alergia alimentar

Os dados foram colhidos mediante entrevista com as mães e revisão do prontuário médico, segundo protocolo desenvolvido para o estudo (Anexo 02).

Foram colhidos dados sociodemográficos (Anexo 02) do respondedor do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida, tais como: idade (em anos completos), nível de escolaridade, situação de trabalho atual (empregado, desempregado), condições do domicílio (número de cômodos, número de pessoas e número de crianças).

Foram colhidos dados sociodemográficos, clínicos e laboratoriais da criança, tais como idade ao diagnóstico, tempo de sintomas até o diagnóstico, hemograma, prick teste.

3.2.2. Aplicação do instrumento WHOQOL-BREF

Para o presente estudo, o WHOQOL-BREF (Anexo 03) teve o traslado e validação pelo The Whoqol Group (1998) para a língua portuguesa, realizados de acordo com “International Guidelines” da OMS (Fleck et al, 2000).

O instrumento impresso, auto administrado, de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde: o WHOQOL-BREF (Fleck et al, 2000) foi aplicado a mães de crianças com alergia alimentar em dois momentos: ao diagnóstico da alergia alimentar da criança (alergia alimentar não tratada), e em segundo momento quando estivesse com o tratamento estável e sem sintomas (alergia alimentar em tratamento).

O questionário foi entregue impresso às mães das crianças para o preenchimento, no final da consulta (Anexo 03). Se a mãe não entendesse o significado de alguma pergunta o pesquisador lia a pergunta de forma lenta

(aplicação assistida), sem utilizar sinônimos ou dar explicações em outras palavras, para evitar a modificação do sentido original da questão.

No WHOQOL- BREF, as respostas referem-se à condição das últimas duas semanas. O questionário foi aplicado no momento do diagnóstico e da indicação da fórmula láctea que foi utilizada para tratamento da alergia alimentar. Todas as palavras âncoras possuem uma pontuação de um a cinco e para as questões de número 3, 4 e 26 os escores são invertidos em função de 1=5; 2=4; 3=3; 4=2 e 5=1. O instrumento não admite um escore total de QV, considerando a premissa de que QV é um construto multidimensional; portanto, cada domínio foi pontuado de forma independente. A determinação dos escores dos domínios foi realizada multiplicando-se a média de todos os itens incluídos dentro de um domínio por quatro. Dessa forma, o escore pode variar de zero a 100, sendo que quanto maior o valor, melhor é o domínio de qualidade de vida avaliado. Esse último passo possibilita comparar os escores com a versão original WHOQOL-100.

3.2.3. Aplicação do instrumento CoMiSS

O “Cow’s Milk-related Symptom Score” CoMiSS (Anexo 04) foi aplicado no mesmo dia da primeira avaliação da QV. Os escores variam de 0 a 33, sendo ≥ 9 com maior associação à alergia alimentar (Vandenplas et al, 2015).

3.3. Análise estatística

Os dados sociodemográficos, clínicos e laboratoriais das crianças e dos pais, bem como as respostas ao questionário WHOQOL-BREF, foram compilados em um banco de dados e analisados pelo programa estatístico GraphPad Prism versão 7.00 para Windows (GraphPad Software, San Diego, CA) e pela ferramenta com macros do Excel, publicada por Pedroso et al, 2010. O Teste de Kolmogorov-Smirnov foi utilizado para verificar se as variáveis a serem analisadas possuíam distribuição normal para definição dos testes entre paramétricos e não paramétricos. Para a estatística descritiva foram utilizadas medidas de tendência central (frequência simples, frequência relativa, média e desvio padrão, Intervalo de Confiança de 95% da média, mediana, Intervalo de 95% da mediana e intervalo interquartil). As variáveis contínuas foram analisadas com o teste de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. Os dados pareados foram comparados pelo teste de Wilcoxon. As variáveis

categóricas foram analisadas utilizando o Teste exato de Fisher. Os testes estatísticos foram bicaudais e o nível de significância considerado em $p < 0,05$.

3.4. Aprovação pelo Comitê de Ética

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu-UNESP. CAAE: 81999317.7.0000.5411 Todos os indivíduos foram informados sobre os objetivos da pesquisa e confidencialidade dos dados. Também foi assinado consentimento de participação aprovado pela Comissão de Ética.

4. Resultados

O WHOQOL-BREF foi administrado a 86 mães de crianças com alergia alimentar, no momento do diagnóstico da alergia, antes de se iniciar o tratamento dietético. No estudo, o questionário foi auto administrado em 78 mães (91%) e 08 (9%) necessitaram de alguma ajuda do entrevistador. A mediana do tempo de preenchimento do questionário foi de 5 minutos.

A Tabela 01 apresenta as características sociodemográficas e clínicas das mães e pais das crianças com Alergia alimentar avaliadas com o questionário de Qualidade de Vida WHOQOL-BREF. Observou-se grande proporção de mães com ensino médio e superior completos. Estavam desempregadas 48% das mães, em maior proporção que os pais. O índice de aglomeração denotou que as famílias das crianças avaliadas são pequenas e vivem em moradias com poucos cômodos.

Tabela 01. Características sociodemográficas e clínicas das mães e pais das crianças com Alergia alimentar avaliadas com o questionário de Qualidade de Vida WHOQOL-BREF.

Pais	Mediana (Intervalo Interquartil)
Respondedor Mãe/Pai, n (%Mães)	86/0 (100%)
Mãe	
Idade, anos	26,5 (22,75 - 31)
Escolaridade - 68 avaliações, n (%)	
Não Alfabetizada	0
Ensino Fundamental Incompleto	11 (16,2%)
Ensino Fundamental Completo	5 (7,4%)
Ensino Médio Incompleto	12 (17,6%)
Ensino Médio completo	24 (35,3%)
Ensino Superior Incompleto	3 (4,4%)
Ensino Superior Completo	13 (19,1%)
Trabalho - 75 avaliações, n (%)	
Empregada	39 (52,0%)
Desempregada	36 (48,0%)
Pai	
Idade, anos	30 (25 - 35)
Escolaridade - 64 avaliações, n (%)	
Não Alfabetizado	0
Ensino Fundamental Incompleto	10 (15,6%)
Ensino Fundamental Completo	7 (10,9%)
Ensino Médio Incompleto	9 (14,1%)
Ensino Médio completo	24 (37,5%)
Ensino Superior Incompleto	2 (3,1%)
Ensino Superior Completo	12 (18,8%)
Trabalho - 74 avaliações, n (%)	
Empregado	69 (93,2%)
Desempregado	5 (6,8%)
Moradia	
Nº de Cômodos	5 (4 - 6)
Nº de Pessoas	4 (3 - 5)
Nº de Crianças	2 (1 - 2)
Índice de aglomeração	0,8 (0,6 - 1)

A Tabela 02 apresenta as características sociodemográficas e clínicas das crianças com Alergia alimentar. Observa-se que a maioria das crianças nasceu de cesariana, sendo primogênicas em metade dos casos. As crianças apresentaram, em mediana, o início dos sintomas e a primeira consulta antes dos seis meses de vida, com introdução precoce do leite de vaca e predomínio de manifestações gastrointestinais.

Tabela 02. Características sociodemográficas e clínicas das crianças com Alergia Alimentar.

Crianças	Número e %
Gênero Masculino/Feminino, n (%Feminino)	48/38 (44,2%)
Parto vaginal/cesariana, n (%Vaginal)	39/47 (45,3%)
Nascido a termo/prematuro, n (% Termo)	72/14 (83,7%)
Primogênito, n (%)	42 (48,8%)
Idade na primeira consulta, meses	5,3 (2,5 - 8,8)*
Idade de início de sintomas, meses	1,3 (0,5 - 3,0)*
Duração do aleitamento materno exclusivo, dias	90 (35,5 - 120,0)*
Idade de introdução do leite de vaca, dias	60 (16 - 120)*
Duração do aleitamento misto, dias	30 (0 - 127,5)*
Idade de introdução da soja, dias	0 (0 - 180)*
Idade de introdução das frutas, dias	135 (90 - 180)*
Manifestação Gastrointestinal, número (%)	83 (96,5%)
Recusa alimentar	2 (2,3%)
Baixo ganho ponderal	19 (22,0%)
Vômitos/Regurgitações	45 (52,3%)
Choro às mamadas	7 (8,1%)
Diarreia	44 (51,1%)
Sangue nas fezes	29 (33,7%)
Constipação	19 (22,0%)
Cólica	37 (43,0%)
Choro ao evacuar	8 (9,3%)
Manifestação Respiratória, número (%)	43 (50,0%)
Rinoconjuntivite	16 (18,6%)
Tosse	38 (44,1%)
Sibilos	30 (34,8%)
Infecção de repetição	5 (5,8%)
Manifestação Dermatológica, número (%)	49 (56,9%)
Urticária	11 (12,7%)
Eritema	19 (22,1%)
Eczema	41 (47,6%)

*Mediana e Intervalo Interquartil

A Tabela 03 apresenta o escore dos sintomas e o escore total do CoMiSS das crianças com alergia alimentar avaliadas. Observou-se que os valores do item “alterações na evacuação” é o maior contribuinte para o escore total.

Tabela 03. Valores do Escore CoMiSS* na apresentação clínica das crianças com Alergia Alimentar.

Escore CoMiSS	Mediana (Intervalo Interquartil)
Choro	0 (0 - 2)
Regurgitação	1 (0 - 1,2)
Alterações na evacuação	4 (2 - 4)
Eczema	0 (0 - 2)
Urticária	0 (0 - 6)
Sintomas respiratórios	1 (0 - 1)
Total	9 (6 - 13,2)
Total ≥ 9 , n (%)	48 (55,8%)

* The Cow's Milk-related Symptom Score

A Tabela 04 apresenta a prevalência de antecedentes de alergia em familiares de crianças com Alergia Alimentar. Observou-se antecedente alérgico positivo em pais ou irmãos em 45,3% e maior ocorrência de antecedente positivo na mãe, em alergia respiratória.

Tabela 04. Prevalência de antecedentes de alergia em familiares das crianças com Alergia Alimentar.

Antecedente alérgico positivo	n (%)
Em pais ou irmãos	39 (45,3)
Em um dos pais	32 (37,2)
Em ambos os pais	4 (4,6)
No Pai	19 (22,1)
Alergia Respiratória - Asma, Rinite	15 (17,4)
Alergia Gastrointestinal - Diarreia, Vômitos, Dor abdominal	6 (6,9)
Alergia Dermatológica - Urticária, Eczema, Eritema morbiliforme	1 (1,1)
Na Mãe	21 (24,4)
Alergia Respiratória - Asma, Rinite	19 (22,1)
Alergia Gastrointestinal - Diarreia, Vômitos, Dor abdominal	5 (5,8)
Alergia Dermatológica - Urticária, Eczema, Eritema morbiliforme	2 (2,3)
No Irmão	11 (12,8)
Alergia Respiratória - Asma, Rinite	6 (6,9)
Alergia Gastrointestinal - Diarreia, Vômitos, Dor abdominal	5 (5,8)
Alergia Dermatológica - Urticária, Eczema, Eritema morbiliforme	1 (1,1)

A Tabela 05 apresenta os valores laboratoriais das crianças com Alergia Alimentar. Observou-se anemia leve em um terço das crianças avaliadas, mas ausência de eosinofilia, deficiência de IgA e aumento de IgE. Houve baixa positividade para o Prick teste.

Tabela 05. Valores de exames laboratoriais das crianças com Alergia alimentar.

Exame laboratorial das Crianças (n=74)	Mediana (Intervalo Interquartil)
Hemograma	
Hemoglobina, Hb	11,5 (10,5 - 12,4)
Anemia, Hb<11, n(%)	25 (33,7%)
Volume Corpuscular Médio, VCM	80,7 (74,5 - 87,0)
Volume de Distribuição de Hemácias, RDW	14,6 (12,8 - 16,4)
Eosinófilos, %	3,1 (1,7 - 6,2)
Eosinófilos, número absoluto	310,0 (187,0 - 608,5)
Imunoglobulinas (Ig)	
Ig A	40,0 (38,0 - 40,0)
Ig E	25,0 (25,0 - 47,2)
Ig G	502,5 (381,5 - 629,0)
Ig M	55,0 (38,0 - 90,8)
Prick teste positivo/negativo, n (% positivos)	21/53 (28,3%)

A Tabela 06 apresenta as variáveis antropométricas das crianças com Alergia Alimentar. Observou-se pouco comprometimento do estado nutricional tanto ao nascimento quanto no momento do diagnóstico.

Tabela 06. Variáveis antropométricas das crianças com Alergia Alimentar.

Antropometria das Crianças (n=86)	Mediana (Intervalo Interquartil)
Ao nascimento	
Peso (kg)	3,2 (2,7- 3,5)
Escore z do Peso para idade	-0,19 (-1,14 - 0,52)
Estatura (cm)	48,5 (47,0 - 50,0)
Escore z da Estatura para idade	-0,62 (-1,35 - 0,06)
Escore z do Peso/Estatura	0,46 (-0,27 - 1,50)
À primeira consulta	
Idade (meses)	5,3 (2,5 - 8,8)
Peso (kg)	6,9 (5,2 - 8,5)
Escore z do Peso para idade	-0,31 (-1,32 - 0,57)
Estatura (cm)	63,5 (57,7 - 69,2)
Escore z da Estatura para idade	-0,56 (-1,48 - 0,23)
Escore z do Peso/Estatura	0,18 (-0,76 - 1,01)

A Tabela 07 e a Figura 01 apresentam a análise descritiva dos diferentes Domínios de Qualidade de Vida do WHOQOL-BREF em mães de crianças com Alergia Alimentar. Observou-se que não houve diferença estatisticamente significativa entre os quatro Domínios avaliados ($p=0,18$).

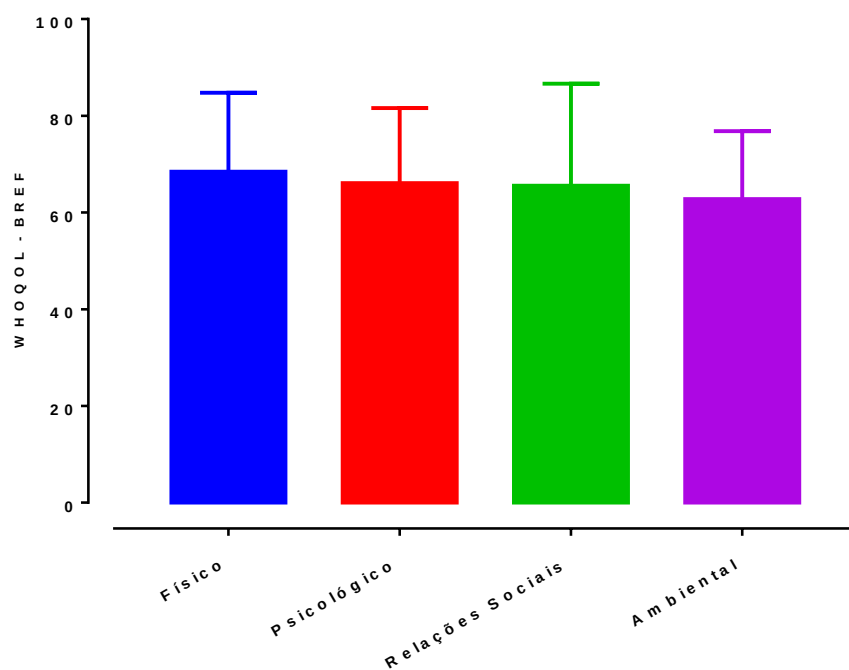
A mediana e intervalo interquartil dos escores de avaliação da primeira questão geral do WHOQOL-BREF, a Qualidade de Vida geral foi 4 (4 - 4), sendo que 19% das mães consideraram-na “muito boa”; 66%, “boa”; 10%, “nem ruim nem boa”; 05%, “ruim”; e nenhuma resposta para “muito ruim”.

A mediana e intervalo interquartil dos escores de avaliação da segunda questão geral do WHOQOL-BREF, a Saúde geral foi 4 (3 - 4), sendo que 20% das mães consideraram sua saúde “excelente”; 55%, “muito boa”; 20%, “boa”; 03%, “ruim”; e 02%, “muito ruim”.

Tabela 07. Valores da média e desvio-padrão, mediana e Percentil (25-75) dos diferentes Domínios de Qualidade de Vida do WHOQOL-BREF em todas as mães de crianças com Alergia Alimentar, ao diagnóstico.

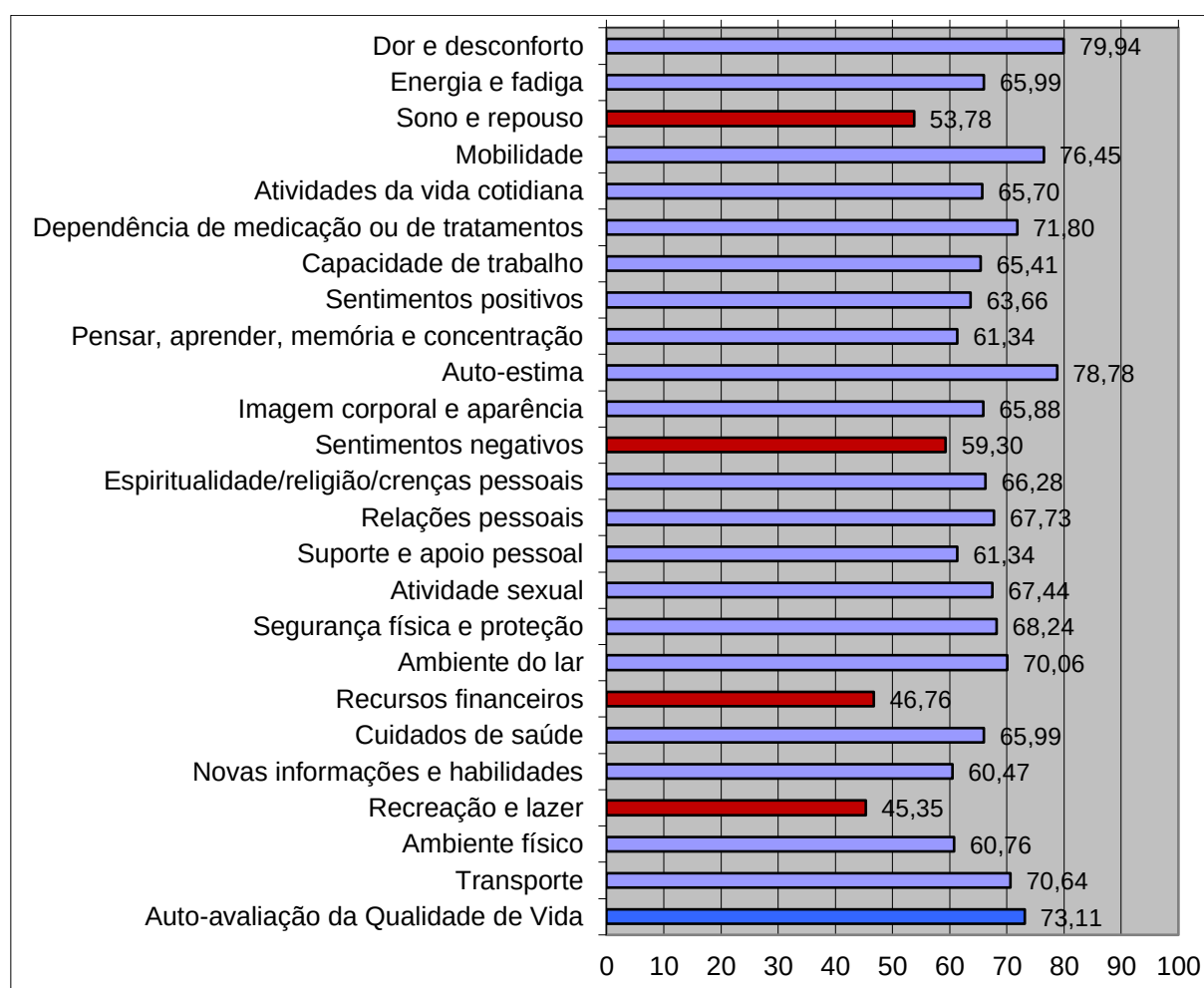
	Média ± Desvio-padrão	Mediana
Domínios	(IC 95% da Média)	(Percentil 25 - 75)
Físico	68,4 ± 16,3 (64,9 - 71,9)	69,0 (56,0 - 81,0) (63,0 - 75,0)
Psicológico	66,0 ± 15,5 (62,7 - 69,4)	69,0 (56,0 - 75,0) (69,0 - 69,0)
Relações sociais	65,5 ± 21,0 (61,0 - 70,0)	69 (50,0 - 75,0) (69,0 - 75,0)
Ambiental	62,7 ± 14,0 (59,7 - 65,8)	63,0 (50,0 - 75,0) (56,0 - 69,0)

Figura 01. Valores da média e desvio-padrão dos diferentes Domínios de Qualidade de Vida do WHOQOL-BREF em todas as mães de crianças com Alergia Alimentar, ao diagnóstico.



A Figura 02 apresenta os valores das diferentes facetas de todos os Domínios do questionário WHOQOL-BREF. Observou-se boa auto avaliação da Qualidade de vida. As quatro facetas com piores avaliações foram: recreação e lazer; recursos financeiros; sono e repouso; sentimentos negativos em ordem crescente de valores. As quatro facetas com melhores avaliações foram: dor e desconforto; mobilidade; auto estima; dependência de medicamentos/tratamentos.

Figura 02. Valores da média das diferentes facetas do questionário de Qualidade de Vida WHOQOL-BREF em todas as mães de crianças com alergia alimentar, ao diagnóstico.



A Tabela 08 apresenta a Correlação entre os diferentes Domínios de qualidade de Vida do WHOQOL-BREF em 86 mães de crianças com Alergia Alimentar. Observou-se Correlação positiva, de moderada a forte intensidade, e altamente significativa entre os valores obtidos nos Domínios.

Tabela 08. Correlação entre os diferentes Domínios de Qualidade de Vida do WHOQOL-BREF em todas as mães de crianças com Alergia Alimentar, ao diagnóstico.

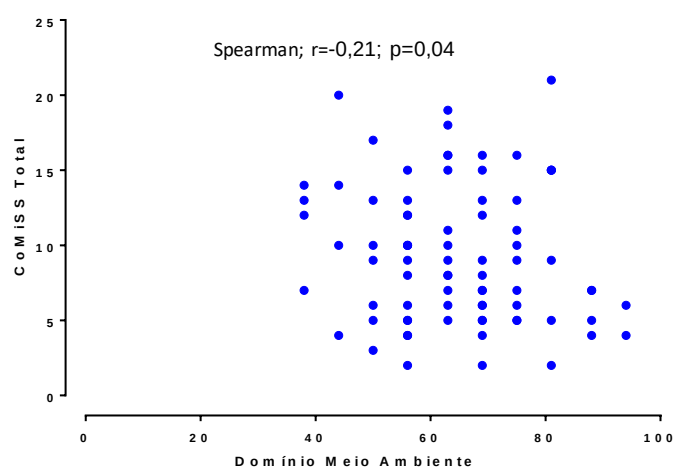
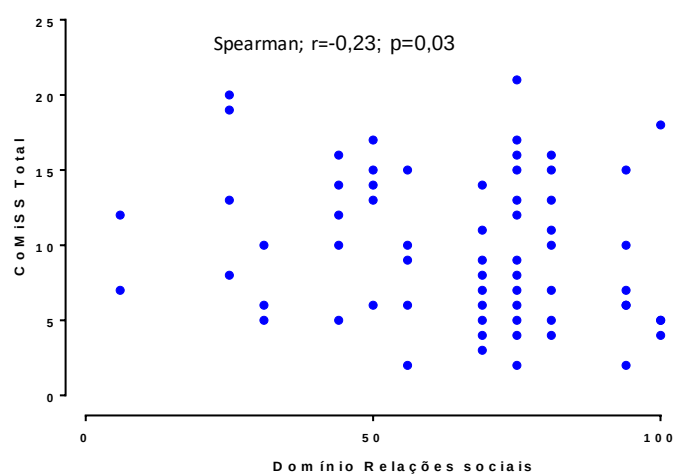
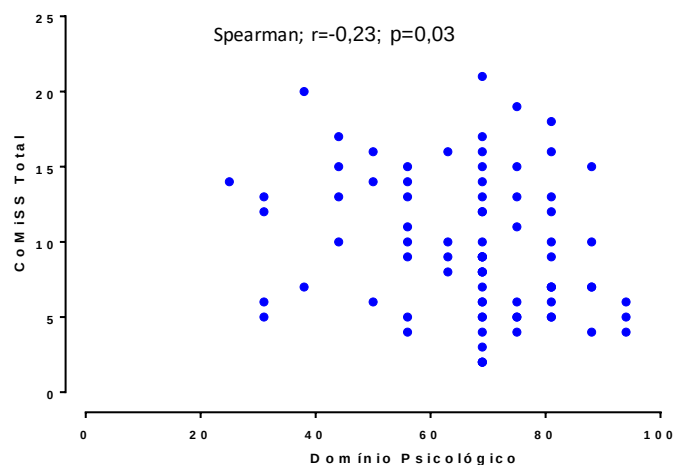
	Domínio Psicológico	Domínio Relações Sociais	Domínio Meio Ambiente
	Correlação de Spearman r; p		
Domínio Físico	0,55; p<0,0001	0,54; p<0,0001	0,58; p<0,0001
Domínio Psicológico		0,53; p<0,0001	0,66; p<0,0001
Domínio Relações Sociais			0,54; p<0,0001

A Tabela 09 e a Figura 03 apresentam a Correlação de Spearman entre os valores do escore CoMiSS Total das crianças e os valores dos Domínios do WHOQOL-BREF das suas mães. Observou-se Correlação negativa, ou seja, quanto maiores os valores do CoMiSS total, menores os valores dos Domínios, para os Domínios Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente ($p < 0.05$).

Tabela 09. Correlação entre os domínios do WHOQOL-BREF de todas as mães com o Escore total do CoMiSS de crianças com Alergia Alimentar, ao diagnóstico.

Domínios do WHOQOL-BREF das mães	CoMiSS total das crianças
	Correlação de Spearman
	r (intervalo de confiança de 95%);
	p
Domínio Físico	-0,19 (-0,39 - 0,02) p=0,07
Domínio Psicológico	-0,23 (-0,42 - -0,01) p=0,03
Domínio Relações Sociais	-0,23 (-0,42 - -0,01) p=0,03
Domínio Meio Ambiente	-0,21 (-0,41 - 0,0009) p=0,04

Figura 03. Correlação de Spearman entre os valores do CoMiSS Total com os Domínios Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente do questionário WHOQOL-BREF de todas as mães de crianças com alergia alimentar, ao diagnóstico.



Das 86 mães, o questionário foi reaplicado em 34, com a criança já sob tratamento, em período em que já estava assintomática. As Figuras 04 e 05 apresentam os valores das diferentes facetas de todos os Domínios do questionário WHOQOL-BREF aplicado no momento do diagnóstico e no período em que a criança estava assintomática, respectivamente, para as 34 mães de crianças com alergia alimentar. Observou-se boa auto avaliação da Qualidade de vida. As quatro facetas com piores avaliações no momento do diagnóstico foram: recreação-lazer; recursos financeiros; sono-reposo; sentimentos negativos em ordem crescente de valores. A evolução destas facetas mostrou: nenhuma melhoria para recursos financeiros; pequena melhora para recreação-lazer e sono-reposo e moderada melhora para sentimentos negativos.

A Tabela 10 apresenta a análise descritiva dos diferentes Domínios de Qualidade de Vida do WHOQOL-BREF em 34 mães de crianças que responderam o questionário no momento do diagnóstico, antes do tratamento da alergia alimentar, e após o início do tratamento, com a criança assintomática. A mediana e o intervalo interquartil do tempo em meses entre os dois questionários foi de 9 (6-15). Observou-se que não houve diferença estatisticamente significativa para os quatro Domínios na comparação entre antes e após o tratamento ($p>0,05$).

Figura 04. Valores das diferentes facetas de todos os Domínios do questionário WHOQOL-BREF no momento do diagnóstico da alergia alimentar das crianças, em mães com 2 avaliações de qualidade de vida.

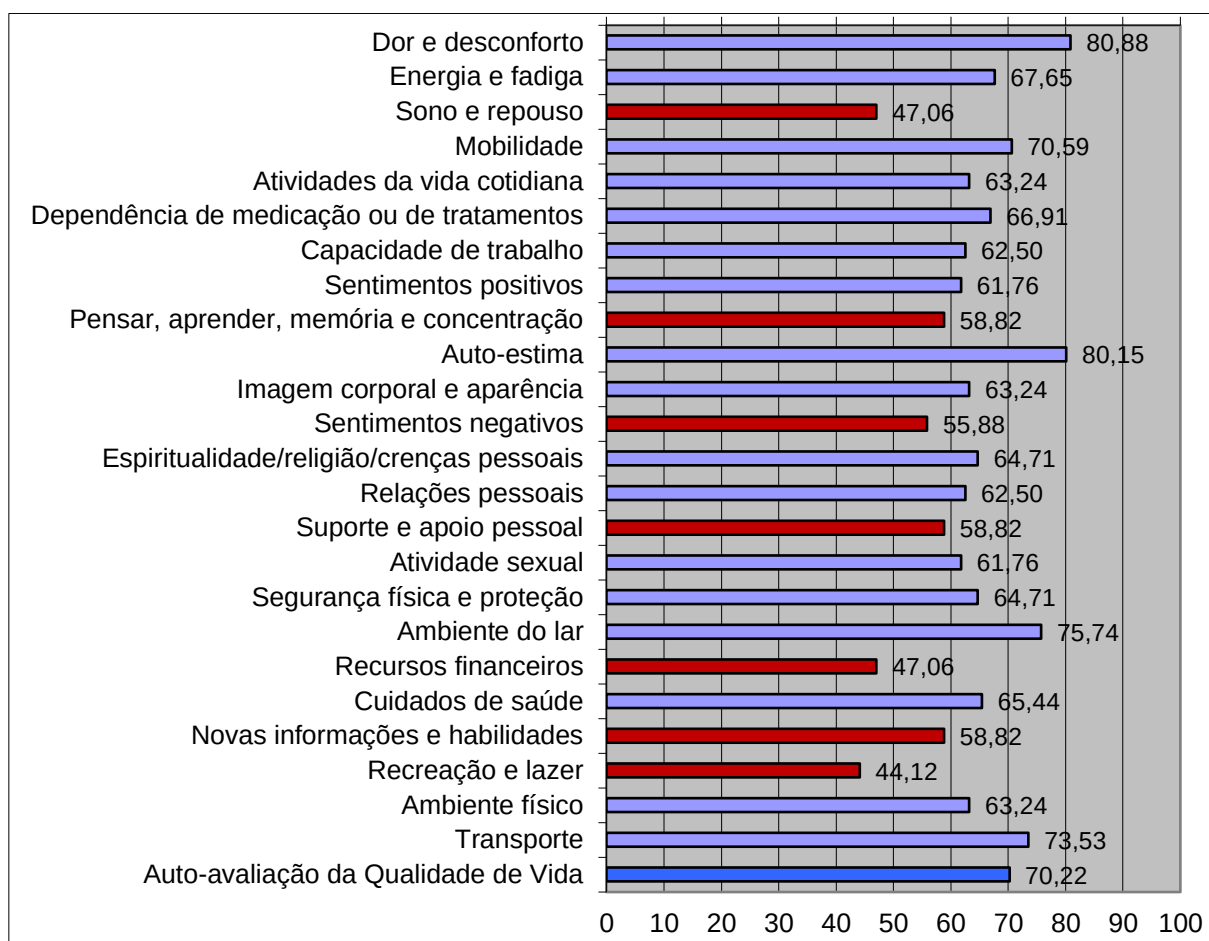


Figura 05. Valores das diferentes facetas de todos os Domínios do questionário WHOQOL-BREF reaplicado em mães no período em que a criança com alergia alimentar estava assintomática.

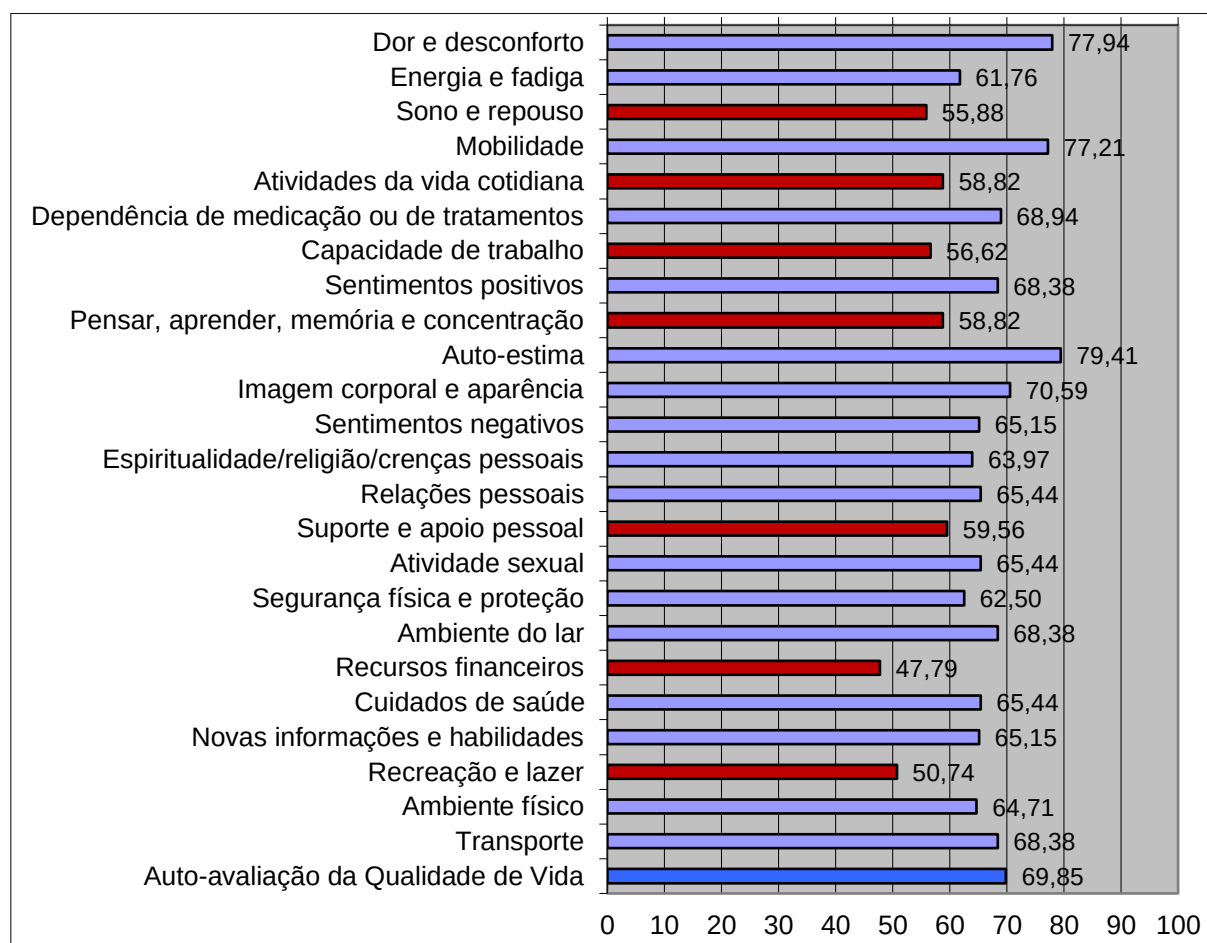


Tabela 10. Análise descritiva dos domínios do WHOQOL-BREF de 34 mães de crianças com alergia alimentar no momento do diagnóstico e com a criança tratada, assintomática.

	Criança ao diagnóstico	Criança assintomática	Teste de Mann-Whitney
Domínios	Mediana (Percentil 25 - 75)		p
Físico	63 (50 - 81)	66 (54 - 81)	0,8292
Psicológico	69 (56 - 75)	69 (56 - 81)	0,4782
Relações sociais	69 (50 - 75)	69 (50 - 75)	0,3007
Ambiental	63 (50 - 75)	63 (54 - 75)	0,9871

5. Discussão

O WHOQOL-BREF foi desenvolvido pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde, em 15 centros internacionais, incluindo o Brasil. É um questionário auto-aplicável que contém 26 itens e cada item representa uma faceta. As facetas são definidas como os aspectos da vida, considerados como tendo contribuído para a QV de uma pessoa. Entre os 26 itens, 24 deles compõem os quatro domínios da saúde física (sete itens), saúde psicológica (seis itens), relações sociais (três itens) e meio ambiente (oito itens). Os outros dois itens medem a QV geral e a saúde geral. O questionário WHOQOL-BREF foi provado em estudos anteriores para ter boas propriedades psicométricas. (Skevington et al, 2004).

Vários estudos documentaram o efeito da alergia alimentar na qualidade de vida de crianças (Primeau et al, 2000; Avery et al, 2003), adolescentes (Marklund et al, 2007) e adultos (Primeau et al, 2000), bem como, em pais de crianças com alergia alimentar (Akeson et al, 2007). Nos estudos publicados sobre o impacto da alergia alimentar na QV, as populações avaliadas eram pais ou cuidadores de crianças com menos de 18 anos. Eles mostraram que as alergias alimentares das crianças tiveram um impacto significativo na percepção da saúde, nas emoções dos pais e nas atividades da família (Sicherer et al, 2001; Lyons & Forde, 2004; Bollinger et al, 2006; Gillespie et al, 2007; Teufel et al, 2007). Outros estudos examinaram o efeito da alergia alimentar na QV e impacto emocional em crianças e famílias, com um foco particular em medidas de estresse (Cummings et al, 2010; Lieberman & Sicherer 2011). Foi demonstrado que a alergia alimentar afeta negativamente a QV dos pais, bem como dos pacientes (Sicherer et al., 2001; Cohen et al., 2004; Resnick et al., 2010; Lieberman & Sicherer, 2011).

O objetivo deste estudo observacional e transversal foi medir a QV percebida por mães em 86 crianças menores de 3 anos com alergia alimentar no momento do diagnóstico e, em 34 mães o mesmo questionário foi reaplicado após a completa remissão dos sintomas. A QV das mães foi avaliada por meio do questionário WHOQOL-BREF. Este é o primeiro estudo no Brasil, até onde sabemos, que avaliou a QV de mães com filhos com alergia alimentar em dois momentos. O estudo teve como objetivo capturar o impacto inicial desta alergia alimentar na QV das mães, que muitas vezes esperaram meses por um diagnóstico. No estudo, o questionário

foi auto administrado em 91% e a mediana do tempo de preenchimento do questionário foi de 5 minutos.

O WHOQOL-BREF foi administrado a mães, sendo que grande proporção tinha ensino médio e superior completos. Entretanto, 48% estavam desempregadas. O índice de aglomeração denotou que as famílias são pequenas e vivem em moradias com poucos cômodos. A maioria das crianças nasceu de cesariana, sendo primogênitais em metade dos casos. As crianças apresentaram o início dos sintomas e a primeira consulta antes dos seis meses de vida, com introdução precoce do leite de vaca e predomínio de manifestações gastrointestinais e pouco comprometimento do estado nutricional tanto ao nascimento quanto no momento do diagnóstico. Observou-se antecedente alérgico positivo em pais ou irmãos em 45,3% e maior ocorrência de antecedente positivo na mãe, em alergia respiratória.

Observou-se ainda, que não houve diferença estatisticamente significativa entre os quatro Domínios avaliados e Correlação positiva, de moderada a forte intensidade, e altamente significativa entre os valores obtidos nos Domínios. As quatro facetas com piores avaliações foram: recreação e lazer; recursos financeiros; sono e repouso; sentimentos negativos em ordem crescente de valores. Observou-se Correlação negativa, ou seja, quanto maiores os valores do CoMiSS, menores os valores dos Domínios Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. Não houve diferença estatisticamente significativa para os quatro Domínios na comparação entre antes e após o tratamento. Para as 34 mães que responderam os dois questionários, a mediana e o intervalo interquartil do tempo em meses entre os dois questionários foi de 9 (6-15). As quatro facetas com piores avaliações no momento do diagnóstico foram: recreação-lazer; recursos financeiros; sono-repouso; sentimentos negativos em ordem crescente de valores. A evolução destas facetas mostrou: nenhuma melhoria para recursos financeiros; pequena melhora para recreação-lazer e sono-repouso e moderada melhora para sentimentos negativos.

Escolher o questionário apropriado de QV para avaliação de mães com crianças alérgicas a alimentos é essencial. O questionário empregado, neste estudo é do tipo genérico, portanto não específico para mães de crianças com alergias alimentares. Uma das vantagens, no entanto, de usar questionários genéricos é que podemos compará-lo com outras doenças crônicas na população em geral. As desvantagens dos questionários genéricos são: serem abrangentes, e não se

concentrarem adequadamente em problemas específicos de uma doença em particular; ignoraram estilo de vida e carga psicológica características da alergia alimentar; não separam o impacto sobre a QV da doença em questão do impacto das comorbidades; podem omitir informações relevantes para uma população específica.

Questionários específicos de doenças são capazes de: captar pequenas mudanças na QV que podem ocorrer como resultado de tratamento clínico; permitem a separação dos efeitos de uma intervenção sobre efeitos das comorbidades. Isso destaca a importância de usar medidas de QV específicas para alergia alimentar, que são disponíveis (DunnGalvin et al., 2008). Entretanto, não são validados para a língua portuguesa do Brasil.

Quanto as variáveis sociodemográficas este estudo demonstrou mães com bom nível de escolaridade. Entretanto, com alta percentagem de desemprego. Esta situação pode ter influenciado nas facetas com piores desempenhos e possivelmente permitindo que uma grande percentagem de mães fossem as cuidadoras das crianças com alergia alimentar. Por outro lado, com comprometimento da condição financeira, associada à recreação e lazer que se destacou como duas facetas com grande comprometimento tanto no momento do diagnóstico quanto no período em que a criança já estava assintomática.

Estudos anteriores demonstraram que crianças com sintomas sugestivos de alergia ao leite de vaca tinham menor peso para a idade ou altura para a idade do que o grupo saudável (Isolauri et al, 1998; Vieira et al, 2010). Da mesma forma, Christie et al. (2002) descobriram que crianças com múltiplas alergias alimentares tinham menor altura para a idade do que crianças com uma única alergia alimentar (Christie et al, 2002). Em contraste, o nosso estudo não mostrou comprometimento do estado nutricional. Um estudo semelhante de Berry et al. (2015) também apoia nossos achados. Isto é provavelmente devido ao fato de que nossas populações de estudo foram avaliadas adequadamente e precocemente. Quando um déficit de ingestão nutricional foi detectado, alternativas apropriadas de tratamento foram adotadas em tempo hábil.

Este estudo avaliou crianças menores de 3 anos de idade. Estas são guiadas inteiramente por seus pais com relação à nutrição e são praticamente inconscientes de restrições alimentares. As mães que tentam evitar alimentos que podem

desencadear uma reação alérgica e garantir o tratamento adequado das reações alérgicas enfrentam inúmeros desafios. A mãe tradicionalmente tem um papel maior em comprar e preparar alimentos e, portanto, maior estresse e ansiedade podem ocorrer em mães que ficam com a responsabilidade pela leitura dos rótulos dos alimentos e de tomar as decisões sobre quais alimentos são seguros para seu filho. Isso pode ser muito difícil, pois, a rotulagem pode ser inadequada em relação aos alimentos alergênicos (Anandan & Sheikh 2005). Assim, entre as mães pode haver aumento do medo de exposição de seus filhos aos alérgenos, pois são forçadas a confiar nos outros para garantir o bem-estar de seus filhos, quando fora de sua supervisão imediata (por exemplo, na creche, na casa de um parente ou amigo). Estes aspectos podem comprometer o sono e o repouso que estiveram comprometidos tanto ao diagnóstico quanto as crianças já estavam assintomáticas.

A literatura relata que um grau de ansiedade pode ser benéfico para melhorar a vigilância e a adesão à dieta (Avery et al, 2003). No entanto, a ansiedade não melhorou a adesão aos planos de manejo da alergia segundo Cummings et al, (2010). Conforme aumenta a ansiedade, é provável que qualquer efeito protetor possa desaparecer. Permanece não definido em que nível a ansiedade pode se tornar inadequada para o manejo da alergia alimentar, mas níveis muito altos de ansiedade estão associados a distúrbios clínicos, como transtorno de ansiedade generalizada, transtorno de pânico e transtorno obsessivo compulsivo. Assim, altos níveis de ansiedade materna não estão associados a maior aderência no manejo da alergia alimentar. Foi demonstrado que altos níveis de ansiedade promovem a busca de informações e de apoio, enquanto níveis baixos de ansiedade estão associados à diminuição da vigilância (Gowland, 2001; Mandell et al, 2005). O domínio físico de mães com crianças com alergia alimentar se mostrou pouco comprometido. Este resultado é positivo para a análise global da QV das mães avaliadas.

A não compreensão e a desconsideração relativa à alergia alimentar de uma criança é uma das principais fontes de estresse para os pais. Assim, 25% dos pais relataram que a alergia alimentar de seu filho causou tensão no casamento ou no relacionamento (Gupta et al, 2008). As mães são frequentemente responsáveis pelo preparo das refeições para a criança dentro e fora de casa. Algumas mães chegam a desistir de seu trabalho para ter mais tempo para garantir que seu filho esteja seguro. As mães tendem a ter uma abordagem mais protetora em relação à

alergia alimentar e são mais vigilantes em evitar a exposição a alérgenos alimentares. Neste estudo não avaliamos a necessidade materna de desistência do trabalho. Por outro lado, quase metade das mães estava desempregada.

As mães podem se sentir injustamente rotuladas por outros membros da família como neuróticas e superprotetoras quando se trata da alergia alimentar de seus filhos quando se envolvem em esforços para impedir a exposição de seus filhos a alérgenos alimentares (Gupta et al, 2008). É nesse contexto que um estudo recente encontrou mães com qualidade de vida prejudicada pela alergia alimentar em relação aos pais.

De fato, um estudo recente sugeriu que a qualidade de vida materna é fortemente impactada por essa negatividade social em relação à alergia alimentar de seus filhos (Williams & Hankey, 2014). Assim, elas também devem estar preparadas para educar as pessoas ao seu redor, incluindo familiares e amigos. Criar uma criança com alergia alimentar não só pode resultar em problemas de relacionamento entre os pais, mas também pode afetar adversamente o bem-estar emocional dos pais. Observamos neste estudo que os sentimentos negativos estiveram entre as facetas mais comprometidas na primeira avaliação. Entretanto, houve melhora neste aspecto. Todas as mães foram submetidas durante o processo de tratamento a uma sequência de informações sobre o diagnóstico, tratamento e evolução da alergia alimentar dos seus filhos. Material educativo foi fornecido por médicos e nutricionistas. O impacto da alergia alimentar na relação das mães com os pais não foi avaliado neste estudo e poderia nos fornecer dados importantes relativos à QV das mães.

O medo da ameaça representada pela alergia infantil muitas vezes coloca o cuidador principal em conflito com sua comunidade, família e até mesmo cônjuge. O impacto da alergia alimentar nas relações de adultos raramente tem sido descrito, embora dados qualitativos sugiram que esta é uma questão frequente para os pais (Gupta et al, 2008).

Por outro lado, verificou-se que as famílias com uma criança com alergia alimentar têm maior coesão familiar e melhora nos relacionamentos (Sicherer et al, 2000; Sicherer et al, 2001; Lyons & Forde, 2004; Marklund et al, 2006; Bollinger et al., 2006; Gillespie et al, 2007). Também relataram apoio significativo da família (LeBovidge et al, 2006), o que pode ter colaborado para os melhores escores de QV.

Neste estudo o suporte e apoio pessoal esteve entre as facetas mais comprometidas e sem mudança após o diagnóstico e tratamento de sucesso do seu filho.

As alergias alimentares mais prevalentes, como leite de vaca, soja e ovos, afetam mais negativamente a qualidade de vida dos pais do que alergias a alimentos mais facilmente evitáveis, como peixes (Warren et al, 2015). Howe et al, (2014), também encontraram a presença de múltiplas alergias alimentares e a história de reações graves associadas à diminuição da qualidade de vida dos pais. Um estudo realizado por Annunziato et al, (2013) de 454 cuidadores avaliou as necessidades da utilização de serviços de saúde mental por familiares de crianças com alergia alimentar. Este estudo constatou que 32% dos cuidadores de alergia alimentar relataram níveis de sofrimento acima do limiar clínico aceitável, e 70% relataram que os serviços de saúde mental teriam sido úteis. No entanto, apenas 23% dos cuidadores procuraram atendimento de saúde mental. Esses achados sugerem que os pediatras devem considerar uma maneira mais eficaz as necessidades dos cuidadores de crianças com alergia alimentar serem encaminhados aos serviços de saúde mental.

O instrumento utilizado neste estudo avaliou a QV em mães de crianças com alergia alimentar tanto mediada por IgE, como não mediada por IgE. Assim, as limitações desta pesquisa devem ser consideradas: foi utilizado um instrumento genérico de avaliação da QV; poderia ter havido diferenças em relação aos subtipos IgE e não IgE mediados; o tamanho da amostra poderia ter sido maior, o que pode ter reduzido o poder dos testes estatísticos utilizados; a alergia alimentar incluiu crianças com uma ou mais proteínas alimentares; o desenho deste estudo não incluiu um grupo controle. É difícil identificar se as alergias a diferentes alimentos influenciaram a qualidade de vida de diferentes maneiras e potencialmente confundiram os resultados. Como muitas mães de crianças com alergia alimentar também sofrem de condições atópicas, poderia ter havido um impacto adicional na QV. Pesquisas futuras poderiam se concentrar em como a interação dessas condições tem impacto na QV.

Os achados positivos do estudo são: os pacientes foram recrutados exclusivamente em uma clínica de alergia alimentar; o diagnóstico de alergia foi feito por especialistas; a faixa etária das crianças e das mães foi bem restrita; as mães receberam um pacote de orientações logo ao diagnóstico; o seguimento clínico foi

bem programado. As alergias alimentares mais comuns em crianças são à proteína do leite de vaca, soja e ovo. Estas alergias alimentares foram predominantes na amostra estudada. Assim, a amostra do presente estudo representou as crianças da população geral com alergia alimentar. O estudo avaliou a QV das mães em dois momentos diferentes: 1) ao diagnóstico, onde as preocupações são ligadas diretamente ao diagnóstico e 2) após a definição da fórmula láctea a ser utilizada, fornecimento regular da fórmula e dieta de eliminação bem sucedida. Assim, quando a criança estava assintomática, possivelmente as preocupações estavam ligadas à manutenção correta da terapêutica de exclusão dos alimentos que continham as proteínas que a criança estava sensibilizada. Até onde sabemos, a avaliação da QV em mães, após melhora dos sintomas de crianças com alergia alimentar, não foi relatada anteriormente.

5.1. Conclusões

- Este estudo de pesquisa transversal observou que o alto índice de participação no estudo e da facilidade da auto-aplicação do questionário, o baixo número de perdas de respostas às facetas apóia a aplicabilidade clínica da escala WHOQOL-BREF como medida de qualidade de vida de mães de crianças com alergia alimentar.
- A aplicação do questionário em mães de crianças com alergia alimentar na faixa etária das crianças avaliadas, denota a mãe como o principal membro da família com maior preocupação com a saúde da criança. Isto implica em melhor definição em quem educar para o problema.
- As mães identificaram a necessidade de sono e repouso associado à recreação e lazer como facetas comprometidas durante todo o processo de diagnóstico e tratamento da alergia alimentar de seus filhos.
- As preocupações com o tratamento da alergia alimentar se perpetuam mesmo após o diagnóstico inicial.
- A escala genérica de QV não foi capaz de detectar mudanças após o tratamento. Este achado denota duas situações: que realmente não há mudança na QV das mães após o diagnóstico ou a necessidade do uso de questionários específicos para estudos de alergia alimentar, que necessitam a avaliação de desfechos.

- Este estudo contribui para a literatura de alergia alimentar e chama a atenção para a necessidade de considerar a avaliação continua da mãe, mesmo após o diagnóstico inicial.
- O aumento no número de crianças diagnosticadas com alergias alimentares ressalta a importância de intervenções para abordar preocupações psicossociais, como estresse e ansiedade nos pais.

Pesquisas adicionais sobre as diferenças na qualidade de vida em grupos de mães com crianças alérgicas e saudáveis são necessárias para examinar a replicabilidade desses achados. Futuros estudos para comparar a QV medida pelo WHOQOL-BREF em mães de crianças saudáveis e com outras condições crônicas de saúde são sugeridas. O estudo utilizou uma amostra de crianças recrutadas em um centro terciário. Assim, a amostra poderia conter crianças com alergia alimentar mais grave. Pode ser que a QV seja diferente para famílias que vivem com crianças que tenham alergia alimentar numa forma mais leve/moderada. Pesquisas realizadas nesta população seriam úteis.

REFERÊNCIAS

Referências

- Akeson N, Worth A, Sheikh A. The psychosocial impact of anaphylaxis on young people and their parents. *Clin Exp Allergy* 2007; 37: 1213–20.
- Anandan C, Sheikh A. European developments in labelling allergenic foods. *BMJ* 2005; 31:1155–1156.
- Annunziato RA, Shemesh E, Weiss CC, et al. An assessment of the mental health care needs and utilization by families of children with a food allergy. *J Health Psychol* 2013;18(11):1456–64.
- Avery NJ, King RM, Knight S, Hourihane JO. Assessment of quality of life in children with peanut allergy. *Pediatr Allergy Immunol* 2003; 14: 378–82.
- Berry MJ, Adams J, Voutilainen H, Feustel PJ, Celestin J, Jarvinen KM. Impact of elimination diets on growth and nutritional status in children with multiple food allergies. *Pediatr Allergy Immunol*. 2015; 26:133-8.
- 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: 415–21.
- Boyce JA, Assa'ad A, Burks AW, et al. Guidelines for the diagnosis and management of food allergy in the United States: report of the NIAID-sponsored expert panel. *J Allergy Clin Immunol*. 2010; 126: S1–58.
- Branum AM, Lukacs SL. Food allergy among children in the United States. *Pediatrics*. 2009; 124:1549–55.
- Burks AW, Jones SM, Boyce JA, et al. NIAID-sponsored 2010 guidelines for managing food allergy: applications in the pediatric population. *Pediatrics*. 2011; 128:955–65.
- Christie L, Hine J, Parker JG, Burks W. Food allergies in children affect nutrient intake and growth. *J Am Diet Assoc*. 2002; 102:1648-51.

- Cohen BL, Noone S, Munoz-Furlong A, et al. Development of a questionnaire to measure quality of life in families with a child with food allergy. *J Allergy Clin Immunol*. 2004; 114:1159–63.
- Cummings A^a, Knibb RC, King R, et al. The psychosocial impact of food allergy and food hypersensitivity in children, adolescents and their families: a review. *Allergy*. 2010; 65:933–45.
- Cummings AJ^b, Knibb RC, Erlewyn-Lajeunesse M, et al. Management of nut allergy influences quality of life and anxiety in children and their mothers. *Pediatr Allergy Immunol*. 2010; 21:586–94.
- Cunha RGC, Rocha Filho W, Paula AV, et al. Quality of life in Brazilian children with food allergy. *World Allergy Organization Journal*. 2015;8(Suppl 1): A112.
- DunnGalvin A, de BlokFlokstra BM, Burks AW, Dubois AE, Hourihane JO. Food allergy QoL questionnaire for children aged 0–12 years: content, construct, and cross-cultural validity. *Clin Exp Allergy* 2008; 38: 977–86.
- Dyer AA, Gupta R. Epidemiology of childhood food allergy. *Pediatr Ann*. 2013; 42:91–5.
- Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Rev Saúde Pública*. 1999; 33:198-205.
- Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Rev Saúde Pública*. 2000; 34:178-83.
- Gillespie CA, Woodgate RL, Chalmers KI, Watson WT. “Living with risk”: mothering a child with food induced anaphylaxis. *J Pediatr Nurs* 2007; 22: 30–42.
- Gowland MH. Food allergen avoidance the patient’s viewpoint. *Allergy* 2001; 56 (Suppl 67): 117–20
- Gupta RS, Holdford D, Bilaver L, et al. The economic impact of childhood food allergy in the United States. *JAMA Pediatr*. 2013; 167:1026–31.

- Gupta RS, Kim JS, Barnathan JA, et al. Food allergy knowledge, attitudes and beliefs: focus groups of parents, physicians and the general public. *BMC Pediatr*. 2008; 8:36.
- Gupta RS, Springston EE, Warrier MR, et al. The prevalence, severity, and distribution of childhood food allergy in the United States. *Pediatrics*. 2011; 128: e9–17.
- Howe L, Franxman T, Teich E, et al. What affects quality of life among caregivers of food-allergic children? *Ann Allergy Asthma Immunol* 2014; 113:69–74. e2.
- Isolauri E, Sütas Y, Salo MK, Isosomppi R, Kaila M. Elimination diet in cow's milk allergy: risk for impaired growth in young children. *J Pediatr*. 1998; 132:1004-9.
- LeBovidge JS, Stone KD, Twarog FJ, Raiselis SW, Kalish LA, Bailey EP et al. Development of preliminary questionnaire to assess parental response to children's food allergies. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2006; 96:472–477.
- Lebovidge JS, Strauch H, Kalish LA, et al. Assessment of psychological distress among children and adolescents with food allergy. *J Allergy Clin Immunol*. 2009; 124:1282–8.
- Lieberman JA, Sicherer SH. Quality of life in food allergy. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*. 2011; 11:236–42.
- Lyons AC, Forde EM. Food allergy in young adults: perceptions and psychological effects. *J Health Psychol* 2004; 9: 497–504.
- Mandell D, Curtis R, Gold M, Hardie S. Anaphylaxis: how do you live with it? *Health Soc Work* 2005;30: 325–35
- Marklund B, Ahlstedt S, Nordstrom G. Health-related quality of life in food hypersensitive schoolchildren and their families: parents' perceptions. *Health Qual Life Outcom* 2006; 4:48–59.
- Marklund B, Wilde-Larsson B, Ahlstedt S, Nordstrom G. Adolescents experiences of being food-hypersensitive: a qualitative study. *BMC Nurs* 2007; 6: 8.

- NIAID-Sponsored Expert Panel¹, Boyce JA, Assa'ad A, et al. Guidelines for the diagnosis and management of food allergy in the United States: report of the NIAID-sponsored expert panel. *J Allergy Clin Immunol*. 2010;126: S1–58.
- Pedroso B, Pilatti LA, Gutierrez GL, Picinin CT. Calculation of scores and descriptive statistics of WHOQOL-bref through Microsoft Excel. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida* 2010;2(1):31-36.
- Primeau MN, Kagan R, Joseph L, et al. 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: 1135–43.
- Resnick ES, Pieretti MM, Maloney J, et al. Development of a questionnaire to measure quality of life in adolescents with food allergy: the FAQL-teen. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2010; 105:364–8.
- Sampson HA. Food allergy. Part 2: diagnosis and management. *J Allergy Clin Immunol*. 1999; 103:981–9.
- Sicherer SH, Noone SA, Munoz-Furlong A. The impact of childhood food allergy on quality of life. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2001; 87: 461–4.
- Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual Life Res* 2004; 13: 299–310.
- Springston EE, Smith B, Shulruff J, et al. Variations in quality of life among caregivers of food allergic children. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2010; 105:287–94.
- Teufel M, Biedermann T, Rapps N, et al. Psychological burden of food allergy. *World J Gastroenterol* 2007; 13: 3456–65.
- The Whoqol Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF. Quality of Life Assesment 1998. *Psychol Med*. 1998; 28:551-8.

- Valentine AZ, Knibb RC. Exploring quality of life in families of children living with and without a severe food allergy. *Appetite*. 2011; 57:467–74.
- Vandenplas Y, Dupont C, Eigenmann P, Host A, Kuitunen M, Ribes-Koninckx C, Shah N, Shamir R, Staiano A, Szajewska H, Von Berg A. A workshop report on the development of the Cow's Milk-related Symptom Score awareness tool for young children. *Acta Paediatrica*. 2015; 104: 334-9.
- Vieira MC, Morais MB, Spolidoro JV, Toporovski MS, Cardoso AL, Araujo G. A survey on 261 clinical presentation and nutritional status of infants with suspected cow milk allergy. *BMC 262 Pediatr*. 2010; 23:10:25.
- Warren CM, Gupta RS, Sohn M-W, et al. Differences in empowerment and quality of life among parents of children with food allergy. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2015; 114:117–25. e113.
- Williams NA, Hankey M. Support and negativity in interpersonal relationships impact caregivers' quality of life in pediatric food allergy. *Qual Life Res* 2014; 24:1–10.

Anexo 01. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

CONVIDO, o Senhor (a), _____
responsável pelo(a) menor

_____ para participar do
Projeto de Pesquisa intitulado “Qualidade de vida em pais e/ou cuidadores de
crianças com alergia alimentar”, que será desenvolvido por mim, Priscila Nalin
Sauretti, médica, pediatra, com orientação do profissional Médico e Professor Dr.
Nilton Carlos Machado da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP.

Estou estudando a interferência da alergia alimentar do seu filho (a) na qualidade de
vida dos pais e ou cuidadores da sua criança. Para que eu possa ter resultados,
nesse momento preciso coletar dados da história da alergia alimentar do seu filho.

Assim, solicito também seu consentimento para levantar o prontuário médico do seu
filho(a) para coletar outras informações lá contidas como exames de laboratório
referentes a consultas feitas anteriormente.

Além disso, solicito que o Senhor(a) _____ responda
a um questionário que levará uns 10 minutos de duração. Ele está impresso e
consta de um questionário geral de 26 perguntas, de fácil entendimento, sobre como
está a sua qualidade da vida nas últimas 2 semanas, relacionada a doença do seu
filho (a). Este questionário será respondido em dois momentos: hoje, ao diagnóstico
de seu filho, e daqui a 3 meses, com o seu filho já em tratamento da alergia.

O benefício que seu filho (a) terá em participar será proporcionar o entendimento do
impacto deste problema na vida da família de crianças brasileiras, e
consequentemente trazer potenciais melhorias da abordagem diagnóstica e
terapêutica destas crianças para os futuros profissionais médicos e paramédicos que
atuarão no atendimento, contribuindo para a tomada de decisões que melhorem de
fato a qualidade de vida das crianças e seus pais/cuidadores, após os
pesquisadores terem o conhecimento dos resultados da pesquisa.

Fique ciente, que a participação do seu filho neste estudo é voluntária e que mesmo
após ter dado seu consentimento para participar da pesquisa, você poderá retirar a
qualquer momento, sem qualquer prejuízo na continuidade do tratamento do seu
filho (a).

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será elaborado em 2 vias de igual
teor, o qual 01 via será entregue ao Senhor (a) devidamente rubricada, e a outra via

Anexo 01. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). (continuação)

será arquivada e mantida pelos pesquisadores por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8.00 às 11.30 e das 14.00 às 17 horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior – Botucatu - São Paulo. Os dados de localização dos pesquisadores estão abaixo descritos.

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, CONCORDO que meu (minha) filho (a) participe de forma voluntária, estando ciente que todos os seus dados estarão resguardados através do sigilo que os pesquisadores se comprometeram. Estou ciente que os resultados desse estudo poderão ser publicados em revistas científicas.

Botucatu, ____/____/____

Pesquisador Responsável pelo Participante da Pesquisa

Nome Priscila Nalin Sauretti

Endereço: Departamento de Pediatria, Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, Av. Professor Mário Rubens Guimarães Montenegro, S/N, Bairro/Distrito: Unesp Campus de Botucatu, CEP: 18618-687 - Botucatu - SP

Telefone: (14) 3880-1490

Email: prisauretti@gmail.com

Nome: Nilton Carlos Machado (orientador)

Endereço: Departamento de Pediatria, Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, Av. Professor Mário Rubens Guimarães Montenegro, S/N, Bairro/Distrito: Unesp Campus de Botucatu, CEP: 18618-687 - Botucatu - SP

Telefone: (14) 3880-1490

E-mail: nmachado@fmb.unesp.br

Anexo 02. Protocolo de coleta de dados dos pacientes com alergia alimentar e seus cuidadores.

REAÇÕES ALÉRGICA A ALIMENTOS

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA Nome: Data Nascimento Data Consulta Idade Sexo Posição na Família Idade Irmãos Idade Pai Idade Mãe	Respondedor/parentesco: Idade Estado civil Escolaridade Situação de trabalho atual Domicílio: Número de cômodos Domicílio: Número de pessoas Domicílio: Número de crianças.						
MANIFESTAÇÕES GASTROINTESTINAIS Náusea Vômito Disfagia Azia Saciedade precoce Dor abdominal localização Distensão abdominal Diarréia Constipação Hematêmese Melena Fezes com estrias/manchas de sangue Tenesmo Choro/dor às evacuações Esteatorréia Má-abs CHO Boca: queimação-edema-prurido-eritema Recusa alimentar	MANIFESTAÇÕES EXTRA-INTESTINAIS Irritabilidade Choro excessivo Palidez Cefaléia Distúrbio do sono Edema Sinais/sintomas resp. sugestivos de atopia: coriza; espirros; obstrução nasal; sibilância; tosse seca Manifestações cutâneas: urticária; eritema morbiliforme; eczema Infecções de repetição Vias aéreas Aparelho digestivo Pele Outros						
ANTECEDENTES PESSOAIS Tipo de parto Gestação Doenças anteriores Vacinações (reações)	ANTECEDENTES ALIMENTARES Aleitamento materno Aleitamento artificial Leite período neonatal imediato Dieta do desmame Idade de início Composição <table border="1" data-bbox="790 1355 1316 1429"> <tr><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td></tr> </table>						
ANTECEDENTES FAMILIARES Atopia Alergia Alimentar Dça Auto-imune Mãe Pai Irmãos Outros	ALIMENTOS SUSPEITOS Leite de vaca Soja Ovo Peixe Frutas:						
EXAME FÍSICO: Peso nascim/ Comp nascim/ Peso atual Estatura atual TCSC: Pele: Dermografismo	Aparelho respiratório Aparelho digestivo Sistema nervoso						

Anexo 02. Protocolo de coleta de dados dos pacientes com alergia alimentar e seus cuidadores. (continuação)

HEMOGRAMA GV Ht Hb VCM HCM CHCM GB Eosinófilos% Total VHS PCR	IMUNOGLOBULINAS IgA IgG IgM IgE Albumina Globulinas D-XILOSE	IgE ESPECÍFICO PLV OVO SOJA Outro DOENÇA CELÍACA Anti-endomisio Anti-gliadina Transglutaminase	COPROGRAMA PLF pH Pesq CHO Pesq Gord
---	--	--	---

TESTES CUTÂNEOS Prick: Patch:
--

TERAPEUTICA PROPOSTA EXCLUSÃO DE: Idade: FÓRMULA LÁCTEA: Idade: ASSINTOMÁTICO APÓS 3 MESES DE DIETA DE EXCLUSÃO: SIM () NÃO () Peso na consulta após 3 meses de terapêutica Estatura na consulta após 3 meses de terapêutica
--

Diagnóstico do tipo de Alergia Alimentar:

HIPERSENSIBILIDADE GASTROINTESTINAL IMEDIATA	SÍNDROME DA ALERGIA ORAL	
ESOFAGITE EOSINOFÍLICA	GASTRITE EOSINOFÍLICA	GASTROENTEROCOLITE EOSINOFÍLICA
ENTEROCOLITE SECUNDÁRIA À PROTEÍNA ALIMENTAR	PROCTITE SECUNDÁRIA À PROTEÍNA ALIMENTAR	ENTEROPATIA SECUNDÁRIA À PROTEÍNA ALIMENTAR

Anexo 03. Questionário WHOQOL-BREF.

Nome: _____ RG: _____
 Idade: _____ Data: ____ / ____ / ____

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida.

Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas.

Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Anexo 03. Questionário WHOQOL-BREF. (continuação)

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule o número que lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quanto você está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quanto seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quanto saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quanto estão disponíveis para você as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

Anexo 03. Questionário WHOQOL-BREF. (continuação)

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15	Quanto bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quanto você está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quanto você está satisfeito(a) com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quanto você está satisfeito(a) com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quanto você está satisfeito(a) consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quanto você está satisfeito(a) com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quanto você está satisfeito(a) com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quanto você está satisfeito(a) com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quanto você está satisfeito(a) com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quanto você está satisfeito(a) com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quanto você está satisfeito(a) com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

Anexo 03. Questionário WHOQOL-BREF. (continuação)

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Muito freqüentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

.....

.....

.....

.....

.....

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo 04. Questionário CoMiSS

COMISS

A. Choro (Score=_____) 0. ≤ 1 hora/dia 1. 1-1,5 hora/dia 2. 1,5-2,5 horas/dia 3. 2-3 horas/dia 4. 3-4 horas/dia 5. 4-5 horas/dia 6. ≥ 5 horas/dia	E. Respiratório (Score=_____) 0. Sem sintomas respiratórios 1. Sintomas leves 2. Sintomas moderados 3. Sintomas intensos																
B. Regurgitação (Score=_____) 0. 0-2 episódios/dia 1. ≥3 e ≤5 pequeno volume 2. > 5 episódios > 1 colher de café 3. > 5 episódios com mais da metade da alimentação em menos da metade das refeições 4. Regurgitação continua de pequeno volume >30 min após cada alimentação 5. Regurgitação de metade do volume ingerido 6. Regurgitação de toda alimentação após cada mamada																	
C. Evacuações (Escala Bristol) (Score=_____) 4. Tipo 1 e 2 (fezes endurecidas) 0. Tipo 3 e 4 (fezes normais) 2. Tipo 5 (fezes macias) 4. Tipo 6 (líquida e não relacionada com infecção) 6. Tipo 7 (fezes aquosas)																	
D. Dermatológico <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> *Eczema atópico (0 a 6): <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">Cabeça/pescoço/tronco</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">Braços/mãos/pernas/pés</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Ausente 0</td> <td style="text-align: center;">Ausente 0</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Leve 1</td> <td style="text-align: center;">Leve 1</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Moderado 2</td> <td style="text-align: center;">Moderado 2</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Intenso 3</td> <td style="text-align: center;">Intenso 3</td> </tr> </table> </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> (Score=_____) </td> </tr> </table> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> *Urticária (0 ou 6): <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">Não 0</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">Sim 6</td> </tr> </table> </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> (Score=_____) </td> </tr> </table>		*Eczema atópico (0 a 6): <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">Cabeça/pescoço/tronco</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">Braços/mãos/pernas/pés</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Ausente 0</td> <td style="text-align: center;">Ausente 0</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Leve 1</td> <td style="text-align: center;">Leve 1</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Moderado 2</td> <td style="text-align: center;">Moderado 2</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Intenso 3</td> <td style="text-align: center;">Intenso 3</td> </tr> </table>	Cabeça/pescoço/tronco	Braços/mãos/pernas/pés	Ausente 0	Ausente 0	Leve 1	Leve 1	Moderado 2	Moderado 2	Intenso 3	Intenso 3	(Score=_____)	*Urticária (0 ou 6): <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">Não 0</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">Sim 6</td> </tr> </table>	Não 0	Sim 6	(Score=_____)
*Eczema atópico (0 a 6): <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">Cabeça/pescoço/tronco</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">Braços/mãos/pernas/pés</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Ausente 0</td> <td style="text-align: center;">Ausente 0</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Leve 1</td> <td style="text-align: center;">Leve 1</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Moderado 2</td> <td style="text-align: center;">Moderado 2</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Intenso 3</td> <td style="text-align: center;">Intenso 3</td> </tr> </table>	Cabeça/pescoço/tronco	Braços/mãos/pernas/pés	Ausente 0	Ausente 0	Leve 1	Leve 1	Moderado 2	Moderado 2	Intenso 3	Intenso 3	(Score=_____)						
Cabeça/pescoço/tronco	Braços/mãos/pernas/pés																
Ausente 0	Ausente 0																
Leve 1	Leve 1																
Moderado 2	Moderado 2																
Intenso 3	Intenso 3																
*Urticária (0 ou 6): <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">Não 0</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">Sim 6</td> </tr> </table>	Não 0	Sim 6	(Score=_____)														
Não 0	Sim 6																

TOTAL Score = _____

