

Avaliação de desfechos relevantes no manejo da alergia à proteína do leite de vaca

Autores: Marcia Makdisse, Erica Camargo, Bruno Oliveira, Jady Vidal, Camila Abreu, Sarah Rodrigues

Instituição: ACADEMIA VBHC – São Paulo – SP – Brasil, DANONE – São Paulo – SP – Brasil

Introdução: A alergia à proteína do leite de vaca (APLV) é uma condição imunológica que pode provocar uma variedade de sintomas adversos, impactando tanto a qualidade de vida das crianças acometidas e de seus cuidadores. Assim como as demais alergias alimentares, é caracterizada por respostas imunológicas, mediadas ou não pela imunoglobulina E (IgE)¹⁻⁴. A APLV é uma condição que exige atenção especial e um modelo de cuidado que vai além do simples tratamento dos sintomas. Compreender o que realmente importa para essas famílias é essencial para desenvolver intervenções que não apenas tratam a alergia, mas que também melhoram a qualidade de vida e promovam a inclusão social dos afetados. Neste cenário, a proposta deste estudo foi investigar e compreender os desfechos mais importantes para as famílias que convivem com APLV e para os profissionais especializados na área, por meio da metodologia “Experience Group™”⁵, visando identificar os principais desafios enfrentados, bem como as oportunidades de melhoria no sistema de saúde. **Objetivo:** Avaliar as reais necessidades e os desfechos relevantes para diferentes stakeholders relacionados ao cuidado de crianças com Alergia à Proteína do Leite da Vaca (APLV), incluindo cuidadores familiares e profissionais da saúde com experiência no tema. **Material e Método:** Estudo observacional transversal com pesquisa qualitativa utilizando a metodologia Experience Group® para coletar dados de mães de crianças com APLV e profissionais de saúde. Foram formados cinco grupos de experiência e conduzidas sessões online de 60-90 minutos, transcritas e analisadas qualitativamente. **Resultados:** Para o grupo com início dos sintomas entre 0 e 6 meses, destacou-se o sofrimento das crianças e das mães, junto a dificuldade em encontrar diagnósticos e tratamentos adequados. Para o grupo com início dos sintomas entre 6 e 24 meses, além dos impactos iniciais, destacaram-se desafios adicionais, como o retorno ao trabalho após a licença maternidade, sobrecarga financeira, exclusão social e impacto no casamento. Os profissionais de saúde relataram sentimentos de empatia, angústia, frustração e impotência ao lidar com a condição. **Conclusões:** Apesar das diferenças nas experiências, os desfechos mais relevantes foram semelhantes entre os grupos avaliados, destacando-se a importância da cura, vida livre de sintomas, mais saúde, qualidade de vida e inclusão social. Tanto mães quanto profissionais enfatizaram a importância do suporte multiprofissional e das redes de apoio. Este estudo convida stakeholders do cuidado à saúde a adotarem uma abordagem centrada no valor em saúde, baseada nas experiências de famílias com APLV, visando desenvolver políticas e estratégias que atendam às suas necessidades de forma mais eficaz e humana.

Palavras-chave: Hipersensibilidade a Leite; Medidas de Resultados Relatados pelo Paciente; Cuidados de Saúde Baseados em Valores; Estudo Observacional.

Referências Bibliográficas

1. Solé D, Silva LR, Cocco RR, Ferreira CT, Sarni RO, Oliveira LC, et al. Consenso Brasileiro sobre Alergia Alimentar: 2018 – Parte 2 – Diagnóstico, tratamento e prevenção. Documento conjunto elaborado pela Sociedade Brasileira de Pediatria e Associação Brasileira de Alergia e Imunologia. Arquivos de Asma, Alergia e Imunologia [Internet]. 2018 [cited 2024 Jul 3];2(1):39–82. Disponível em: http://aai-asbai.org.br/bjai/detalhe_artigo.asp?id=865
2. Solé D, Silva LR, Cocco RR, Ferreira CT, Sarni RO, Oliveira LC, et al. Consenso Brasileiro sobre Alergia Alimentar: 2018 – Parte 1 – Etiopatogenia, clínica e diagnóstico. Documento conjunto elaborado pela Sociedade Brasileira de Pediatria e Associação Brasileira de Alergia e Imunologia. Arquivos de Asma, Alergia e Imunologia [Internet]. 2018 [cited 2024 Jul 3];2(1):7–38. Disponível em: http://aai-asbai.org.br/bjai/detalhe_artigo.asp?id=851
3. Mehaudy R, Jáuregui MB, Vinderola G, Guzmán L, Martínez J, Orsi M, et al. Cow's milk protein allergy; new knowledge from a multidisciplinary perspective. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2022 Jun 1 [cited 2024 Jul 3];120(3):200–8. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35533123/>
4. Toca MC, Morais MB, Vázquez-Frias R, Becker-Cuevas DJ, Boggio-Marzet CG, Delgado-Carbajal L, et al. Consenso sobre el diagnóstico y el tratamiento de la alergia a las proteínas de la leche de vaca de la Sociedad Latinoamericana de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición. Rev Gastroenterol Mex. 2022 Apr 1;87(2):235–50.
5. Value Institute for Health and Care. <https://valueinstitute.utexas.edu/qualitative-research>. Experience Group® Methodology.