



Curso de Licenciatura em Enfermagem

Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida

Monografia

Elaborado por: Ana Maria Nunes nº 200691181

Liliana Catarina Freire nº 200691369

Orientadora: Mestre Rita Kopke

Barcarena

Dezembro 2009

Escola Superior de Saúde Atlântica
Universidade Atlântica
Curso de Licenciatura em Enfermagem

Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida

Monografia

Elaborado por: Ana Maria Nunes nº 200691181

Liliana Catarina Freire nº 200691369

Orientadora: Mestre Rita Kopke

Barcarena

Dezembro 2009

As autoras são as únicas responsáveis pelas ideias expressas neste relatório.

Agradecimentos

Agradeço à minha amiga e colega de curso Ana Maria Nunes pelos momentos, dias, horas e minutos que passamos juntas na elaboração deste trabalho. Pela força e coragem, dada nos momentos de menor vontade e iniciativa. Conseguimos atingir o nosso objectivo. Obrigada Pica!!!

À minha família que me aturou nos momentos de maior cansaço e desinteresse. À força e coragem que me deram para continuar a elaborar este trabalho. Obrigada a vocês todos pela confiança em mim depositada para terminar o meu curso. Um agradecimento especial à minha mãe, ao meu pai, à minha irmã Joana e ao meu namorado Luis Romão.

Catarina Freire

Agradeço-te a ti, Catarina, por teres desenvolvido este trabalho comigo. A tua dedicação, o teu tempo e a tua força de vontade fizeram com que continuássemos em momentos em que a motivação era menor.

Agradeço à minha família pela ajuda e perseverança demonstrada ao longo do trabalho.

À Mimososa, ao Jasmim e ao Mateus.

Ana Nunes

Agradecemos à, nossa orientadora, Mestre Rita Kopke pelo trabalho e empenho que demonstrou em receber-nos sempre que existiram dúvidas. Também pelo incentivo e dedicação dados, nos momentos mais trabalhosos e menos entusiastas.

Ao Director do Agrupamento dos Centros de Saúde Sintra-Mafra, Dr. Joaquim Fernandes Martins, pela autorização da realização do estudo com os clientes, destes Centros de Saúde e Extensões.

A todas as Enfermeiras que colaboraram na marcação de consultas, para que nós investigadoras pudéssemos realizá-las, bem como o tempo e local por estas disponibilizado.

A todos os nossos colegas de curso e amigos por nos terem ouvido nos momentos de frustração e cansaço, e que mesmo assim nos deram força para continuar.

Resumo

A Intolerância à Lactose é uma incapacidade na digestão da lactose e que incide, predominantemente, no primeiro ano de vida. É uma alteração que provoca preocupação e ansiedade nos pais, devido à morosidade do diagnóstico, e que, por vezes, os profissionais de saúde não estão despertos. Tendo em conta este problema e o facto da não existência de estudos sobre a mesma, definiu-se como questão de investigação “Quais as Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida?”. Para dar resposta a esta, delineámos os seguintes objectivos: “Conhecer as Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida” e “Descrever o acompanhamento realizado pela equipa de saúde”.

O estudo foi de paradigma qualitativo, utilizando uma amostra de seis pais de acordo com as características de selecção. As investigadoras utilizaram a entrevista como instrumento de recolha de dados e o Método de Bardin para a análise dos mesmos. Resultaram, daí, cinco categorias – Diagnóstico: Intolerância à Lactose, Sentimentos vivenciados pelos pais, Satisfação relativa ao acompanhamento por parte da equipa de saúde, Alterações pós-diagnóstico e Situação actual. As categorias acima descritas descrevem os acontecimentos desde o momento do diagnóstico até à situação actual.

A contribuição deste estudo está inerente à melhoria e evolução dos cuidados de enfermagem prestados.

Palavras-chave: Intolerância à Lactose, Primeiro ano de vida, Relação enfermeiro-pais.

Abstract

Lactose intolerance is an inability to properly digest lactose and that affects children mainly in the first year of life. The longing diagnostic causes concern and anxiety in parents, and, sometimes, health professionals are not conscious about it. Besides this problem and the fact that there are no studies about it, we defined our research question as "Which are the parent's experiences with children with Lactose Intolerance in the first year of life?". To answer this question, we outlined the following objectives: "To know the parent's experiences with children with Lactose Intolerance in the first year of life" and "Describe the monitoring conducted by the health team."

The study was conducted with a sample of six parents, according to the characteristics of selection. The researchers used the qualitative method, the interview as a tool for data collection and Bardin Method for the analysis. As a result there are five categories - Diagnosis: Lactose Intolerance, Feelings experienced by parents, Satisfaction on monitoring by the health team, Changes after diagnosis and Current situation. The categories mentioned above describe the facts since the diagnostic until the actual situation.

The contribution of this study is inherent with the improvement and development of nursing care provided.

Keywords: Lactose Intolerance, First year of life, Nurse-parent relationship.

Índice

Agradecimentos	vii
Resumo	ix
Abstract	xi
Índice	xiii
Índice de Quadros	xix
Lista de Siglas e Abreviaturas	xxi
Introdução	1
1. Enquadramento Teórico.....	6
1.1 Hipersensibilidade Alimentar.....	6
1.2 Alergia.....	6
1.2.1 Mecanismo fisiopatológico das reacções alérgicas	6
1.2.2 Sintomatologia.....	7
1.4 Alergia Alimentar.....	7
1.4.1 Sintomatologia.....	8
1.4.2 Diagnóstico.....	9
1.4.3 Tratamento.....	9
1.5 Intolerância Alimentar	10
1.5.1 Sintomatologia.....	10
1.6 Alergia Alimentar vs Intolerância Alimentar.....	10
1.7 Intolerância à Lactose	11
1.7.1 Diagnóstico.....	12
1.7.2 Tratamento.....	12
1.8 Desenvolvimento Infantil.....	13
1.8.1. Fases do Desenvolvimento Infantil.....	13

1.8.1.1. Desenvolvimento Físico	14
1.8.1.2. Desenvolvimento Psicossocial	14
1.9. A criança/família como foco de atenção da Enfermagem	15
1.9.1. As competências do Enfermeiro.....	17
1.9.2. A relação.....	18
2. Decisões Metodológicas	20
2.1. Questão de investigação e Objectivos do estudo	20
2.2. Paradigma e Tipo de Estudo	20
2.3. População e Amostra.....	20
2.4. Método e Instrumento de Colheita de dados.....	21
2.4.1. Pré-Teste.....	23
2.5. Método de Análise de Dados	24
2.6. Considerações Éticas.....	27
3. Fase Empírica	30
3.1. Recolha de dados.....	30
3.2. Análise e Discussão dos Dados.....	30
3.2.1. Primeira Categoria – Diagnóstico: Intolerância à Lactose	31
3.2.2. Segunda Categoria - Sentimentos vivenciados pelos pais.....	35
3.2.3. Terceira Categoria - Satisfação relativa ao atendimento por parte da equipa de saúde	36
3.2.4. Quarta Categoria - Alterações pós-diagnóstico.....	39
3.2.5. Quinta Categoria - Situação actual	41
4. Conclusão.....	44
5. Implicações, Limitações e Sugestões.....	48
6. Referências Bibliográficas	50

6.1. Literatura	50
6.2. Internet	52
7. Apêndices	55
Apêndice 1 - Cronograma	
Apêndice 2 – Carta de Pedido de Autorização	
Apêndice 3 – Consentimento Informado	
Apêndice 4 – Guião da Entrevista	
Apêndice 5 - Entrevistas com Frases Significativas	
Apêndice 6 – Unidades de Registo, Contexto e Categorias	
Apêndice 7 – Autorização do Estudo	

Índice de Quadros

Quadro 1 - Unidades de contexto e Registo da Primeira Categoria.....	33
Quadro 2 - Unidades de contexto e Registo da Segunda Categoria.....	35
Quadro 3 - Unidades de contexto e Registo da Terceira Categoria.....	37
Quadro 4 - Unidades de contexto e Registo da Quarta Categoria.....	39
Quadro 5 - Unidades de contexto e Registo da Quinta Categoria.....	41

Lista de Siglas e Abreviaturas

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

ex.: - exemplo

IgE – Imunoglobulina E

ppm – partes por milhão

vs – versus

Introdução

No âmbito da disciplina de Investigação, inserida no plano de estudos do 6º Curso de Licenciatura em Enfermagem, da Escola Superior de Saúde da Universidade Atlântica foi-nos solicitada a elaboração de um estudo de investigação - Monografia.

A nossa Monografia tem como tema “Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida”.

A razão da escolha do tema prende-se com o interesse de ambas querermos direccionar o nosso estudo para o primeiro ano de vida e existir uma motivação adicional pelo tema. Esta motivação advém da existência de poucos estudos desenvolvidos nesta área, de queremos conhecer qual a abordagem realizada pelos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) e de uma das investigadoras possuir esta intolerância.

A importância do tema advém da nossa curiosidade em saber de que forma é realizado, e se é realizado, o aconselhamento e acompanhamento aos pais, pela equipa de saúde.

Ao longo do tempo a incidência de indivíduos com intolerâncias alimentares tem aumentado, de acordo com Hicks (2007, p. XIV), “Cerca de 30 por cento dos portugueses sofrem de problemas alérgicos. E, sabe-se que, nos últimos 50 anos, aproximadamente, o número de pessoas com alergias aumentou drasticamente, não havendo sinais de diminuir.”. Sendo que a Intolerância à Lactose, de acordo com Hoffman e cols. (1997) citado por Hubbard (2005, p. 749) tem uma prevalência “cerca de 2,5% nos primeiros 3 anos de vida.”.

Segundo Porto e cols. (2005), a existência de Intolerância à Lactose na criança é vivenciada pelos pais de diversas formas. Contudo, a angústia está presente devido ao quadro clínico inicial de choro desesperado, diarreia e queixas abdominais sem causa e do diagnóstico conclusivo não ser imediato.

Os pais, perante o sentimento de angústia, requerem um acompanhamento por parte de uma equipa de saúde multidisciplinar. No entanto, não estão elucidados/orientados para onde se vão-de dirigir.

Num estudo concluiu-se que: “As mães entrevistadas relataram a dificuldade em encontrar um profissional de saúde que atenda e entenda seus apelos, pois a criança por longo tempo doente traumatiza sua mãe, já que esta se sente impotente, com sentimento de culpa, pelo desequilíbrio emocional gerado por tal situação (...)”.

(Porto e cols., 2005, p. 252)

Perante as abordagens acima referidas, considerámos como questão de investigação para o nosso estudo: “Quais as Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida?”

“A questão de investigação é um enunciado interrogativo, escrito no presente que inclui habitualmente uma ou duas variáveis e a população a estudar.” (Fortin, 2003, p. 101)

Perante a nossa questão de investigação, demos resposta aos seguintes objectivos:

- Conhecer as Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida;
- Descrever o acompanhamento realizado pela equipa de saúde.

“ O objectivo de um estudo é um enunciado declarativo que precisa as variáveis chave, a população alvo e a orientação da investigação.” (Fortin, 2005, p. 100).

Para a abordagem deste estudo seleccionámos o paradigma de investigação qualitativo, pois permite descrever e compreender as experiências humanas.

De acordo com Fortin (2003, p. 22) o paradigma qualitativo “(...) está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. O objectivo desta abordagem de investigação (...) é descrever ou interpretar mais do que avaliar.”

Segundo o mesmo autor o paradigma qualitativo baseia-se no raciocínio indutivo que se caracteriza por uma “operação mental que consiste em tomar como ponto de partida factos particulares associados entre si e tirar destas associações uma proposição geral enunciando a probabilidade de que tais associações se manifestem noutras ocasiões.”

(Fortin, 2003, p. 374).

O tipo de estudo realizado foi um estudo exploratório/descritivo, “(...) em que se descobrem e clarificam conceitos e em cujo domínio existe pouco material bibliográfico (...)” (Fortin, 2003, p. 69), utilizando uma abordagem qualitativa, segundo a análise temática de conteúdo de acordo com o Método de Bardin.

O estudo é desenvolvido por três fases distintas de pesquisa. Iniciando-se pela Fase Conceptual, que engloba a definição do tema. Segue-se a Fase Metodológica, que se refere ao delineamento do estudo, de acordo com o tipo de estudo, população/amostra e considerações éticas, e a Fase Empírica, onde se recolhe, analisa e conclui-se relativamente aos dados.

Toda a formatação do trabalho está efectuada de acordo com as normas adoptadas pela Universidade Atlântica e as referências bibliográficas de acordo com Sistema de Referenciação de Harvard.

1. Enquadramento Teórico

1.1 Hipersensibilidade Alimentar

De acordo com Ferreira et al. (2002), a hipersensibilidade alimentar é o conjunto de todos os tipos de reacções excessivas que um indivíduo desencadeia perante um certo alimento ou composto alimentar. Existem dois grupos em que se pode dividir a hipersensibilidade alimentar, a alergia alimentar e a intolerância alimentar.

1.2 Alergia

“Termo criado pelo médico austríaco Clemens Von Pirquet, significando, na sua concepção original, uma reacção anormal (do grego al - estranho e ergos - força). Na concepção actual, alergia significa uma reacção patológica no contacto com substâncias do meio ambiente que não provocam doença nos indivíduos normais. Em sentido imunológico, alergia corresponde a uma reacção de hipersensibilidade de tipo I/IV, mediada pelo anticorpo IgE e por células.”

(Branco Ferreira et al., 1999, p. 14)

1.2.1 Mecanismo fisiopatológico das reacções alérgicas

“As reacções alérgicas são respostas não habituais do sistema imunológico e representam reactividade alterada a um antigénio. Os antigénios envolvidos nas reacções alérgicas são chamados de alergenos. As reacções imunológicas são classificadas em quatro tipos e são eles: Tipos I, II e III, que dependem de anticorpos, e Tipo IV, que dependem de células T.”

(Hubbard, 2005, p. 735).

Citando Hubbard (2005, p.735), “A hipersensibilidade imediata (Tipo I), que envolve a IgE, é a reacção alérgica mais comum e possui o mecanismo mais bem conhecido. A combinação de um alergeno com a IgE específica de alergenos fixada a mastócitos teciduais ou basófilos circulantes provoca a libertação de mediadores químicos, incluindo histamina, serotonina, citocinas, prostaglandinas derivadas de lípidos,

interleucinas e outras. Quando libertados, esses mediadores inflamatórios podem causar prurido, contracção do músculo liso, vasodilatação e secreção de muco. As manifestações mais frequentes são as sistémicas e podem envolver a pele, o tracto gastrointestinal ou o sistema respiratório.”.

De acordo com Ferreira et al. (2002), as reacções alérgicas não mediadas pela IgE não são claras mas podem provocar sintomas graves como broncoespasmo, vasodilatação, hipotensão, contracção uterina e gastrointestinal, urticária ou angioedema e choque. As respostas imunológicas são classificadas de acordo com a relação entre o contacto com o alergen e o tempo de início de sintomas: alguns minutos após o contacto – imediata –, algumas horas após contacto – mediata –, alguns dias após contacto – tardia.

1.2.2 Sintomatologia

Segundo Ferreira et al. (2002), as reacções alérgicas apresentam várias manifestações podendo aparecer isoladas ou combinadas e atingindo vários órgãos/sistemas. A nível cutâneo pode ocorrer urticária, eczema e angioedema, a nível ocular pode ocorrer conjuntivites, eczemas palpebrais e blefarite. O sistema respiratório poderá ser afectado pela rinite alérgica, aspergilose e crises de asma, enquanto que no sistema digestivo pode ocorrer edema da glote, náuseas, vómitos, epigastralgias, flatulência, entre outros. Em casos mais graves e agudizados poderá ocorrer uma reacção anafiláctica, a qual é emergente.

1.4 Alergia Alimentar

“A alergia alimentar consiste numa reacção alimentar adversa mediada por um mecanismo imunológico da imunoglobulina E (IgE). Esta reacção ocorre consistentemente após a ingestão, inalação ou contacto com um alimento específico causando alterações funcionais em órgãos-alvo.” (Hubbard, 2005, p. 733)

De acordo com a revista “Primeiro ano – Guia Prático 2006/2007, as alergias alimentares, quase sempre, ocorrem pela ingestão precoce dos alimentos. Com isto, dá-se uma resposta imunológica devido à mucosa intestinal da criança ainda estar

permeável e deixar passar macromoléculas (proteínas) para a corrente sanguínea gerando uma sensibilização do sistema imunitário.

Segundo Téo (2002), a reacção alérgica resulta dum processo em que ocorre má digestão e absorção do composto alimentar presente no alimento ao qual se apresenta intolerância.

De acordo com Porto e cols. (2005), os compostos alimentares responsáveis por provocar reacções alérgicas são, geralmente, as proteínas. Sendo as mais comuns as proteínas que se encontram no leite de vaca, nos ovos, nos amendoins, no trigo, na soja, no peixe, no marisco e nos frutos secos. Estes alimentos são responsáveis por mais de 90% das reacções alérgicas.

Ferreira et al. (2002) defendem que as alergias alimentares poderão desenvolver-se durante muitos anos sem que o indivíduo tenha conhecimento e poderão aparecer em qualquer altura da vida, desde a infância até à idade adulta.

Segundo Porto e cols. (2005), se a alergia alimentar aparecer na idade adulta provavelmente permanecerá para o resto da vida, mas na criança, com o tempo e com o crescimento, por vezes esta deixa de sofrer da alergia. As crianças são mais susceptíveis às alergias, devido aos seus sistemas imunitário e digestivo ainda não estarem totalmente formados e adaptados. Daí a insistência da amamentação exclusiva até aos 6 meses de idade, oferecendo uma maior protecção imunológica. Na impossibilidade deste acto é necessário ter em atenção o tipo de substituição que se faz.

1.4.1 Sintomatologia

De acordo com Beers e Porter (2009), a manifestação mais comum de alergia alimentar ocorre na infância e habitualmente deve-se ao facto dos progenitores serem portadores de uma outra alergia. Os sinais e sintomas surgem, quase sempre, num curto espaço de tempo e são, por vezes, potencialmente fatais, sendo os mais comuns na alergia alimentar: gastroenterite, rubor com ou sem prurido, edema dos lábios podendo evoluir para reacções alérgicas mais graves, com elevado grau de emergência, sendo a

mais grave a reacção anafilática. Tal deve-se à ingestão de potenciais alérgenos específicos dos alimentos (ex.: leite, nozes, legumes, marisco) aos quais o indivíduo é alérgico.

1.4.2 Diagnóstico

Os seguintes sub-capítulos foram redigidos tendo por base os autores Beers e Porter (2009), as alergias alimentares podem ser diagnosticadas de diversas formas. A mais usual são os testes cutâneos em que um resultado positivo significa que o indivíduo possivelmente é alérgico a um alimento em particular não querendo com isto dizer que seja a decisão final, pois são realizados mais testes para corroborar o resultado ou refutá-lo.

Com os testes cutâneos a única certeza que nos dão é que se o resultado é negativo dificilmente o indivíduo poderá vir a ser alérgico aos alimentos em causa, mas um resultado positivo não quer dizer, em decisão final, que seja mesmo alérgico ao alimento.

Para confirmar estes resultados são realizadas outras provas como a prova de provocação oral, em que o indivíduo ingere, sem conhecimento, o alimento escondido a que é alérgico, uma outra prova é a chamada teste cego ou prova cega, em que não é dado o alimento que provoca a alergia, mas o indivíduo é induzido a erro pensando que este consta na dieta.

Por fim temos um teste que consiste numa dieta de eliminação, ou seja, o indivíduo deixa de ingerir os alimentos que possivelmente lhe estão a causar a alergia e inicia-se a introdução dos alimentos gradualmente para se perceber quais são os que realmente estão a causar a alergia. Neste tipo de diagnóstico é aconselhado o indivíduo não comer em restaurantes e consumir produtos puros, ou seja, que saiba a sua composição.

1.4.3 Tratamento

Não existe nenhum tratamento específico para as alergias alimentares, senão deixar de ingerir os alimentos que desencadeiam a reacção alérgica. A melhor prevenção é

estar atento ao que se ingere e ler sempre muito bem os rótulos dos alimentos para ter conhecimento dos seus constituintes.

Em casos de reacções agudas pode recorrer-se aos anti-histamínicos, embora em casos de prevenção não tenham grande efeito, bem como a dessensibilização que consiste em ingerir pequenas quantidades de um alimento ou colocar gotas de extractos de alimentos debaixo da língua.

1.5 Intolerância Alimentar

“A intolerância alimentar consiste numa reacção adversa a um alimento causada por reacções tóxicas, farmacológicas, metabólicas ou substâncias químicas no alimento.” (Hubbard, 2005, p. 734)

De acordo com Clongh (2006), esta traduz-se por sintomas desagradáveis após a ingestão de alimentos com os quais o corpo não consegue lidar adequadamente.

De acordo com Ferreira et al. (2002), a intolerância mais comum, na infância, é a Intolerância à Lactose, embora existam outras como a intolerância à frutose, à glutamina, ao álcool, a diferentes tipos de fibras e aditivos alimentares.

1.5.1 Sintomatologia

De acordo com Hicks (2007), a intolerância alimentar pode ser responsável por uma enorme variedade de sintomas que surgem de forma gradual provocando uma sensação de debilidade. Os mais comuns são: cefaleias, diarreia, gastralgias, náuseas, mialgias, artralgias e fadiga.

1.6 Alergia Alimentar vs Intolerância Alimentar

Segundo Porto e cols. (2005), a alergia alimentar é muitas vezes confundida com a intolerância alimentar por apresentarem sintomas idênticos. Contudo, uma alergia é desencadeada por uma resposta imunológica anormal, mediada por IgE, que são imunoglobulinas responsáveis por esta resposta alérgica, a substâncias não nocivas que se encontram nos alimentos.

O mesmo autor defende que no caso de uma intolerância, esta ocorre na resposta a substâncias que se encontram nos alimentos e que podem ser tóxicos para determinados indivíduos, como a contaminação dos alimentos com microrganismos ou toxinas, existência de conservantes e/ou corantes e aditivos nos alimentos, o facto de o indivíduo não possuir no seu organismo enzimas específicas para degradar certos compostos dos alimentos, entre outras que não afectam directamente o sistema imunitário.

Após pesquisa bibliográfica sobre a diferença entre alergia e intolerância alimentar, concluímos que a última é menos grave que a alergia, uma vez que não afecta o sistema imunitário.

1.7 Intolerância à Lactose

“A Intolerância à Lactose é a incapacidade de digerir quantidades significativas de lactose, o açúcar predominante do leite, devido a uma deficiência na enzima lactase.

Esta incapacidade resulta da falta da enzima lactase, que normalmente é produzida pelas células da mucosa do intestino delgado. A lactase hidrolisa a lactose, quebrando as suas ligações, em formas mais simples, para que possam ser absorvidas pelo sangue.”.

(André Gabriel, 1999)

De acordo com Beers e Porter (2009) e Porto e cols. (2005), a deficiência de lactase conduz à má digestão da lactose e à consequente intolerância. A lactose não digerida, ao passar pelo cólon, é fermentada por bactérias do mesmo, havendo produção de ácidos orgânicos de cadeia curta e gases. Resultando em cólicas, flatulência, dor e distensão abdominal e diarreia pouco depois da ingestão.

Segundo Wong (1999) e Téo (2002), a Intolerância à Lactose refere-se a duas entidades diferentes: a intolerância congénita à lactose e a Intolerância à Lactose de início tardio. A intolerância congénita à lactose é rara e aparece pouco depois do nascimento quando a dieta passa a conter lactose. A etiologia é atribuída a distúrbios do foro infeccioso como a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA) ou como as infecções gastrointestinais (rotavírus ou giardíase). A Intolerância à Lactose de início

tardio é comum, afecta $\frac{3}{4}$ da população mundial, manifesta-se numa fase mais tardia da vida e, geralmente, é reversível, sendo causada por um dano à mucosa intestinal.

1.7.1 Diagnóstico

De acordo com André Grabiél (1999), a Intolerância à Lactose é variável e específica para cada indivíduo. O limiar da tolerância ao leite e a produtos lácteos só pode ser determinado pela execução de provas e por observação clínica.

Segundo Porto e cols. (2005) e Wong (1999), para o diagnóstico, nos lactentes, utiliza-se quase sempre o teste de respiração de hidrogénio. A lactose não digerida no cólon resulta na produção de gases pelas bactérias. Amostras de respiração são analisadas para avaliar a quantidade de hidrogénio. Consideram-se positivos os testes quando os valores de hidrogénio expirado forem superiores ao valor basal em 20 ppm (parte por milhão).

1.7.2 Tratamento

Segundo Beers e Porter (2009) e Téó (2002), o tratamento da Intolerância à Lactose consiste em eliminar da dieta diária lacticínios agressores ou utilização de reposição enzimática. Os produtos fermentados de origem láctea são bem tolerados porque as bactérias abundantes de ácido láctico, presentes nestes produtos, digerem a lactose.

De acordo com Wong (1999), nos lactentes, o leite de vaca pode ser substituído por fórmulas à base de soja. Como os lacticínios constituem uma importante fonte de cálcio e vitamina D é necessário, em algumas situações, repor estes nutrientes, através de suplementos, para evitar a sua deficiência.

Pilotto (2005) e Luiz et al. (2003), defendem que é de extrema importância a leitura dos rótulos dos alimentos, olhando não só para o leite e para a lactose, mas também para palavras como: soro do leite, coalho, produtos derivados do leite, sólidos do leite secos, e leite em pó magro. Se qualquer uma destas se encontrar alistado no rótulo, o produto contém lactose e deve ser evitado.

1.8 Desenvolvimento Infantil

Hockenberry et al. (2001), defendem que o desenvolvimento infantil é um progresso dos estágios mais simples aos mais avançados de complexidade, através do desenvolvimento das capacidades da criança, decorrente do crescimento, da maturidade e da aprendizagem.

De acordo com Feldman (2001), a passagem de patamar ou de estágio de desenvolvimento avalia-se através da manifestação da criança, ou seja, se esta tem novos comportamentos, atitudes diferentes, maior compreensão, mais curiosidade... Todas estas reacções podem ser visíveis quando a criança brinca ou serem descritas pelos pais que as acompanham às consultas.

1.8.1. Fases do Desenvolvimento Infantil

Segundo Hockenberry et al. (2001) existem fases de desenvolvimento de acordo com a idade ou de acordo com as características de uma faixa etária. As faixas etárias das referidas fases são reconhecidamente arbitrárias e não podem ser aplicadas a todas as crianças com um grau adequado de precisão, por não levarem em consideração as diferenças individuais de cada criança. No entanto, esta classificação permite descrever as características associadas à maioria das crianças, no momento em que as alterações distintas no desenvolvimento aparecem e as tarefas específicas são realizadas. É também importante, para os enfermeiros, saber que existem problemas de saúde característicos e peculiares a cada fase do desenvolvimento, para o reconhecimento e posterior actuação.

Da classificação da idade pediátrica, referida por Wong et al. (1999), abordámos apenas o recém-nascido e o lactente, por serem os indivíduos de interesse para o estudo.

Esta classificação, é facilitadora da comunicação entre os profissionais de saúde.

- **Criança até aos 28 dias – Recém-nascido**
- **Criança dos 28 dias ao 1º ano de vida – Lactente**
- Criança de 1 aos 3 anos – Toddler

- Criança dos 3 aos 6 anos – Pré-Escolar
- Criança dos 6 aos 12 anos – Escolar
- Adolescente dos 12 aos 18 anos – Adolescência

Existem vários teóricos que estudam o desenvolvimento de perspectivas diferentes, de acordo com o tipo de elementos que pretendem avaliar (cognitivos, psicossociais, psicosexuais, morais e físicos).

1.8.1.1. Desenvolvimento Físico

De acordo com Hockenberry et al. (2001), as dimensões externas na criança alteram-se à medida que esta cresce. Estas mudanças correspondem a alterações na estrutura e função dos órgãos internos e dos tecidos, reflectindo a aquisição gradual das competências fisiológicas.

Segundo Opperman e Cassandra (2001), o conhecimento do perfil físico da criança esperado de crescimento proporciona um termo de comparação, para que as variações significativas à normalidade, possam ser indentificadas.

De acordo com Wong (1999), nos recém nascidos e nos lactentes a atenção está direccionada para o desenvolvimento físico, avaliando os dados antropométricos, as medidas fisiológicas e observação de estruturas como pele e anexos, cabeça e pescoço, torác, abdomén e membros.

Na avaliação do desenvolvimento da criança há que ter em atenção o percentil em que ela se encontra. Quando existe um aumento ou diminuição de dois percentis significa que o desenvolvimento não está a ocorrer de forma adequada, sendo facilmente detectado pela tabela de percentil.

1.8.1.2. Desenvolvimento Psicossocial

De acordo com Erikson (1963), citado por Feldman (2001, p. 421) “ (...) as mudanças no desenvolvimento que ocorrem ao longo das nossas vidas podem ser vistas como oito fases de desenvolvimento psicossocial. (...) inclui as mudanças nas nossas

interacções e a compreensão uns dos outros, assim como o nosso conhecimento e compreensão de nós próprios como membros da sociedade.”

Desta forma este autor descreveu em cada fase de desenvolvimento duas componentes: uma tarefa básica e a sua componente negativa e onde a criança só passará para a fase seguinte se conseguir resolver as suas componentes.

Abordaremos apenas a fase que engloba o recém-nascido e o lactente, confiança vs desconfiança.

A **confiança vs desconfiança** abrange a faixa etária desde o nascimento até aos 18 meses. Resume-se no seguinte “os bebés desenvolvem sentimentos de confiança na satisfação das suas necessidades físicas e psicológicas para a vinculação, que são normalmente satisfeitas. (...) Por outro lado, cuidados inconscientes e más interacções com os outros podem levar ao desenvolvimento da desconfiança e podem deixar o bebé incapaz de fazer face aos desafios da próxima fase do desenvolvimento.” (Feldman, 2001, p. 422)

“Embora esta teoria tenha sido criticada, com base em vários factores – como a imprecisão dos conceitos utilizados, e a ênfase que é posta no maior desenvolvimento masculino comparado com o feminino – ela permanece como uma influência e é uma das poucas teorias de desenvolvimento social que abrange todo o ciclo de vida.” (Feldman, 2001, p. 422)

1.9. A criança/família como foco de atenção da Enfermagem

Segundo Elkin et al (2005), a prática de enfermagem actualmente é como uma arte e ciência que envolvem vários conceitos e técnicas. Existe uma diversidade de procedimentos que, no seu todo, fazem com que o enfermeiro se sinta envolvido globalmente num processo complexo e não apenas numa situação ou tarefa específica.

De acordo com Virgina Hendersen (2007), o enfermeiro tem como função específica assistir o indivíduo doente ou saudável, no que diz respeito ao desempenho das suas actividades de vida diárias, proporcionando-lhe estilos de vida saudáveis e uma

recuperação ou um final de vida com maior qualidade, da mesma forma como este faria se assim lhe fosse permitido. Não esquecendo nunca em ajudar os clientes a recuperarem a sua independência, quando esta está comprometida por situações pontuais, com a maior brevidade possível.

“A prática de enfermagem abrange quatro áreas: promoção da saúde, manutenção da saúde, recuperação da saúde e cuidado aos doentes em fase terminal e às suas famílias.” (Elkin et al, 2005, p. 3)

De acordo com Elkin (2005), a promoção da saúde visa consciencializar os clientes para se adaptarem e se motivarem para melhorar os seus níveis de bem-estar actuais e futuros, prevenindo a doença.

No que diz respeito à manutenção da saúde Elkin et al (2005, p.3) afirmam que esta “(...) ajuda os clientes a manter o seu estado de saúde estável e a máximizarem as suas capacidades.”

Segundo o mesmo autor, a recuperação da saúde tem como objectivo a obtenção do bem-estar do cliente após um infortúnio da vida de doença ou acidente, ou por alterações fisiológicas ou estéticas que o levem a uma cirurgia.

De acordo com o Programa de Saúde Infantil e Juvenil da Direcção Geral de Saúde (2005), existem linhas orientadoras para a actuação dos profissionais de saúde. Estas têm em conta o nível de conhecimentos e de motivação das famílias, para o melhoramento das condições de vida, que conseqüentemente promovem o desenvolvimento da função parental. Tendo por base uma boa interacção entre família/elemento significativo e profissional de saúde.

Neste âmbito, o acompanhamento infantil é realizado através da calendarização de consultas, que correspondem aos surtos de desenvolvimento da criança, conjuntamente com o esquema de vacinação.

Os objectivos, que advêm deste acompanhamento infantil, são: avaliar o crescimento e desenvolvimento da criança, estimular comportamentos saudáveis, promover a saúde

e prevenir a doença, detectar precocemente situações e posterior encaminhamento, abordar doenças comuns e apoiar e estimular a função parental.

Ainda de acordo com o programa referido acima, em todas as consultas, realizadas pelos profissionais de saúde, deve avaliar-se as preocupações dos familiares/elemento significativo, os acontecimentos relevantes ocorridos após a última consulta, a adaptação à instituição de ensino ou ama, a evolução da tabela de percentis e o cumprimento do Programa Nacional de Vacinação. Para além desta indicações convém frisar a importância da observação completa, física e psicológica, da criança, pois dependendo do seu desenvolvimento existem parâmetros que deverão ser avaliados.

Contudo, é a equipa de saúde que identifica as necessidades da criança e define o seu programa individual de vigilância e promoção da saúde, facilitando o desenvolvimento das suas capacidades e potencialidades. Com isto, o trabalho em equipa torna-se bastante importante na medida em que existem actuações multi e interdisciplinares, de acordo com os diagnósticos e as necessidades.

1.9.1. As competências do Enfermeiro

De acordo com Potter e Perry (2006), as competências servem de padrão do modo como se pratica enfermagem e do tipo de profissional que se é. Os consumidores dos cuidados de saúde esperam que as normas, dos cuidados e da prática, de enfermagem, em todas as instituições sejam adequadas, seguras e eficazes. É da responsabilidade do enfermeiro ser competente. As organizações dos cuidados de saúde garantem a qualidade dos mesmos, através do estabelecimento de políticas, procedimentos e protocolos com rigor científico, e que sigam normas de acreditação nacional. É da responsabilidade do enfermeiro seguir essas políticas e procedimentos e conhecer as normas mais recentes.

Segundo o Conselho de Enfermagem (2004, p. 16) “ A competência do enfermeiro de cuidados gerais refere um nível de desempenho profissional demonstrador de uma aplicação efectiva do conhecimento e das capacidades, incluindo ajuizar.”

Margarida Vieira (2008) defende que a pessoa está no centro da atenção dos enfermeiros pois, em certos momentos do seu ciclo vital, carece de cuidados que não consegue prestar a si própria, quer devido à fase de desenvolvimento em que se encontra, quer devido à doença que a afecta. O enfermeiro, como membro de uma equipa, planeia, executa e avalia cuidados autónomos, de acordo com a sua formação e experiência, compreendendo o outro numa perspectiva multicultural, abstendo-se de juízos de valor, relativamente ao cliente. Sendo assim, os enfermeiros têm de adquirir, de uma forma geral, competências que visem a educação para comportamentos saudáveis, a promoção de um autocuidado ou de cuidado aos outros, a adesão e gestão de regimes terapêuticos ou mesmo a procura do sentido da vida.

1.9.2. A relação

Segundo Potter e Perry (2006), a relação de ajuda entre o enfermeiro e o cliente não acontece por acaso – ela é construída com empenho e competência, tendo como alicerce a confiança que o cliente deposita no enfermeiro.

Com esta relação existe troca de experiências, com consequente aprendizagem, tendo como objectivo solucionar os problemas existentes.

De acordo com Potter e Perry (2006), citando Benner (1985), no acto da relação de ajuda, entre o enfermeiro e o cliente, existem três passos que devem ser seguidos:

1. Mobilizar esperança para o enfermeiro e cliente;
2. Encontrar uma interpretação ou compreensão da doença, dor, ansiedade, ou outra emoção causadora de stress, que seja aceitável para o cliente;
3. Ajudar o cliente a utilizar recursos sociais, emocionais ou espirituais.

A relação terapêutica entre enfermeiro, cliente e pessoas significativas deste é estabelecida, desenvolvida e promovida durante a prestação de cuidados de enfermagem, formando-se um laço de confiança especial, pois é construída a longo e não a curto prazo.

A importância do estabelecimento da relação terapêutica, entre enfermeiro e cliente, tem como intuito integrar o mesmo no plano de intervenção estabelecido conjuntamente, para o suprimento das suas necessidades.

Segundo Potter e Perry (2006) citando Edelman e Mandle (1998), na relação terapêutica o enfermeiro ajuda o cliente a clarificar necessidades e objectivos, a resolver problemas, a superar crises situacionais ou de maturação, a clarificar e reforçar valores, a reduzir o stress e ansiedade e a adquirir compreensão e conhecimento de si mesmo.

De acordo com o Conselho de Enfermagem (2004), qualquer relação entre enfermeiro e cliente é difícil de estabelecer. Contudo, existem princípios e valores que devem estar sempre presentes, como:

- Respeito pelo outro;
- Reconhecimento da personalidade de cada um;
- Transmissão de informação adequada a cada indivíduo;
- Dar oportunidade e tempo para expressar as emoções;
- Esclarecer dúvidas e preocupações.

No entanto, existem atitudes que devem ser evitadas, como a frieza, o desinteresse, a falta de sensibilidade e de afecto, a justificação de falta de tempo e disponibilidade para os cuidados, bem como a existência de distanciamento.

2. Decisões Metodológicas

A fase metodológica é caracterizada pela escolha do desenho de investigação, que consiste na selecção do paradigma e tipo de estudo, da população e amostra e do método de colheita de dados. Tendo como objectivo referir todas as estratégias a utilizar para obtenção de dados, não esquecendo de referenciar as considerações éticas.

2.1. Questão de investigação e Objectivos do estudo

Perante a questão de investigação “Quais as Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida?” e os objectivos do estudo “Conhecer as Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida” e “Descrever o acompanhamento realizado pela equipa de saúde”, as decisões metodológicas serão seguidamente apresentadas.

2.2. Paradigma e Tipo de Estudo

Tendo em conta o que pretendemos estudar, é mais adequada a realização de uma abordagem qualitativa.

De acordo com Le Compte e Preissle (1993), citado por Fortin (2003, p. 322), a abordagem qualitativa, “(...) baseada na perspectiva naturalista, concentra-se em demonstrar a relação que existe entre os conceitos, as descrições, as explicações, e as significações dadas pelos participantes e investigador relativamente ao fenómeno e sobre a descrição semântica, de preferência às estatísticas probabilísticas.”.

Perante os diferentes tipos de estudos o mais indicado é o exploratório/descritivo pois este, segundo Fortin (2003, p. 52), “(...) consiste em descrever, nomear ou caracterizar um fenómeno, uma situação ou um acontecimento, de modo a torná-lo conhecido (...)”.

2.3. População e Amostra

População é um “conjunto de todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido tendo em comum uma ou várias características semelhantes e sobre o qual

assenta a investigação.” e para o mesmo autor a população alvo é a “população para a qual serão generalizados os resultados de uma investigação obtidos a partir de uma amostra.”. (Fortin, 2003, p. 373)

A população alvo para o nosso estudo são todos os pais cujos filhos apresentam ou apresentaram Intolerância à Lactose e a população acessível são os pais com as características descritas e que recorram aos Centros de Saúde do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) Sintra-Mafra.

Para seleccionarmos a nossa amostra utilizámos o método de amostragem não probabilística, uma vez que nem todos os elementos da população têm igual probabilidade de serem escolhidos para fazerem parte da amostra. Daí termos os critérios de elegibilidade seguintes:

- Pais cujos filhos apresentem ou apresentaram Intolerância à Lactose;
- Pais que recorram ao ACES Sintra-Mafra;
- Pais cujos filhos fossem recém-nascidos ou lactentes no momento do diagnóstico;
- Pais que dominem a Língua Portuguesa;
- Pais que após esclarecimento do estudo estejam dispostos a participar no mesmo.

De acordo com Patton (1990), citado por Streubert e Carpenter (2002) “A lógica e o poder da amostra intencional está na selecção de casos ricos de informação para estudar em profundidade. Os casos ricos são aqueles a partir de quem se pode aprender muito de assuntos de importância central para a finalidade da investigação (...)”.

Em suma, teremos uma amostra intencional de 6 elementos.

2.4. Método e Instrumento de Colheita de dados

Antes da selecção do método de colheita de dados questionámo-nos se a informação que pretendemos colher irá responder aos objectivos delineados.

O método de colheita de dados, segundo Fortin (2003, p. 365) consiste num “processo de observação, de medida e de consignação de dados, visando recolher informação sobre certas variáveis junto dos sujeitos que participam numa investigação.”.

Desta forma as investigadoras escolheram para a realização do estudo a entrevista aberta audiogravada.

A entrevista consiste numa das formas de comunicar verbalmente tendo em conta a relação entre dois indivíduos, investigador e participante, com o objectivo de colher informação relativa às questões colocadas. A utilização da entrevista aberta audiogravada permite que não haja perda de informação, por parte do investigador, e perda de espontaneidade, por parte do participante. Possibilita também que os participantes descrevam as vivências sobre o fenómeno em estudo, sendo realizadas face a face e quando e onde lhes for mais adequado.

O instrumento de colheita de dados escolhido é a entrevista semi-estruturada, dado que o investigador apresenta uma lista de tópicos, dos quais elaborará as questões que serão posteriormente expostas aos participantes. Assim permite abranger o fenómeno em estudo, direccionar a entrevista e atingir a saturação.

A saturação é um momento da colheita de dados a partir do qual o participante já não acrescenta nada de novo à situação em estudo.

Existem conceitos que poderão intervir na colheita dos dados, como a fiabilidade e a validade.

Segundo Fortin (2003), a fiabilidade é uma característica que assegura que cada vez que os mesmos fenómenos se produzem, os dados colhidos são idênticos. No nosso estudo a fiabilidade será mantida pois a amostra é intencional e existem critérios de elegibilidade.

A validade é a qualidade de um instrumento medir aquilo a que se propõe.

Para a realização das entrevistas, iremos optar por uma posição neutra, não influenciando os participantes, antes ou durante a entrevista, através de qualquer tipo de comunicação, verbal ou não verbal. Para tal, abstrair-nos-emos da realidade e analisaremos sem preconceitos ou ideias pré-concebidas o fenómeno em estudo.

As questões realizadas para a entrevista terão como finalidade a resposta aos objectivos propostos. Elaborámos 7 perguntas para recolher informação necessária ao estudo, dando oportunidade aos participantes de livremente expressar e verbalizar sentimentos, opiniões e atitudes.

Para o guião das entrevistas apresentámos as seguintes questões:

1. Com que idade foi diagnosticada a Intolerância à Lactose no seu filho?
2. No momento do diagnóstico, qual o acompanhamento e aconselhamento que teve por parte dos profissionais de saúde?
3. Enquanto pais, o que sentiram perante o diagnóstico do vosso filho?
4. Considera que o acompanhamento e aconselhamento foram adequados?
5. Que alterações surgiram após o diagnóstico (económicas, familiares)?
6. Que alterações existem actualmente?
7. Que tipo de acompanhamento ou aconselhamento existe neste momento?

A aplicação das entrevistas foi realizada aos participantes, após o esclarecimento e obtenção do consentimento informado.

2.4.1. Pré-Teste

De acordo com Polit, Beck e Hungler (2004, p. 254 e 256) “O pré-teste é um ensaio para determinar se o instrumento foi formulado com clareza, sem parcialidade e se é útil para a geração das informações desejadas.”

Também para Fortin (2003, p. 253) o pré-teste tem como finalidade “(...) avaliar a eficácia e a pertinência do questionário e verificar os elementos seguintes:

- se os termos utilizados são facilmente compreensíveis e desprovidos de equívocos: é o teste da compreensão semântica;
- se a forma das questões utilizadas permite colher as informações desejadas;
- se o questionário não é muito longo e não provoca desinteresse ou irritação;
- se as questões não apresentam ambiguidade.”

Aplicámos um pré-teste onde se verificou a necessidade de alterar o guião da entrevista, decorrente das dificuldades relacionadas com a sequência das questões e com a inexperiência das investigadoras na preparação e domínio da técnica de entrevista.

Foi necessário acrescentar, alterar a ordem das questões e colocar orientações mais precisas, evitando respostas repetidas e/ou ambíguas.

Entrevistámos de novo o casal do pré-teste, reformulando as questões da entrevista, colocando-as numa ordem e sequência que considerámos mais clara e apresentando as investigadoras um maior domínio da técnica. O resultado esteve de acordo com o previsto e iniciámos, após a validação do guião da entrevista, a recolha de informação nos restantes elementos que constituíram a nossa amostra.

2.5. Método de Análise de Dados

De acordo com Fortin (2003), a análise dos dados dá ao investigador recursos para que este consiga interpretar os resultados, produzidos por esta.

Num estudo qualitativo a análise “(...) reúne e resume, sob forma narrativa, os dados não numéricos.” (Fortin, 2003, p.42)

Com o depoimento dos participantes, e posterior análise, as investigadoras verificaram a ocorrência de saturação na informação recolhida, uma vez que não existia mais elementos que acrescentassem algo de novo ao estudo.

Após a recolha dos dados, procedeu-se à transcrição das entrevistas audiogravadas para posterior validação pelos participantes, tendo como finalidade certificar a fidelidade dos dados.

A análise dos dados, definida no início do estudo, foi uma análise de conteúdo segundo a Método de Bardin.

Polit e Hungler (2004) defendem que a análise de conteúdo consiste num procedimento com o objectivo de analisar um discurso verbal ou escrito, de forma sistemática e objectiva.

Outro ponto de vista é o de Beselson (1952) citado por Ghiglione e Mataalon (1997, p.177) afirma que a análise de conteúdo é “... uma técnica de investigação para a descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação.”.

De acordo com Stone (1964) citado por Ghiglione e Mataalon (1997, p.177) defende que na análise de conteúdo “...referem-se todos os procedimentos utilizados ou temas contidos numa mensagem ou num documento, determinando a sua frequência relativa.”.

Segundo Jorge Vala (1986), citado em Silva e Pinto (1986, p.104) “A finalidade da análise de conteúdo será pois efectuar inferências, com base numa lógica explicitada, sobre as mensagens cujas características foram inventariadas e sistematizadas”.

A análise de conteúdo numa investigação empírica, segundo Jorge Vala (1986) é uma técnica e não um método uma vez que se integra em qualquer tipo de procedimento de investigação e é útil a diferentes níveis de investigação empírica.

Bardin (2004, p.38) afirma que “A análise de conteúdo procura conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais se debruça.”

O processo de interpretação que foi utilizado para o tratamento de análise de dados foi o Método de Bardin, o qual se rege pelas seguintes etapas:

1. Unidade de registo;
2. Unidade de contexto;

3. Unidade de enumeração – facultativo;
4. Categorização – sub-categoria e categoria.

“A unidade de registo é a unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização e a contagem frequencial.” (Bardin, 2004. p.98)

“A unidade de contexto serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registo e corresponde ao segmento da mensagem, cujas dimensões (superiores às de unidades de registo) são óptimas para que se possa compreender a significação exacta da unidade de registo” (Bardin, 2004, p.100-101)

“A unidade de enumeração é a unidade em função da qual se procede à quantificação. (...) A escolha das unidades de enumeração deve ser cuidadosamente ponderada, pois diferentes tipos de unidades podem conduzir a diferentes resultados.” (Jorge Vala (1986), citado em Silva e Pinto (1986, p.115))

De acordo com Bradin (2004), a categorização representa a última etapa da análise de conteúdo, como descrito em cima. Esta tem como objectivo fornecer, por condensação, uma representação simples dos dados brutos. Dentro da categorização existe uma sub-categorização que agrupa unidades de contexto com o mesmo sentido.

Uma boa categorização deverá apresentar as seguintes qualidades:

- Exclusão mútua – cada unidade de contexto apenas pode pertencer a uma sub-categoria;
- Homogeneidade – as unidades de contexto devem apenas seguir um único princípio de organização;
- Pertinência – a unidade de registo deve dar resposta ao objectivo do estudo;
- Objectividade e fidelidade – as unidades de contexto devem ser objectivas, para aquando a categorização realizada por outros, estas sejam codificadas da mesma forma, confirmando assim a sua fidelidade;

- Produtividade – fornecer dados exactos.

Após a leitura e transcrição global das entrevistas com a qual as investigadoras obtiveram uma percepção geral do fenómeno em estudo, iniciou-se um processo de análise de conteúdo minucioso de identificação das unidades de registo significativas, que foram codificadas com o número da entrevista e o número da frase. Posteriormente, representámos o seu significado adjacente através das unidades de contexto, que as agrupámos em categorias.

2.6. Considerações Éticas

Na prática de enfermagem os profissionais enfrentam “(...) situações que exigem quotidianamente tomadas de decisão éticas e morais.” (Streubert e Carpenter, 2002, p. 37)

“(...) a ética significa avaliação crítica e a reconstituição dos conjuntos de preceitos e de leis que regem os julgamentos, as acções e as atitudes no contexto de uma teoria no âmbito da moralidade.” (Fortin, 2003, p. 114)

Nos estudos realizados com humanos e animais deverão existir responsabilidades pessoais e profissionais dando relevância a determinados princípios éticos:

- Princípio da Não Maleficência;
- Princípio da Beneficência;
- Princípio da Autonomia;
- Princípio da Justiça.

Segundo Polit, Beck e Hungler (2005, p. 84-86) o princípio da não maleficência consiste em “Acima de tudo, não causar dano.”

De acordo com Beauchamp e Childress (2002, p.213) “O conceito de não maleficência é frequentemente explicado pelo emprego dos termos “prejudicar” e “lesar” (...) Lesar envolve violar os direitos de alguém, enquanto prejudicar não envolve necessariamente uma violação.”

“(…) o princípio da beneficência refere-se à obrigação moral de agir em benefício de outros. Muitos actos de beneficência não são obrigatórios, mas o princípio da beneficência, em nossa acepção, afirma a obrigação de ajudar outras pessoas promovendo os seus interesses legítimos e importantes.”. (Beauchamp e Childress 2002, p.282)

Ambos os princípios estão interligados uma vez que existem regras comuns a estes, como por exemplo: proteger e defender os direitos dos outros, evitar que sofram danos, eliminar as condições que lhes causarão dano, ajudar pessoas inaptas e defender pessoas em perigo.

“Na prática, o princípio da autonomia implica: promover quanto possível comportamentos autónomos por parte dos pacientes, informando-os convenientemente, assegurando a correcta compreensão da informação ministrada e a livre decisão.” (Archer, Biscaia e Osswald, 1996, p. 54)

O princípio da justiça é utilizado em todas as concepções que “(…) interpretam a justiça como um tratamento justo, equitativo e apropriado, levando em consideração aquilo que é devido às pessoas.”. (Beauchamp e Childress, 2002, p.352)

Existem descritos diferentes direitos que corroboram os princípios referidos, sendo eles: direito à autodeterminação – o sujeito é livre de escolher participar ou não no estudo –, direito à intimidade – o investigador tenta que o seu estudo seja o menos invasivo possível e o participante tem total liberdade sobre a extensão de informação que deseja revelar –, direito ao anonimato e à confidencialidade – o investigador preserva a identidade dos participantes não sendo estes reconhecidos pelos dados publicados –, direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo – o investigador deve evitar ao máximo que o participante lembre situações angustiantes ou traumatizantes – e direito a um tratamento justo e equitativo – o participante tem direito a ser informado sobre o desenvolvimento do estudo.

Segundo Archer, Biscaia e Osswald (1996, p. 53) “cada um dos referidos princípios formula a exigência de respeito por determinado valor: a autonomia ou liberdade das

peças (pacientes ou sujeitos de experimentação), o seu bem-estar, a igualdade ou a imparcialidade.”.

Para tal, elaborámos cartas de pedido de autorização às entidades responsáveis do ACES Sintra-Mafra, tendo como objectivo uma resposta favorável à investigação.

Todos os direitos dos participantes serão respeitados, tendo em conta que serão fornecidas cartas explicativas para a obtenção do consentimento informado.

3. Fase Empírica

A Fase Empírica iniciou-se aquando a recolha de dados, englobando posteriormente a análise, interpretação e comunicação dos mesmos.

Segundo Fortin (2003), para o tratamento ou análise dos dados utilizam-se técnicas estatísticas descritivas ou inferenciais ou análises de conteúdo, sendo esta última a de eleição para este estudo, como já referido nos capítulos anteriores.

3.1. Recolha de dados

A recolha ou colheita de dados caracteriza-se pela aquisição de “(...) informações junto de participantes, com a ajuda dos instrumentos de medida escolhidos.” (Fortin, 2003, p.41)

Para atingirmos este objectivos existiram algumas dificuldades e obstáculos, os quais foram superados e serão abordados no capítulo – Implicações e Limitações.

Contactaram-se os participantes, por telefone, para a marcação de um dia e local para a realização das entrevistas, dependendo da sua disponibilidade,.

Inicialmente existiam quatro participantes, embora com o esforço realizado pelas investigadoras, conseguiu-se seis participantes, aumentando assim a amostra e permitindo a saturação dos dados.

Foram entregues e clarificadas as cartas explicativas do estudo, bem como o consentimento informado para assinarem, no dia da entrevista.

As entrevistas decorreram num período de quinze a vinte minutos tendo as suas transcrições uma duração média de sessenta a noventa minutos, cada uma.

3.2. Análise e Discussão dos Dados

Após a leitura das entrevistas, as unidades de registo foram identificadas e reunidas em unidades de contexto às quais foi atribuído um determinado conteúdo. As unidades de contexto foram analisadas e categorizadas num total de cinco categorias,

Diagnóstico, Sentimentos vivenciados pelos pais, Satisfação relativa ao atendimento por parte da equipa de saúde, Alterações pós-diagnóstico e Situação actual.

3.2.1. Primeira Categoria – Diagnóstico: Intolerância à Lactose

A categoria Diagnóstico é referente ao momento do diagnóstico que é quando se inicia o acompanhamento aos pais e à criança e que, por vezes, se prolonga até à idade adulta.

É nesta fase que é de extrema importância a comunicação entre os pais e profissionais para que se realizem os procedimentos correctos para um diagnóstico eficaz.

As unidades de contexto para a presente categoria são:

- **Idade em que foi realizado o diagnóstico;**

Com esta unidade de contexto verificámos que a idade predominante do diagnóstico da Intolerância à Lactose é no primeiro ano de vida.

- **Sintomatologia que levou os pais a procurarem ajuda diante dos profissionais de saúde;**

Nesta unidade de contexto foram referidos os diversos sintomas que levaram os pais a recorrerem a instituições de saúde, para obtenção de ajuda junto dos profissionais de saúde.

- **Procedimentos realizados;**

Faz parte desta unidade de contexto os relatos dos pais no que diz respeito aos procedimentos realizados para o diagnóstico da Intolerância à Lactose.

- **Informação fornecida aos pais;**

Encontra-se nesta unidade de contexto a informação dada aos pais por diversos profissionais de saúde aquando o diagnóstico da Intolerância à Lactose.

- **Demora do diagnóstico;**

Esta unidade de contexto engloba o descontentamento relatado pelos pais devido à demora do diagnóstico, por este não ser objectivo nem imediato.

- **Necessidade de ouvir uma segunda opinião.**

Perante a notícia do diagnóstico da Intolerância à Lactose os pais sentem necessidade de ouvir uma segunda opinião por outro profissional de saúde, sendo isto o que compõe esta unidade de contexto.

“Primeira Categoria – Diagnóstico: Intolerância à Lactose”

Unidade de Contexto	Unidades de Registo
Idade em que foi realizado o diagnóstico	E1:1 Três meses. E2:1 (...) 13º dia de vida. E3:1 (...) mês e meio de idade. E4:1 Foi aos quatro meses de idade. E5:3 Aos seis meses. E6:1 (...) dez meses de idade.
Sintomatologia que levou os pais a procurarem ajuda diante dos profissionais de saúde	E2:2 (...) ela foi internada com um caso grave de sangue nas fezes motivada pela alergia (...) E5:1 (...) ela começou a rejeitar o leite materno (...) E6:2 (...) o menino ficava com muitas feridas no corpo e a gente não sabia do que era.
Procedimentos realizados	E1:2 (...) fizeram um exame a ver se era alérgica à proteína do leite (...) E1:3 Deram-lhe uma injeção, tirar sangue (...) E4:9 Fez, passado um mezito, mais ou menos, ela fez análises ao sangue, onde deu que ela não tinha alergia ao leite. Pronto, deu negativo, mas um negativo alto, um valor alto. E6:3 (...) ele fez os testes pelo particular e pronto, descobriu-se que era alérgico à lactose e outras coisas.
Informação fornecida aos pais	E1:4 (...) depois o médico aconselhou-nos: “Vocês têm que lhe dar um leite que seja, que não tenha a proteína do leite, pronto (...) E1:5 Marcaram-nos um exame para quatro, três meses ou quatro meses depois para ver como é que as coisas estavam a correr. E1:6 (...) deram um papel sobre a alimentação que se devia dar. E1:7 (...) deram explicação das farinhas que a gente podia dar

	<p>(...)</p> <p>E1:8 Informaram-nos que isso podia ser passageiro (...)</p> <p>E1:10 Esclareceram-me, é alérgica à proteína do leite.</p> <p>E1:17 (...) deram um papel em relação às farinhas que eu também além das farinhas já podia dar sopinha, mas isso foi no Centro de Saúde ali em S. João das Lampas é que já me deram isso tudo.</p> <p>E2:3 (...) No hospital continuaram-me a mandar dar o leite materno, a amamentar.</p> <p>E3:2 (...) fomos com ele ao hospital Amadora-Sintra(...) aconselharam foi que bebesse tudo de soja, que era para não produzir nada para ele (...)</p> <p>E4:2 (...) disse-nos para ir directamente para o Amadora-Sintra.</p> <p>E4:11 (...) foi dito foi que pode ser uma mini Intolerância à Lactose mas que, com o tempo, ao dar o leite e as papas, com o tempo o organismo habitua-se e deixa de reagir, então, à papa ou ao leite.</p> <p>E4:18 O pediatra disse-nos que o peixe, o ovo e não me lembro do outro alimento, só a partir do ano, talvez um ano e meio, uma vez que ela reagiu ao leite e tudo o que é típico de dar alergia, ele quer introduzir os alimentos mais tarde.</p> <p>E5:2 (...) médica disse que aos seis meses faríamos então o exame para termos a certeza se seria ou não alérgica e o que se veio a constatar positivo.</p> <p>E5:4 (...) era acompanhada pela pediatra do hospital e automaticamente a pediatra enviou-a para a consulta de alergologia aqui do hospital.</p> <p>E5:5 (...) a partir daí foi acompanhada pela alergologista, fazia aqui os exames (...)</p> <p>E5:6 Sim, sim.</p> <p>E6:4 (...) poucos banhos e essas coisas. Muitas pomadas, muitos cremes.</p>
Demora do Diagnóstico	<p>E2:4 (...) não fizeram tratamento nenhum, com medicamentos.</p> <p>E2:5 Continuavam à espera, que o estado de saúde melhorasse</p> <p>(...)</p> <p>E2:7 (...) médicos realizavam análises, e não me davam soluções.</p>
Necessidade de ouvir uma segunda opinião	<p>E1:9 Contaram-me tudo, a mesma coisa que os médicos (...)</p> <p>E2:6 (...) achei que não estavam a corresponder àquilo que eu queria, que a menina ficasse boa por isso contactei um profissional de saúde particular.</p> <p>E2:8 (...) ela disse-me que não podia amamentar mais.</p> <p>E4:10 (...) falou com uma profissional de saúde que trata estes tipos de problemas de alergia (...)</p> <p>E4:12 (...) vim aqui à Enfermeira C., expliquei-lhe a situação, pronto, e ela deu-me o mesmo conselho, se o pediatra disse</p>

	para dar o leiteinho, continuar a dar (...)
--	---------------------------------------------

Quadro 1 – Unidades de Contexto e Registo da Primeira Categoria

Perante o testemunho dos pais e posterior análise, admitiu-se que a Intolerância à Lactose incide no primeiro ano de vida, também Porto e cols (2005, p.253) num estudo realizado, admitem que “a criança prematura e os lactentes são os mais vulneráveis, devido à imaturidade funcional e estrutural de sua mucosa intestinal.”.

Também com a análise concluímos que o que leva os pais a procurar ajuda junto dos profissionais é o aparecimento da sintomatologia na criança e que o diagnóstico é moroso, requerendo vários procedimentos, o que leva os pais a ficarem ansiosos e descontentes.

O facto da Intolerância à Lactose ser diagnosticada no primeiro ano de vida, da amamentação ser a forma de alimentação predominante e da maioria das crianças até ao primeiro ano de vida serem amamentadas, pode provocar uma alteração da vinculação entre mãe e filho, uma alteração do desenvolvimento psicossocial, frustração e diminuição de auto-estima na mãe.

Segundo Feldman (2001) e Monteiro e Santos (1999), na fase confiança vs desconfiança, quando as necessidades físicas e psicológicas do bebé são satisfeitas há desenvolvimento de confiança, necessária para a vinculação. Sendo esta, o estabelecimento de contacto e de laços emocionais entre o bebé e a mãe. Se ocorrer o contrário, há desenvolvimento de desconfiança, ficando o bebé incapaz de fazer face aos desafios nas próximas fases.

Citando Porto et al. (2005, p.252), “ (...) existe uma dificuldade para a identificação diagnóstica da Intolerância à Lactose, situação que gera angústia nas mães e familiares.”.

Por vezes, o diagnóstico é dificultado devido à diferente sintomatologia enquadrar-se em várias patologias, sendo, por vezes, necessário, aos pais e profissionais, pedirem uma segunda opinião, podendo ou não existir um alargamento a outras especialidades.

3.2.2. Segunda Categoria - Sentimentos vivenciados pelos pais

A categoria Sentimentos vivenciados pelos pais apresenta os sentimentos mais comuns experienciados pelos mesmos após o diagnóstico da Intolerância à Lactose dos filhos.

As unidades de contexto para a presente categoria são:

- **Preocupação;**
- **Medo do desconhecido;**
- **Dúvida;**
- **Revolta;**
- **Auto-confiança/auto-estima;**
- **Aceitação da intolerância.**

Estas unidades de contexto são representativas dos sentimentos vivenciados pelos pais aquando o diagnóstico da Intolerância à Lactose.

“Segunda Categoria – Sentimentos vivenciados pelos pais”

Unidade de Contexto	Unidades de Registo
Preocupação	E1:12 Ficámos preocupados, é lógico (...) E2:12 Preocupação (...) E3:3 Fiquei assim um bocado preocupada (...) E3:4 (...) é preocupante. E4:7 Ficámos muito preocupados, eu chorei imenso (...)
Medo do desconhecido	E2:11; E4:6 (...) foi muito complicado (...) E4:8 (...) não sabia o que é que se estava a passar...
Dúvida	E1:11 A única incógnita que eu tinha era se era uma coisa passageira ou se era uma coisa para o resto mesmo da vida (...) E2:13 (...) dúvidas (...)
Revolta	E2:14 (...) revolta (...)
Auto-confiança/auto-estima	E1:13 (...) mas como eu sinto que tenho bons genes, a minha esposa tinha bons genes e epá eu sempre pensei que fosse uma coisa, uma coisa passageira (...)

Aceitação da intolerância	<p>E5:11 (...) encaramos como uma coisa normal (...)</p> <p>E5:12 Não é uma coisa que nos deixe ansiosos.</p> <p>E5:13 (...) e encaramos perfeitamente normal (...)</p> <p>E5:24 (...) levamos isto, não como um problema ou uma coisa assim grave (...)</p> <p>E6:6 Não é uma doença muito grave.</p>
---------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Quadro 2 – Unidades de Contexto e Registo da Segunda Categoria

Tendo em conta os sentimentos referidos pelos pais, depreende-se que o acompanhamento por parte dos profissionais de saúde é essencial para os ajudar a ultrapassar esta fase. Podemos também inferir que os sentimentos descritos, apesar de já terem sido vivenciados há uns anos, ainda são reveladores do sofrimento vivido e pela sequência e forma como nos foram revelados e descritos podemos relacioná-los com algumas das fases da crise situacional, tais como o choque, a negação, a desorganização e a aceitação, sustentados por Barbosa e Neto (2006).

3.2.3. Terceira Categoria - Satisfação relativa ao atendimento por parte da equipa de saúde

A categoria Satisfação relativa ao atendimento por parte da equipa de saúde é relativa à satisfação pela informação proveniente da equipa médica, de enfermagem e de ambas, bem como da disponibilidade dos enfermeiros e dos médicos. Considerámos importante invocar a satisfação dos pais, pelas informações prestadas ao longo do acompanhamento dos mesmos e das crianças, uma vez que a satisfação do consumidor é uma componente da avaliação da qualidade dos cuidados prestados, sustentado por Ribeiro et al (2006).

As unidades de contexto para a presente categoria são:

- **Satisfação pela informação fornecida pela equipa médica e de enfermagem;**
- **Satisfação pela informação fornecida pelos enfermeiros;**
- **Satisfação pela informação fornecida pelos médicos.**

As presentes unidades de contexto referem-se à satisfação relatada pelos pais pela informação fornecida aquando o acompanhamento pelos diferentes profissionais de saúde.

- **Disponibilidade da enfermeira;**
- **Disponibilidade do médico.**

Estas unidades de contexto englobam a satisfação dos pais relativamente à disponibilidade demonstrada pelos médicos e enfermeiros, ao longo do acompanhamento.

“Terceira Categoria – Satisfação relativa ao acompanhamento por parte da equipa de saúde”

Unidade de Contexto	Unidades de Registo
Satisfação pela informação fornecida pela equipa médica e de enfermagem	<p>E1:14 Sim, sim, sim. Tanto de Enfermagem, como de Centro de Saúde.</p> <p>E2:10 Foi tudo esclarecedor relativamente ao problema que ela tinha e às medidas que eu devia tomar ou não, ou seja, não lhe devia dar alimentos nenhuns que contivessem leite.</p> <p>E2:15 Esclarecemos, ficámos logo tranquilos e a partir do dia em que fomos à médica e ela, realmente, nos resolveu a situação.</p> <p>E3:5 Sim, sim, foi sempre adequado.</p>
Satisfação pela informação fornecida pelos enfermeiros	<p>E1:16 (...) informaram-me bem.</p> <p>E1:19 Sim, sim, esclareceram-me.</p> <p>E2:16 (...) foram esclarecedoras, apoiaram-me, aconselharam-me os produtos que eu deveria dar (...)</p> <p>E2:17 (...) deram-me amostras inclusive (...)</p> <p>E3:6 Em relação á enfermeira, eu acho que foi espectacular, cada dúvida que nós tínhamos vínhamos cá e ela tentava sempre resolver (...)</p> <p>E3:7 (...) e ela ajudava sempre, não tínhamos qualquer razão de queixa.</p> <p>E3:11 Foram sempre espectaculares, foi feito tudo o possível, esclareceram as dúvidas (...)</p> <p>E3:12 Conversaram sempre connosco e disponibilizaram-se sempre.</p>
Satisfação pela informação fornecida pelos médicos	<p>E4:5 (...) tive acompanhamento com o pediatra.</p> <p>E5:7 Foi, foi tudo esclarecido mas, lá está, as consultas eram sempre feitas a nível médico e não havia aqui intervenção da área da Enfermagem.</p> <p>E5:8 Sempre esclarecido, a médica sempre muito simpática, sempre a responder às dúvidas que eu colocava, não houve qualquer problema.</p>

	E5:10 (...) senti que estava a ser bem acompanhada. E5:14 Fui sempre bem acompanhada. E6:10 Sim, sim, não tive problema com isso.
Disponibilidade da enfermeira	E4:4 (...) acompanhamento, pronto, tive aqui, no Centro de Saúde de Sintra, com a Enfermeira C. também, vim cá tirar dúvidas (...) E4:13 (...) a Enfermeira C. está sempre disponível.
Disponibilidade do médico	E4:3 Telefonei-lhe a dizer que as manchas já não se encontravam e ele disse que não valia a pena então ir lá, para voltar a dar a papa no dia seguinte e se lhe desse uma reacção muito grande, voltar a lá ir (...) E5:9 (...) também muito disponível. E5:22 (...) qualquer dúvida que me surja falo facilmente com a médica. E6:7 Disponibilizou-se sempre e tinha o número de telemóvel para nós ligarmos.

Quadro 3 – Unidades de Contexto e Registo da Terceira Categoria

A satisfação relativa ao acompanhamento e informação fornecida por parte da equipa de saúde, está implícita nos relatos dos pais. Estes sentem que foram bem orientados e acompanhados pela equipa de saúde, tanto por médicos como por enfermeiros, evidenciando a disponibilidade por estes demonstrada. Tendo em conta as competências do enfermeiro, segundo Potter e Perry (2006), as competências servem de padrão do modo como se pratica enfermagem e do tipo de profissional que se é.

A disponibilidade é entendida, pelos pais, como valorização da relação entre estes e os profissionais de saúde. Segundo Potter e Perry (2006), a relação de ajuda entre o enfermeiro e o cliente é construída com empenho e competência, tendo como alicerce a confiança que o cliente deposita no enfermeiro.

Seguindo a mesma linha orientadora, também Porto e cols. (2005, p.252) admitem que “O cuidado terapêutico é compreendido como a tarefa profissional, uma ação e um discurso com intenção terapêutica, para resolução dos problemas de saúde das pessoas, tanto no âmbito preventivo e curativo, quanto na reabilitação.”.

3.2.4. Quarta Categoria - Alterações pós-diagnóstico

A categoria Alterações pós-diagnóstico é importante de referir visto ter implicações a nível dos sentimentos vivenciados pelos pais. As presentes alterações manifestam-se a vários níveis, como apresentamos de seguida nas unidades de contexto.

As unidades de contexto para a presente categoria são:

- **Financeiras;**
- **Alimentação;**
- **Necessidade de maior atenção;**
- **Ensino à família;**
- **Estéticas.**

As presentes unidades de contexto são representativas das alterações descritas pelos pais após o diagnóstico da Intolerância à Lactose.

“Quarta Categoria – Alterações pós-diagnóstico”

Unidade de Contexto	Unidades de Registo
Financeiras	E1:17 Primeiro, eu senti logo financeiramente (...) E2:19 Financeiramente foi muito complicado (...) E3:9 (...) as coisas de soja são muito mais caras do que, do que as coisa normais (...) E4:14 (...) houve algumas alterações em termos económicos (...) E4:15 O económico foi bastante... saíu bastante caro, porque os leites são caríssimos. E5:18 A nível económico, os produtos de soja são um bocadinho mais caros. E6:9 É assim, há.
Alimentação	E2:9 Como solução receitou-lhe um leite adaptado Nutriben®, para crianças com alergia (...) E2:18 (...) uma alimentação virada para bebés que são alérgicos à proteína do leite de vaca (...) E3:8 Sim tinha, tinha, era tudo soja. E5:15 (...) mudou-se a alimentação da J.(...) E6:8 Alimentares.
Necessidade de	E1:18 Outros aspectos, era a gente ter cuidado com as farinhas

maior atenção	que íamos comprar (...) E5:16 (...) quando ela era pequenina, mudou porque se tinha de estar mais em cima dela (...) E5:25 (...) é uma situação que tem que se ter cuidado (...)
Ensino à família	E5:17 (...) foi uma aprendizagem, um ensinamento que se foi fazendo à família.
Estéticas	E6:5 (...) a única coisa é mais esteticamente (...)

Quadro 4 – Unidades de Contexto e Registo da Quarta Categoria

Após o diagnóstico existem algumas alterações que levam os pais a adaptarem-se à nova realidade, sendo necessário que estes a façam de forma saudável.

De acordo com Margarida Vieira (2008), os enfermeiros têm de adquirir, de uma forma geral, competências que visem a educação para comportamentos saudáveis.

Também Porto e cols. (2005), admitem que o agir com competência profissional direcciona a criança com Intolerância à Lactose e os seus familiares a uma vida saudável.

As alterações mais expressas pelos pais foram as financeiras e as alimentares, tendo sido também referidas a necessidade de maior atenção, o ensino à família e as estéticas (relacionadas com a aparência do bebé, devido às alterações cutâneas que este apresentava). As alterações financeiras e alimentares encontram-se interligadas uma vez que os pais destas crianças tiveram que substituir todos os alimentos lácteos por alimentos à base de soja ou não lácteos, o que leva a uma maior despesa no orçamento familiar.

Perante estas alterações é necessário que haja uma relação de ajuda entre os pais e os enfermeiros, para os ajudar na adaptação a esta nova fase.

Citando Edelman e Mandle (1998), segundo Potter e Perry (2006), na relação terapêutica o enfermeiro ajuda o cliente a clarificar necessidades e objectivos, a resolver problemas, a superar crises situacionais ou de maturação, a clarificar e reforçar valores, a reduzir o stress e ansiedade e a adquirir compreensão e conhecimento de si mesmo.

3.2.5. Quinta Categoria - Situação actual

A categoria Situação actual é importante na medida em que apresenta qual a evolução da Intolerância à Lactose, se a criança mantém ou se superou a intolerância.

As unidades de contexto para a presente categoria são:

- **Evolução favorável;**

Esta unidade de contexto remete-nos para os casos em que ocorreu uma evolução favorável da Intolerância à Lactose, ou seja as crianças deixaram de a ter.

- **Intolerância mantida;**

Nesta unidade de contexto encontram-se os relatos dos pais das crianças que ainda são portadoras da Intolerância à Lactose.

- **Acompanhamento.**

Encontramos nesta unidade de contexto o tipo de acompanhamento realizado nas crianças que ainda mantêm a Intolerância à Lactose.

“Quinta Categoria – Situação actual”

Unidade de Contexto	Unidades de Registo
Evolução favorável	E1:20 Actualmente, não existem alterações nenhuma. E2:20 (...) aos oito meses fez o exame (...) permanecendo em observação, caso acontecesse algum tipo de reacção (...) nada disso aconteceu. E3:10 Ele agora está a beber leite normal, sem alergia, foi feita a prova do leite e ele agora está bem. E4:16 (...) agora estou novamente a dar o leitinho dela e a papa. E4:17 Neste momento já não reage.
Intolerância mantida	E5:19 Ela continua a ter intolerância (...) E5:20 (...) nós experimentamos sempre dar-lhe quantidades pequeninas de leite, leite ainda não experimentei, mas dou iogurte, basta uma colherzinha de café, nem tanto, que ela fica

	logo com muitas manchas, mais a nível da face e portanto nós notamos logo que a coisa ainda não está, e se calhar não estará tão cedo, e portanto o que se nota agora é que ela continua mesmo com intolerância e mantém e possivelmente irá manter. E6:11 (...) tá igual. Desde que ele não coma aquelas coisas (...)
Acompanhamento	E5:21 De quando a quando falo, realmente, aqui com a médica, mas não é uma coisa nem que seja de consulta marcada (...) E5:23 (...) o acompanhamento verdadeiro deixou de existir. E6:12 (...) vai ao médico particular (...) E6:13 E faz testes de ano a ano.

Quadro 5 – Unidades de Contexto e Registo da Quinta Categoria

Actualmente, existem duas crianças que mantêm a intolerância e quatro que tiveram evolução favorável, não apresentando alterações alimentares.

De acordo com André Grabiél (1999), a Intolerância à Lactose é variável e específica para cada indivíduo, sustentando assim a existência de duas das seis crianças que ainda possuem a Intolerância à Lactose.

As crianças que mantêm a intolerância continuam a ser acompanhadas periodicamente, de acordo com as indicações médicas e continuam a apresentar a sintomatologia caso ingiram alimentos lácteos. No entanto, as crianças que tiveram evolução favorável não deixaram de ter acompanhamento, continuam a ser seguidas nas consultas de saúde infantil.

4. Conclusão

Partindo do problema identificado pelas investigadoras, deliniámos a questão de investigação para posteriormente formular os objectivos. A questão de investigação é “Quais as Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida?”.

De acordo com os objectivos delineados inicialmente, “Conhecer as Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida” e “Descrever o acompanhamento realizado pela equipa de saúde”, conseguimos atingi-los na sua totalidade e dentro do tempo previsto.

A metodologia de estudo usada foi o método qualitativo e a entrevista como instrumento de recolha de dados. A população alvo foi definida segundo os critérios elaborados pelas investigadoras, tendo em conta que deveriam ser pais de crianças portadoras da Intolerância à Lactose, utentes dos Centros de Saúde do Agrupamento Sintra-Mafra, pais cujos filhos fossem recém-nascidos ou lactentes no momento do diagnóstico, pais que dominem a Língua Portuguesa e pais que após esclarecimento do estudo estejam dispostos a participar no mesmo.

Após recolha, validação e análise dos dados de acordo com o Método de Bardin, chegámos a cinco categorias: Diagnóstico: Intolerância à Lactose, Sentimentos vivenciados pelos pais, Satisfação relativa ao acompanhamento por parte da equipa de saúde, Alterações pós-diagnóstico e Situação actual.

Na primeira categoria – Diagnóstico: Intolerância à Lactose, verifica-se que, nos casos apresentados o diagnóstico ocorreu no primeiro ano de vida. A sintomatologia apresentada pela criança levou os pais a procurarem ajuda junto dos profissionais de saúde. Há um descontentamento pela morosidade do diagnóstico clínico e dificuldade dos pais em aceitar a necessidade do tempo de espera até à sua concretização. Neste processo é fornecida informação aos pais, tendo estes, por vezes, necessidade de ouvir uma segunda opinião.

A segunda categoria – Sentimentos vivenciados pelos pais, descreve as experiências emocionais vividas pelos pais após o diagnóstico. A falta de conhecimento/informação provocam preocupação, dúvida, revolta e medo do desconhecido. No entanto, há pais com auto-confiança e auto-estima elevadas que os ajudam a aceitar a Intolerância à Lactose.

É notória a satisfação dos pais pela informação fornecida e pela disponibilidade da equipa médica e de enfermagem, resultando numa satisfação pelo acompanhamento prestado, estando referenciado na terceira categoria – Satisfação relativa ao acompanhamento por parte da equipa de saúde.

De entre todas as alterações que surgem com o diagnóstico da Intolerância à Lactose as que os pais consideraram mais relevantes estão salientadas na quarta categoria – Alterações pós-diagnóstico, as alterações financeiras, alimentares, estéticas, a necessidade de maior atenção e o ensino à família.

Na última categoria – Situação actual, é relatada a evolução da Intolerância à Lactose. Quatro das seis crianças apresentaram uma evolução favorável, ou seja, não apresentam qualquer sintomatologia relativa à Intolerância à Lactose, embora existam duas crianças que mantêm a Intolerância à Lactose, tendo um tipo de acompanhamento diferente das outras.

Com a análise concluímos que o acompanhamento, da equipa de saúde, aos pais, é adequado, apesar de ser mais valorizado e destacado pelos pais o que foi realizado pela equipa de saúde após confirmação diagnóstica. Verifica-se que este acompanhamento foi essencial para os pais lidarem com a situação e para que a adaptação a esta fosse vivida de uma forma favorável.

A importância deste estudo salienta a avaliação realizada pela equipa de saúde na identificação das necessidades individuais de cada criança/família e no acompanhamento realizado de forma cuidada e próxima no evoluir da situação. Assim, a informação dada e os esclarecimentos necessários adaptam-se à situação específica de cada família. Realçamos a fase pré-diagnóstica como um momento importante na vida

da criança/família, um momento a valorizar como foco de atenção no planeamento e intervenções de enfermagem, tendo o estudo, por nós realizado, ajudado a contribuir para esta identificação desta necessidade dos pais.

A sintomatologia apresentada pela criança numa primeira fase surge como uma sintomatologia que sugere vários quadros clínicos e que pode ser enquadrada em diferentes patologias.

O estudo realizado contribuiu para a obtenção de uma nova perspectiva relativamente à situação vivenciada pelos pais com filhos com a Intolerância à Lactose e no seu impacto na vida familiar e de relação.

Podemos também realçar que este estudo foi importante na medida em que nos facultou competências, até à data não adquiridas, no âmbito da investigação, o que nos ajudará em estudos de investigação futuros.

5. Implicações, Limitações e Sugestões

As implicações futuras deste estudo prendem-se na valorização do impacto a nível familiar da Intolerância à Lactose pois, por vezes os profissionais de saúde não o fazem por não estarem atentos às necessidades evidenciadas ou não pelos pais.

Ao longo do estudo foram ocorrendo algumas limitações. No enquadramento teórico houve dificuldade em encontrar informação fidedigna sobre o tema proposto. No que diz respeito aos objectivos houve necessidade de os reformular após a recolha de dados e posterior análise. Também o título teve que ser reformulado para o actual porque estava pouco específico.

Durante a recolha dos dados surgiram algumas condicionantes que dificultaram a recolha de informação, como a presença das crianças na entrevista, o idioma de um dos participantes não ser o português e as perguntas não serem explícitas, originando a alteração do guião da entrevista após a realização do pré-teste.

As sugestões propostas pelas investigadoras baseiam-se na realização de um estudo de investigação sobre novas formas de tratamento e prevenção de alergia, alargando-as à Intolerância à Lactose, através da engenharia genética, na produção de vacinas, como já foi avançado por Páscoa e Lamúrias (2007).

Sugere-se a utilização dos resultados obtidos no estudo para a prática de enfermagem numa adequação do processo de enfermagem às necessidades dos pais. Também poderá ser possível uma reformulação do acompanhamento prestado nas situações da Intolerância à Lactose, apropriando-o aos conhecimentos científicos e ao avanço tecnológico que se vão adquirindo.

6. Referências Bibliográficas

6.1. Literatura

- “Alergia Alimentares”. *Revista Primeiro Ano – Guia Prático*. (Edição anual: 2006/2007). (p. 54-55)
- Archer, L., Biscaia, J., Osswald, W. (1996). *Bioética*. (s. ed.). Lisboa: Editorial Verbo
- Barbosa, A., Neto, I.G., (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. (1ª ed.). Lisboa: Faculdade de Medicina – Universidade de Lisboa
- Bardin, L., (2004). *Análise de Conteúdo*. (3ª ed.). Lisboa; Edições 70
- Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (2002). *Princípios de Ética Biomédica*. (s. ed.). São Paulo: Edições Loyola
- Branco Ferreira, M. et al. (1999). *Dicionário de Alergias – Schering- Plough Farma, Lda*. (s. ed.). Lisboa
- Clongh, J. (2006). *Compreender as Alergias – Com Apoio Científico da Ordem dos Médicos*. (s. ed.). Porto: Porto Editora
- *Dicionário de Sinónimos*. (1997). (2ª ed.). Porto: Porto Editora
- Direcção Geral de Saúde, (2005). *Saúde Infantil e Juvenil, Programa-tipo de Actuação* (2ª ed.). Lisboa: Direcção Geral de Saúde
- Elkin, M. K., Perry, A. G., Potter, P. A. (2005). *Intervenções de Enfermagem e Procedimentos Clínicos – Papéis na Prática de Enfermagem*. (2ª ed.). Loures: Lusociência
- Feldman, R. S. (2001). *Compreender a Psicologia*. (5ª ed.). Amadora: Editora McGraw-Hill

- Fortin, M. F., (2003). *O Processo de Investigação da Concepção à Realização*. (3ª ed.). Loures: Lusociência
- Ghiglione, R., Matalon, B., (1997). *O Inquérito: Teoria e Prática*. (3ª ed.). Oeiras: Celta Editora
- Hendersen, V. (2007). *Princípios Básicos dos Cuidados de Enfermagem do CIE*. (s. ed.). Loures: Lusociência
- Hicks, Dr. R. (2007). *Combater as Alergias*. (s.ed.). Porto: Porto Editora
- Hockenberry, M. J., Wilson, D., Winkelstein, M. L., (2001). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. (7ª ed.). São Paulo: Mosby
- Hubbard, S. K., RD, LD. (2005). Terapia Nutricional para Alergias e Intolerâncias Alimentares In Mahan, L. Kathleen, Stump, Sylvia Escott. (2005). *Krause - Alimentos, Nutrição e Dietoterapia* (11ª ed.). (p.733-753). São Paulo: Editora Roca
- Monteiro, M., Santos, M. R., (1999). *Psicologia* (s.ed.) Porto: Porto Editora
- Opperman, C. S., Cassandra, K. A., (2001). *Enfermagem Pediátrica Contemporânea*. (s. ed.). Loures: Lusociência
- Ordem dos Enfermeiros - Conselho de Enfermagem. (2004). *Divulgar – Competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros – Conselho de Enfermagem.
- Polit, D. F., Beck, C. T., Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem – Métodos, avaliação e utilização*. (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed
- Potter, P.A., Perry, A. G. (2006). *Fundamentos de Enfermagem - Conceitos e Procedimentos*. (5ª ed.). Loures: Lusociência

- Streubert, H. J. e Carpenter, D. R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o Imperativo Humanista*. (2ª ed.). Loures: Lusociência
- Vala, J. (1986). *A Análise de Conteúdo*. In Silva, A.S. e Pinto, J.M. (orgs.). *Metodologia das Ciências Sociais*. (9ª ed.). (p.101-128). Porto: Edições Afrontamento
- Vieira, M. (2008). *Ser Enfermeiro - Da Compaixão à Proficiência*. (2ª ed.). Lisboa: Universidade Católica Editora
- Wong, D. L., (1999). *Whaley & Wong Enfermagem Pediátrica – Elementos Essenciais à Intervenção Efetiva*. (5ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan

6.2. Internet

- Beers, M. H., Porter, R. S. (2009). *Alergia e Intolerância Alimentar*. Disponível online em: <http://www.manualmerck.net/?url=/artigos/%3Fid%3D195%26cn%3D1683> último acesso em 21.3.2009 às 12.35h
- Ferreira, D., Ferreira, S., Belém Garcia, A., (2002). *Alimentos/Alergias*. Disponível online em: <http://biologia.esmonserrate.org:8009/clube%20sa%C3%BAde/Alimentos%20e%20Alergias.htm> Último acesso: 21.3.2009 às 12.38h)
- Gabriel, A., (1999). *Alergias e Intolerâncias Alimentares*. Disponível online em: <http://www.food-info.net/pt/qa/qa-all2.htm> Último acesso em 2.4.2009 às 10.55h
- Luiz, V. C., Speridião, P. L. e Neto, U. F. (2003). *Terapia nutricional nas Intolerâncias e Alergias Alimentares*. Disponível online em: http://www.e-gastroped.com.br/jun05/terapia_nutricional.htm Último acesso em 27.3.2009 às 13.46h

- Páscoa, E., Lamúrias, P. (2007). *Vacinas para Alergias Alimentares*. Disponível online em: http://www.paisefilhos.pt/index.php?option=com_content&task=view&id=217&Itemid=62 Último acesso em 2.4.2009 às 10.52h
- Porto, C. P., Thofehm, N. B., Sousa, A. S., Cecagno, D. (2005). *Experiência vivenciada por mães de crianças com Intolerância à Lactose*. Disponível online em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/viewFile/8032/5655> artigo das vivências Último acesso em 27.3.2009 às 13.34h
- Ribeiro, O., Carvalho, F., Ferreira L., e Ferreira, P. (2006). *Qualidade dos Cuidados de Saúde*. Disponível online em <http://www.ipv.pt/millennium/Millennium35/7.pdf>. Último acesso em: 14.11.2009 às 12.40h
- Téo, C. R. (2002). *Intolerância à Lactose: uma breve revisão para o cuidado nutricional*. Disponível online em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=391904&indexSearch=ID> Último acesso em: 27.3.2009 às 13.31h

7. Apêndices

Apêndice 1

- Cronograma –

Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida

Curso de Licenciatura em Enfermagem

Semana		Março		Abril			Julho	Agosto	Setembro					Outubro					Novembro				Dezembro					
		3	4	1	2	3	4	4	2	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	5
Fase Conceptual	Escolha do Tema	■																										
	Definição do Problema de Investigação		■																									
	Formulação da Questão de Investigação		■																									
	Formulação dos Objectivos		■																									
	Seleção Bibliográfica	■	■	■	■																							
	Desenvolvimento Teórico			■	■					■	■	■	■	■		■	■			■	■							
Fase Metodológica	Paradigma e Tipo de Estudo			■																								
	Seleção e Descrição da População e Amostra			■																								
	Método e Instrumento de Colheita de Dados			■																								
	Elaboração do Instrumento de Colheita de Dados			■				■	■																			
	Considerações Éticas			■																								
Fase Empírica	Realização e validação do Pré-Teste								■	■																		
	Realização e validação das Entrevistas								■	■	■	■																
	Análise dos Dados												■	■	■	■	■	■	■	■	■	■						
	Interpretação e Comunicação dos Resultados																		■	■	■	■						
Conclusão																				■	■							
Implicações, Limitações e Sugestões																				■								
Referências Bibliográficas																												
Apêndices			■				■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■						
Entrega da Monografia																										■		

Apêndice 2

- Carta do Pedido de Autorização -

Ana Maria Pereira Nunes

Estrada de Talaíde, lote 1

2785-734 S. Domingos de Rana

Telemóvel: 968474545

Liliana Catarina Oliveira Freire

Beco do Carril, nº6, Ribeira Rio de Cões

2710-733 S. João das Lampas

Telemóvel: 965873373

Ao excelentíssimo Director:

Joaquim Alberto Fernandes Martins -

Agrupamento de Centros de Saúde Sintra-Mafra

Assunto: Pedido de autorização para a realização de uma entrevista, na área da saúde infantil pediátrica, à população servida pelo Agrupamento de Centros de Saúde Sintra-Mafra.

As investigadoras, Ana Maria Nunes e L. Catarina Freire, estudantes do 3º ano do Curso de Licenciatura em Enfermagem, na Escola Superior de Saúde – Universidade Atlântica, no âmbito da disciplina de Investigação, estão de momento, a realizar uma Monografia cuja finalidade consiste na aprovação para a conclusão da Licenciatura, com a orientação da Mestre Rita Kopke.

O tema deste trabalho é “Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida”, tendo como objectivos:

- Conhecer as Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida;
- Descrever o acompanhamento realizado pela equipa de saúde.

Para tal, irão realizar um estudo exploratório/descritivo, utilizando uma abordagem qualitativa, segundo a análise temática de conteúdo de acordo com a Método de Bardin.

Vimos por este meio, solicitar a vossa excelência que autorize a utilização dos dados pessoais da entidade paternal das crianças portadoras desta intolerância para que possamos proceder à entrega do consentimento informado para posterior aplicação da entrevista audiogravada. Em anexo, encontra-se a carta explicativa para obtenção do consentimento informado e o guião de entrevista.

Queremos fazer referência que os princípios éticos serão salvaguardados durante a realização deste estudo.

Atenciosamente e com os melhores cumprimentos,

Apêndice 3

- Consentimento Informado -

CARTA EXPLICATIVA PARA OBTENÇÃO DO CONSENTIMENTO INFORMADO

Título: Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida.

Investigadores: Ana Maria Pereira Nunes. Telemóvel: 968474545

Liliana Catarina Oliveira Freire. Telemóvel: 965873373

OBJECTIVO

Com este estudo pretendemos dar resposta aos seguintes objectivos:

- Conhecer as Experiências vividas pelos pais de crianças com Intolerância à Lactose no primeiro ano de vida;
- Descrever o acompanhamento realizado pela equipa de saúde.

MÉTODO

Pretendemos elaborar um estudo qualitativo, utilizando a análise temática de conteúdo, segundo a Método de Bardin.

Para darmos resposta aos nossos objectivos, necessitamos de indivíduos que tenham experienciado/vivenciado a situação referida em cima, ter filhos com Intolerância à Lactose. Desta forma, só com os seus testemunhos conseguiremos concluir se houve ou não aconselhamento e acompanhamento adequados.

Caso aceite participar neste estudo, será realizada uma entrevista audiogravada uma vez que esta possibilita que o participante descreva a experiência vivida. A entrevista terá o total de 7 perguntas em que lhe é pedido que responda às perguntas segundo as suas vivências. Sendo a sétima pergunta apenas colocada se a criança ainda for portadora da intolerância.

A entrevista será realizada de acordo com a sua disponibilidade e no local que lhe for mais conveniente, garantindo acima de tudo a sua privacidade. As suas dúvidas serão esclarecidas sempre que necessitar e em qualquer altura do estudo, tendo direito a um tratamento justo e imparcial bem como à apresentação do resultado final da investigação.

RISCOS POTENCIAIS

Ao longo da entrevista poderão existir alguns riscos relativamente ao relembrar certas vivências que poderão ter sido angustiantes para si.

POTENCIAIS VANTAGENS

O seu depoimento irá contribuir para que consigamos obter conhecimento sobre o aconselhamento e acompanhamento adequado e personalizado aos pais, por parte dos profissionais de saúde, perante as dificuldades vivenciadas.

PARTICIPAÇÃO

A decisão de participar ou não no estudo é sua, tendo sempre o mesmo tratamento.

Caso decida participar no estudo tem o direito de desistir ou retirar-se do mesmo, em qualquer altura, sem que isso lhe traga dano.

CONFIDENCIALIDADE

Todos os dados recolhidos serão analisados, validados e publicados de forma confidencial. Ficarão guardados à responsabilidade das investigadoras, sendo destruídos no final do estudo. A validação dos dados será feita, por si, numa segunda entrevista em que estes lhe serão apresentados, por escrito, de forma a conseguir a sua autenticação.

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO

Após a leitura da carta explicativa e dos esclarecimentos prestados pelas investigadoras, reconheço que as minhas dúvidas foram esclarecidas de forma satisfatória.

Fiquei esclarecido em relação às vantagens da minha participação, dos riscos potenciais, do direito a colocar questões em qualquer altura do estudo sobre qualquer assunto.

Foi-me assegurado que a minha participação era livre, podendo desistir em qualquer momento e que todos os dados serão guardados pelas investigadoras e destruídos no final da investigação, respeitando a minha confidencialidade.

Se for do meu interesse terei acesso aos resultados do estudo.

Por tudo o que foi declarado, eu _____,
aceito participar no estudo.

Assinatura: _____

Data: __/__/____

Para qualquer informação contactar as investigadoras, cujo contacto está na Carta Explicativa.

Apêndice 4

- Guião da Entrevista -

Guião para Entrevista Audiogravada

1. Com que idade foi diagnosticada a Intolerância à Lactose no seu filho?
2. No momento do diagnóstico, qual o acompanhamento e aconselhamento que teve por parte dos profissionais de saúde?
3. Enquanto pais, o que sentiram perante o diagnóstico do vosso filho?
4. Considera que o acompanhamento e aconselhamento foram adequados?
5. Que alterações surgiram após o diagnóstico (económicas, familiares)?
6. Que alterações existem actualmente?
7. Que tipo de acompanhamento ou aconselhamento existe neste momento?

Apêndice 5

- Entrevistas com Frases Significativas -

1ª Entrevista

1ª Com que idade foi diagnosticada a Intolerância à Lactose no seu filho?

Pai – ^{E1:1}Três meses.

2ª No momento do diagnóstico, qual o acompanhamento e aconselhamento que teve por parte dos profissionais de saúde?

Pai - Bem, isto passou por várias fases. Na primeira fase a gente achou estranho porque começámos-lhe a dar... a minha esposa deixou de dar amamentação a partir dos três meses. O que é que acontece? Comecei a comprar o Enfalac®, porque fomos ao médico fazer exames, rotinas... Eu até acho que foi levar vacinas, ou algo do género, pronto. E o médico disse: “ Há um leite muito bom, comecem-lhe a dar o Enfalac®, fui à farmácia e comprei o Enfalac®. O que é que acontece? Passado uma semana, foi uma semana relativamente, mais coisa, menos coisa, começou a inchar muito, a minha filha, começou a ficar muito inchada, a gente ficámos extremamente preocupados e dirigimo-nos ao Amadora-Sintra, no Amadora-Sintra fomos atendidos pela parte da Enfermagem, mas a parte da Enfermagem pertence à triagem. Não é? Eu pelo menos penso que seja assim, se não é os enfermeiros é os auxiliares. Vamos à triagem, aguardamos, somos atendidos. O que é que acontece? Pedem-nos para a gente fazer exames, ^{E1:2}fizeram um exame a ver se era alérgica à proteína do leite, pronto. Aguardámos mais um pouco, mas pronto, o Amadora-Sintra é impecável. Aguardámos mais um pouco e deu-nos positivo, pronto. ^{E1:3}Deram-lhe uma injeção, tirar sangue, infelizmente a enfermeira que lá estava foi muito má porque picou-lhe uma vez na mão e depois não acertou na veia e foi para outra. Epá foi uma cena um pouco desagradável e pronto, ^{E1:4}depois o médico aconselhou-nos: “Vocês têm que lhe dar um leite que seja, que não tenha a proteína do leite, pronto. Receitaram-nos o Nutrilon® Pepti, pronto. Dei-lhe o Nutilon® Pepti e foi logo melhoras mesmo da noite para o dia, pronto. E foi isso que aconteceu. ^{E1:5}Marcaram-nos um exame para quatro, três meses ou quatro meses depois para ver como é que as coisas estavam a correr.

Investigadoras – Entretanto, era seguida no centro de saúde?

Pai – Não, não, não.

Investigadoras - Fez a consulta dos quatro meses?

Pai – Sim.

Investigadoras – Em Centro de Saúde ou hospital?

Pai – Não, em Centro de Saúde.

Investigadoras – E aí deram-lhe alguma informação sobre a patologia?

Pai - Deram, deram um papel. Não, sobre a patologia não me recordo bem, mas sei que me ^{E1:6}deram um papel sobre a alimentação que se devia dar. Que a gente, acho que a partir dos quatro meses já se pode além de leite, já se pode começar a dar farinhas e etc., ^{E1:7}deram explicação das farinhas que a gente podia dar, que não tivessem lactose. ^{E1:8}Informaram-nos que isso podia ser passageiro, etc. ^{E1:9}Contaram-me tudo, a mesma coisa que os médicos tinham contado lá no Amadora-Sintra.

Investigadoras – E ficou com dúvidas?

Pai – Não, não. ^{E1:10}Esclareceram-me, é alérgica à proteína do leite. ^{E1:11}A única incógnita que eu tinha era se era uma coisa passageira ou se era uma coisa para o resto mesmo da vida, percebe? Pronto.

3ª Enquanto pais, o que sentiram perante o diagnóstico do vosso filho?

Pai – ^{E1:12}Ficámos preocupados, é lógico, ^{E1:13}mas como eu sinto que tenho bons genes, a minha esposa tinha bons genes e epá eu sempre pensei que fosse uma coisa, uma coisa passageira, percebe?

4ª Considera que o acompanhamento e aconselhamento foram adequados?

Pai – ^{E1:14}Sim, sim, sim. Tanto de Enfermagem, como de Centro de Saúde. Não tenho razões de queixa nenhuma. Além do tempo que se demora, mas pronto.

Investigadoras – E a informação e o aconselhamento foi só apenas suporte... em que tipos de suporte? Em papel? Panfletos?

Pai – Sim, deram-me papel. Os médicos lá não me deram nada. Disseram só: “Olhe, compre o Nutrilon® Pepti, que o Nutrilon® Pepti dá...” E ^{E1:15} deram um papel em relação às farinhas que eu também além das farinhas já podia dar sopinha, mas isso foi no Centro de Saúde ali em S. João das Lampas é que já me deram isso tudo. Deram um papelinho, a minha esposa tem isso tudo lá guardado em casa. Anda lá no meio das arrumações. Mas pronto, sim, sim, ^{E1:16} informaram-me bem. Não tenho razões de queixa.

5ª Que alterações surgiram após o diagnóstico (económicas, familiares)?

Pai – As alterações em que sentido?

Investigadoras – Alimentares, é logo uma delas, não é?

Pai – ^{E1:17} Primeiro, eu senti logo financeiramente que a gente comprou a Enfalac®, que é uma embalagem assim... como é que eu hei-de dizer? Aquilo tem quantas gramas? Praí meio quilo, custa-me 12 euros. Fui comprar Nutrilon® Pepti posso dizer que são 22 e são 250 gramas, é metade daquilo, pronto. Financeiramente, eu senti logo. ^{E1:18} Outros aspectos, era a gente ter cuidado com as farinhas que íamos comprar e como também a pequenina ainda não comia muito, percebe? Era só à base de farinhas e leite eu não senti assim preocupado em, era só mesmo à procura daquelas embalagens, não ter lactose ou algo do género. No princípio até fiz confusão, porque havia umas farinhas que diziam, que era as da Cerelac®, sem glúten. E eu assim: “Epá, se calhar é desta farinha, sem glúten, pronto.” E começava a comprar sem glúten e eu fui fazer a, acho que fui dar uma vacina qualquer à minha pita e foi quando eu meti o caso: “Então mas, eu tenho que comprar é as farinhas sem glúten.” “Não, isso sem glúten é outro assunto.” “Ah então não é sem glúten...”. Foi uma história um bocado engraçada.

Investigadoras – E esclareceram-no?

Pai – ^{E1:19}Sim, sim, esclareceram-me. Agora do que é que surge o glúten e o que é que é com glúten eu já não me recordo agora. Pronto, não me vem à memória.

6ª Que alterações existem actualmente?

Pai – ^{E1:20}Actualmente, não existem alterações nenhuma. Come tudo, bebe tudo, é um espectáculo. Está sempre a comer, é uma maravilha. Presentemente não, felizmente, felizmente.

2ª Entrevista

1ª Com que idade foi diagnosticada a Intolerância à Lactose no seu filho?

Mãe – Foi diagnosticada no ^{E2:1} 13º dia de vida.

2ª No momento do diagnóstico, qual o acompanhamento e aconselhamento que teve por parte dos profissionais de saúde?

Mãe – A nível do hospital ^{E2:2} ela foi internada com um caso grave de sangue nas fezes motivada pela alergia que tinha, à lactose, facto que eu desconhecia na altura. ^{E2:3} No hospital continuaram-me a mandar dar o leite materno, a amamentar. Mas a criança não melhorava, ^{E2:4} não fizeram tratamento nenhum, com medicamentos. ^{E2:5} Continuavam à espera, que o estado de saúde melhorasse, esteve internada durante seis dias. Eu vim-me embora porque ^{E2:6} achei que não estavam a corresponder àquilo que eu queria, que a menina ficasse boa por isso contactei um profissional de saúde particular..

Investigadoras – A um médico?

Mãe – Exacto.

Investigadoras – No hospital, foi atendida por enfermeiros e médicos?

Mãe – Por ambos.

Investigadoras – Quais é que não correspondiam? Ambos?

Mãe – Os enfermeiros não tinham culpa porque limitavam-se a seguir ordens dos médicos, que estavam a segui-la de momento. Mas os ^{E2:7} médicos realizavam análises, e não me davam soluções. Tanto que a menina o único tratamento que teve foi nos primeiros dias, soro via venosa e a menina continuava mal. Entretanto eu saí, nesse dia eles deram-me alta, porque eu fiz uma aldrabiça, é verdade, não é mentira nenhuma. Eu substituí as fraldas limpas pelas fraldas que tinham sangue porque achei que tinha de fazer alguma coisa, porque não era ali que ela se ia curar. Nesse dia fui a um particular

de saúde, posso-lhe dizer até o nome, a Dra. Teresa Ruivo, que é médica do Hospital Fernando da Fonseca, onde ela tinha estado hospitalizada, nesse mesmo dia ^{E2:8}ela disse-me que não podia amamentar mais. Porque eu já tinha retirado da minha alimentação, há uma série de dias, tudo quanto era laticínios para não lhe fazer mal, mas mesmo assim o meu leite continuava a ter vestígios de proteína do leite de vaca, segundo a explicação da Sra Dr^a. ^{E2:9}Como solução receitou-lhe um leite adaptado Nutriben®, para crianças com alergia e o que é certo é que nessa noite a menina melhorou, as fezes deixaram de vir com sangue, os problemas a nível intestinal desapareceram. A partir daí nunca mais lhe dei leite materno, por opção minha, porque a médica referiu que eu poderia voltar a dar se assim o entendesse mais tarde.

Investigadoras – Continuou a ser seguida depois no Centro de Saúde também?

Mãe – Sim. Porque, entretanto, como ela melhorou, não exigia cuidados especiais de saúde apenas aconselhamento e acompanhamento a nível do Centro de Saúde.

Investigadoras – E depois o acompanhamento no Centro de Saúde, nas consultas de saúde infantil...

Mãe – ^{E2:10}Foi tudo esclarecedor relativamente ao problema que ela tinha e às medidas que eu devia tomar ou não, ou seja, não lhe devia dar alimentos nenhuns que contivessem leite. As farinhas lácteas foram adaptadas às não lácteas, bolacha Maria também não, porque tinham de ser bolachas adaptadas, que não tivessem leite, e tudo o resto, iogurtes também não poderia ser. Uma série de precauções que eu tive de ter para não piorar o estado de saúde dela.

Investigadoras – E quem lhe deu essas informações?

Mãe – Foi a médica e a enfermeira, do centro de saúde.

3ª Enquanto pais, o que sentiram perante o diagnóstico do vosso filho?

Mãe – Perante o diagnóstico do nosso filho, ^{E2:11}foi muito complicado porque é assim... Inicialmente quando ela nasceu, eu acho que houve um bocadinho de

negligência, porque ela teve muitas horas para nascer e eu já não tinha líquido amniótico e ela ganhou uma infecção, a nível do sangue, uma bactéria, segundo eles disseram, que se infiltrou no sangue. Essa bactéria fez com que a menina durante dez dias seguidos, no dia a seguir a ter nascido, tenha de fazer um tratamento em que está uma hora por dia ligada à máquina para levar um antibiótico directamente, via venosa. Só por isso nós já estávamos muito revoltados, porque achámos que foi um bocadinho negligência, estavam num dia em que fizeram imensas cesarianas e, se calhar, se tivessem optado por uma cesariana aquilo não lhe tinha acontecido. Eu acho que, nesse aspecto, fragilizaram-lhe logo o intestino, foi meio caminho andado para desenvolver o problema que surgiu a seguir, ou seja, quando eu lhe dei o leite materno, agravei a situação. Tivemos alta do hospital ao fim desses dez dias quando acabou de fazer a medicação, foi no décimo terceiro dia, que voltou a ser internada. Com um quadro clínico grave.

Investigadoras – E o que é que sentiram?

Mãe – ^{E2:12}Preocupação, ^{E2:13}dúvidas, ^{E2:14}revolta, um misto de sentimentos. Muita coisa junta.

Investigadoras – E essas dúvidas, esclareceram?

Mãe – ^{E2:15}Esclarecemos, ficámos logo tranquilas e a partir do dia em que fomos à médica e ela, realmente, nos resolveu a situação. A partir daí começámos logo a lidar com o problema de outra forma. Porque a nível de hospital não estávamos a ver soluções, não estávamos a ver a bebé melhor, foi uma altura muito complicada.

4ª Considera que o acompanhamento e aconselhamento foram adequados? ... já nesta parte de centro de saúde, a relação com o enfermeiro...

Mãe – Excelente, não tenho qualquer queixa a fazer, ^{E2:16}foram esclarecedoras, apoiaram-me, aconselharam-me os produtos que eu deveria dar, a nível de leites, porque entretanto ela vai crescendo e vai necessitando de outros leites e ^{E2:17}deram-me amostras

inclusivé, para eu experimentar e ver qual é que ela se dava melhor e que não lhe fazia qualquer reacção a nível de intestinos e tudo isso.

5ª Que alterações surgiram após o diagnóstico (económicas, familiares)?

Mãe – Foi toda ^{E2:18}uma alimentação virada para bebés que são alérgicos à proteína do leite de vaca, principalmente cuidado a nível do leite, tinha que ser um leite especial. ^{E2:19}Financeiramente foi muito complicado porque uma latinha de 450 gramas de leite custa vinte e três euros porque infelizmente no ano anterior era compartilhado e tinha 50% mas, depois tiraram a comparticipação e tinha de pagar as latas de leite na íntegra, posso-vos dizer que, mensalmente, pagava quase 300 euros só em leite, fora o resto.

6ª Que alterações existem actualmente?

Mãe – Actualmente, graças a Deus, ela ^{E2:20}aos oito meses fez o exame, no Hospital Fernando da Fonseca, no hospital de dia, em que lhe foram dando gradualmente quantidades de leite com proteína do leite de vaca, permanecendo em observação, caso acontecesse algum tipo de reacção, inchasse ou qualquer alergia assim brusca, para poderem socorre-la logo e, graças a Deus, nada disso aconteceu.

Investigadoras – Ela, no diagnóstico anterior, o que a levou ao hospital não foi, propriamente, o inchar ou ter reacções derivado ao seu leite, mas sim o sangue nas fezes...

Mãe – Sim, porque eu nem sabia que era causado pelo meu leite, a única pessoa que me disse foi realmente a médica do consultório.

3ª Entrevista

1ª Com que idade foi diagnosticada a intolerância à lactose no seu filho?

Mãe – Ao ^{E3:1} mês e meio de idade.

2ª No momento do diagnóstico, qual o acompanhamento e aconselhamento que teve por parte dos profissionais de saúde?

Mãe – É assim, a gente ^{E3:2} fomos com ele ao hospital Amadora-Sintra porque na altura ele ainda mamava e o que me aconselharam foi que bebesse tudo de soja, que era para não produzir nada para ele porque ao beber leite, manteiga e isso estava-lhe a passar a alergia.

Investigadoras – E quem é que lhe aconselhou?

Mãe – Foi a Dra. M. C. do hospital da Amadora.

Investigadoras – E por parte da Enfermagem teve alguma informação?

Mãe – Não, não, foi só mesmo a médica.

Investigadoras – Foi diagnosticado no hospital?

Mãe – Foi, mas ele foi feito a análise e a análise deu negativa, mas a médica disse que poderia ser uma pequena intolerância que depois poderia passar.

Investigadoras – E voltou lá mais tarde?

Mãe – Sim, voltámos lá mais tarde para uma consulta, depois foi marcada uma consulta e a médica disse para a gente continuar até aos nove meses com o leite especial.

3ª Enquanto pais, o que sentiram perante o diagnóstico do vosso filho?

Mãe – Sei lá...^{E3:3} Fiquei assim um bocado preocupada, não é? Uma pessoa pensa dar tudo e mais alguma coisa a uma criança e depois vai ter que estar a dar comida especial, é sempre uma preocupação. A gente estar a comer, e ele ver e querer também e não, não podemos-lhe dar,^{E3:4} é preocupante.

Investigadoras – Ele entretanto foi seguido a nível de centro de saúde, também, nas consultas de saúde infantil?

Mãe – Sim, sim.

4ª Considera que o acompanhamento e aconselhamento foram adequados?

Mãe –^{E3:5} Sim, sim, foi sempre adequado.

Investigadoras – Por parte da enfermagem o que é que nos pode dizer sobre...sobre a parte de enfermagem...

Mãe –^{E3:6} Em relação à enfermeira, eu acho que foi espectacular, cada dúvida que nós tínhamos vínhamos cá e ela tentava sempre resolver, a gente às vezes andávamos nervosos “por causa disto ou por causa daquilo”^{E3:7} e ela ajudava sempre, não tínhamos qualquer razão de queixa.

5ª Que alterações surgiram após o diagnóstico (económicas, familiares)?

Mãe – Ele foi diagnosticado porque teve sangue nas fezes, foi só mesmo isso não teve nem borbulhas, nem reacção à volta da boca, nem manchas nem nada, foi só mesmo nas fezes.

Investigadoras – E a nível familiar, dentro do seio familiar houve algumas alterações?

Mãe – É assim o pai quando era pequeno cada vez que bebia leite com chocolate vomitava sempre, a médica disse que às vezes poderia ser alguma coisa que passava de pai para filho, não sei...

Investigadoras – A nível alimentar tinham cuidado com a alimentação?

Mãe – ^{E3:8}Sim tinha, tinha, era tudo soja.

Investigadoras – Sentiram alguma dificuldade monetariamente?

Mãe – É assim uma pessoa vê que ^{E3:9}as coisas de soja são muito mais caras do que, do que as coisa normais, e além disso o leite, uma latinha de leite de 400g a custar 17€, numa farmácia é mais barata, e de três em três dias a comprar uma lata de leite... é muito complicado.

6ª Que alterações existem actualmente?

Mãe – ^{E3:10}Ele agora está a beber leite normal, sem alergia, foi feita a prova do leite e ele agora está bem.

Investigadoras – Reforço do atendimento da equipa de enfermagem

Mãe – ^{E3:11}Foram sempre espectaculares, foi feito tudo o possível, esclareceram as dúvidas, cada vez que a gente queríamos introduzir alguma coisa a gente perguntávamos sempre se poderia fazer mal se não poderia. ^{E3:12}Conversaram sempre connosco e disponibilizaram-se sempre.

4ª Entrevista

1ª Com que idade foi diagnosticada a intolerância à lactose no seu filho?

Mãe – ^{E4:1}Foi aos quatro meses de idade. Uma papa, não foi leite, foi papa.

Investigadoras – Foi com a papa que diagnosticaram?

Mãe – Exactamente.

2ª No momento do diagnóstico, qual o acompanhamento e aconselhamento que teve por parte dos profissionais de saúde?

Mãe – Bom, no dia em que lhe deu a alergia ligámos logo para o pediatra a explicar o que se passava, que lhe deu umas manchas vermelhas na boca. E ele, pronto, ^{E4:2}disse-nos para ir directamente para o Amadora-Sintra. O tempo de lhe dar banho e vestir para poder ir até ao Amadora-Sintra para ele poder analisá-la, as manchas desapareceram. ^{E4:3}Telefonei-lhe a dizer que as manchas já não se encontravam e ele disse que não valia a pena então ir lá, para voltar a dar a papa no dia seguinte e se lhe desse uma reacção muito grande, voltar a lá ir, outra vez. O ^{E4:4}acompanhamento, pronto, tive aqui, no Centro de Saúde de Sintra, com a Enfermeira C. também, vim cá tirar dúvidas com ela. E, pronto, ^{E4:5}tive acompanhamento com o pediatra.

3ª Enquanto pais, o que sentiram perante o diagnóstico do vosso filho?

Mãe – Bom, ^{E4:6}foi muito complicado, porque somos pais de primeira viagem, não estávamos à espera que lhe desse aquela reacção, não é? ^{E4:7}Ficámos muito preocupados, eu chorei imenso, porque ao ver a minha filha naquele estado, ^{E4:8}não sabia o que é que se estava a passar... É complicado.

Investigadoras – E ela chegou a fazer algum exame que lhe desse intolerância à lactose?

Mãe – ^{E4:9}Fez, passado um mezito, mais ou menos, ela fez análises ao sangue, onde deu que ela não tinha alergia ao leite. Pronto, deu negativo, mas um negativo alto, um valor alto.

4ª Considera que o acompanhamento e aconselhamento foram adequados?

Mãe – Bom, o pediatra não me esclareceu assim... tudo como eu queria. O que ele me disse foi que ^{E4:10}falou com uma profissional de saúde que trata estes tipos de problemas de alergias e o que me ^{E4:11}foi dito foi que pode ser uma mini intolerância à lactose mas que, com o tempo, ao dar o leite e as papas, com o tempo o organismo habitua-se e deixa de reagir, então, à papa ou ao leite.

Investigadoras – Como não ficou esclarecida tentou procurar informação noutra sítio?

Mãe – Não, confiei no pediatra, confiei nele.

Investigadoras – E depois a nível de Centro de Saúde, recorreu alguma vez?

Mãe – Sim, ^{E4:12}vim aqui à Enfermeira C., expliquei-lhe a situação, pronto, e ela deu-me o mesmo conselho, se o pediatra disse para dar o leitinho, continuar a dar e, então, dê para ver as reacções.

Investigadoras – E foi disponível?

Mãe – Sempre, ^{E4:13}a Enfermeira C. está sempre disponível.

5ª Que alterações surgiram após o diagnóstico (económicas, familiares)?

Mãe – Sim, ^{E4:14}houve algumas alterações em termos económicos, não é? Porque na altura o pediatra mandou-nos substituir a papa e o leite, portanto, ela passou a beber o Aptamil® HA, não é? Que é um leite próprio para as alergias. ^{E4:15}O económico foi bastante... saíu bastante caro, porque os leites são caríssimos. Os de alergia são muito caros.

6ª Que alterações existem actualmente?

Mãe – Agora não, ^{E4:16}agora estou novamente a dar o leitinho dela e a papa. Continuou a reagir durante um tempo, mas depois foi desaparecendo. ^{E4:17}Neste momento já não reage.

Investigadoras – E em relação agora à nova vida, não é? Que ela agora pode comer tudo... Houve informação sobre o aparecimento de outras reacções?

Mãe – Sim, ela neste momento, normalmente acho que os bebés a partir dos oito, nove meses podem introduzir na sopa o peixe, o ovo não sei a partir de quando é que é, mas pronto... ^{E4:18}O pediatra disse-nos que o peixe, o ovo e não me lembro do outro alimento, só a partir do ano, talvez um ano e meio, uma vez que ela reagiu ao leite e tudo o que é típico de dar alergia, ele quer introduzir os alimentos mais tarde.

Investigadoras – E teve essa mesma informação por parte da Enfermagem?

Mãe – Não, talvez porque também não tenha perguntado, porque ela não é seguida aqui. Mas tenho a certeza que se perguntasse era esclarecida.

5ª Entrevista

1ª Com que idade foi diagnosticada a intolerância à lactose no seu filho?

Mãe – Talvez... cerca de... foi muito novinha porque ^{E5:1}ela começou a rejeitar o leite materno, depois a médica passou para o leite de biberon, continuou a fazer alergia ao leite de biberon e aí a médica suspeitou logo que ela poderia ser alérgica à proteína do leite. E entretanto a ^{E5:2}médica disse que aos seis meses faríamos então o exame para termos a certeza se seria ou não alérgica e o que se veio a constatar positivo.

Investigadoras – Aos seis meses...

Mãe – ^{E5:3}Aos seis meses.

2ª No momento do diagnóstico, qual o acompanhamento e aconselhamento que teve por parte dos profissionais de saúde?

Mãe – Ela ^{E5:4}era acompanhada pela pediatra do hospital e automaticamente a pediatra enviou-a para a consulta de alergologia aqui do hospital. E ^{E5:5}a partir daí foi acompanhada pela alergologista, fazia aqui os exames, só que neste momento ela está com três anos e meio e eu deixei de lhe fazer os exames aos dois anos e meio, dois, dois anos e meio.

Investigadoras – E dentro dessas consultas, havia esclarecimento?

Mãe – ^{E5:6}Sim, sim.

Investigadoras – As dúvidas foram esclarecidas?

Mãe – ^{E5:7}Foi, foi tudo esclarecido mas, lá está, as consultas eram sempre feitas a nível médico e não havia aqui intervenção da área da Enfermagem. ^{E5:8}Sempre esclarecido, a médica sempre muito simpática, sempre a responder às dúvidas que eu colocava, não houve qualquer problema.

Investigadoras – E a nível da disponibilidade?

Mãe – Também, ^{E5:9}também muito disponível. Não recorri tanto ao centro de saúde porque, como ela estava a ser acompanhada em pediatra particular e veio para a alergologista daqui, acabei por não me dirigir muito ao centro de saúde, até porque naquela altura as condições do centro de saúde não eram as melhores.

Investigadoras – Não sentiu necessidade de recorrer a outro profissional?

Mãe – Não, não, ^{E5:10}senti que estava a ser bem acompanhada.

3ª Enquanto pais, o que sentiram perante o diagnóstico do vosso filho?

Mãe – Não, por acaso não. Tanto eu como o meu marido trabalhamos na área da saúde, portanto isso para nós não... há muita gente que diz “Ah coitadinha”, e eu digo “Mas coitadinha de quê?, Coitadinha era se tivesse uma doença bem mais grave”, isto para nós ^{E5:11}encaramos como uma coisa normal, não pode beber leite, não pode comer derivados. Tudo bem, come outra coisa, se não tivesse outra coisa para comer. ^{E5:12}Não é uma coisa que nos deixe ansiosos.

Investigadoras – Lidaram bem com a situação?...

Mãe – Até porque ela faz logo reacção e nós percebemos que houve alguma coisa. Se a reacção é excessiva, e que nunca foi excessiva porque se notou logo desde muito pequenina, eu acho que se ela tivesse assim reacções excessivas aí nós iríamos ficar mais assustados, mas como a coisa é muito controlada ^{E5:13}e encaramos perfeitamente normal, tendo em conta o panorama das doenças que há, não é?

4ª Considera que o acompanhamento e aconselhamento foram adequados?

Mãe – Sim, sim, foi, foi. Como já respondi, sim. ^{E5:14}Fui sempre bem acompanhada.

5ª Que alterações surgiram após o diagnóstico (económicas, familiares)?

Mãe – Aqui ^{E5:15}mudou-se a alimentação da J., e também quando ela era mais pequenina, agora não porque ela própria já diz que só pode comer soja e só come soja e só come coisas de soja, quem quer que lhe vá oferecer alguma coisa, ela diz logo que

não pode. Mesmo que lhe digam “Ah mas a mamã deixa”, ela diz “Não, não posso”. Mas, ^{E5:16}quando ela era pequenina, mudou porque se tinha de estar mais em cima dela, quando nós estávamos em qualquer lado alguém dava uma bolacha a uma criança e nós tínhamos de estar sempre atentos para não darem à J., porque ela ainda não sabia dizer que não podia. Neste momento sabe, mas houve alturas que não sabia. Quando eu a via com alguma coisa na mão, uma bolacha, que pudesse ter leite, tirava logo.

Investigadoras – Isso até mesmo no seio familiar, não é?

Mãe – Os avós às vezes têm uma tendência de que não têm muita noção do que é ter esta pequena incapacidade, esta alergia, e então no início achavam estranho. “Coitadinha da menina, porque é que não pode comer uma bolacha?” E depois estavam os outros a olhar e ela não come. Mas depois também ^{E5:17}foi uma aprendizagem, um ensinamento que se foi fazendo à família. Mas a problemática era mais nos amigos, quando temos amigos nossos que têm filhos pequeninos, ao darem bolacha aos filhos, ao dar alguma coisa aos filhos, tinham sempre tendência a dar à minha e pronto, tínhamos de controlar mais um bocadinho. Porque, de resto, não houve assim alterações que mexesse muito com o nosso dia a dia. ^{E5:18}A nível económico, os produtos de soja são um bocadinho mais caros. Mas quer dizer, também... nós sentimos que não é por aí, graças a Deus temos capacidade para podermos sustentar... vemos que também há muitos pais que gastam dinheiro noutras coisas que às vezes são tão desnecessárias para os miúdos, portanto não é comprar um pacote de leite de soja que a mim me prejudica mais, a nível de orçamento mensal. Não é por aí.

6ª Que alterações existem actualmente?

Mãe – ^{E5:19}Ela continua a ter intolerância, nós deixámos de fazer exames cerca dos dois, dois anos e meio porque também é muito complicado fazer os exames à menina. E continua a ter intolerância, porque ^{E5:20}nós experimentamos sempre dar-lhe quantidades pequeninas de leite, leite ainda não experimentei, mas dou iogurte, basta uma colherzinha de café, nem tanto, que ela fica logo com muitas manchas, mais a nível da face e portanto nós notamos logo que a coisa ainda não está, e se calhar não estará tão

cedo, e portanto o que se nota agora é que ela continua mesmo com intolerância e mantém e possivelmente irá manter.

7 – E que tipo de acompanhamento ou aconselhamento existe neste momento?

Mãe – Os testes não faço por opção minha, por responsabilidade minha, também, e aí assumi, com a pediatra e com a alergologista, que irira deixar de fazer os testes. ^{E5:21}De quando a quando falo, realmente, aqui com a médica, mas não é uma coisa nem que seja de consulta marcada, o facto de trabalhar aqui... ^{E5:22}qualquer dúvida que me surja falo facilmente com a médica. Mas ^{E5:23}o acompanhamento verdadeiro deixou de existir. Porque lá está, nós ^{E5:24}levamos isto, não como um problema ou uma coisa assim grave, ^{E5:25}é uma situação que tem que se ter cuidado, tem que se ter atenção, mas também não vamos dramatizar.

6ª Entrevista

1ª Com que idade foi diagnosticada a intolerância à lactose no seu filho?

Mãe – Mais ou menos ^{E6:1}dez meses de idade.

2ª No momento do diagnóstico, qual o acompanhamento e aconselhamento que teve por parte dos profissionais de saúde?

Mãe – É assim, eu fui ao particular porque ^{E6:2}o menino ficava com muitas feridas no corpo e a gente não sabia do que era. Então ^{E6:3}ele fez os testes pelo particular e pronto, descobriu-se que era alérgico à lactose e outras coisas.

Investigadoras – E, neste aconselhamento e acompanhamento, houve esclarecimento do que era a doença, da alergia, dos cuidados que tinham que ter?

Mãe – Sim, sim, sim, ^{E6:4}poucos banhos e essas coisas. Muitas pomadas, muitos cremes.

3ª Enquanto pais, o que sentiram perante o diagnóstico do vosso filho?

Mãe – É assim, eu também tenho problemas de alergias portanto quando disseram que o meu filho podia ter aquilo... eles dizem que aquilo é a asma da pele, podiam-se dar problemas respiratórios e na pele pronto, ^{E6:5}a única coisa é mais esteticamente, dá comichão. E ele não queria pôr os cremes quando era bebé, depois, tirando isso também não é nada de grave. ^{E6:6}Não é uma doença muito grave.

Investigadoras – Os sintomas que ele tinha, quais eram?

Mãe – Muita comichão, depois no Inverno, quando ele está mais tapadinho, ficava mesmo cheio de feridas, borbulhas, depois ele coçava e ficava em ferida e dá imensa comichão.

4ª Considera que o acompanhamento e aconselhamento foram adequados?

Mãe – É assim como eu digo, é no particular, a gente pagando esclarecem-nos tudo, não é? O doutor dele é um bom médico, já é velhote e foi ele que descobriu.
E6:7 Disponibilizou-se sempre e tinha o número de telemóvel para nós ligarmos.

5ª Que alterações surgiram após o diagnóstico (económicas, familiares)?

Mãe – E6:8 Alimentares. E pronto, quando ele era mais bebé aquilo atacáva-lhe de tal maneira que ele ficava todo em ferida, não podia tomar banho. E depois quando tomava banho aquilo ardia e arde, porque a pele está em ferida e custáva-lhe mais. Mas agora tem andado mais ou menos, agora tem mais é na cabeça.

Investigadoras – A nível familiar nunca ouve, se calhar o quererem dar qualquer coisa para o menino comer que não podia?

Mãe – Ah isso sim, isso sempre. “Não dê que faz mal” pronto, mas as pessoas, normalmente os avós, têm a mania que não faz nada mal. O João na altura não podia comer ovo, clara de ovo, tinham mania que aquilo é que fazia bem ao bebé, não é? Pronto, o João não pode comer muita coisa, não pode comer carne de porco e quando vai para a minha sogra ela dá-lhe, eu noto logo. Mas o que é que a gente vai fazer? Eles é que sabem, não é? Quando tá lá, pronto... Eles sabem que ele é intolerante, mas se dão eu também não me vou estar a zangar com as pessoas a toda a hora, não é?

Investigadoras – E a nível económico, acha que houve alguma alteração?

Mãe – E6:9 É assim, há. Porque o João come tudo derivado de soja e as coisas... não sei se já viu um pacote de leite de soja custa um euro e tal, não é?

Investigadoras – E a nível médico ensinou-a, esclareceu-a para adaptações que irira ter ou alertou-a para cuidados a nível da escola, o ter que informar as educadoras...

Mãe – E6:10 Sim, sim, não tive problema com isso.

6ª Que alterações existem actualmente?

Mãe – Não, não, ^{E6:11}tá igual. Desde que ele não coma aquelas coisas, pronto. Ele tem cinco anos e já sabe aquilo que não pode comer, embora às vezes coma, porque ele diz-me.

7 – E que tipo de acompanhamento ou aconselhamento existe neste momento?

Mãe – Ele ^{E6:12}vai ao médico particular, pronto. Quando está mais atacadinho ele faz os tratamentos, faço-lhe em casa. Tomar banho com o gel de banho próprio dele, depois mete-se o creme hidratante e depois quando ele está pior mete-se aquela pomada de cortisona. ^{E6:13}E faz testes de ano a ano.

Apêndice 6

- Unidades de Registo, Contexto e Categorias -

Unidades de registo	Unidades de contexto	Categorias
<p>E1:1 Três meses.</p> <p>E2:1 (...)13º dia de vida.</p> <p>E3:1 (...)mês e meio de idade.</p> <p>E4:1 Foi aos quatro meses de idade.</p> <p>E5:3 Aos seis meses.</p> <p>E6:1 (...)dez meses de idade.</p>	Idade em que foi realizado o diagnóstico	Diagnóstico
<p>E2:2 (...)ela foi internada com um caso grave de sangue nas fezes motivada pela alergia (...)</p> <p>E5:1 (...)ela começou a rejeitar o leite materno(...)</p> <p>E6:2 (...)o menino ficava com muitas feridas no corpo e a gente não sabia do que era.</p>	Sintomatologia que levou os pais a procurarem ajuda diante dos profissionais de saúde	
<p>E1:2 (...)fizeram um exame a ver se era alérgica à proteína do leite(...)</p> <p>E1:3 Deram-lhe uma injeção, tirar sangue(...)</p> <p>E4:9 Fez, passado um mezito, mais ou menos, ela fez análises ao sangue, onde deu que ela não tinha alergia ao leite. Pronto, deu negativo, mas um negativo alto, um valor alto.</p> <p>E6:3 (...)ele fez os testes pelo particlar e pronto, descobriu-se que era alérgico à lactose e outras coisas.</p>	Procedimentos realizados	
<p>E1:4 (...)depois o médico aconselhou-nos: “Vocês têm que lhe dar um leite que seja, que não tenha a proteína do leite, pronto (...)</p> <p>E1:5 Marcaram-nos um exame para quatro, três meses ou quatro meses depois para ver como é que as coisas estavam a correr.</p>		

<p>E1:6 (...)deram um papel sobre a alimentação que se devia dar.</p> <p>E1:7 (...)deram explicação das farinhas que a gente podia dar (...)</p> <p>E1:8 Informaram-nos que isso podia ser passageiro(...)</p> <p>E1:10 Esclareceram-me, é alérgica à proteína do leite.</p> <p>E1:17 (...)deram um papel em relação às farinhas que eu também além das farinhas já podia dar sopinha, mas isso foi no Centro de Saúde ali em S. João das Lampas é que já me deram isso tudo.</p> <p>E2:3 (...)No hospital continuaram-me a mandar dar o leite materno, a amamentar.</p> <p>E3:2 (...) fomos com ele ao hospital Amadora-Sintra (...)aconselharam foi que bebesse tudo de soja, que era para não produzir nada para ele (...)</p> <p>E4:2 (...)disse-nos para ir directamente para o Amadora-Sintra.</p> <p>E4:11 (...)foi dito foi que pode ser uma mini intolerância à lactose mas que, com o tempo, ao dar o leite e as papas, com o tempo o organismo habitua-se e deixa de reagir, então, à papa ou ao leite.</p> <p>E4:18 O pediatra disse-nos que o peixe, o ovo e não me lembro do outro alimento, só a partir do ano, talvez um ano e meio, uma vez que ela reagiu ao leite e tudo o que é típico de dar alergia, ele quer introduzir os alimentos mais tarde.</p> <p>E5:2 (...) médica disse que aos seis meses faríamos então o exame para termos a certeza se seria ou não alérgica e o que se veio a constatar positivo.</p>	<p>Informação fornecida aos pais</p>	
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------	--

<p>E5:4 (...) era acompanhada pela pediatra do hospital e automaticamente a pediatra enviou-a para a consulta de alergologia aqui do hospital.</p> <p>E5:5 (...) a partir daí foi acompanhada pela alergologista, fazia aqui os exames(...)</p> <p>E5:6 Sim, sim.</p> <p>E6:4 (...)poucos banhos e essas coisas. Muitas pomadas, muitos cremes.</p>		
<p>E2:4 (..)não fizeram tratamento nenhum, com medicamentos.</p> <p>E2:5 Continuavam à espera, que o estado de saúde melhorasse(...)</p> <p>E2:7 (...)médicos realizavam análises, e não me davam soluções.</p>	Demora do Diagnóstico	
<p>E1:9 Contaram-me tudo, a mesma coisa que os médicos (...)</p> <p>E2:6 (...)achei que não estavam a corresponder àquilo que eu queria, que a menina ficasse boa por isso contactei um profissional de saúde particular.</p> <p>E2:8 (...) ela disse-me que não podia amamentar mais.</p> <p>E4:10 (...)falou com uma profissional de saúde que trata estes tipos de problemas de alergia(...)</p> <p>E4:12 (...)vim aqui à Enfermeira C., expliquei-lhe a situação, pronto, e ela deu-me o mesmo conselho, se o pediatra disse para dar o leiteinho, continuar a dar(...)</p>	Necessidade de ouvir uma segunda opinião	
<p>E1:11 A única incógnita que eu tinha era se era uma coisa passageira ou se era uma coisa para o resto mesmo da vida (...)</p>	Dúvida	Vivenciado s pelos pais

E2:13 (...) dúvidas (...)		
E1:12 Ficámos preocupados, é lógico (...) E2:12 Preocupação (...) E3:3 Fiquei assim um bocado preocupada(...) E3:4 (...)é preocupante. E4:7 Ficámos muito preocupados, eu chorei imenso(...)	Preocupação	
E1:13 (...) mas como eu sinto que tenho bons genes, a minha esposa tinha bons genes e epá eu sempre pensei que fosse uma coisa, uma coisa passageira (...)	Auto-confiança/auto-estima	
E2:11; E4:6 (...)foi muito complicado (...) E4:8 (...)não sabia o que é que se estava a passar...	Medo do desconhecido	
E2:14 (...) revolta (...)	Revolta	
E5:11 (...) encaramos como uma coisa normal(...) E5:12 Não é uma coisa que nos deixe ansiosos. E5:13 (...) e encaramos perfeitamente normal(...) E5:24 (...) levamos isto, não como um problema ou uma coisa assim grave(...) E6:6 Não é uma doença muito grave.	Aceitação da intolerância	
E1:14 Sim, sim, sim. Tanto de Enfermagem, como de Centro de Saúde. E2:10 Foi tudo esclarecedor relativamente ao problema que ela tinha e às medidas que eu devia tomar ou não, ou seja, não lhe devia dar alimentos nenhuns que contivessem leite. E2:15 Esclarecemos, ficámos logo tranquilos e a partir do dia em que fomos à médica e ela,	Satisfação pela informação fornecida pela equipa médica e de enfermagem	acompanhamento por parte da au

<p>realmente, nos resolveu a situação.</p> <p>E3:5 Sim, sim, foi sempre adequado.</p>		
<p>E1:16 (...)informaram-me bem.</p> <p>E1:19 Sim, sim, esclareceram-me.</p> <p>E2:16 (...)foram esclarecedoras, apoiaram-me, aconselharam-me os produtos que eu deveria dar (...)</p> <p>E2:17 (...)deram-me amostras inclusivé(...)</p> <p>E3:6 Em relação á enfermeira, eu acho que foi espectacular, cada dúvida que nós tínhamos vínhamos cá e ela tentava sempre resolver(...)</p> <p>E3:7 (...)e ela ajudava sempre, não tínhamos qualquer razão de queixa.</p> <p>E3:11 Foram sempre espectaculares, foi feito tudo o possível, esclareceram as dúvidas (...)</p> <p>E3:12 Conversaram sempre connosco e disponibilizaram-se sempre.</p>	<p>Satisfação pela informação fornecida pelos enfermeiros</p>	
<p>E4:5 (...)tive acompanhamento com o pediatra.</p> <p>E5:7 Foi, foi tudo esclarecido mas, lá está, as consultas eram sempre feitas a nível médico e não havia aqui intervenção da área da Enfermagem.</p> <p>E5:8 Sempre esclarecido, a médica sempre muito simpática, sempre a responder às dúvidas que eu colocava, não houve qualquer problema.</p> <p>E5:10 (...) senti que estava a ser bem acompanhada.</p> <p>E5:14 Fui sempre bem acompanhada.</p> <p>E6:10 Sim, sim, não tive problema com isso.</p>	<p>Satisfação pela informação fornecida pelos médicos</p>	

<p>E4:4 (...)acompanhamento, pronto, tive aqui, no Centro de Saúde de Sintra, com a Enfermeira C. também, vim cá tirar dúvidas(...)</p> <p>E4:13 (...)a Enfermeira C. está sempre disponível.</p>	Disponibilidade da enfermeira	
<p>E4:3 Telefonei-lhe a dizer que as manchas já não se encontravam e ele disse que não valia a pena então ir lá, para voltar a dar a papa no dia seguinte e se lhe desse uma reacção muito grande, voltar a lá ir(...)</p> <p>E5:9 (...) também muito disponível.</p> <p>E5:22 (...) qualquer dúvida que me surja falo facilmente com a médica.</p> <p>E6:7 Disponibilizou-se sempre e tinha o número de telemóvel para nós ligarmos.</p>	Disponibilidade do médico	
<p>E1:17 Primeiro, eu senti logo financeiramente (...)</p> <p>E2:19 Financeiramente foi muito complicado (...)</p> <p>E3:9 (...)as coisas de soja são muito mais caras do que, do que as coisa normais(...)</p> <p>E4:14 (...)houve algumas alterações em termos económicos(...)</p> <p>E4:15 O económico foi bastante... saíu bastante caro, porque os leites são caríssimos.</p> <p>E5:18 A nível económico, os produtos de soja são um bocadinho mais caros.</p> <p>E6:9 É assim, há.</p>	Financeiras	Alterações pós-diagnóstico
<p>E2:9 Como solução receitou-lhe um leite adaptado Nutriben®, para crianças com alergia (...)</p> <p>E2:18 (...)uma alimentação virada para bebés que são alérgicos à proteína do leite de vaca (...)</p>	Alimentação	

<p>E3:8 Sim tinha, tinha, era tudo soja.</p> <p>E5:15 (...) mudou-se a alimentação da J.(...)</p> <p>E6:8 Alimentares.</p>		
<p>E1:18 Outros aspectos, era a gente ter cuidado com as farinhas que íamos comprar (...)</p> <p>E5:16 (...) quando ela era pequenina, mudou porque se tinha de estar mais em cima dela(...)</p> <p>E5:25 (...) é uma situação que tem que se ter cuidado(...)</p>	Necessidade de maior atenção	
<p>E5:17 (...) foi uma aprendizagem, um ensinamento que se foi fazendo à família.</p>	Ensino à família	
<p>E6:5 (...) a única coisa é mais esteticamente(...)</p>	Estéticas	
<p>E1:20 Actualmente, não existem alterações nenhuma.</p> <p>E2:20 (...)aos oito meses fez o exame(...)permanecendo em observação, caso acontecesse algum tipo de reacção (...)nada disso aconteceu.</p> <p>E3:10 Ele agora está a beber leite normal, sem alergia, foi feita a prova do leite e ele agora está bem.</p> <p>E4:16 (...)agora estou novamente a dar o leitinho dela e a papa.</p> <p>E4:17 Neste momento já não reage.</p>	Evolução favorável	Situação Actual
<p>E5:19 Ela continua a ter intolerância(...)</p> <p>E5:20 (...) nós experimentamos sempre dar-lhe quantidades pequeninas de leite, leite ainda não experimentei, mas dou iogurte, basta uma colherzinha de café, nem tanto, que ela fica logo com muitas manchas, mais a nível da face e portanto nós notamos logo que a coisa ainda não</p>	Intolerância mantida	

<p>está, e se calhar não estará tão cedo, e portanto o que se nota agora é que ela continua mesmo com intolerância e mantém e possivelmente irá manter.</p> <p>E6:11 (...) tá igual. Desde que ele não coma aquelas coisas(...)</p>		
<p>E5:21 De quando a quando falo, realmente, aqui com a médica, mas não é uma coisa nem que seja de consulta marcada(...)</p> <p>E5:23 (...) o acompanhamento verdadeiro deixou de existir.</p> <p>E6:12 (...) vai ao médico particular(...)</p> <p>E6:13 E faz testes de ano a ano.</p>	<p>Acompanhamento</p>	

Apêndice 7

- Autorização do Estudo -

