

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS:
PEDIATRIA

**AVALIAÇÃO DO PRURIDO E DA QUALIDADE
DE VIDA DE PACIENTES ATÓPICOS INFANTIS E
DA QUALIDADE DE VIDA DE SEUS FAMILIARES
APÓS SUA INSERÇÃO EM GRUPOS DE APOIO**

MAGDA BLESSMANN WEBER

TESE DE DOUTORADO

Porto Alegre, Brasil

2005

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS:
PEDIATRIA

**AVALIAÇÃO DO PRURIDO E DA QUALIDADE
DE VIDA DE PACIENTES ATÓPICOS INFANTIS E
DA QUALIDADE DE VIDA DE SEUS FAMILIARES
APÓS SUA INSERÇÃO EM GRUPOS DE APOIO**

MAGDA BLESSMANN WEBER

Orientadora: Tania Ferreira Cestari

A apresentação desta tese é exigência do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Doutor.

Porto Alegre, Brasil

2005

W375a Weber, Magda Blessmann

Avaliação do prurido e da qualidade de vida de pacientes atópicos infantis e da qualidade de vida de seus familiares após sua inserção em grupos de apoio / Magda Blessmann Weber / Tania Ferreira Cestari. – 2005.

197 f. : il. color.

Tese (doutorado) – Universidade Federal Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria. Porto Alegre, BR-RS, 2005.

1. Dermatite atópica 2. Criança 3. Qualidade de vida 4. Grupos de auto-ajuda I. Cestari, Tania Ferreira II. Título.

NLM: WR 160

Esta tese foi formatada de acordo com as normas para apresentação das dissertações e teses ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria (Anexo I).

"Saúde é um estado de razoável harmonia entre o sujeito e
a sua própria realidade."

Segre M, Ferraz FC

Rev. Saúde Pública, 1997

A infecção

A infecção dá dor no coração;
e atrapalha a minha concentração,
e não consigo fazer uma oração.

A poluição piora a infecção.

De uma gripe pode ser uma grande dermatite,

Ai fico estressado e entro em crise de coceira.

E fico todo infeccionado e ai coça, coça, coça,

Fico internado no hospital e perco a aula,

E fico desorientado sem saber a minha matéria nova,

E fico com nota baixa e rodo de ano.

Então, a infecção deve ser tratada com muita disposição!

Por: Álvaro, Natasha, Juliana e Mariana
Crianças portadoras de dermatite atópica.

Aos meus pais Lauro (*in memoriam*) e Miriam, pelo incentivo desde os meus primeiros passos de estudante.

Ao Prof. Dr. João Batista Blessmann Weber, meu irmão, por seu apoio constante nos momentos mais difíceis.

Ao Elton,

pelo seu amor.

Agradecimento especial

Ao grande amigo e profissional Dr. Paulo de Tarso da Luz Fontes Neto, cujo trabalho junto às crianças foi fundamental para o sucesso desta pesquisa.

À minha orientadora,

Profa. Dra. Tania Ferreira Cestari

Alguns exemplos são fundamentais para seguirmos
nosso caminho.

AGRADECIMENTOS

Aos funcionários do Ambulatório de Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre por toda a ajuda dispensada.

Ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre pela oportunidade de realizar os encontros do Grupo de Apoio à Dermatite Atópica em suas dependências.

Ao Prof. Dr. Mário Wagner pela preciosa e constante ajuda, desde a elaboração do projeto de pesquisa.

À Profa. Maria Rita Quintella pelo auxílio nas correções de português.

À secretária do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria, Sra. Rosane Blanguer, pela atenção em todos os momentos em que foi solicitada.

À Universidade Luterana do Brasil – ULBRA, pelo apoio científico e financeiro para a realização deste trabalho.

A todos os meus alunos, que me incentivam a seguir o caminho da pesquisa e do aprendizado.

A todos aqueles que, de alguma forma, colaboraram durante os encontros do Grupo de Apoio à Dermatite Atópica.

Às crianças integrantes deste projeto:

Certamente eu aprendi muito com vocês!

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	1
1.1 DERMATITE ATÓPICA.....	1
1.2 PRURIDO.....	5
1.3 ASPECTOS SOCIAIS DA DERMATITE ATÓPICA	8
1.4 ASPECTOS PSICOLÓGICOS DA DERMATITE ATÓPICA	9
1.5 GRUPOS DE APOIO AOS PACIENTES COM DERMATITE ATÓPICA.....	14
1.6 QUALIDADE DE VIDA NA DERMATITE ATÓPICA	17
2 JUSTIFICATIVA	24
3 HIPÓTESE OPERACIONAL	25
4 OBJETIVOS	26
4.1 OBJETIVO PRINCIPAL	26
4.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS.....	26
5 METODOLOGIA	27
5.1 DELINEAMENTO.....	27
5.2 POPULAÇÃO-ALVO.....	27
5.3 POPULAÇÃO EM ESTUDO	27
5.4 AMOSTRA E AMOSTRAGEM.....	27
5.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	28
5.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	28
5.7 VARIÁVEIS EM ESTUDO.....	29
5.8 LOGÍSTICA	30
5.9 DINÂMICA DA REUNIÃO DO GRUPO DAS CRIANÇAS	31
5.10 DINÂMICA DA REUNIÃO DO GRUPO DOS PAIS.....	33
5.11 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO	33
5.12 CÁLCULO DO TAMANHO DA AMOSTRA.....	35
5.13 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	35
5.14 EQUIPE DE TRABALHO.....	36
5.15 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	36
6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	38
7 ARTIGO DE REVISÃO EM PORTUGUÊS	51
8 ARTIGO CIENTÍFICO EM PORTUGUÊS	76
9 ARTIGO CIENTÍFICO EM INGLÊS	106
10 CONSIDERAÇÕES FINAIS	131

11 RECOMENDAÇÕES FINAIS	133
ANEXO I - NORMAS PARA A FORMATAÇÃO DA TESE	134
ANEXO II - ESCORE DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA INFANTIL (CDLQI).....	135
ANEXO III - O IMPACTO DA DERMATITE ATÓPICA INFANTIL NA FAMÍLIA (DFI).....	136
ANEXO IV - WHOQOL-bref	137
ANEXO V - AVALIAÇÃO DO PRURIDO	142
ANEXO VI - VIDA FAMILIAR E PESSOAL DOS ATÓPICOS	143
ANEXO VII - ESCOLA E AMIGOS.....	144
ANEXO VIII - MEIO AMBIENTE, VESTUÁRIO, HIGIENE PESSOAL	145
ANEXO IX - ALIMENTOS E ANIMAIS	146
ANEXO X - INFECCÇÕES	147
ANEXO XI - SONO, COCEIRA, PSIQUISMO.....	148
ANEXO XII – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	149
APÊNDICE 1 ARTIGO CIENTÍFICO ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO.....	150
APÊNDICE 2 ARTIGO CIENTÍFICO ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO.....	163

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AADA – Associação de Apoio à Dermatite Atópica

ANOVA – análise da variância

BSA (*body surface area*) – superfície de área corporal

CDLQI (*Children's Dermatology Life Quality Index*) - Escore da Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil

DA – dermatite atópica

DFI (*Dermatitis Family Impact Questionnaire*) - Impacto da Dermatite Atópica Infantil na Família

GADA – Grupo de Apoio à Dermatite Atópica

GC – grupo controle

GI – grupo intervenção

HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre

HRQoL – (*health related quality of life*) – Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

QoL (*quality of life*) – qualidade de vida*

SMD (*standardized mean difference*) - diferença padronizada de médias

SPSS (Statistical Package for the Social Science) – Programa Estatístico para Ciências Sociais

WHOQOL-bref (*World Health Organization Quality of Life bref*) – Questionário Breve de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde

* Foi utilizada a abreviatura QoL no texto, por ser um termo já conhecido na literatura.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 5.1 - Esquema usado para avaliar a superfície corporal acometida por lesões de DA.....29
- Figura 5.2 - Escala análoga visual utilizada para avaliar o prurido..... 29

1 INTRODUÇÃO

1.1 DERMATITE ATÓPICA

O termo atopia, que foi originalmente descrito por Coca e Cooke em 1923, é utilizado atualmente para denominar as apresentações clínicas da hipersensibilidade do Tipo I, que incluem a asma, o eczema, a rinite, a urticária e a alergia a alimentos.

A dermatite atópica é uma dermatose crônica, recidivante, que apresenta prurido e ressecamento da pele, em graus variados, como as principais manifestações clínicas da doença. Incide em qualquer idade e as características clínicas variam de acordo com a faixa etária do paciente. O seu curso crônico, a intensidade e o desconforto dos sintomas, assim como a falta de um prognóstico de cura trazem sérias implicações em vários aspectos da vida pessoal e familiar dos atópicos. Trata-se de uma doença bastante prevalente nos locais de atendimento primário à população e a sua incidência vem aumentando significativamente nas últimas décadas, sobretudo nos países industrializados. O constante crescimento da sua prevalência e incidência faz com que seja considerada atualmente um problema de saúde pública, principalmente em países mais desenvolvidos (ARVOLA *et al.*, 2000; LAPIDUS, 2001; LAPIDUS; KERR, 2001; KIEBERT *et al.*, 2002; HANIFIN, 2004; WILLIAMS, 2005; SIMPSON, 2005; SOCIETE FRANÇAISE DE DERMATOLOGIE, 2005).

Os pacientes portadores de DA apresentam vários problemas sérios, sejam eles na área médica, psicológica, social, financeira e humanitária. Dentre as doenças dermatológicas que afetam as crianças, ela é a de maior impacto na qualidade de vida, tanto dos doentes quanto dos seus familiares. O grau de comprometimento assemelha-se ao de doenças sistêmicas graves infantis. Os cuidados diários com as lesões da pele e a atenção dispensada nos cuidados com os fatores desencadeantes fazem com que os atópicos

estejam em constante observação, acarretando um peso importante desta doença no dia-a-dia do paciente e de seus familiares (LAWSON *et al.*, 1998).

A dermatite atópica é uma doença multifatorial, com diversos agentes desencadeantes. Resulta da interação entre suscetibilidade genética, meio ambiente, alterações farmacológicas, defeitos na barreira cutânea, fatores imunológicos e hiper-reatividade a diversos alérgenos, tanto inalados quanto ingeridos. Os fatores ambientais implicados na gênese da dermatite atópica são: a caspa do pêlo dos animais de estimação, o pólen, a fumaça de cigarro, a poluição do ar, a poeira doméstica e a baixa umidade do ar. Alérgenos alimentares desencadeantes de lesões de atopia e proteção pelo aleitamento materno ainda permanecem em discussão. As infecções cutâneas podem piorar os quadros da doença, sendo o estafilococo dourado o principal agente infectante das lesões. Algumas vezes a simples colonização da pele pode piorar a doença, funcionando este germe como um superantígeno e não como um agente infeccioso (HANIFIN, 2004; LEUNG *et al.*, 2004; ALLAM *et al.*, 2005). Muitos destes fatores podem ser reconhecidos pelos próprios pacientes, mesmo os mais jovens e as crianças (WILLIAMS *et al.*, 2004).

O quadro clínico clássico da DA é dividido de acordo com a fase de aparecimento das lesões, sendo classificado dentro de cada uma delas em leve, moderado e grave. Esta classificação, que leva em consideração a extensão das lesões, seu tempo de evolução e a intensidade do prurido referida pelo paciente, tem como objetivo facilitar a aplicação das medidas terapêuticas e as orientações gerais (RAJKA; LANGELAND, 1989).

Fase infantil: Desde o nascimento até os 24 meses de idade. Caracteriza-se por apresentar lesões principalmente na face, mas que podem acometer também outros locais da pele, poupando em geral a zona das fraldas. Nos pacientes com doença grave é possível haver lesões disseminadas em todo o tegumento. Muitos deles melhoram

significativamente até o segundo ano de vida, mas o desaparecimento total é improvável (WEBER *et al.*, 2004; WEBER *et al.*, 2005).

Fase juvenil: A partir dos 24 meses até o início da puberdade. Neste período, as lesões surgem principalmente nas dobras dos joelhos e dos cotovelos, na região cervical lateral, nos pulsos e nos tornozelos, tornando-se crônicas e liquenificadas (WEBER *et al.*, 2004; WEBER *et al.*, 2005).

Fase adulta: Tem início na adolescência e a liquenificação é o achado mais importante, principalmente nas regiões flexoras e nas mãos. Os pacientes que atingem esta fase são na maioria das vezes os que apresentavam os quadros clínicos mais graves ou com instabilidade emocional, ou seja, indivíduos que, durante a infância, apresentavam perfis psicofisiológicos mais alterados (WEBER *et al.*, 2004; WEBER *et al.*, 2005).

O diagnóstico da DA é feito com base sobretudo nos dados de história e exame físico do paciente, o que requer o estabelecimento de normas e critérios específicos, devido às suas múltiplas nuances. Enquanto não houver um teste laboratorial exclusivo, é importante a aplicação de tais parâmetros para o reconhecimento e a diferenciação clínica com outras doenças dermatológicas.

A confirmação diagnóstica da DA exige a presença de pelo menos três critérios maiores e três menores. Hanifin e Rajka (1980) apresentaram um sumário compreensivo dos aspectos clínicos relevantes, fatores desencadeadores e complicações da doença, que muito auxilia na sua caracterização. São eles:

a) **Critérios maiores**: prurido, liquenificação, curso crônico e recorrente, história pessoal ou familiar de atopia.

b) **Critérios menores**: início precoce, xerodermia, ictiose, hiperlinearidade palmar, ceratose pilar, dermatite inespecífica de pés e mãos, eczema de mamilos, queilite, linha de Dennie-Morgan, escurecimento da pele periorbitária, eritema ou palidez facial, pitiríase

alba, prega anterior do pescoço, hiperkeratose folicular, dermatografismo branco, teste de reatividade imediata positivo, IgE aumentada, tendência a infecções cutâneas, conjuntivite recorrente, ceratocone, catarata subcapsular anterior, prurido com o calor, intolerância à lã e aos solventes, intolerância alimentar, influência dos fatores emocionais e ambientais.

Mais recentemente, foi validado por Willians *et al.* (1994) e reforçado pelos consensos de dermatite atópica de 2003 e 2004 (EICHENFIELD *et al.*, 2003; EICHENFIELD, 2004) um conjunto de critérios mais discriminativos e mais simples para a aplicação na prática diária. Nesta forma de classificação o paciente sempre apresenta prurido, associado com três ou mais dos seguintes achados: I. história de dermatite flexural; II. história de alergia respiratória no paciente ou em parente de primeiro grau; III. pele seca; IV. lesões eczematosas ocorrendo antes dos dois anos de idade; V. presença de eczema. O prurido é um sintoma tão proeminente que muitos autores consideram que o eczema sem coceira não deve ser diagnosticado como um quadro de dermatite atópica (THESTRUP-PEDERSEN, 2000).

No tratamento da DA é bastante valiosa a compreensão pelo paciente e por seus familiares sobre a doença, seu curso crônico e os agentes agravantes peculiares a cada um dos atópicos. Explicar ao paciente as características de sua doença, ressaltar que não há tratamento curativo nem tratamento único ideal, assim como tentar conseguir uma maior adesão ao tratamento são preceitos básicos que devem ser seguidos com estes indivíduos.

A terapêutica deve ser focalizada principalmente no controle do prurido, da xerodermia, da eczematização e das infecções secundárias, além do acompanhamento do estado psicológico do paciente e de toda a sua família. O tratamento divide-se em cuidados gerais e específicos – tópicos e sistêmicos (HOARE *et al.*, 2000; LEUNG, 2004; ABRAMOVICH, 2005). O apoio psicológico é muito importante em todas as fases de tratamento da dermatite atópica. Aspectos como ansiedade, frustrações, vergonha e

depressão em relação à doença devem ser avaliados e podem ser tratados por meio dos grupos de apoio, das terapias familiares ou do acompanhamento individual dos pacientes (HOARE *et al.*, 2000; OHYA *et al.*, 2001; BARNESTON; ROGERS, 2002; STAAB *et al.*, 2002).

1.2 PRURIDO

O prurido, um dos principais sintomas da dermatite atópica, é definido como uma sensação desagradável que leva ao ato de coçar (WAHLGREN, 1995), sendo considerado como uma percepção sensitiva cutânea que requer estímulo de quimionocirreceptores na pele (REITAMO *et al.*, 2001; SCHMELZ, 2002).

Aparece como queixa principal em várias doenças dermatológicas, entre elas a dermatite de contato, a urticária e a dermatite atópica. Apesar de, na maioria das vezes, afetar a qualidade de vida dos pacientes acometidos, eventualmente o ciclo coceira - coçar pode trazer prazer ao paciente. A percepção dos sujeitos quando este sintoma é grave pode ser comparada à dor ou à sensação de sufocação (BIRO *et al.*, 2005).

A pele dos atópicos tem tendência a coçar frente a mínimos estímulos, em uma intensidade maior do que pacientes não atópicos (WAHLGREN, 1999; KOO; LEBWOHL, 2001; REITAMO *et al.*, 2001). Atualmente são conhecidos vários pruritógenos capazes de desencadear prurido sendo que vários deles sofrem influência emocional. Este sintoma é bem mais comum à noite e parece estar relacionado ao aumento de leucotrienos noturnos, comprovado em estudos que demonstram níveis urinários mais elevados nos atópicos (STÄNDER; STEINHOFF, 2002).

Alterações no sono são comuns nas crianças pré-escolares e os atópicos são, em especial, afetados por tais alterações, sobretudo decorrentes do prurido noturno acentuado.

Alguns estudos mostram que até 30% das crianças não atópicas apresentam algum transtorno de sono durante a infância e dentre os atópicos os índices alcançam até 60%. Entre os pré-escolares com DA, 80% apresentam alguma perturbação. Observações dos pais mostram uma média de 2,7 despertares por noite e uma perda de 2,6 horas de sono na mesma noite nestes pacientes. Artíficos para distrair a criança da coceira são geralmente utilizados, mas podem acarretar uma maior perda de sono (REID; LEWIS-JONES, 1995; LAWSON *et al.*, 1998).

A patogênese do prurido ainda não está bem definida, sendo causado por diferentes fatores, tais como um limiar mais baixo para seu desenvolvimento nos pacientes atópicos e também a liberação de mediadores por células residentes da pele, queratinócitos e células do infiltrado inflamatório (WAHLGREN, 1999; REITAMO *et al.*, 2001; SCHMELZ, 2002; STEINHOFF *et al.*, 2003). A condução nervosa deste sintoma era, até pouco tempo, considerada como sendo feita pelas mesmas vias da dor, sendo explicado pela teoria da intensidade de estímulo a presença do prurido ou de dor. Entretanto, Schmelz (1997), demonstrou, em seu experimento, que existe uma classe de fibras C com axônios finos, mas com muitas ramificações terminais, responsáveis pela condução do prurido, as quais são insensíveis a estímulos mecânicos. À luz destas descobertas iniciais, o prurido está sendo mais bem compreendido em seus mecanismos primários, podendo ser desenvolvidas terapêuticas específicas para cada tipo de prurido (SCHMELZ, 2002). Mais recentemente, Steinhoff *et al.* (2003) relataram a participação dos receptores de proteinase ativados (PARs), presentes não só nos mastócitos, mas também nos queratinócitos e nos neurônios sensitivos da epiderme, na gênese do prurido da dermatite atópica.

Os fatores emocionais não estão envolvidos somente no prurido psicogênico, mas em todas as suas formas. A ansiedade e a depressão podem modular esta sensação, que se

apresenta diferente em cada um dos pacientes examinados. Intervenções psicológicas podem diminuir esse sintoma em algumas pessoas (SHENEFELT, 2003).

Outros aspectos, além dos somáticos, estão relacionados com o prurido nos pacientes atópicos. Pode ser uma poderosa arma para manipular o meio ambiente e também os familiares, quando os pacientes, principalmente as crianças, desenvolvem crises de prurido intenso frente à imposição de limites e a solicitações de sua vida em geral (KOBLENZER; KOBLENZER, 1988).

O prurido interfere em vários aspectos da vida dos atópicos: 1- altera o desenvolvimento da imagem corporal e o desenvolvimento da fronteira entre os aspectos físicos e emocionais; 2- altera o crescimento da criança por transtornos do sono (STORES *et al.*, 1998; KOBLENZER, 1999). Muitas vezes os pacientes julgam a gravidade da sua doença pela intensidade do prurido e não pelo aspecto clínico das lesões dermatológicas (WAHLGREN, 1999; REITAMO *et al.*, 2001).

Apesar de já existirem estudos demonstrando que o estresse emocional pode provocar prurido em até 81% dos pacientes atópicos (WAHLGREN, 1991; LONNERAHM *et al.*, 2004), poucos estudos sistemáticos focalizam este aspecto da doença. As dificuldades encontradas na avaliação das doenças psicossomáticas são bem conhecidas. Viés de amostragem, falta de controles adequados, instrumentos de pesquisa muito subjetivos ou muito superficiais e também ausência de padronização para o diagnóstico clínico e laboratorial da DA são provavelmente fatores que influenciam na falta de maiores investigações (CHAMPION; PARISH, 1994).

O prurido é um sintoma subjetivo e que pode ser avaliado na sua totalidade somente pelo indivíduo acometido por este sintoma. Entretanto, vários métodos de avaliação e medida do prurido têm sido desenvolvidos para possibilitar uma melhor investigação tanto da sua etiologia quanto dos resultados das terapêuticas em pesquisa. Escalas análogas

visuais e medida da atividade de coceira são métodos empregados para esta avaliação (WAHLGREN, 1995).

Um questionário desenvolvido por Yosipovitch *et al.* (2002) avalia a intensidade, a afetividade e a sensação causada pelo prurido, podendo ser de extrema validade na sua mensuração, assim como, também, nas doenças sistêmicas.

1.3 ASPECTOS SOCIAIS DA DERMATITE ATÓPICA

A DA é uma doença comum, mas com implicações importantes que podem trazer um impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes. Influências no ajuste psicossocial das crianças, constrangimentos e interrupções na vida escolar e esportiva dos adolescentes e perda de oportunidades na vida adulta são alguns dos aspectos observados. A estrutura familiar também é profundamente afetada, podendo, inclusive, apresentar repercussões na vida dos pais ou responsáveis. Ocorrem sentimentos desagradáveis para com os filhos, perturbações no sono de todos os habitantes da casa, faltas exageradas ao trabalho pelos adultos, decréscimo no rendimento escolar. Isto tudo pode ser agravados nas classes sociais mais baixas, que muitas vezes não têm suporte socioeconômico para enfrentar tais fatores (LAPIDUS, 2001; LAPIDUS; KERR, 2001).

Apesar da baixa prevalência de quadros graves, a dermatite atópica é uma doença que apresenta morbidade significativamente maior quando comparada com a diabetes do tipo 1. Os gastos para a família e a comunidade incluem despesas diretas com as medicações e internações do paciente e também os prejuízos com as faltas ao trabalho dos pais das crianças, visto que a doença é muito mais incidente na faixa etária em que os pais ainda são os responsáveis pelos cuidados do doente (SU *et al.*, 1997, LAPIDUS, 2001).

A estimativa dos custos das doenças deve ser feita com base em diferentes variáveis. Aqueles diretamente ligados com as despesas dos planos de saúde e os indiretos,

como faltas ao trabalho, medicamentos usados fora da prescrição médica, tratamentos não cobertos pelo seguro saúde, sempre avaliados junto com a gravidade da doença, a prevalência e a incidência. As estimativas de gastos com a DA variam entre US\$100 a US\$2000 por paciente a cada ano, dependendo da área em que são realizados os estudos. Estima-se que os custos diretos com a DA nos Estados Unidos cheguem a US\$1 bilhão por ano. Programas de educação e suporte psicológico para os atópicos e seus familiares podem diminuir o desgaste causado pela doença e, com isto, diminuir os gastos socioeconômicos desta dermatose, geralmente uma das grandes aflições dos pais dos pacientes (BALKRISHNAN *et al.*, 2003a,b,c; CARROLL *et al.*, 2005; WARSCBURGER *et al.*, 2004).

1.4 ASPECTOS PSICOLÓGICOS DA DERMATITE ATÓPICA

Já está bem descrito que doenças como o infarto agudo do miocárdio, a úlcera péptica, a asma brônquica, a artrite e a colite irritativa guardam profundos vínculos com os estados afetivos do sujeito (SEGRE; FERRAZ, 1997; BARANKIN; DEKOVEN, 2002).

As famílias que convivem com crianças portadoras de moléstias crônicas estão sempre frente a um grande desafio: a doença ocupa um destaque tão grande na rotina diária que termina por ser o seu organizador principal. Isto faz com que o entendimento real da doença seja prejudicado, levando à criação da técnica de manejo familiar chamada de “colocar a doença no seu lugar” (COHEN, 1999). Perceber como uma família comum lida com as enfermidades crônicas infantis e considerar essas crianças não como doentes, mas, sim, como um indivíduo normal em situação especial, está se tornando o enfoque principal na avaliação do estado psicológico das mesmas (EISER, 1990).

A pele é derivada do mesmo folheto embrionário que o sistema nervoso central e por este motivo são encontrados hormônios, neurotransmissores e receptores semelhantes nos dois locais. Além disso, a pele tem um comprometimento psicobiológico já no processo de socialização na primeira infância, o qual permanece até o final da vida. Ademais, é um órgão de comunicação, responsável por vários estímulos emocionais e pela imagem corporal que cada indivíduo tem sobre si mesmo (PICARDI; ABENI, 2001; BARANKIN; DEKOVEN, 2002).

Charles Darwin já relacionava a aparência física na sua teoria da evolução, quando afirmava que o principal objetivo das espécies era a reprodução. As características físicas serviriam não somente para a atração dos pares, mas também para chamar a atenção dos predadores naturais das espécies. Crianças pequenas interagem melhor com pessoas e brinquedos mais atrativos, sugerindo que esta atração é mais fisiológica do que cultural. Além disto, os adultos tendem a classificar as crianças mais atraentes também como as mais saudáveis e as mais espertas (LANGLOIS *et al.*, 1987; LANGLOIS *et al.*, 1990). Uma demonstração desta importância é que, atualmente, são gastos aproximadamente US\$45 bilhões em cosméticos nos Estados Unidos, tanto em produtos para embelezamento quanto em produtos para camuflagem de dermatoses inestéticas (SARWER *et al.*, 2003).

Existe uma ligação já estabelecida entre os fatores psicológicos e várias dermatoses, entre elas acne, vitiligo, psoríase, líquen plano, pênfigo, dermatite seborréica, alopecia areata, urticária (KOO *et al.*, 2000; KOO; LEBWOHL, 2001; PICARDI; ABENI, 2001), sendo que a DA é, atualmente, uma das quais a relação está mais evidente (KOBLENZER, 1999; ARIMA *et al.*, 2005).

Os mecanismos pelo qual o estresse psicológico, a personalidade e as emoções influenciam as doenças atópicas ainda não estão completamente elucidados. Entretanto, já existem várias evidências demonstrando que hormônios e neuropeptídeos circulantes

durante períodos de estresse estão envolvidos na mediação da imunidade e nos processos inflamatórios neurogênicos. Com o estresse crônico pode ocorrer uma alteração na regulação da homeostase neuronal, endócrina e imunológica, fazendo com que haja uma variação na expressão de várias doenças. Além disso, o estresse pode influenciar os mecanismos oxidativos, aumentando a toxicidade oxidativa no organismo. Tanto o estresse físico quanto o psicológico podem contribuir para a disbiose intestinal, o que atualmente é considerado um dos fatores que contribuem para o estabelecimento das doenças atópicas. O estresse psicológico pode ser considerado como um agente poluente social no desenvolvimento das doenças atópicas. (BUSKE-KIRSCHBAUM *et al.*, 2001; BUSKE-KIRSCHBAUM *et al.*, 2002a,b; WRIGHT, 2004; WRIGHT *et al.*, 2005). Ademais, pode inibir, de forma aguda, a síntese de lipídios cutâneos, levando à alteração na barreira cutânea e na integridade do estrato córneo, fatores intimamente ligados à patogênese da dermatite atópica (CHOI *et al.*, 2005).

Há muito tempo aspectos psicológicos e sociais vêm sendo relacionados à gênese da DA. Os atópicos são descritos freqüentemente como indivíduos inseguros, dependentes, sensíveis, inquietos, hiperativos e com emoções reprimidas (WHITE *et al.*, 1990; STÄNDER; STEINHOFF, 2002; ARIMA *et al.*, 2005). O prurido, característica da doença, pode até ser interpretado como uma autopunição simbólica ou uma expressão inconsciente de conflito sexual ou agressão (GIL; SAMPSON, 1989). Entretanto, ainda existem poucas evidências de que realmente exista uma personalidade atópica específica e de que fatores emocionais possam ser considerados como agente etiológico da doença (BUSKE-KIRSCHBAUN *et al.*, 2001). É certo, porém, que os períodos de piora podem ser desencadeados por variáveis psicológicas e que estes aspectos certamente influenciam o curso da moléstia (GIL; SAMPSON, 1989; SEIFFERT *et al.*, 2005). Um fator agravante é que a DA é mais sintomática na primeira infância, e, considerando-se a pouca maturidade

da criança, há dificuldades para o entendimento das limitações muitas vezes impostas pelos pais, o que pode levar ao desencadeamento do prurido. Sentimentos de ansiedade e de irritação em relação à coceira são outros pontos percebidos pelas crianças e que podem piorá-la (PAULI-POTT *et al.*, 1999). Provavelmente por este motivo os pacientes com prurido mais grave são aqueles que responderam melhor a tratamentos psicológicos, aqueles que aprenderam a lidar de modo mais adequado com a coceira (STANGIER *et al.*, 2004). Indivíduos com ansiedade em graus mais elevados melhoram mais do que os medianamente acometidos quando em tratamento psicológico, mas igualmente são mais vulneráveis a uma não aderência quando malconduzidos (LINNET; JEMEC, 2001).

Ademais, os pacientes atópicos tendem a considerar que os agentes de saúde não exercem uma grande influência sobre eles e a sua doença, o que os leva a sentimentos de desilusão com o tratamento e com seu médico (WHITE *et al.*, 1990). Os profissionais médicos devem estar atentos a este ponto e tentar fazer com que o tratamento seja seguido corretamente (BROBERG *et al.*, 1990).

As doenças crônicas das crianças causam-lhes um grande estresse, assim como nos seus cuidadores. Uma das conseqüências disto é a não adesão ao tratamento e às recomendações médicas, o que é essencial para o sucesso do tratamento da DA.

É comum que grandes eventos da vida sejam relacionados com o início e também com a piora da DA. Entretanto, o próprio desconforto da doença pode levar a um aumento da coceira e das áreas de eczema, desenvolvendo um processo de auto-alimentação. Estes eventos são avaliados pela medida dos “Eventos da Vida” (Life Events Records) (GIL; SAMPSON, 1989). Entretanto, estudos metodologicamente corretos para a medida de estresse, controle de fatores de confusão como idade, duração da doença e outros desencadeantes menores de estresse ainda são em número muito pequeno na literatura (PICARDI; ABENI, 2001). Além disso, apesar de já estar bem estabelecido que o estresse

psicossocial possa iniciar ou então desencadear os sintomas de dermatite atópica, ainda não existem modelos patológicos para tal (BUSKE-KIRSCHBAUN *et al.*, 2001; KIMYAI-ASADI; USMAN, 2001).

Melhoras no quadro clínico por curtos períodos de tempo não são difíceis de se obter com os tratamentos instituídos para tais pacientes. Entretanto, mante-los em remissão depende de um controle rigoroso dos agentes irritantes e desencadeantes, assim como do uso dos medicamentos. Porém, mesmo com estes cuidados podem ocorrer crises de eczema, o que leva tanto os pacientes quanto seus familiares a sentimento de profunda frustração em relação ao tratamento da DA (WARSCHBURGER *et al.*, 2004).

A família dos atópicos está muitas vezes profundamente envolvida na doença, e isto faz com que os pais não tenham o suficiente distanciamento para se engajarem no tratamento e não transmitirem às crianças a responsabilidade que elas devem ter em relação à sua afecção. Muitas coçam mais quando não estão desenvolvendo atividades físicas ou que requeiram uma maior concentração (GIL; SAMPSON, 1989).

Tanto o envolvimento no tratamento como a relação médico-paciente destes doentes podem ser melhorados com a inclusão dos mesmos em grupos de acompanhamento, como um auxiliar no tratamento dos atópicos (GIL; SAMPSON, 1989; ARVOLA *et al.*, 2000; OHYA *et al.*, 2001).

Arima *et al.* (2005) concluíram que 53% dos seus pacientes adultos faziam referência ao estresse como desencadeante de crises de DA. Também encontraram maior nível de ansiedade nos pacientes com quadros mais graves, sendo significativa a diferença quando comparados aos pacientes com quadros leves de DA.

cama dos pais, adormecer a criança fora do seu leito e depois levá-la para lá, dar alimentos e bebidas, afagar, muitas vezes acabam por piorar o sono dos atópicos (REID; LEWIS-JONES, 1995).

Taieb *et al.* (2005), estudando pacientes adultos com dermatite atópica, observaram que os parceiros desses sujeitos, em 50% das vezes, supervalorizaram a gravidade da dermatose. Além disto, 64% dos parceiros de pacientes com doença grave relataram problemas na vida sexual em decorrência das lesões da pele. Em 70% dos casais houve medo de transmissão para os filhos.

1.5 GRUPOS DE APOIO AOS PACIENTES COM DERMATITE ATÓPICA

Todo processo psicossocial pelo qual o paciente passa pode levá-lo a procurar grupos de apoio. Nesses encontros, deparara-se com pessoas que estão passando pelas mesmas dificuldades e com as quais podem dividir suas ansiedades e estabelecer novos vínculos. Esses grupos permitem que seus participantes falem sobre sua doença, servindo como uma forma de alívio psíquico e contribuindo para o fortalecimento da auto-estima. Assim, ao se relacionarem com pessoas na mesma situação, os integrantes do grupo podem se apoiar na adaptação às limitações decorrentes da doença (ZIMERMAN, 1998).

Associados aos tratamentos medicamentosos e aos cuidados gerais, a educação terapêutica coloca o paciente e seus familiares como o principal responsável pela condução do tratamento. Esta abordagem ainda é nova dentro das medidas de tratamento da DA e vem sendo utilizada para pessoas com quadros moderados e graves da doença (SOCIETE FRANÇAISE DE DERMATOLOGIE, 2005).

Tratamentos psicocutâneos não farmacológicos podem melhorar várias doenças dermatológicas e funcionam geralmente como adjuvantes na diminuição do estresse e da

função psiconeuroendócrina, levando a uma diminuição da quantidade e do número de drogas usadas pelos pacientes. A utilização destes métodos, aliada à terapêutica farmacológica, engaja o doente em um tratamento mais abrangente e eficaz. Apesar dos bons resultados apresentados na literatura, existem ainda limitações de métodos de estudo para estas terapias, fazendo com que sejam pouco empregadas (FRIED, 2002).

Muitas modalidades de psicoterapias, variando desde a psicanálise ortodoxa até as técnicas de condicionamento de comportamento, têm sido empregadas no tratamento de doenças psicocutâneas. Psicoterapias cognitivas, psicoterapias de orientação de *insight* e psicoterapia de apoio são alguns desses métodos de tratamento, nenhum deles demonstrando, entretanto, superioridade de resultados em relação aos outros (FRIED, 2002). Técnicas de relaxamento também têm sido usadas, com sucesso, em especial no tratamento de doenças eczematosas, psoríase, urticária e acne escoriada (KOO; LEBWOHL, 2001; FRIED, 2002).

Os grupos de apoio, técnicas de terapia em grupo, podem oferecer uma forma de melhorar os portadores de dermatite atópica, principalmente aqueles com quadros mais graves e aqueles em que o prurido é incontrolável. Esses grupos fariam parte do chamado tratamento total (*total care*), criado por Eugene Farber (1997).

A dermatite atópica é uma doença que atinge na maioria das vezes pacientes pediátricos, sendo necessária a participação ativa dos pais no seu tratamento. A compreensão da doença e seus desencadeantes e o comportamento específico para cada paciente fazem com que o tratamento seja individualizado, o que requer muitas vezes uma intervenção educacional para os pais, de maneira que eles consigam fazer o tratamento corretamente (BROBERG *et al.*, 1990).

Um estudo conduzido na Suíça em 1990, com intervenção educacional, denominada “Escola de Eczema” mostrou que os participantes do grupo de instrução

melhoraram significativamente mais do seu eczema quando comparados com os que receberam apenas tratamento médico convencional. Não só a área de eczema apresentou melhora, mas também a maneira de tratar e a frequência de uso da medicação (BROBERG *et al.*, 1990).

Vários estudos com grupos educacionais têm demonstrado melhora na qualidade de vida da família e dos pacientes após a participação nesses encontros, assim como uma melhor adesão ao tratamento e diminuição dos custos do mesmo (WHITE *et al.*, 1990, WENNINGER *et al.*, 2000; STAAB *et al.* 2002; CHAVIGNY *et al.*, 2002; BOYE *et al.*, 2003; DAGREGORIO; GUILLET, 2005).

Gore *et al.* (2005) conduziram um estudo qualitativo para avaliar as necessidades e as preferências de orientação que os pais de crianças com dermatite atópica mais sentiam falta. Constataram que a maioria dos pais queixava-se de que a doença de seus filhos não era tratada seriamente no início, retardando, assim, o diagnóstico e talvez fazendo com que os casos evoluíssem para quadros mais graves. As áreas de maior necessidade de informação foram sobre medicamentos e modo de usá-los, etiologia e progressão da doença, influências da dieta, medidas de prevenção. Os pais relataram necessidade de informações verbais e escritas. Este trabalho pode mostrar a importância de trabalhos informativos para os cuidadores de pacientes com dermatite atópica e quanto isto pode influenciar na maneira de tratar essas crianças.

Seminários educativos para pacientes adultos com dermatite atópica mostraram que depois de uma sessão de 2 horas e meia houve uma melhor compreensão sobre a doença. Noventa e oito por cento dos pacientes ficaram satisfeitos com o que aprenderam, 44% decidiram mudar sua atitude em relação ao uso dos corticóides tópicos, 41% sobre o banho, 39% sobre a roupa e 28% sobre os emolientes (DAGREGORIO; GUILLET, 2005).

Pacientes com outras dermatoses como o vitiligo e a psoríase também demonstraram melhora na sua doença quando participaram de terapias de grupo (SENG; NEE, 1997). Além disso, outras doenças fora da dermatologia já demonstraram bons resultados com grupos de apoio, como, por exemplo, nas crianças obesas (DE MELLO *et al.*, 2004).

Afora os grupos de apoio, existem também as associações de pacientes com doenças crônicas, uma outra forma de auxílio a eles. Muitas dessas instituições funcionam com informações divulgadas pela mídia eletrônica. Alguns deles são:

AADA – Associação de Apoio à Dermatite Atópica (www.aada.org.br)

NPF – National Psoriasis Foundation (www.psoriasis.org)

National Vitiligo Foundation (www.nvfi.org)

NAAF – National Alopecia Areata Foundation (www.alopeciaareata.com)

DEBRA – Epidermolysis Bullosa (www.debra.org.uk)

The National Eczema Society (www.eczema.org)

The Skin Cancer Foundation (www.skincancer.org)

LIVINGwithITCH: (<http://www.livingwithitch.org>)

1.6 QUALIDADE DE VIDA NA DERMATITE ATÓPICA

Qualidade de vida é um termo sem significado único, aberto a diversas interpretações, que envolvem temas amplos como bem-estar social, inserção do indivíduo na sociedade, saúde, família e estado emocional, entre outros (GIL; FEINSTEIN, 1994; GUYATT *et al.*, 1993). Esta expressão foi definida pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (OMS) como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus

objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WORLD HEALTH ORGANIZATION OF LIFE ASSESSMENT, 1995).

Além da qualidade de vida em geral, muitas vezes encontramos o termo “qualidade de vida relacionada à saúde” (HRQoL – health related quality of life), relacionando diretamente a saúde ou a doença com a melhor ou pior qualidade de vida dos indivíduos (WALLANDER; VARNI, 1998). Entretanto, a maioria dos questionários usados dentro de medicina é chamada de questionários de qualidade de vida, apesar de ligados diretamente com a saúde/doença dos sujeitos avaliados.

Ampliando os conceitos para as crianças, talvez seja mais importante usar os questionários de QoL que enfoquem não só a doença, mas também o seu ajuste ao meio social, pois as crianças devem ser vistas como um indivíduo total e não só como um portador de determinada doença a ser tratada (WALLANDER; VARNI, 1998).

A influência das doenças, tanto na saúde física como no desempenho no trabalho, e as implicações na vida familiar ampliaram o conceito do que é o seu tratamento. Assim, melhorias na qualidade de vida tornaram-se tão importantes quanto a resposta clínico-laboratorial às intervenções. Sob este enfoque, tornou-se necessária uma estimativa abrangente dos benefícios que as terapêuticas empregadas proporcionam ao paciente. Em estudos clínicos randomizados, a avaliação da qualidade de vida (*QoL*) recentemente foi adicionada como a terceira dimensão a ser estudada, além da eficácia e da segurança das medicações (P BECH 1995). Instrumentos que avaliem a qualidade de vida não devem ser limitados à avaliação dos sintomas, mas também incluir a maneira como o indivíduo sente a sua doença e a sua melhora (BALKRISHNAN *et al.*, 2004).

Na prática clínica, a avaliação da qualidade de vida pode ser utilizada para priorizar problemas, facilitar a relação médico-paciente, selecionar os problemas potenciais, identificar preferências de tratamento do paciente, monitorar as modificações

durante o tratamento. Além disso, os médicos tomam decisões relacionadas com o tratamento do paciente baseadas em parâmetros laboratoriais e clínicos, muitas vezes sendo a doença e não o paciente o foco principal da intervenção. Entretanto, as avaliações do médico nem sempre são semelhantes às do paciente. Diferenças na interpretação da qualidade de vida e do bem estar podem ser fundamentais na eficácia e nos resultados dos tratamentos propostos (ADDINGTON-HALL; KALRA, 2001; HIGGINSON; CARR, 2001; JANSE *et al.*, 2004). Quando o paciente é criança, muitas vezes ainda não é capaz de avaliar tais aspectos de forma correta, casos nos quais um parente próximo deve atuar como um tutor (ADDINGTON-HALL; 2001; JANSE *et al.*, 2004).

A mensuração da *QoL* dos pacientes dermatológicos é de grande importância, pois, apesar da grande maioria não apresentar doença com risco de vida, as dermatoses originam freqüentemente um grande impacto no estado emocional, nas relações sociais e nas atividades cotidianas desses doentes (FINLAY; KHAN, 1994; BEM-GASHIR *et al.*, 2004). O impacto deve-se muito aos estigmas causados por manifestações aparentes, tal como ocorre com as afecções dermatológicas. Além disso, muitas vezes, a avaliação da influência da dermatose na qualidade de vida difere entre o paciente e o médico, o que pode interferir diretamente na aderência ao tratamento (FINLAY, 1997). A análise das respostas aos questionários sobre *QoL* permite estabelecer com maior acurácia essa relação e, assim, analisar de forma mais satisfatória o resultado final de determinado tratamento (FINLAY, 1997; JANSE *et al.*, 2005).

A boa prática médica requer uma boa relação entre o médico, a criança e os pais, para que a doença possa ser plenamente compreendida. Independente das razões pelas quais o impacto da doença é visto de forma diferente, os profissionais da área da saúde têm como melhorar esta compreensão, discutindo todos os aspectos com o doente. A avaliação da qualidade de vida desempenha um papel fundamental na avaliação das mudanças

ocorridas com o paciente e com a doença no decorrer das intervenções terapêuticas e esta compreensão pode fazer com que o tratamento seja mais efetivo (JANSE *et al.*, 2005).

As dermatoses crônicas interferem na qualidade de vida dos indivíduos de diferentes maneiras, sendo pelo prurido, pela aparência inestética ou pelas restrições causadas pelo próprio tratamento. As implicações nas atividades cotidianas, no trabalho, no lazer, no estado psicológico e na vida social são diferentes para cada uma das dermatoses. Assim, cada uma delas deve ser avaliada e abordada de forma específica (GROB *et al.*, 2005).

O papel da dermatite atópica na qualidade de vida das pessoas inclui alterações em suas atividades diárias e de lazer, decréscimo na produtividade escolar e no trabalho (quando adultos), prejuízos nas interações sociais, relações interpessoais, além de alterações psicológicas (DRAKE *et al.*, 2001). Indivíduos com quadros mais graves e aqueles com lesões em locais mais aparentes são os que apresentam pior qualidade de vida, já demonstrado nos pacientes adultos (TAIEB *et al.*, 2005a).

Em um estudo realizado na França, em 2005, comparando a qualidade de vida de pacientes com urticária crônica, psoríase e dermatite atópica, os autores verificaram que cada dermatose influencia determinada dimensão da qualidade de vida. Entretanto, entre os pacientes com dermatite atópica, nenhuma dessas dimensões estava poupada, isto é, havia má qualidade de vida em todos os aspectos estudados (GROB *et al.*, 2005).

A mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde é um instrumento que quantifica, subjetivamente, o impacto da doença e o resultado do tratamento sobre os aspectos psíquicos, psicológicos, sociais, econômicos e de bem estar dos pacientes (KIEBERT *et al.*, 2002).

Doenças crônicas como asma brônquica, diabete melito e fibrose cística persistem por muitos anos e causam um impacto pessoal, familiar e financeiro grande nas crianças e

em seus familiares. Por não existirem tratamentos curativos para tais enfermidades, os custos do acompanhamento dos doentes e a tentativa de manutenção da sua HRQoL igual à das outras crianças da mesma idade é enorme para os serviços médicos e também para os profissionais envolvidos no acompanhamento. Sawyer *et al.* (2005), acompanhando crianças com asma, diabetes melito e fibrose cística durante dois anos, mostraram que nas crianças com asma e diabetes melito houve uma melhora no decorrer do tempo na HRQoL, mas nas crianças com fibrose cística não. Os resultados mostraram que a melhora acontece mais nas crianças que têm doenças que não pioram com o decorrer do tempo, mas não naquelas com doença progressiva.

Outro ponto importante é que o tempo de doença e o tempo sem um diagnóstico concreto estão relacionados com uma piora nos escores de QoL (MERIKALLIO *et al.*, 2005). Pacientes com linfoma cutâneo de células T mostraram que a sua qualidade de vida é pior nas fases mais avançadas da doença (DEMIERRE *et al.*, 2005).

Durante o tratamento das doenças, a qualidade de vida pode mudar muito, o que está demonstrado na literatura em trabalhos com pacientes que fizeram tratamento cirúrgico para otites, melhorando a sua QoL, e para pacientes que usaram interferon alfa para hepatite viral crônica e tiveram piora acentuada na qualidade de vida durante o tratamento (RICHARDS; GIANNONI, 2002; IORIO *et al.*, 1997).

A psoríase, doença que também apresenta um estigma muito grande, impõe um peso significativo nos doentes. Discriminação, diminuição da auto-estima, sintomas de isolamento, raiva, desespero e demonstração de medo que as pessoas ao redor demonstram. Melodie Young demonstrou o baixo grau de conhecimento e compreensão em relação à psoríase, sugerindo que isto pode contribuir para o peso que esta dermatose tem sobre os pacientes por ela acometidos (YOUNG, 2005; LANGLEY *et al.*, 2005).

Chuh e Chan (2005), comparando pacientes com pitiríase rósea, acne e dermatite atópica, verificaram que nos portadores de pitiríase rósea a diminuição da qualidade de vida não estava relacionada tanto com a gravidade do quadro clínico, diferentemente do que acontece com os pacientes com DA. Entretanto, esses pacientes demonstraram preocupação com a etiologia e com a evolução da dermatose.

A dermatite atópica responde por até 15% dos encaminhamentos para dermatologista pelos setores primários de saúde, demandando tempo e recursos consideráveis. Beattle e Lewis-Jones (2005), avaliando crianças com até 4 anos de idade e seus pais, demonstraram uma melhora na qualidade de vida e no quadro clínico desses pacientes e na qualidade de vida dos seus familiares após duas consultas com o médico especialista, na qual houve orientação específica sobre a dermatose. Os domínios que mais demonstraram melhora para as crianças foram o tempo gasto para iniciar o sono e as dificuldades com a alimentação. Para os pais, os domínios que mais melhoraram foram o cansaço e os fatores emocionais. Os domínios mais prejudicados no início eram, para as crianças, a coceira, os banhos e o sono, os quais estavam relacionados com a gravidade da doença (BRITISH SOCIETY FOR PAEDIATRIC DERMATOLOGY, 2005).

Recentemente foi desenvolvido um questionário específico para avaliar a qualidade de vida dos pais das crianças portadoras de dermatite atópica, o PIQoL-AD (Parent's Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis). O instrumento acrescenta informações complementares e distintas daquelas já existentes nos questionários atuais (MCKENNA *et al.*, 2005).

Para a mensuração da qualidade de vida, há vários questionários, tanto para adultos como para crianças e também específicos para determinada doença ou para medidas gerais, destacando-se:

1. DLQI (*Dermatology Life Quality Index*) – Índice de Qualidade de Vida para Dermatologia
2. CDLQI (*Children's Dermatology Life Quality Index*) - Índice de Qualidade de Vida para Dermatologia em Crianças
3. DFI (*Family Dermatitis Impact*) – Impacto Familiar da Dermatite
4. WHOQOL-bref – da OMS

Cada um destes métodos enfatiza determinados aspectos da avaliação e, algumas vezes, é possível associá-los, na busca de respostas ainda desconhecidas.

2 JUSTIFICATIVA

O prurido é o principal sintoma dos pacientes com dermatite atópica e, muitas vezes, se apresenta de forma grave, interferindo na qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares. Como o prurido é influenciado muitas vezes por fatores emocionais, a inserção em grupos de apoio focados nos aspectos psicológicos e educacionais da doença deve trazer melhora para esses pacientes. Dados da literatura mostram que esses grupos de apoio trazem benefícios a várias doenças crônicas recidivantes com a psoríase, o vitiligo e a obesidade.

A melhora na compreensão do curso da dermatite atópica, uma maior adesão às recomendações médicas e o tratamento dos fatores psicológicos podem levar a uma melhor qualidade de vida para todos os envolvidos, assim como propiciar-lhes o retorno às suas atividades sociais e profissionais de uma forma mais completa.

Ademais, os grupos de apoio como alternativa de tratamento poderá ser outra opção na orientação desses pacientes que muitas vezes respondem mal aos tratamentos clássicos da dermatite atópica.

3 HIPÓTESE OPERACIONAL

A inclusão dos pacientes de dermatite atópica nos grupos de apoio traz uma maior aderência ao tratamento e uma melhor compreensão da doença tanto por parte dos pais quanto das próprias crianças. Essas mudanças melhoram os aspectos físicos da dermatose e os aspectos psicológicos do sujeito envolvido, assim como também de seu núcleo familiar, traduzindo-se em uma melhora da qualidade de vida.

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO PRINCIPAL

Avaliação da melhora da dermatite atópica com o auxílio dos grupos de apoio como parte do tratamento desses pacientes.

4.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS

1. Avaliação da melhora global da qualidade de vida dos pacientes.
2. Avaliação da melhora da qualidade de vida dos familiares dos pacientes.
3. Avaliação da melhora de sintomas específicos, caracterizados pelo prurido e pela área corporal comprometida com lesão.

5 METODOLOGIA

5.1 DELINEAMENTO

O trabalho foi desenvolvido na forma de um ensaio clínico randomizado, sendo o fator em estudo o grupo de apoio e o desfecho clínico, a melhora da qualidade de vida dos pacientes e dos seus familiares, assim como a área de lesão e o prurido dos pacientes.

5.2 POPULAÇÃO-ALVO

Pacientes com dermatite atópica que consultam no Ambulatório de Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

5.3 POPULAÇÃO EM ESTUDO

Os pacientes efetivamente estudados foram aqueles com quadro clínico de dermatite atópica classificados como moderados ou graves e que não responderam adequadamente aos tratamentos convencionais instituídos.

5.4 AMOSTRA E AMOSTRAGEM

Os participantes do estudo foram selecionados no Ambulatório de Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre entre maio de 2003 e novembro de 2004. Todos eles receberam acompanhamento clínico durante o estudo pela mesma dermatologista, responsável pelo Ambulatório de Dermatite Atópica.

Os pacientes foram alocados para o grupo intervenção (GI) ou para o grupo controle (GC) por meio de randomização simples, de acordo com a chegada dos mesmos

ao Ambulatório de Dermatologia do HCPA. Os sorteados para participar do GI foram acompanhados durante seis meses e participaram de pelo menos dois terços das reuniões para serem incluídos no banco de dados. O trabalho de intervenção foi desenvolvido junto ao Grupo de Apoio à Dermatite Atópica (GADA), que funciona com reuniões quinzenais aos sábados pela manhã das 9 às 11 horas. Este grupo está ligado à Associação de Apoio à Dermatite Atópica (AADA-www.aada.org.br).

5.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Ter entre 0 e 16 anos de idade.
- Ser portador de dermatite atópica na sua manifestação clássica, ou seja, preencher os critérios de Haniffin e Rajka (1980) para o diagnóstico de DA.
- Não ter diagnóstico de nenhuma outra dermatose pruriginosa no momento da inclusão no estudo.
- Concordar em participar do estudo - tanto o paciente quanto seus pais.

5.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Ser maior do que 16 anos de idade.
- Não apresentar quadro clássico de dermatite atópica, de acordo com os critérios de Haniffin e Rajka (1980).
- Apresentar dermatose pruriginosa que não a dermatite atópica no momento da inclusão.
- Não querer participar do estudo.

5.7 VARIÁVEIS EM ESTUDO

As variáveis estudadas foram: sexo, idade, área corporal com lesão, prurido e qualidade de vida dos pacientes e dos seus familiares.

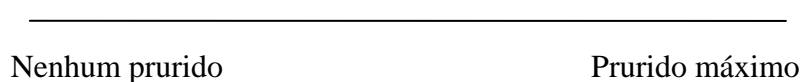
Área corporal com lesão: BSA (*body surface area*), analisada pela regra dos nove, usando o esquema abaixo (Fig 5.1).

Figura 5.1 - Esquema usado para avaliar a superfície corporal acometida por lesões de DA.



Prurido: Avaliado por meio de instrumento adaptado do questionário para avaliação de prurido de Yoshiovith (2002) (Anexo XI). A intensidade do prurido e sua influência na alimentação, no humor e nas brincadeiras foram avaliadas segundo escala análoga visual (Fig 5.2).

Figura 5.2 - Escala análoga visual utilizada para avaliar o prurido.



Qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares: Dado obtido por intermédio de instrumentos especiais para cada uma destas medidas. Os instrumentos utilizados estão relacionados no tópico Instrumentos de Avaliação.

As entrevistas e o exame físico foram realizados sempre pelo mesmo observador para cada um dos pacientes. O quadro clínico foi avaliado pela dermatologista que acompanhava as crianças no Ambulatório de Dermatologia do HCPA e as entrevistas e os questionários foram aplicados pelos estudantes de Medicina participantes da pesquisa.

5.8 LOGÍSTICA

Após a randomização, os pacientes selecionados para a intervenção foram encaminhados para os grupos de apoio. Tanto os que participavam dos grupos de apoio quanto os que foram alocados no grupo controle permaneceram com o acompanhamento de rotina no Ambulatório de Dermatite Atópica do Serviço de Dermatologia do HCPA.

A sistemática empregada para o funcionamento dos grupos de apoio foi a seguinte:

- Apresentação ao grupo de todos os integrantes da reunião – tempo previsto 15 minutos.
- Divisão dos grupos, sendo que os pais e acompanhantes permaneciam em uma sala, enquanto as crianças com dermatite atópica eram conduzidas a outro ambiente.
- Atividades específicas dentro de cada um dos grupos – tempo previsto 1h 30min.
- Retorno das crianças para o grande grupo.
- Fechamento da reunião – tempo previsto 15 minutos.

A cada encontro foi abordado um assunto, selecionado entre os temas que mais causam dificuldades aos pais e às crianças. Os assuntos foram selecionados a partir de observações prévias dos autores em atividades anteriores (WEBER *et al.*, 2004b) e sempre abordados simultaneamente nas duas salas.

A divisão entre adultos e crianças é realizada para que seja possível abordar os temas propostos com linguagem própria para cada grupo etário, de forma a que todos possam compreender os tópicos propostos. Esta separação também facilita aos pais falarem sobre assuntos ou situações que não conseguiriam abordar na presença de seus filhos.

Os pontos discutidos estão relacionados a seguir e receberam uma identificação visual especial para motivar as crianças ao trabalho proposto na reunião (Anexos II a VII).

- Vida pessoal e familiar nos atópicos
- Escola, amigos
- Banhos, roupas, meio ambiente
- Alimentos, animais
- Infecções
- Sono, coceira, psiquismo

A cada reunião é distribuído para os pais material impresso com estas informações, em linguagem leiga para que possa ser compreendido, e motivada a discussão.

5.9 DINÂMICA DA REUNIÃO DO GRUPO DAS CRIANÇAS

As reuniões do grupo infantil foram conduzidas por um psiquiatra infantil e estudantes de Medicina que atuaram como voluntários e terapeutas auxiliares.

O local da reunião do grupo das crianças recebe uma configuração diferente, formando ambiente acolhedor e restrito: as cadeiras são dispostas de forma circular e no

Passados 90 minutos do início das atividades do grupo, novamente as crianças são dirigidas à sala onde estão seus familiares. Neste grande grupo são narradas as atividades que foram desenvolvidas no período. Quando foi montada alguma encenação, esta é apresentada para o grande grupo, sempre valorizando os aspectos positivos das participações.

5.10 DINÂMICA DA REUNIÃO DO GRUPO DOS PAIS

Os objetivos deste grupo são semelhantes aos do grupo infantil. Os pais e os acompanhantes sentam-se em círculo, com os médicos dermatologistas e os estudantes de Medicina. Inicialmente é lido o material impresso com o tema do dia para que seja estimulada a discussão. Após, têm início os relatos dos pais sobre as situações relacionadas ao que foi lido. Os condutores da reunião interferem, quando necessário, com esclarecimentos e explicações pertinentes às dúvidas apresentadas pelos participantes. Entretanto, assuntos diversos ao tema do dia podem ser também abordados durante a reunião, na dependência do ritmo do encontro.

O intuito do encontro é educativo e não terapêutico, mas como há troca de sentimentos entre os participantes torna-se um grupo terapêutico.

5.11 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

Os instrumentos de avaliação utilizados foram:

- Critérios de Haniffin e Rajka (1980) para o diagnóstico de dermatite atópica.

- CDLQI (*Children's Dermatology Life Quality Index*) - escore da qualidade de vida na dermatologia infantil. Este questionário foi criado para avaliar, de maneira simples e prática, a *QoL* de pacientes entre 4 e 16 anos de idade, apresentando uma estrutura similar ao DLQI e ao DFI (LEWIS JONES; FINLAY, 1995) e está traduzido para a língua portuguesa falada no Brasil. (<http://www.ukdermatology.co.uk/>), (Anexo II). Pode ser utilizado na avaliação de diversas dermatoses, como psoríase, eczema, acne e nevos. É um questionário auto-explicável, constituído de 10 questões respondidas em conjunto pelas crianças e pelos pais. Contempla seis domínios: sintomas e sentimentos, lazer, escola ou férias, relações pessoais, sono e tratamento.

- DFI (*Dermatitis Family Impact Questionnaire*) - impacto da dermatite atópica infantil na família: questionário específico para DA, visando avaliar o quanto a dermatite da criança afetou a vida da família nos últimos sete dias. É baseado em 10 itens: trabalhos domésticos, preparo da alimentação, sono, lazer, tempo gasto em compras, despesas mensais, cansaço, angústia, relacionamentos e tratamento (LAWSON *et al.*, 1998). Também já está traduzido para a língua portuguesa falada no Brasil (<http://www.ukdermatology.co.uk/>), (Anexo III).

- *World Health Organization Quality of Life bref* (WHOQOL-bref): em virtude da dificuldade de tempo despendido para a aplicação do WHOQOL-100, foi desenvolvido WHOQOL – *bref*, um instrumento mais curto, com menor tempo para a aplicação e validade interna semelhante. É composto por 26 questões, das quais duas são gerais de *QoL* e as demais

dividem-se em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ASSESMENT, 1995; FLECK *et al.*, 2000) (Anexo IV).

- Questionário de avaliação do prurido baseado no questionário de dor de McGill, adaptado de Yosipovitch (2002) (Anexo V).

5.12 CÁLCULO DO TAMANHO DA AMOSTRA

O tamanho da amostra, para testar uma diferença de 4,5 unidades no escore da qualidade de vida, supondo $DP=4,0$, $E/S=1,13$, $\alpha=0,05$ e $\beta=0,10$, foi estimado em aproximadamente 18 pacientes em cada grupo. Como foram estudados os pacientes e seus familiares, cada unidade paciente/familiar foi considerada como um “paciente”.

5.13 ANÁLISE ESTATÍSTICA

As variáveis contínuas com distribuição normal foram expressas em média \pm desvio padrão e as variáveis categóricas foram expressas por meio de frequências e percentagens. A análise das variáveis no início do tratamento foi realizada utilizando-se teste t para as variáveis quantitativas e qui-quadrado para variáveis qualitativas. A análise temporal das diferenças nos escores de qualidade de vida foi testada em modelos de ANOVA para medidas repetidas. Um valor $P<0,05$ foi considerado estatisticamente significativo.

O resumo final das diferenças observadas entre os grupos quanto aos escores de qualidade de vida, nas crianças e nos seus pais, foi expresso por meio da estatística SMD (*standardized mean difference*), ou seja, diferença padronizada de médias, a qual é frequentemente utilizada em textos de Medicina baseada em evidências para expressar

efeito de intervenção. O cálculo da SMD envolve diferença dividida pelo desvio padrão comum.

Os dados foram tabulados e armazenados em planilhas usando o programa Microsoft Office Excel 2003, sem identificação dos pacientes, enquanto as análises estatísticas foram realizadas utilizando-se o programa SPSS, versão 12.0.

5.14 EQUIPE DE TRABALHO

A equipe de trabalho da presente pesquisa contou de um doutorando, um mestrando, dois médicos residentes do Ambulatório de Dermatologia do HCPA e quatro estudantes de Medicina voluntários. A mesma equipe acompanhou o trabalho durante toda a coleta de dados e cada participante recebeu treinamento prévio à distribuição de tarefas, como a aplicação dos questionários e a atuação como terapeutas auxiliares. Neste último caso, o treinamento foi realizado pelo psiquiatra infantil responsável.

5.15 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre sob nº 02-520.

Só foram incluídos pacientes (ou familiares) que concordaram em participar da pesquisa, entenderam seus critérios e assinaram o Termo de Consentimento Informado.

O estudo foi considerado de risco mínimo, já que os grupos de apoio não eram grupos de psicoterapia, e sim grupos de auxílio e educacionais.

Todas as crianças que já estivessem em fase escolar foram perguntadas sobre sua vontade em participar do estudo e responder ao questionário. Aquelas crianças com menos

de 7 anos de idade, que manifestassem desejo de não responder ao questionário, teriam sua vontade atendida.

Não houve exclusão do tratamento dermatológico ambulatorial daqueles pacientes que não concordaram em participar do estudo.

Para todos os pacientes alocados no grupo controle, após o período de observação, foi oferecida a oportunidade de participarem de grupos de apoio para dermatite atópica.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abramovits W. A clinician's paradigm in the treatment of atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 2005;53:S70-S77.

Addington-Hall J, Kalra L. Who should measure quality of life? *BMJ* 2001;322:1417-1420.

Allam JP, Bieber T, Novak N. Recent highlights in the pathophysiology of atopic eczema. *Int Arch Allergy Immunol* 2005;136:191-197.

Arima M, Shimizu Y, Sowa J, Narita T, Nishi I, Iwata N, Ozaki N, Hashimoto S, Matsunaga K. Psychosomatic analysis of atopic dermatitis using a psychological test. *J Dermatol* 2005;32:160-168.

Arvola T, Tahvanainen A, Isolauri E. Concerns and expectations of parents with atopic infants. *Pediatr Allergy Immunol* 2000;11:183-188.

Balkrishnan R, Housman TS, Carroll C, Feldman SR, Fleischer AB. Disease severity and associated family impact in childhood atopic dermatitis. *Arch Dis Child* 2003a;88:423-427.

Balkrishnan R, Housman TS, Grummer S, Rapp SR, Clarke J, Feldman SR, Fleischer AB, Jr. The family impact of atopic dermatitis in children: the role of the parent caregiver. *Pediatr Dermatol* 2003b;20:5-10.

Balkrishnan R, Manuel J, Clarke J, Carroll CL, Housman TS, Fleischer AB, Jr. Effects of an episode of specialist care on the impact of childhood atopic dermatitis on the child's family. *J Pediatr Health Care* 2003c;17:184-189.

Balkrishnan R, Manuel J, Feldman SR, Rapp SR. Measurement of health-related quality of life (HRQOL) associated with skin disease. *J Am Acad Dermatol* 2004;51:S3-S4.

Barankin B, DeKoven J. Psychosocial effect of common skin diseases. *Can Fam Physician* 2002;48:712-716.

Barnetson RS, Rogers M. Childhood atopic eczema. *BMJ* 2002;324:1376-1379.

Ben Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. Quality of life and disease severity are correlated in children with atopic dermatitis. *Br J Dermatol* 2004;150:284-290.

Biro T, Ko MC, Bromm B, Wei ET, Bigliardi P, Siebenhaar F, Hashizume H, Misery L, Bergasa NV, Kamei C, Schouenborg J, Roostermann D, Szabo T, Maurer M, Bigliardi-QiM, Meingassner JG, Hossen MA, Schmelz M, Steinhoff M. How best to fight that nasty itch - from new insights into the neuroimmunological, neuroendocrine, and neurophysiological bases of pruritus to novel therapeutic approaches. *Exp Dermatol* 2005;14:225-240.

Boye T, Boralevi F, Buzenet C, Labreze C, Taieb A. [Education and atopic dermatitis. The Bordeaux University Hospital Pediatric Dermatology Unit experience]. *Ann Dermatol Venereol* 2003;130:285-289.

British Society for Paediatric Dermatology: Summaries of Papers. *British Journal of Dermatology* 2005;153:82-91.

Broberg A, Kalimo K, Lindblad B, Swanbeck G. Parental education in the treatment of childhood atopic eczema. *Acta Derm Venereol* 1990;70:495-499.

Buske-Kirschbaum A, Geiben A, Hellhammer D. Psychobiological aspects of atopic dermatitis: an overview. *Psychother Psychosom* 2001;70:6-16.

Buske-Kirschbaum A, Geiben A, Hollig H, Morschhauser E, Hellhammer D. Altered responsiveness of the hypothalamus-pituitary-adrenal axis and the sympathetic adrenomedullary system to stress in patients with atopic dermatitis. *J Clin Endocrinol Metab* 2002a;87:4245-4251.

Buske-Kirschbaum A, Gierens A, Hollig H, Hellhammer DH. Stress-induced immunomodulation is altered in patients with atopic dermatitis. *J Neuroimmunol* 2002b;129:161-167.

Carroll CL, Balkrishnan R, Feldman SR, Fleischer AB, Jr., Manuel JC. The burden of atopic dermatitis: impact on the patient, family, and society. *Pediatr Dermatol* 2005;22:192-199.

Champion RH P WE. Atopic dermatitis. In: *Textbook of Dermatology*. (Ed. Champion RH BJEF). Oxford: Blackwell Scientific Publications, 1994;589-610.

Chavigny JM, Adiceom F, Bernier C, Debons M, Stalder JF. [Assessment of an educational program in an "Atopic School": pilot study in 40 patients]. *Ann Dermatol Venereol* 2002;129:1003-1007.

Choi EH, Brown BE, Crumrine D, Chang S, Man MQ, Elias PM, Feingold KR. Mechanisms by which psychologic stress alters cutaneous permeability barrier homeostasis and stratum corneum integrity. *J Invest Dermatol* 2005;124:587-595.

Chuh AA, Chan HH. Effect on quality of life in patients with pityriasis rosea: is it associated with rash severity? *Int J Dermatol* 2005;44:372-377.

Cohen M. Families Coping with Childhood Chronic Illness: A Research Review. *Families, Systems & Health* 1999;17:149--16.

Dagregorio G, Guillet G. Educational seminars for adults with atopic dermatitis: preliminary report about 103 patients. *Allergy* 2005;60:540-541.

de Mello ED, Luft VC, Meyer F. [Individual outpatient care versus group education programs. Which leads to greater change in dietary and physical activity habits for obese children?]. *J Pediatr (Rio J)* 2004;80:468-474.

Demierre MF, Tien A, Miller D. Health-related quality-of-life assessment in patients with cutaneous T-cell lymphoma. *Arch Dermatol* 2005;141:325-330.

Drake L, Prendergast M, Maher R, Breneman D, Korman N, Satoi Y, Beusterien KM, Lawrence I. The impact of tacrolimus ointment on health-related quality of life of adult and pediatric patients with atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 2001;44:S65-S72.

Eichenfield LF. Consensus guidelines in diagnosis and treatment of atopic dermatitis. *Allergy* 2004;59(Suppl 78):86-92.

Eichenfield LF, Hanifin JM, Luger TA, Stevens SR, Pride HB. Consensus conference on pediatric atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 2003;49:1088-1095.

Eiser C. Psychological effects of chronic disease. *J Child Psychol Psychiatry* 1990;31:85-98.

Farber EM, Raychaudhuri SP. Concept of total care: a third dimension in the treatment of psoriasis. *Cutis* 1997;59:35-39.

Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol* 1997;136:305-314.

Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994;19:210-216.

Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. [Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref]. *Rev Saude Publica* 2000;34:178-183.

Fried RG. Nonpharmacologic treatments in psychodermatology. *Dermatol Clin* 2002;20:177-185.

Gil KM, Sampson HA. Psychological and social factors of atopic dermatitis. *Allergy* 1989;44(Suppl 9):84-89.

Gill TM, Feinstein A R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA* 1994;272:619-626.

Gore C, Johnson RJ, Caress AL, Woodcock A, Custovic A. The information needs and preferred roles in treatment decision-making of parents caring for infants with atopic dermatitis: a qualitative study. *Allergy* 2005;60:938-943.

Grob JJ, Revuz J, Ortonne JP, Auquier P, Lorette G. Comparative study of the impact of chronic urticaria, psoriasis and atopic dermatitis on the quality of life. *Br J Dermatol* 2005;152:289-295.

Guyatt GH, Feeny DH, Patrick L. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118:622-629.

Hanifin JM, Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol Suppl (Stockh)* 1980;92:44-47.

Hanifin JM. Atopic dermatitis: broadening the perspective. *J Am Acad Dermatol* 2004;51:S23-S24.

Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001;322:1297-1300.

Hoare C, Li Wan PA, Williams H. Systematic review of treatments for atopic eczema. *Health Technol Assess* 2000;4:1-191.

Iorio R, Pensati P, Botta S, Moschella S, Impagliazzo N, Vajro P, Vegnente A. Side effects of alpha-interferon therapy and impact on health-related quality of life in children with chronic viral hepatitis. *Pediatr Infect Dis J* 1997;16:984-990.

Janse AJ, Gemke RJ, Uiterwaal CS, van d T,I, Kimpen JL, Sinnema G. Quality of life: patients and doctors don't always agree: a meta-analysis. *J Clin Epidemiol* 2004;57:653-661.

Janse AJ, Sinnema G, Uiterwaal CS, Kimpen JL, Gemke RJ. Quality of life in chronic illness: perceptions of parents and paediatricians. *Arch Dis Child* 2005;90:486-491.

Kiebert G, Sorensen SV, Revicki D, Fagan SC, Doyle JJ, Cohen J, Fivenson D. Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. *Int J Dermatol* 2002;41:151-158.

Kimyai-Asadi A, Usman A. The role of psychological stress in skin disease. *J Cutan Med Surg* 2001;5:140-145.

Koblenzer CS. Itching and the atopic skin. *J Allergy Clin Immunol* 1999;104:S109-S113.

Koblenzer CS, Koblenzer PJ. Chronic intractable atopic eczema. Its occurrence as a physical sign of impaired parent-child relationships and psychologic developmental arrest: improvement through parent insight and education. *Arch Dermatol* 1988;124:1673-1677.

Koo J, Lebwohl A. Psycho dermatology: the mind and skin connection. *Am Fam Physician* 2001;64:1873-1878.

Koo JY, Do JH, Lee CS. Psychodermatology. *J Am Acad Dermatol* 2000;43:848-853.

Langley RG, Krueger GG, Griffiths CE. Psoriasis: epidemiology, clinical features, and quality of life. *Ann Rheum Dis* 2005;64(Suppl 2):ii18-ii23.

Langlois JH, Roggmann LA, Rieser-Danner LA. Infant's Differential Social Responses to Attractive and Unattractive Faces. *Developmental Psychology* 1990;26:153-159.

Langlois JM, Roggman LA, Casey RJ, Ritter JM, Rieser-Danner LA, Jenkins VY. Infant Preferences for Attractive Faces: Rudiments of a Stereotype? *Developmental Psychology* 1987;23:363-369.

Lapidus C. Role of social factors in atopic dermatitis: the US perspective. *J Am Acad Dermatol* 2001;45:S41-S43.

Lapidus CS, Kerr PE. Social impact of atopic dermatitis. *Med Health R I* 2001;84:294-295.

Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire. *Br J Dermatol* 1998;138:107-113.

Leung DY, Boguniewicz M, Howell MD, Nomura I, Hamid QA. New insights into atopic dermatitis. *J Clin Invest* 2004;113:651-657.

Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 1995;132:942-949.

Linnet J, Jemec GB. Anxiety level and severity of skin condition predicts outcome of psychotherapy in atopic dermatitis patients. *Int J Dermatol* 2001;40:632-636.

Lonne-Rahm S, Berg M, Marin P, Nordlind K. Atopic dermatitis, stinging, and effects of chronic stress: a pathocausal study. *J Am Acad Dermatol* 2004;51:899-905.

McKenna SP, Whalley D, Dewar AL, Erdman RA, Kohlmann T, Niero M, Baro E, Cook SA, Crickx B, Frech F, van Assche D. International development of the Parents' Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis (PIQoL-AD). *Qual Life Res* 2005;14:231-241.

Merikallio VJ, Mustalahti K, Remes ST, Valovirta EJ, Kaila M. Comparison of quality of life between asthmatic and healthy school children. *Pediatr Allergy Immunol* 2005;16:332-340.

Ohya Y, Williams H, Steptoe A, Saito H, Iikura Y, Anderson R, Akasawa A. Psychosocial factors and adherence to treatment advice in childhood atopic dermatitis. *J Invest Dermatol* 2001;117:852-857.

- P Bech. Quality of life measurement in the medical setting. *Europ Psychiatry* 1995;10:83-85.
- Pauli-Pott U, Darui A, Beckmann D. Infants with atopic dermatitis: maternal hopelessness, child-rearing attitudes and perceived infant temperament. *Psychother Psychosom* 1999;68:39-45.
- Picardi A, Abeni D. Stressful life events and skin diseases: disentangling evidence from myth. *Psychother Psychosom* 2001;70:118-136.
- Rajka G, Langeland T. Grading of the severity of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol Suppl (Stockh)* 1989;144:13-14.
- Reid P, Lewis-Jones MS. Sleep difficulties and their management in preschoolers with atopic eczema. *Clin Exp Dermatol* 1995;20:38-41.
- Reitamo S, Ansel JC, Luger TA. Itch in atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 2001;45:S55-S56.
- Richards M, Giannoni C. Quality-of-life outcomes after surgical intervention for otitis media. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2002;128:776-782.
- Sarwer DB, Magee L, Clark V. Physical appearance and cosmetic medical treatments: physiological and socio-cultural influences. *Journal of Cosmetic Dermatology* 2003;2:29-39.
- Sawyer MG, Reynolds KE, Couper JJ, French DJ, Kennedy D, Martin J, Staugas R, Baghurst PA. A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness--the parents' perspective. *Qual Life Res* 2005;14:395-405.

- Schmelz M. Itch--mediators and mechanisms. *J Dermatol Sci* 2002;28:91-96.
- Schmelz M, Schmidt R, Bickel A, Handwerker HO, Torebjork HE. Specific C-receptors for itch in human skin. *J Neurosci* 1997;17:8003-8008.
- Segre M, Ferraz FC. [The concept of health]. *Rev Saude Publica* 1997;31:538-542.
- Seiffert K, Hilbert E, Schaechinger H, Zouboulis CC, Deter HC. Psychophysiological reactivity under mental stress in atopic dermatitis. *Dermatology* 2005;210:286-293.
- Seng TK, Nee TS. Group therapy: a useful and supportive treatment for psoriasis patients. *Int J Dermatol* 1997;36:110-112.
- Shenefelt PD. Biofeedback, cognitive-behavioral methods, and hypnosis in dermatology: is it all in your mind? *Dermatol Ther* 2003;16:114-122.
- Simpson EL, Hanifin JM. Atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 2005;53:115-128.
- Societe Francaise de Dermatologie. [Management of atopic dermatitis in children]. *Presse Med* 2005;34:128-138.
- Staab D, von Rueden U, Kehrt R, Erhart M, Wenninger K, Kamtsiuris P, Wahn U. Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatr Allergy Immunol* 2002;13:84-90.
- Stander S, Steinhoff M. Pathophysiology of pruritus in atopic dermatitis: an overview. *Exp Dermatol* 2002;11:12-24.
- Stangier U, Ehlers A, Gieler U. Predicting long-term outcome in group treatment of atopic dermatitis. *Psychother Psychosom* 2004;73:293-301.

Steinhoff M, Neisius U, Ikoma A, Fartasch M, Heyer G, Skov PS, Luger TA, Schmelz M. Proteinase-activated receptor-2 mediates itch: a novel pathway for pruritus in human skin. *J Neurosci* 2003;23:6176-6180.

Stores G, Burrows A, Crawford C. Physiological sleep disturbance in children with atopic dermatitis: a case control study. *Pediatr Dermatol* 1998;15:264-268.

Su JC, Kemp AS, Varigos GA, Nolan TM. Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. *Arch Dis Child* 1997;76:159-162.

Taieb C, Finlay AY, Nguyen C, Myon E. Adults with Atopic Dermatitis: quality of life impact. *J Am Acad Dermatol* 2005a;52:P66.

Taieb C, Finlay AY, Nguyen C, Myon E. Atopic Dermatitis: impact on husbands and wives. *J Am Acad Dermatol* 2005b;52:P100.

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41:1403-1409.

Thestrup-Pedersen K. Clinical aspects of atopic dermatitis. *Clin Exp Dermatol* 2000;25:535-543.

Wahlgren C F. Measurement of itch. *Semin Dermatol* 1995;14:277-284.

Wahlgren CF. Itch and atopic dermatitis: clinical and experimental studies. *Acta Derm Venereol Suppl (Stockh)* 1991;165:1-53.

Wahlgren CF. Itch and atopic dermatitis: an overview. *J Dermatol* 1999;26) 70-779.

Wallander JL, Varni JW. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatry* 1998;39:29-46.

Warschburger P, Buchholz HT, Petermann F. Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life? *Br J Dermatol* 2004;150:304-311.

Weber MB, Favaretto AL, Ponzio HA. Eczemas. In: *Medicina Ambulatorial: condutas de atenção primária baseada em evidências*. (Eds. Schmidt MA, Giugliani ERJ). Porto Alegre: Artmed, 2004a;3:970-979.

Weber MB, Manzoni APD. Dermatoses mais comuns em Pediatria. In: *Pediatria: diagnóstico e tratamento*. (Ed. Pereira JP). Porto Alegre: Artmed, 2005;1^a:529-545.

Weber MB, Prati C, Fontes Neto PTL, Cestari T. The Role of Support Groups in the Treatment of Atopic Dermatitis. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2004b;18:378.

Wenninger K, Kehrt R, von Ruden U, Lehmann C, Binder C, Wahn U, Staab D. Structured parent education in the management of childhood atopic dermatitis: the Berlin model. *Patient Educ Couns* 2000;40:253-261.

White A, Horne DJ, Varigos GA. Psychological profile of the atopic eczema patient. *Australas J Dermatol* 1990;31:13-16.

Williams HC. Clinical practice. Atopic dermatitis. *N Engl J Med* 2005;352:2314-2324.

Williams HC, Burney PG, Pembroke AC, Hay RJ. The U.K. Working Party's Diagnostic Criteria for Atopic Dermatitis. III. Independent hospital validation. *Br J Dermatol* 1994;131:406-416.

Williams JR, Burr ML, Williams HC. Factors influencing atopic dermatitis-a questionnaire survey of schoolchildren's perceptions. *Br J Dermatol* 2004;150:1154-1161.

Wright RJ. Alternative modalities for asthma that reduce stress and modify mood states: evidence for underlying psychobiologic mechanisms. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2004;93:S18-S23.

Wright RJ, Cohen RT, Cohen S. The impact of stress on the development and expression of atopy. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2005;5:23-29.

Yosipovitch G, Goon AT, Wee J, Chan YH, Zucker I, Goh CL. Itch characteristics in Chinese patients with atopic dermatitis using a new questionnaire for the assessment of pruritus. *Int J Dermatol* 2002;41:212-216.

Young M. The psychological and social burdens of psoriasis. *Dermatol Nurs* 2005;17:15-19.

Zimmerman DE. Psicoterapias de Grupo. In: *Psicoterapias: Abordagens Atuais*. (Ed.Cordioli A V). Porto Alegre: Artes Médicas, 1998;2:225-240.

7 ARTIGO DE REVISÃO EM PORTUGUÊS

Encaminhado para a Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e formatado de acordo com as normas do periódico.

**AFERIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NA AVALIAÇÃO GLOBAL DO PACIENTE
DERMATOLÓGICO**

QUALITY OF LIFE AND GLOBAL DERMATOLOGIC PATIENT AVALIATION

Magda Blessmann Weber - Professora Adjunta Mestre em Dermatologia do Curso de Medicina da Universidade Luterana do Brasil – ULBRA

Nicolle Gollo Mazzotti – acadêmica do décimo segundo semestre do curso de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS

Clarissa Prati - Médica Cursista do Curso de Extensão em Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA/UFRGS

Tania Ferreira Cestari - Professora Adjunta-Doutora em Dermatologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS, Hospital de Clínicas de Porto Alegre

UNITERMOS

Qualidade de vida; escalas; dermatologia.

KEY WORDS

Quality of life; scales; dermatology

AUTOR PARA CORRESPONDÊNCIA

Magda Blessmann Weber
Av Neuza G Brizola 495/301
90460-230 Porto Alegre RS
Fone/Fax 3333 4025
e-mail: mbw@terra.com.br

RESUMO

As dermatoses podem ter um significativo impacto na vida social, familiar e profissional dos pacientes. Além da avaliação objetiva dos resultados das intervenções terapêuticas, a medida da influência das doenças na qualidade de vida é considerada com relevância similar, sendo medida por questionários validados para tal. Este estudo revisa e descreve as escalas utilizadas na dermatologia.

ABSTRACT

Dermatoses, mainly those with important esthetic involvement, can have a significant impact in the social, familiar and professional life of patients. Besides the objective evaluation of the therapeutic results of the interventions, the influence of diseases in the quality of life is considered of similar relevance and measured by validated questionnaires. This study revises and describes the dermatology scales.

AFERIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NA AVALIAÇÃO GLOBAL DO PACIENTE DERMATOLÓGICO

INTRODUÇÃO

A influência das doenças, tanto na saúde física como sobre o desempenho no trabalho, e as implicações na vida familiar, ampliaram o conceito do que é o tratamento das doenças. Desta forma, melhorias na qualidade de vida tornaram-se tão importantes quanto a resposta clínico-laboratorial às intervenções. Sob esta óptica, tornou-se necessária uma estimativa abrangente dos benefícios que as terapêuticas empregadas proporcionam ao paciente. Em estudos clínicos randomizados, a estimativa da qualidade de vida (*QoL*) foi recentemente adicionada como a terceira dimensão a ser estudada, além da eficácia e da segurança das medicações (1). Instrumentos que avaliem a qualidade de vida não devem ser limitados ao relato dos sintomas, mas também incluir a maneira como o indivíduo sente a sua doença e a sua melhora.

Qualidade de vida é um termo aberto a diversas interpretações, que envolvem temas amplos como bem-estar social, inserção do indivíduo na sociedade, saúde, família, estado emocional, entre outros (2,3). Esta expressão foi definida pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (OMS) como: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (4).

Apesar de grande parte dos pacientes dermatológicos não apresentar doenças com risco de vida, as dermatoses originam, freqüentemente, um grande impacto no estado emocional, nas relações sociais e nas atividades cotidianas dos doentes, pelos estigmas causados por manifestações que são muito aparentes (5). Muitas vezes, a avaliação da influência da dermatose difere entre o paciente e o médico, o que pode interferir diretamente na aderência ao tratamento (6). A análise das respostas aos questionários sobre *QoL* permite estabelecer com maior acurácia essa relação. Assim, o objetivo deste trabalho é descrever as formas de medida da qualidade de vida mais

utilizadas atualmente na área da Dermatologia, contribuindo para a divulgação de seu emprego rotineiro.

MATERIAL E MÉTODOS

Foi realizada extensa revisão da literatura recente por meio de busca de dados nas bases *Medline*, *PubMed* e *Medscape*, utilizando-se as seguintes palavras: “*quality of life*” e “*dermatology*”. Foram encontrados 189 artigos e selecionados 74 pelos critérios: relevância na prática médica, artigos relacionados ao desenvolvimento dos instrumentos, artigos relacionados à validação dos questionários e aplicação direta dos mesmos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM GERAL

Os questionários para avaliação de QoL podem ser aplicados por entrevista pessoal ou por telefonema, pelo correio ou auto-aplicação. A primeira necessita de mais recursos, mas assegura complacência, além de diminuir erros e perdas; a segunda é mais barata, mas aumenta o número de perdas, enquanto que a terceira diminui erros e perdas, mas impõe a necessidade do instrumento ter uma estrutura simples. Além desses, existe a forma de administração via internet, ainda pouco viável (3). Os instrumentos mais utilizados atualmente para avaliação global dos pacientes (tabelas 1 e 2) são:

1 - **WHOQOL-100** (*World Health Organization Quality of Life Assessment*): com a proliferação de questionários para avaliação da QoL, a Organização Mundial da Saúde desenvolveu, em 1994, um instrumento que visava universalizar o método (7). Assim, surgiu o WHOQOL –100, composto por 100 itens que avaliam a qualidade de vida em 6 domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/religião e crenças pessoais (8). Este instrumento, apesar de bastante

abrangente e completo, demanda um longo tempo para aplicação, o que dificulta a sua utilização.

2 - **WHOQOL–bref**: em virtude do tempo despendido para a aplicação do WHOQOL-100, em 1998 o mesmo grupo desenvolveu o WHOQOL – *bref*, um instrumento mais curto e com validade interna semelhante. Ele é composto por 26 questões, das quais duas são questões gerais de *QoL* e as demais divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (8,9).

3 – **SF-36 - Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida (36-item Short Form Health Survey)**: este instrumento avalia o estado de saúde e a *QoL* em geral, tanto na pesquisa como na prática clínica diária (6,10,11). Pode ser aplicado por telefone, por entrevistador ou auto-aplicação. É constituído de 36 itens divididos em oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor corporal, estado geral de saúde, saúde mental, aspectos emocionais, funcionalidade social e vitalidade. Contém ainda uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde mental atual e a de um ano atrás (10). Apesar de ser relativamente curto, é um questionário bastante completo, com boa cobertura de todos os âmbitos relacionados ao conceito de saúde, possibilitando a detecção de diferenças pequenas a moderadas entre grupos estudados (10,11). Pode ser utilizado entre populações diferentes, permitindo a comparação entre diversas doenças.

4 - NHP - **Perfil de Saúde de Nottingham (Nottingham Health Profile)**: foi desenvolvido na Inglaterra e validado também na Suíça. As questões sobre o desconforto do doente em relação à dor, mobilidade física, sono, energia, reações emocionais e isolamento social, presentes na primeira parte do instrumento, foram, por exemplo, utilizadas para avaliar o impacto na qualidade de vida dos portadores de úlceras crônicas de perna (12). Este instrumento encontra-se traduzido e validado para o português brasileiro (13).

5- SIP – Perfil de Impacto da Doença (*Sickness Impact Profile*): é uma medida de comportamento independente do diagnóstico da doença, delineado para ser amplamente aplicável entre diferentes moléstias e grupos culturais (14,15). É um instrumento apropriado, validado e sensível para avaliar o estado de saúde de determinada população e da variação destas condições com o tempo ou ainda, comparado com outro grupo populacional (14,16). Proporciona a medida dos efeitos do cuidado da saúde, podendo ser utilizado para avaliação, planejamento e formulação de políticas de saúde, visando não só a melhoria dos coeficientes de mortalidade/morbidade, mas também a diminuição do impacto das doenças nas atividades diárias (14,15).

O SIP é composto por 136 afirmações sobre disfunções relacionadas com a saúde em 12 áreas de atividade, podendo ser auto administrado (14,15,17). O respondente assinala somente aquelas afirmações que lhe parecerem verdade naquele momento (14). Existe uma versão Inglesa do SIP, o *United Kingdom Sickness Profile (UKSIP)*, em formato semelhante ao anterior, mas com resultados expressos em porcentagem. Ele possui reprodutibilidade e consistência interna alta (18) e vem sendo utilizado para psoríase (16), acne (18) e dermatite atópica (19).

6- PGI – Índice Gerado pelo Paciente (*Patient-Generated Index*): instrumento desenvolvido em 1994 é composto por 3 estágios. No primeiro o paciente lista as cinco áreas na sua vida diária mais afetadas pela doença; no segundo, gradua entre 0 e 100 o quanto as áreas listadas estão afetadas em sua vida e, finalmente, distribui “60 pontos” para os itens listados de acordo com sua idéia de necessidade de melhora naquelas áreas. Por multiplicação é gerado um índice que varia de 0 – 100, sendo que quanto maior o resultado obtido menor a qualidade de vida. A proposta deste questionário é quantificar o efeito da doença na QoL de acordo com a relevância no contexto do dia-a-dia aferido pelo próprio paciente (20).

INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA

O desenvolvimento e validação de questionários de *QoL* específicos para Dermatologia é ainda recente (21). Questionários genéricos, utilizados para todos os tipos de dermatoses, permitem comparações entre elas e uma visão geral da sua implicação na qualidade de vida dos pacientes. Podem ser aplicados a doentes em categorias clínicas diferentes e também em grupos controle (11). Existe uma tendência a combinar dois questionários, um geral e um dermatológico, associando-se as aferições de cada um (22).

escores, com os índices maiores indicando pior qualidade de vida relacionada à doença (5). Este instrumento é de fácil utilização em vários contextos como no cenário clínico ou de pesquisa, assim como em pacientes hospitalizados, ambulatoriais ou controles (11,26,38,39). Até o final de 2003, o DLQI havia sido traduzido e validado em 20 idiomas e utilizado em diversos estudos, possibilitando avaliar o impacto de doenças sem instrumentos específicos como alopecia areata, doença de Darier, líquen plano e verrugas virais (40,41).

2- **SKINDEX:** é auto-aplicável, levando em média 15 minutos para ser respondido. É composto por 61 itens e dividido em 8 escalas: efeitos cognitivos, efeitos sociais, depressão, medo, constrangimento, raiva, desconforto físico e limitações físicas. O escore de respostas varia de 0 a 100, sendo 0 considerado sem efeito e 100, efeito máximo (28). Existe uma versão simplificada, o Skindex-29, que leva em média 5 minutos para ser completado. Esta versão possui 29 itens e um item adicional relacionado a efeitos adversos do tratamento, sendo dividido em três sub-escalas diferentes: sintomas, funcionalidade e emoções (29).

3- **DSQL– Índice de Qualidade de Vida Específico para Dermatologia:** (*Dermatologiy-Specific Quality of Life*): desenvolvido para suprir a necessidade de um instrumento de fácil compreensão, para uso em estudos clínicos dermatológicos e pesquisas observacionais (27,42). É mais elaborado e leva mais tempo na sua aplicação (15 minutos) em relação aos anteriores. Possui 52 itens, sendo 43 específicos e nove relacionados ao bem estar emocional em geral, retirados do questionário SF-36. Inclui 7 escalas diferentes: sintomas físicos, atividades do dia-a-dia, funcionalidade social, saúde mental geral, vitalidade, funcionalidade no trabalho/escola (27).

INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS PARA DERMATOSES NA INFÂNCIA:

1- **IDQOL – Índice de Qualidade de Vida para Dermatoses na Infância.** (*The Infants' Dermatitis Quality of Life Index*): elaborado e validado em 2001, com o intuito de

avaliar crianças com menos de quatro anos, sendo respondido pelos pais. É rápido e de fácil aplicação. Ele mostrou-se sensível a alterações no tratamento, porém apresenta uma correlação fraca com a gravidade do quadro clínico (43).

2- **CDLQI - Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia para Crianças:**

(*Children's Dermatology Life Quality Index*): este questionário foi criado para avaliar a QoL de pacientes entre 4 e 16 anos de idade, apresentando uma estrutura similar ao DLQI e FDI (23). Pode ser aplicado a diversas dermatoses, como psoríase, eczema, acne e nevos e já está traduzido para o português brasileiro (44). Em 2003 foi desenvolvida a versão ilustrada do CDLQI (24), para torná-lo mais atrativo. Desenhos coloridos de um cachorro amigável foram adicionados às questões, mantendo-se o texto original. A comparação entre as versões demonstrou que elas produzem resultados semelhantes, sugerindo que são equivalentes. No entanto, o ilustrado tem aplicação mais rápida e foi considerado mais fácil tanto pelas crianças como pelos pais.

INSTRUMENTOS PARA DERMATOSSES ESPECÍFICAS

1- **PSORÍASE:** a psoríase pode desencadear efeitos profundos no funcionamento e bem estar dos pacientes (22,45). Os tratamentos dermatológicos, muitas vezes são apenas temporários, com grande impacto sobre a qualidade de vida destes doentes. Para a avaliação da QoL na psoríase já existem vários instrumentos e a sua escolha depende do objetivo do estudo, das características dos pacientes e das medidas psicométricas do questionário escolhido (22). Entre eles, destacam-se:

a) **PDI – Índice de Incapacidade na Psoríase** (*Psoriasis Disability Index*): a incapacidade causada pela psoríase foi definida como aqueles aspectos práticos da vida do paciente que foram alterados pela presença da doença, e que, pelo menos em teoria, possam ser confirmados por um observador. São abordadas 44 variáveis, assim distribuídas: 28 questões relacionadas a prejuízos sobre as atividades diárias, atividades profissionais, relações pessoais, lazer e a tratamentos médicos, todos durante as últimas 4 semanas, e nove questões adicionais que se referem a sintomas e sentimentos do

paciente relacionados à doença. Além disso, a área envolvida também é analisada (46). Finlay e cols. comparando a utilização do questionário PDI , em versão mais compacta (15 questões), com o questionário para análise de QoL geral SIP, encontraram uma boa correlação entre esses dois métodos de aferição, demonstrando uma boa aplicabilidade do PDI devido ao curto período de tempo necessário para o seu preenchimento (16). Um segundo estudo propõe que sejam utilizadas apenas 10 questões do questionário compacto (15 questões) propostas por Finlay. Eles justificam que três dessas 15 questões não diferenciariam os pacientes com psoríase de pacientes com outras afecções dermatológicas, e duas deveriam ser pontuadas negativamente (o inverso do proposto, onde uma baixa avaliação resultaria em uma alta pontuação) (47).

b) **PLSI – Inventário do Estresse na Vida pela Psoríase** (*Psoriasis Life Stress Inventory*): avalia o estresse resultante do impacto da doença na QoL., envolvendo 15 situações associadas à psoríase e o grau de estresse associado com esses eventos. Com tempo médio de preenchimento de 10-15 minutos deve ser utilizado em subgrupos de pacientes com um maior grau de impacto psicológico associado à doença (48).

c) **PSORIQoL – Índice da Qualidade de Vida na Psoríase** (*Psoriasis Index of Quality of Life*): é o mais novo instrumento para avaliar qualidade de vida em psoríase. McKenna e cols (49) desenvolveram 25 itens dicotômicos que abordam, entre outras, questões como socialização, auto-estima, limitações de liberdade pessoal, estabilidade emocional e distúrbio do sono. Os autores afirmam que as questões não acessam diretamente prejuízos ou deficiências, como os demais questionários, mas destacam o impacto dessas e de outras influências na QoL. É necessário ainda demonstrar a aplicabilidade do PSORIQoL em estudos clínicos (49).

2- **ACNE**: a acne causa alterações emocionais, sociais e psicológicas suficientemente graves para que existam instrumentos específicos para avaliar a QoL destes pacientes (50). Instrumentos elaborados para acne demonstraram ser mais específicos do que os questionários gerais (51). Atualmente existem: *Acne Disability*

Index (ADI), *Cardiff Acne Disability Index* (CADI), *Assessment of the Psychological and Social Effects* (APSEA), e o questionário *Acne-QoL*.

a) **ADI – Índice de Incapacidade para a Acne** (*Acne Disability Index*): composto por 48 questões que abordam 8 dimensões: psicológico, físico, lazer, profissional, auto-imagem, reação social, cuidado com a pele, e financeiro. Correlaciona o prejuízo social e psicológico do paciente com a gravidade da acne em diferentes regiões do corpo (52).

b) **CADI - Índice de Incapacidade para a Acne de Cardiff** (*Cardiff Acne Disability Index*): consiste em formulário com 5 questões derivadas do *Acne Disability Index* (53) e apresenta boa consistência interna, quando comparado com o *Acne Disability Index* e com o *United Kingdom Sickness Profile* (6,21). Correlaciona a gravidade da acne na face e no tronco, sendo útil para identificar pacientes com baixa auto-estima, que requerem tratamentos mais invasivos, além de avaliar o efeito do tratamento (53). As pontuações, no entanto, correlacionam-se pouco com a gravidade do quadro clínico (54).

c) **APSEA – Avaliação dos Efeitos Sociais e Psicológicos da Acne** (*Assessment of the Psychological and Social Effects of Acne*): desenvolvido com 15 questões: nove são respondidas utilizando escalas visuais (55).

d) **Acne-QoL – Qualidade de Vida na Acne**: estima os efeitos da acne facial na *QoL* e o impacto do tratamento em ensaios clínicos. As 19 questões exploram 4 dimensões: percepções pessoais, vida social, estado emocional, e sintomas relacionados à acne. O *Acne-QoL* tem boa aplicabilidade, validade e consistência interna (56), e as escalas de *QoL* correlacionam-se mais fortemente com a gravidade relatada pelo paciente do que pelo médico, sugerindo que as percepções do paciente sobre sua doença podem ser mais importantes do que os resultados clínicos obtidos (22).

e) **UKSIP – Índice de Doença do Reino Unido** (*United Kingdom Sickness Profile*): apresenta resultados consistentes na avaliação da qualidade de vida nos

pacientes com acne, desde leve até a grave, sendo um instrumento confiável quando comparado com o CADI e com o ADI (18).

3- **VITILIGO**: Parsad e cols, em 2003, avaliaram o impacto das dificuldades sociais e psicológicas na resposta ao tratamento dos pacientes com vitiligo, utilizando para esta avaliação o DLQI (37). De acordo com os resultados, os índices piores de *QoL* estariam relacionados com respostas menos favoráveis aos tratamentos, sugerindo que uma abordagem psicológica poderia ser valiosa, confirmando a importância da mensuração não só da gravidade das lesões, mas também da influência das mesmas no dia-a-dia dos doentes.³⁹ A avaliação da *QoL* de pacientes com vitiligo através do DLQI em um cenário não clínico também se mostrou eficaz, porém com fraca correlação com sexo e idade (57).

4- **MELASMA**: recentemente, Balkrishnan e cols desenvolveram o MELASQOL (*Melasma Quality of Life scale*), que permite a coleta de informações valiosas sobre o impacto desta discromia. Tem alta consistência interna, validade e bom poder discriminatório quando comparado com outros questionários (58).

5- **DERMATITE DE CONTATO**: a característica recidivante desta doença traz importante prejuízo social e ocupacional, principalmente se houver acometimento das mãos. Ainda não existe questionário específico para aferição de *QoL* na dermatite de contato, utilizando-se um questionário geral e um específico associados (11,31,59).

6- **DERMATOSES DO COURO CABELUDO**: o Scalpdex foi desenvolvido em 2002 para avaliação da *QoL* de pacientes com psoríase e dermatite seborréica no couro cabeludo e é constituído por 23 questões com 3 tabelas. Quando comparado ao SKINDEX, este questionário demonstrou melhor capacidade de detecção de resposta ao longo do tempo (60).

7- **DERMATITE ATÓPICA**: é uma doença de caráter recidivante (61), cujos sintomas geralmente aparecem na infância, sendo que um terço dos pacientes persistem com a doença durante a fase adulta (62). Os aspectos psicológicos e o estresse

emocional atuam no desencadeamento de crises (63,64,65). A diferença entre a gravidade clínica e o impacto sócio-psicológico da doença ilustra bem a necessidade de ampliar a avaliação dos resultados terapêuticos e o acompanhamento integral dos pacientes.

a) *Quality of Life Index for Atopic Dermatitis (QoLIAD)* – Índice de Qualidade de Vida para Dermatite Atópica: é o instrumento mais específico para análise de *QoL* de pacientes com dermatite atópica. Foi elaborado e inicialmente validado em 1994 com o intuito de aplicá-lo a pacientes adultos alfabetizados e sem outras comorbidades que pudessem influenciar a *QoL*. Ele compõe-se de 25 itens, cada um com um sistema de resposta simples dicotômica, tornando sua utilização fácil e rápida. É disponível em Inglês, Alemão, Francês, Espanhol, Italiano e Holandês. Entre os instrumentos correlacionados no estudo inicial, foi o que apresentou maior correlação com o DLQI (66).

Um segundo instrumento é o ADDI (*Atopic Dermatitis Disability*), desenvolvido em 1989, com 11 questões que se referem ao ocorrido nos 12 meses anteriores (67).

b) *Family Dermatitis Impact (DFI)* – Impacto Familiar da Dermatite: neste questionário, desenvolvido em 1998 e com uma estrutura semelhante ao DLQI, as questões se referem ao ocorrido com o paciente na semana anterior. Na sua validação inicial foram selecionadas familiares de crianças de até 12 anos, com dermatite atópica de moderada a grave e sem outras comorbidades. Neste estudo as categorias mais afetadas foram: cuidados de saúde, estresse psicológico e estilo de vida da família (68).

c) *Parents' Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis (PIQoL-AD)* – Índice de Qualidade de Vida em Pais de pacientes com DA: é um instrumento com 28 questões, validado em 2001 e direcionado para pais de crianças com DA (69). Ele tem boa reprodutibilidade e consistência interna e já vem sendo utilizado para avaliação de resposta a tratamentos farmacológicos na DA (70).

8 – **PRURIDO**: sintoma freqüente e presente em diversas dermatoses, teve recentemente seu impacto na qualidade de vida mensurado por instrumento específico, o

ItchyQol, que possui 27 questões e se encontra validado na língua inglesa (71). Os estudos iniciais demonstraram ser este um questionário com sensibilidade suficiente para detectar o impacto emocional, funcional e sintomático entre diferentes níveis de gravidade e frequência de prurido (72).

9 – **ALERGIA AO LÁTEX:** Lewis-Jones e cols desenvolveram e validaram os questionários *QoLLA-C* e *QoLLA-P* (*quality of life in latex allergy – children and parents*), com abordagem de crianças em idade escolar e seus pais. Foi observada discordância da nova escala com o CDLQI, demonstrando a possível abrangência de efeitos da doença que não são medidos por este questionário geral (73).

CONCLUSÃO

Do ponto de vista clínico, a importância da aferição da QoL se torna óbvia quando os pacientes chegam ao consultório trazendo como uma queixa importante o efeito que os sintomas provocam na sua vida diária e sua percepção de bem estar (74). Alguns indivíduos são mais afetados pela sua doença do que outros, mesmo quando a gravidade ou extensão da doença é semelhante (57). Diversos fatores influenciam no grau de impacto que as doenças terão sobre a QoL: as características individuais dos pacientes, a história natural da doença, a região corporal afetada e o tempo de doença prévio ao diagnóstico (31). Atualmente, questionários de QoL vem sendo muito utilizados em estudos clínicos demonstrando boa correlação com outros desfechos analisados (72).

A avaliação da QoL é fundamental na avaliação geral dos pacientes, tanto para a decisão do esquema terapêutico como para o seu seguimento. O desenvolvimento de instrumentos que avaliem este aspecto deve ser estimulado cada vez mais, não só para a tradução e validação, mas também para a elaboração de novos instrumentos dirigidos para diferentes culturas ou grupos sociais deve ser seguida pela dermatologia, pois é uma evolução inexorável do cuidado integral do indivíduo.

REFERÊNCIAS

1. P Bech. Quality of life measurement in the medical setting. *Europ Psychiatry* 1995;10:83-5.
2. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA* 1994;272:619-26.
3. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann.Intern.Med* 1993;118:622-9.
4. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc.Sci.Med* 1995;41:1403-9.
5. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clin.Exp.Dermatol.* 1994;19:210-6.
6. Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br.J Dermatol.* 1997;136:305-14.
7. Fleck M, Leal O, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr* 1999;21:19-28.
8. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol.Med* 1998;28:551-8.
9. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L *et al.* [Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref]. *Rev Saude Publica* 2000;34:178-83.
10. Ware JE, Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-83.

11. Skoet R, Zachariae R, Agner T. Contact dermatitis and quality of life: a structured review of the literature. *Br.J Dermatol.* 2003;149:452-6.
12. Lindholm C, Bjellerup M, Christensen OB, Zederfeldt B. Quality of life in chronic leg ulcer patients. An assessment according to the Nottingham Health Profile. *Acta Derm.Venereol.* 1993;73:440-3.
13. Teixeira-Salmela LF, Magalhães LC, Souza AC, Lima MC, Lima RCM, Goulart F. Adaptação do Perfil de Saúde de Nottingham: um instrumento simples de avaliação da qualidade de vida. *Cad Saúde Pública*, 2004; 20 (4): 905 – 914.
14. Gilson BS, Gilson JS, Bergner M, Bobbit RA, Kressel S, Pollard WE *et al.* The sickness impact profile. Development of an outcome measure of health care. *Am J Public Health* 1975;65:1304-10.
15. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981;19:787-805.
16. Finlay AY, Khan GK, Luscombe DK, Salek MS. Validation of Sickness Impact Profile and Psoriasis Disability Index in Psoriasis. *Br.J Dermatol* 1990;123:751-6.
17. Bergner M, Bobbitt RA, Kressel S, Pollard WE, Gilson BS, Morris JR. The sickness impact profile: conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. *Int.J Health Serv.* 1976;6:393-415.
18. Salek MS, Khan GK, Finlay AY. Questionnaire techniques in assessing acne handicap: reliability and validity study. *Qual.Life Res.* 1996;5:131-8.
19. Salek MS, Finlay AY, Luscombe DK, Allen BR, Berth-Jones J, Camp RD *et al.* Cyclosporin greatly improves the quality of life of adults with severe atopic dermatitis. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Br.J Dermatol* 1993;129:422-30.

20. Ruta DA, Garratt AM, Leng M, Russell IT, MacDonald LM. A new approach to the measurement of quality of life. The Patient-Generated Index. *Med Care* 1994;32:1109-26.
21. Halioua B, Beumont MG, Lunel F. Quality of life in dermatology. *Int.J Dermatol.* 2000;39:801-6.
22. De Korte J, Mommers FM, Sprangers MA, Bos JD. The suitability of quality-of-life questionnaires for psoriasis research: a systematic literature review. *Arch.Dermatol.* 2002;138:1221-7.
23. Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br.J Dermatol.* 1995;132:942-9.
24. Holme SA, Man I, Sharpe JL, Dykes PJ, Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index: validation of the cartoon version. *Br.J.Dermatol.* 2003;148:285-90.
25. Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. *Br.J.Dermatol.* 2001;144:104-10.
26. Hahn HB, Melfi CA, Chuang TY, Lewis CW, Gonin R, Hanna MP *et al.* Use of the Dermatology Life Quality Index (DLQI) in a midwestern US urban clinic. *J.Am.Acad.Dermatol.* 2001;45:44-8.
27. Anderson RT, Rajagopalan R. Development and validation of a quality of life instrument for cutaneous diseases. *J Am Acad.Dermatol.* 1997;37:41-50.
28. Chren MM, Lasek RJ, Quinn LM, Mostow EN, Zyzanski SJ. Skindex, a quality-of-life measure for patients with skin disease: reliability, validity, and responsiveness. *J Invest Dermatol.* 1996;107:707-13.

29. Chren MM, Lasek RJ, Flocke SA, Zyzanski SJ. Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skindex, a quality-of-life instrument for patients with skin diseases. *Arch.Dermatol.* 1997;133:1433-40.
30. Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. *Br.J.Dermatol.* 2001;144:104-10.
31. Kadyk DL, McCarter K, Achen F, Belsito DV. Quality of life in patients with allergic contact dermatitis. *J.Am.Acad.Dermatol.* 2003;49:1037-48.
32. Kurwa HA, Finlay AY. Dermatology in-patient management greatly improves life quality. *Br.J.Dermatol.* 1995;133:575-8.
33. Lundberg L, Johannesson M, Silverdahl M, Hermansson C, Lindberg M. Health-related quality of life in patients with psoriasis and atopic dermatitis measured with SF-36, DLQI and a subjective measure of disease activity. *Acta Derm.Venereol.* 2000;80:430-4.
34. Mazzotti E, Picardi A, Sampogna F, Sera F, Pasquini P, Abeni D. Sensitivity of the Dermatology Life Quality Index to clinical change in patients with psoriasis. *Br.J Dermatol* 2003;149:318-22.
35. Badia X, Mascaro JM, Lozano R. Measuring health-related quality of life in patients with mild to moderate eczema and psoriasis: clinical validity, reliability and sensitivity to change of the DLQI. The Cavide Research Group. *Br.J Dermatol* 1999;141:698-702.
36. Kiebert G, Sorensen SV, Revicki D, Fagan SC, Doyle JJ, Cohen J *et al.* Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. *Int.J Dermatol.* 2002;41:151-8.
37. Parsad D, Pandhi R, Dogra S, Kanwar AJ, Kumar B. Dermatology Life Quality Index score in vitiligo and its impact on the treatment outcome. *Br.J.Dermatol.* 2003;148:373-4.

38. Zachariae R, Zachariae C, Ibsen H, Mortensen JT, Wulf HC. Dermatology life quality index: data from Danish inpatients and outpatients. *Acta Derm.Venereol.* 2000;80:272-6.
39. Harlow D, Poyner T, Finlay AY, Dykes PJ. Impaired quality of life of adults with skin disease in primary care. *Br.J Dermatol* 2000;143:979-82.
40. Lewis V, Finlay AY. 10 years experience of the Dermatology Life Quality Index (DLQI). *J.Investig.Dermatol.Symp.Proc.* 2004;9:169-80.
41. Loo WJ, Diba V, Chawla M, Finlay AY. Dermatology Life Quality Index: influence of an illustrated version. *Br.J.Dermatol.* 2003;148:279-84.
42. Anderson R, Rajagopalan R. Responsiveness of the Dermatology-specific Quality of Life (DSQL) instrument to treatment for acne vulgaris in a placebo-controlled clinical trial. *Qual.Life Res.* 1998;7:723-34.
43. Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. *Br.J.Dermatol.* 2001;144:104-10.
44. Finlay A. Quality of Life Measurement in Dermatology. Disponível em <http://www.ukdermatology.co.uk/>. Acesso em 04 de agosto de 2005.
45. Shikier R, Bresnahan BW, Stone SP, Thompson C, Koo J, Revicki DA. Validity and reliability of patient reported outcomes used in Psoriasis: results from two randomized clinical trials. *Health Qual.Life Outcomes.* 2003;1:53.
46. Finlay AY, Kelly SE. Psoriasis--an index of disability. *Clin.Exp.Dermatol.* 1987;12:8-11.
47. Kent G, al Abadie M. The Psoriasis Disability Index--further analyses. *Clin.Exp.Dermatol* 1993;18:414-6.

48. Gupta MA, Gupta AK. The Psoriasis Life Stress Inventory: a preliminary index of psoriasis-related stress. *Acta Derm.Venereol.* 1995;75:240-3.
49. McKenna SP, Cook SA, Whalley D, Doward LC, Richards HL, Griffiths CE *et al.* Development of the PSORIQoL, a psoriasis-specific measure of quality of life designed for use in clinical practice and trials. *Br.J.Dermatol.* 2003;149:323-31.
50. Mallon E, Newton JN, Klassen A, Stewart-Brown SL, Ryan TJ, Finlay AY. The quality of life in acne: a comparison with general medical conditions using generic questionnaires. *Br.J Dermatol.* 1999;140:672-6.
51. Klassen AF, Newton JN, Mallon E. Measuring quality of life in people referred for specialist care of acne: comparing generic and disease-specific measures. *J Am Acad.Dermatol.* 2000;43:229-33.
52. Motley RJ, Finlay AY. How much disability is caused by acne? *Clin.Exp.Dermatol.* 1989;14:194-8.
53. Motley RJ, Finlay AY. Practical use of a disability index in the routine management of acne. *Clin.Exp.Dermatol* 1992;17:1-3.
54. Oakley AM. The Acne Disability Index: usefulness confirmed. *Australas.J Dermatol.* 1996;37:37-9.
55. Martin AR, Lookingbill DP, Botek A, Light J, Thiboutot D, Girman CJ. Health-related quality of life among patients with facial acne -- assessment of a new acne-specific questionnaire. *Clin.Exp.Dermatol.* 2001;26:380-5.
56. Fehnel SE, McLeod LD, Brandman J, Arbit DI, McLaughlin-Miley CJ, Coombs JH *et al.* Responsiveness of the Acne-Specific Quality of Life Questionnaire (Acne-QoL) to

treatment for acne vulgaris in placebo-controlled clinical trials. *Qual.Life Res.* 2002;11:809-16.

57. Kent G, al Abadie M. Factors affecting responses on Dermatology Life Quality Index items among vitiligo sufferers. *Clin.Exp.Dermatol* 1996;21:330-3.

58. Balkrishnan R, McMichael AJ, Camacho FT, Saltzberg F, Housman TS, Grummer S et al. Development and validation of a health-related quality of life instrument for women with melasma. *Br.J Dermatol.* 2003;149:572-7.

59. Wallenhammar LM, Nyfjall M, Lindberg M, Meding B. Health-related quality of life and hand eczema--a comparison of two instruments, including factor analysis. *J Invest Dermatol.* 2004;122:1381-9.

60. Chen SC, Yeung J, Chren MM. Scalpdex: a quality-of-life instrument for scalp dermatitis. *Arch.Dermatol* 2002;138:803-7.

61. Eichenfield LF, Hanifin JM, Luger TA, Stevens SR, Pride HB. Consensus conference on pediatric atopic dermatitis. *J Am Acad.Dermatol.* 2003;49:1088-95.

62. Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. *Br.J.Dermatol.* 2001;144:104-10.

63. Buske-Kirschbaum A, Geiben A, Hellhammer D. Psychobiological aspects of atopic dermatitis: an overview. *Psychother.Psychosom.* 2001;70:6-16.

64. Garg A, Chren MM, Sands LP, Matsui MS, Marenus KD, Feingold KR et al. Psychological stress perturbs epidermal permeability barrier homeostasis: implications for the pathogenesis of stress-associated skin disorders. *Arch.Dermatol.* 2001;137:53-9.

65. Rajka G, Langeland T. Grading of the severity of atopic dermatitis. *Acta Derm.Venereol.Suppl (Stockh)* 1989;144:13-4.

66. Whalley D, McKenna SP, Dewar AL, Erdman RA, Kohlmann T, Niero M *et al.* A new instrument for assessing quality of life in atopic dermatitis: international development of the Quality of Life Index for Atopic Dermatitis (QoLIAD). *Br.J.Dermatol.* 2004;150:274-83.
67. Eun HC, Finlay AY. Measurement of Atopic Dermatitis Disability. *Annals of Dermatology* 1990;2:9-12.
68. Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire. *Br.J Dermatol.* 1998;138:107-13.
69. McKenna SP, Whalley D, Dewar AL, Erdman RA, Kohlmann T, Niero M *et al.* International development of the Parents' Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis (PIQoL-AD). *Qual.Life Res.* 2005;14:231-41.
70. Whalley D, Huels J, McKenna SP, Van Assche D. The benefit of pimecrolimus (Elidel, SDZ ASM 981) on parents' quality of life in the treatment of pediatric atopic dermatitis. *Pediatrics* 2002;110:1133-6.
71. Poindexter G, Monthrope Y, Shah N, Chen S. Pruritus quality of life instrument. *J Am Acad Dermatol*, March 2005; P1317.
72. Shah N, Palubin K, Lucero M, Chen S. Measuring quality of life impact in patients with pruritus. *J Am Acad Dermatol*, March 2005; P1313.
73. Lewis-Jones MS, Dawe RS, Lowe JG. Quality of life in children with type 1 latex allergy and their parents: use and primary validation of the QoLLA-C and QoLLA-P questionnaires. *Br J Dermatol* 2005; 153 (Suppl 1), 85-91, PA-5.
74. Gerth vW. Quality of life, should we bother? *Allergy* 2003;58:284-6.

Tabela 1. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida gerais e específicos para dermatologia

Nome original do Instrumento	Nome do instrumento em português	Referência
<i>Instrumentos Gerais</i>		
WHOQOL -100	WHOQOL-100	Fleck <i>et al</i> ⁷
WHOQOL-BREF	WHOQOL-BREF	Whoqol group ⁸ Fleck <i>et al</i> ⁹
<i>SF-36 36-item Short Form Health Survey</i>		
Ware <i>et al</i> ¹⁰		
NHP <i>Nottingham Health Profile</i>	Perfil de Saúde de Nottingham	Lindholm <i>et al</i> ¹²
SIP <i>Sickness Impact Profile</i>	Perfil de Impacto da Doença	Bergner <i>et al</i> ¹⁵
PGI <i>Patient-Generated Index</i>	Índice Gerado pelo Paciente	Ruta <i>et al</i> ²⁰
UKSIP <i>United Kingdom Sickness Profile</i>	Índice de Doença do Reino Unido	Salek ¹⁸
<i>Instrumentos-específicos para dermatologia em geral</i>		
DLQI <i>Dermatology Life Quality Index</i>	Índice de Qualidade de Vida para Dermatologia	Finlay <i>et al</i> ⁵
SKINDEX		Chren <i>et al</i> ²⁸
DSQL <i>Dermatology-Specific Quality of Life</i>	Índice de Qualidade de Vida Específico para Dermatologia	Anderson <i>et al</i> ²⁷
<i>Instrumentos específicos para dermatologia infantil</i>		
IDQOL <i>The Infants' Dermatitis Quality of Life Index</i>	Índice de Qualidade de Vida para Dermatoses na Infância	Lewis-Jones <i>et al</i> ⁴³
CDLQI <i>Children's Dermatology Life Quality Index</i>	Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia para Crianças	Lewis-Jones and Finlay ²³

Tabela 2. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida para dermatoses específicas

Nome original do Instrumento	Nome do instrumento em português	Referência
Psoríase PDI <i>Psoriasis Disability Index</i>	Índice de Incapacidade na Psoríase	Finlay ¹⁶ Finlay and Kelly ⁴⁶
PLSI <i>Psoriasis Life Stress Inventory</i>	Inventário do Estresse na Vida pela Psoríase	Gupta e Gupta ⁴⁸
PSORIQoL <i>Psoriasis Index of Quality of Life</i>	Índice da Qualidade de Vida na Psoríase	McKenna <i>et al</i> ⁴⁹
Acne ADI <i>Acne Disability Index</i>	Índice de Incapacidade para a Acne	Motley e Finlay ⁵²
CADI <i>Cardiff Acne Disability Index</i>	Índice de Incapacidade para a Acne de Cardiff	Motley e Finlay ⁵³
APSEA <i>Assessment of the Psychological and Social Effects of Acne</i>	Avaliação dos Efeitos Sociais e Psicológicos da Acne	Oakley ⁵⁴
Acne-QoL	Qualidade de Vida na Acne	Martin <i>et al</i> ⁵⁵
Melasma MELASQOL <i>Melasma Quality of Life scale</i>		Balkrishnan <i>et al</i> ⁶⁸
Dermatoses do couro cabeludo <i>Scalpdex</i>		Chen ⁶⁰
Dermatite Atópica QoLIAD <i>Quality of Life Index for Atopic Dermatitis</i>	Índice de Qualidade de Vida para Dermatite Atópica	Whalley ⁶⁶
FDI <i>Family Dermatitis Impact</i>	Impacto Familiar da Dermatite	Lawson ⁶⁸ McKenna ⁶⁹
PIQoL-AD <i>Parents' Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis</i>	Índice de Qualidade de Vida em Pais de pacientes com DA	
Prurido ItchyQoL		Poindexter ⁷¹
Alergia ao látex QoLLA-C e QoLLA-P <i>Quality of life in latex allergy – children and parents</i>		Lewis-Jones ⁷³

8 ARTIGO CIENTÍFICO EM PORTUGUÊS

Versão em português do artigo científico em inglês encaminhado para publicação.

**AVALIAÇÃO DA MELHORA DO PRURIDO E DA QUALIDADE DE VIDA DE
PACIENTES ATÓPICOS INFANTIS E DA QUALIDADE DE VIDA DE SEUS
FAMILIARES APÓS SUA INSERÇÃO EM GRUPOS DE APOIO**

Magda Blessmann Weber - Professora Adjunta Mestre em Dermatologia do Curso de Medicina da Universidade Luterana do Brasil – ULBRA

Paulo de Tarso da Luz Fontes Neto - Psiquiatra e Pós-Graduando da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS

Clarissa Prati - Médica Cursista do Curso de Extensão em Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA/UFRGS

Mariana Soirefman - Médica Cursista do Curso de Extensão em Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA/UFRGS

Nicolle Gollo Mazzotti – acadêmica do décimo segundo semestre do curso de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS

Bruna Barzenski - acadêmica do décimo segundo semestre do curso de Medicina da Universidade de Caxias do Sul – UCS

Tatiana Laufer da Silva – Médica Residente do Serviço de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS

Gabriela Fortes Escobar - acadêmica do sexto semestre do curso de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS

Tania Ferreira Cestari - Professora Adjunta-Doutora em Dermatologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS

AUTOR PARA CORRESPONDÊNCIA

Magda Blessmann Weber

Av Neuza G Brizola 495/301

90460-230 Porto Alegre RS

Fone/Fax 3333 4025

e-mail: mbw@terra.com.br

RESUMO

Introdução: A dermatite atópica (DA) tem grande influência na vida dos pacientes e seus familiares, associando-se a alterações emocionais e problemas sociais. Existem evidências de que grupos de apoio e programas educacionais podem reduzir o estresse relacionado à doença, melhorar a sua gravidade

ABSTRACT

Introduction: Atopic dermatitis (AD) places a large burden on patients and their families, with greater risk of emotional disorders and behavioral problems. Preliminary evidence suggests that support groups and educational programs are helpful in reducing AD-related stress, disease severity and improves patients and their families quality of life (QoL).

Objectives: To evaluate clinical and life quality improvement of patients and their families after joining support groups. **Material and Methods:** AD patients from Hospital de Clínicas de Porto Alegre completed CDLQI, DFI and WHOQoL-bref questionnaires. Itch was evaluated by questionnaire and clinical disease by BSA. Instruments were accessed before randomization and 6 months later. Patients in the groups discussed the mainly aspects of AD with the adults and the children in different rooms. **Results:** Thirty-two patients ($6,6 \pm 4,2$ years; 56% male) and their relatives completed the questionnaires satisfactorily. After intervention, body surface area (BSA) scores were significantly reduced $P=0,03$, but pruritus intensity was similar, $P=0,42$. Overall patients quality of life improved significantly ($P<0.01$), and when specific domains were analyzed, personal relationships, $P=0,02$ and laser, $P=0,04$ improved. DFI and WHOQoL-bref scores failed to demonstrate differences in QoL of patients' relatives after treatment. **Conclusion:** the great improvement on body surface area with lesions showed that these patients had benefits with support groups, not only in QoL, but also in AD lesions. We consider that these groups can be considered as a new therapy for clinical purposes in AD patients.

INTRODUÇÃO

A dermatite atópica (DA), dermatose crônica e recidivante, manifesta-se principalmente por prurido e ressecamento da pele. Sua evolução arrastada, a intensidade e desconforto dos sintomas e a falta de um prognóstico de cura trazem sérias implicações em vários aspectos da vida pessoal e familiar dos pacientes. A DA é uma doença bastante prevalente nos locais de atendimento primário à população e a sua incidência vem aumentando muito nas últimas décadas, principalmente nos países industrializados, onde é considerada atualmente um problema de saúde pública (1-7). No Brasil existem poucos levantamentos específicos em relação à epidemiologia da DA. Camelo-Nunes e cols, em 2004, apresentaram dados observando que este é um problema de magnitude significativa em crianças e adolescentes (8).

Dentre as doenças dermatológicas que afetam as crianças, a dermatite atópica é a de maior impacto na qualidade de vida, tanto dos doentes quanto dos seus familiares. O grau de comprometimento se assemelha ao de doenças sistêmicas graves infantis (9). Contudo, os cuidados diários com as lesões da pele e a atenção dispensada em evitar os fatores desencadeantes, fazem com que os atópicos estejam em constante vigilância, acrescentando um peso importante ao dia-a-dia dos envolvidos (10;11).

O prurido aparece como queixa principal na DA e a sua percepção, quando este sintoma é grave, pode ser comparada à dor ou à sensação de sufocação (12). Alterações no sono são comuns nas crianças pré-escolares, chegando a índices de 10 a 30%. Os atópicos são particularmente afetados (até 60%), principalmente quando o prurido está acentuado no período noturno, sendo que a ansiedade e a depressão podem modular esta sensação (9;13).

Entre as diversas manifestações emocionais que acompanham a atopia, incluem-se dificuldades no ajuste psicossocial, constrangimentos e interrupções na vida escolar e esportiva e a perda de oportunidades na vida adulta. A estrutura familiar também é

profundamente afetada, podendo, inclusive, acarretar repercussões na vida dos pais ou responsáveis. Ocorrem sentimentos desagradáveis em relação aos filhos, perturbações no sono de todos os habitantes da casa, faltas exageradas ao trabalho pelos adultos e decréscimo no rendimento escolar dos irmãos (3;4).

Apesar da baixa prevalência de quadros graves, a dermatite atópica é uma doença que apresenta morbidade significativa e até maior, quando comparada com doenças como o diabetes do tipo 1. Os gastos para a família e a comunidade incluem despesas diretas com as medicações e internações do paciente e prejuízos com as faltas ao trabalho dos pais das crianças, pois a doença é muito mais incidente na faixa etária em que os pais ainda são os responsáveis pelos cuidados do doente (3;14).

Existe uma ligação já estabelecida entre os fatores psicológicos e várias dermatoses, sendo que a DA é uma das dermatoses onde esta relação está mais evidente (15-19). Os atópicos são descritos freqüentemente como indivíduos inseguros, dependentes, sensíveis, inquietos, hiperativos e com emoções reprimidas (15;20;21). Entretanto, existem poucas evidências de que realmente exista uma personalidade atópica específica ou de que fatores emocionais possam ser considerados como parte da etiologia da doença (22-24). É certo, porém, que os períodos de piora podem ser desencadeados por variáveis psicológicas e que estes aspectos certamente influenciam o curso da moléstia. (25). Além disso, os pacientes atópicos tendem a considerar que os agentes de saúde não exercem uma grande influência sobre eles e sobre a sua doença, o que leva a sentimentos de desilusão com o tratamento e com os médicos (21;26).

No tratamento da DA é indispensável a compreensão ampla sobre a doença, seu curso e a identificação dos agentes agravantes peculiares a cada indivíduo atópico. Explicar ao paciente as características de sua doença, ressaltar que não há tratamento curativo nem tratamento único ideal e tentar conseguir uma maior adesão ao tratamento

são preceitos básicos que devem ser seguidos. O apoio psicológico deve ser observado em todas as fases do tratamento. Aspectos como ansiedade, frustrações, vergonha, depressão em relação à doença e alterações na qualidade de vida podem ser tratados através de grupos de apoio, terapias familiares ou acompanhamento individual (27-32). Como a família dos atópicos está muitas vezes profundamente envolvida na doença é usual que os pais não tenham o suficiente distanciamento para seguirem as recomendações de tratamento e transmitirem às crianças a responsabilidade que elas devem ter em relação à sua afecção (1;31).

Tratamentos psicocutâneos não farmacológicos podem ser úteis em várias doenças dermatológicas e funcionam geralmente como adjuvantes na diminuição do stress e na função psiconeuroendócrina, diminuindo a quantidade e número de medicamentos usados pelos pacientes. Apesar dos bons resultados apresentados na literatura, existem ainda limitações de métodos de estudo para estas terapias, fazendo com que sejam pouco empregadas (33). Os grupos de apoio, técnicas de terapia em grupo, podem oferecer uma forma de melhorar os sintomas de pacientes com dermatite atópica, principalmente para aqueles com quadros mais graves ou prurido incontrolável. Esses grupos fariam parte do chamado esquema de tratamento total (*total care*), proposto por Eugene Farber em 1997 (34). Vários estudos com grupos educacionais têm demonstrado melhora na qualidade de vida da família e dos pacientes após a participação nestes encontros, assim como uma melhor adesão e diminuição dos custos do tratamento (21;26;32;35-39). Programas de educação e apoio psicológico podem diminuir o desgaste causado pela doença e diminuir os gastos sócios econômicos, uma das grandes aflições dos pais (40-44).

Os múltiplos aspectos físicos e emocionais característicos da doença influenciam diretamente na qualidade de vida dos pacientes, com alterações em suas atividades diárias e de lazer, decréscimo na produtividade escolar e no trabalho (quando adultos), prejuízos

nas interações sociais, relações interpessoais, e alterações psicológicas (45). Os pacientes com quadros mais graves e aqueles com lesões em locais mais aparentes são os que apresentam pior qualidade de vida (10;11).

A maneira como o indivíduo sente a sua doença e a sua melhora são atualmente avaliados por questionários desenvolvidos especialmente para este fim, não só para a DA como para outras dermatoses (46-52). A análise das respostas aos questionários sobre *QoL* permite estabelecer com maior acurácia essa relação e, com isso, analisar de forma mais satisfatória o resultado final de determinado tratamento (50;53).

Em 2005 Beattle e Lewis-Jones, (6) avaliando crianças com até 4 anos de idade e seus pais, demonstraram uma melhora na qualidade de vida e no quadro clínico destes pacientes e na qualidade de vida dos seus familiares após duas consultas com o médico especialista, na qual houve orientação específica sobre a dermatose. Os aspectos que demonstraram melhora mais acentuada para as crianças foram o tempo gasto para iniciar o sono e as dificuldades com a alimentação; para os pais o que mais melhorou foram o cansaço e os fatores emocionais. Destaca-se que todos estes fatores são diretamente relacionados com a gravidade da dermatite atópica.

MÉTODOS

Este estudo foi desenvolvido na forma de um ensaio clínico randomizado, sendo o fator em estudo o grupo de apoio e o desfecho clínico a melhora da qualidade de vida dos pacientes e dos seus familiares.

Pacientes: foram incluídos pacientes que consultam no Ambulatório de Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), portadores de dermatite atópica definida pelos critérios de Hanifin e Rajka (54) como moderada ou grave e que não responderam adequadamente aos tratamentos convencionais instituídos. Eles foram

acompanhados clinicamente durante o estudo pelo mesmo dermatologista, responsável pelo ambulatório de dermatite atópica. Os pacientes foram alocados para o grupo intervenção (GI) ou para o grupo controle (GC) através de randomização simples, de acordo com a sua chegada ao Ambulatório de Dermatologia do HCPA. Todos responderam aos instrumentos de avaliação de Qualidade de vida no início e no final do período previsto de acompanhamento. Os sorteados para participar do GI foram acompanhados durante 6 meses e participaram de pelo menos 2/3 das reuniões para serem incluídos no banco de dados.

Variáveis estudadas: sexo, idade, área corporal com lesão, prurido e qualidade de vida.

Amostra: para testar uma diferença de 4,5 unidades no escore da qualidade de vida, supondo $DP=4,0$, $E/S=1,13$, $\alpha=0,05$ e $\beta=0,10$, o tamanho da amostra foi estimado em aproximadamente 18 pacientes em cada grupo. Como foram estudados os pacientes e seus familiares, cada unidade paciente/familiar foi considerada como um “paciente”.

O trabalho de intervenção foi desenvolvido junto ao Grupo de Apoio à Dermatite Atópica, que funciona em caráter voluntário com reuniões quinzenais aos sábados pela manhã das 9 às 11 horas. Este grupo está ligado à Associação de Apoio à Dermatite Atópica (AADA-www.aada.org.br).

A sistemática empregada para o funcionamento dos grupos de apoio foi: 1. apresentação ao grupo de todos os integrantes da reunião – 15 minutos; 2. divisão dos grupos, sendo que os pais e acompanhantes permaneciam em uma sala enquanto as crianças com dermatite atópica eram conduzidas a outro ambiente; 3. atividades específicas dentro de cada um dos grupos – 1h30min; 4. retorno das crianças para o grande grupo, 5. fechamento da reunião – 15 minutos.

A cada encontro era discutido um assunto, abrangendo os que mais causam dificuldades para os pais e as crianças. Estes temas foram selecionados a partir de observações prévias dos autores em atividades anteriores e sempre foram abordados simultaneamente nas duas salas. A divisão entre adultos e crianças é realizada para que seja possível conduzir a discussão com linguagem própria para cada grupo etário. A separação também permite aos pais falarem sobre assuntos ou situações que não conseguiriam abordar na presença de seus filhos.

Os pontos discutidos foram: 1. vida pessoal e familiar nos atópicos; 2. escola, amigos; 3. banhos, roupas, meio ambiente; 4. alimentos, animais; 5. infecções; 6. sono, coceira, psiquismo. A cada reunião foi distribuído para os pais material informativo, escrito em linguagem leiga, para motivar a discussão e esclarecer melhor o assunto.

Dinâmica da reunião do grupo das crianças: as reuniões do grupo infantil foram conduzidas por um psiquiatra infantil e estudantes de Medicina que atuaram como voluntários e terapeutas auxiliares. O local da reunião do grupo das crianças recebeu uma configuração diferente, formando ambiente acolhedor e restrito: as cadeiras eram dispostas de forma circular ao redor de um tapete sobre o qual eram colocados brinquedos e jogos, em uma posição de fácil acesso. O encontro iniciava com um período de livre brincar, estimulando o inter-relacionamento entre as crianças. Após 30 minutos o responsável introduzia o assunto do dia e iniciava uma breve abordagem educativa, visando esclarecimentos sobre a doença, aprendizado do tratamento dos sintomas, discussão sobre a sensação de discriminação e identificação de sentimentos e emoções que pudessem desencadear as crises. Finalmente, era proposta uma atividade lúdica estruturada, na qual as crianças a realizavam alguma tarefa relacionada ao tema apresentado. Ao final dos 90 minutos previstos as crianças eram dirigidas novamente à sala onde estavam seus familiares. Neste grande grupo eram narradas as atividades desenvolvidas no período e,

quando montada alguma encenação, esta era apresentada a todos, sempre valorizando os aspectos positivos das participações.

Dinâmica da reunião do grupo dos pais: Os pais e os acompanhantes sentam-se em círculo, com os médicos dermatologistas e os estudantes de Medicina. Inicialmente é lido o material impresso com o tema do dia para estimular a discussão. Após, os pais relatavam sua experiência sobre as situações relacionadas ao que tinha sido lido. Os condutores da reunião interferiam quando necessário, com esclarecimentos e explicações pertinentes às dúvidas demonstradas pelos participantes. Assuntos diversos ao tema do dia eram também abordados durante a reunião, na dependência do ritmo do encontro. O intuito do encontro é educativo e não terapêutico, mas como havia troca de sentimentos entre os participantes acabava por se tornar um grupo terapêutico.

Instrumentos de avaliação: foram utilizados os seguintes instrumentos para avaliação: CDLQI (*Children's Dermatology Life Quality Index*), DFI (*Family Dermatitis Impact*), World Health Organization Quality of Life bref (WHOQOL-bref), questionário de avaliação do prurido baseado no questionário de dor de McGill, adaptado de Yosipovitch 2002 (55).

Análise estatística: as variáveis contínuas com distribuição normal foram expressas em média \pm desvio padrão e as variáveis categóricas através de frequências e porcentagens. A análise das variáveis no início do tratamento foi realizada utilizando-se teste *t* para variáveis quantitativas e qui-quadrado para variáveis qualitativas. A análise temporal das diferenças nos escores de qualidade de vida foi testada em modelos de ANOVA para medidas repetidas. Um valor $P < 0,05$ foi considerado estatisticamente significativo.

O resumo final das diferenças observadas entre os grupos quanto aos escores de qualidade de vida, nas crianças e nos pais foi expresso por meio da estatística SMD

(*standardized mean difference*), ou seja, diferença padronizada de médias, a qual é frequentemente utilizada em textos de Medicina baseada em evidências para expressar efeito de intervenção. O cálculo da SMD é obtido através da diferença entre a média do grupo intervenção e o grupo controle, dividida pelo desvio padrão comum aos dois.

Os dados foram tabulados e armazenados em planilhas usando o programa Microsoft Office Excel 2003, sem identificação dos pacientes e as análises estatísticas realizadas utilizando-se o programa SPSS, versão 12.0.

Considerações éticas: o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre sob o número 02-520 e foi considerado de risco mínimo, já que os grupos de apoio não eram grupos de psicoterapia e sim grupos educacionais.

Todos os pacientes concordaram em participar do estudo, entenderam seus critérios e assinaram o termo de consentimento informado. Para todos aqueles alocados no grupo controle, após o período de observação, foi oferecida a oportunidade de participarem de grupos de apoio para dermatite atópica.

Equipe de trabalho: a equipe de trabalho da pesquisa constou de um doutorando, um mestrando, dois médicos residentes do Ambulatório de Dermatologia do HCPA e quatro estudantes de Medicina voluntários. A mesma equipe acompanhou o trabalho durante toda a coleta de dados e cada participante recebeu treinamento prévio à distribuição de tarefas como a aplicação dos questionários e atuação como terapeutas auxiliares. Neste último caso, o treinamento foi realizado pelo psiquiatra infantil responsável.

RESULTADOS

Durante um período de 24 meses (maio de 2003 e maio de 2005), foram acompanhados 36 pacientes portadores de DA, 18 no GI e 18 no GC. Dentre estes, 32 finalizaram o acompanhamento, 16 no grupo intervenção e 16 no grupo controle, com uma perda de 11,1% da amostra. Os motivos do abandono da pesquisa foram principalmente: desinteresse dos pais em manter o tratamento das crianças, desaparecimento de um dos pacientes por rapto pelo pai e mudança de endereço sem aviso aos condutores da pesquisa.

Cinco pacientes (31,2%) no grupo intervenção e 9 (56,2%) no grupo controle eram do sexo feminino ($P=0,28$). A média de idade dos componentes do GI foi de $79,31 \pm 49,82$ meses e no GC de $79,44 \pm 53,86$, com $P=0,99$. Dos 32 pacientes incluídos na análise final, apenas dois tinham iniciado a doença há menos de 12 meses. Quatorze pacientes em cada grupo estavam há mais de 12 meses sem remissão completa das lesões. O tempo médio de doença para os pacientes do grupo intervenção era de $61,25 \pm 42,84$ meses e para o grupo controle de $56,25 \pm 51,59$ ($P=0,77$). Estes dados não foram analisados, pois não se modificaram ao longo do tempo.

As análises iniciais dos resultados não mostraram diferença entre os grupos quando avaliadas as seguintes variáveis: área corporal com lesão, efeitos do prurido sobre o humor, a alimentação e as brincadeiras e a qualidade de vida das crianças. A qualidade de vida dos pais, aferida pelo questionário DFI, foi diferente entre os grupos controle e intervenção no início do estudo. A avaliação da QoL dos pais, analisada pelo instrumento WHOQOL bref, foi igual no início da pesquisa nos dois grupos, tanto na análise *overall* quanto nos domínios físico e psicológico (Tabela 1).

Avaliação da melhora da área corporal comprometida pela dermatite atópica: a área corporal comprometida pela DA, medida pelo BSA (*body surface area*), foi igual nos dois grupos no início da intervenção. Entretanto, depois da participação nos grupos,

houve melhora significativa ao longo do tempo nos pacientes que participaram das reuniões (Antes: $51,12 \pm 25,26$; $49,78 \pm 37,64$; Depois: $14,08 \pm 20,35$; $34,62 \pm 24,4$; grupo intervenção e grupo controle respectivamente; $P=0,03$) (Tabela 2).

Avaliação da melhora do prurido: a intensidade do prurido não foi diferente durante o decorrer do estudo nos dois grupos estudados. Avaliando-se a intensidade do prurido no momento do questionário, isto é, a avaliação do momento atual, antes e depois da intervenção, encontrou-se semelhança ao longo do tempo, tanto nos controles como nos pacientes da intervenção ($P= 0,88$ e $P=0,42$) (Tabela 2). Em relação à frequência do prurido, inicialmente não houve diferença entre os grupos, com 15 pacientes referindo prurido diário no grupo estudo e 12 pacientes referindo prurido diário no grupo controle ($P=0,31$). Contudo, na avaliação da alteração do padrão de prurido antes e após a intervenção, houve uma diferença significativa entre os grupos, onde um número maior de pacientes do grupo intervenção, que inicialmente apresentava prurido diário, passou a referir apenas prurido semanal ($P=0,023$).

A influência do prurido sobre o humor, as brincadeiras e a alimentação dos pacientes, inicialmente, foi igual em todos os aspectos estudados (Tabela 1). Porém, com a intervenção, houve mudança significativa sobre o humor das crianças. Considerando valores referentes a notas de 0 a 10 (medidos pela escala análoga visual), os participantes do grupo de apoio indicaram valores de $3,63 \pm 3,30$ e os pacientes controles de $6,19 \pm 3,54$ ($P=0,03$). Em relação à influência do prurido sobre a alimentação houve significância limítrofe, quando considerada a melhora obtida pela participação em grupos de apoio ($P=0,08$) (Tabela 2).

Avaliação da melhora da qualidade de vida: para a avaliação da qualidade de vida dos familiares foram usados os instrumentos DFI e WHOQOL-bref. No início da pesquisa o DFI mostrou diferenças na QoL dos familiares, com o grupo controle recebendo

um escore pior na avaliação. Esta diferença não foi significativa entre os grupos após a intervenção (Tabela 2). Na análise feita através do instrumento WHOQOL-bref não houve diferença significativa entre os grupos no início do tratamento. Entretanto a análise das avaliações parciais feitas durante o período do estudo mostrou diferenças significativas entre os grupos. Porém, ao final, não foi demonstrada significância em relação à diferença na qualidade de vida dos pais.

De acordo com o questionário CDLQI, utilizado para medir a QoL dos pacientes atópicos, a avaliação entre os grupos, no início do tratamento, não apresentou diferenças significativas ($P=0,86$). Contudo, ao longo do tempo, ocorreu melhora acentuada nos pacientes do grupo intervenção em relação aos controles, na avaliação do questionário como um todo ($P<0,01$). Verificou-se também um incremento da QoL nos domínios lazer e relações pessoais ($P=0,04$ e $P=0,02$, respectivamente). Os demais domínios do questionário CDLQI apresentaram significâncias limítrofes para melhora em relação aos pacientes do grupo intervenção.

O Gráfico 1 apresenta os resultados descritos, apresentados como diferença média da variação (**depois – antes**) dos valores do escore de qualidade de vida entre os grupos, em SMD (magnitude padronizada de efeito). Os valores negativos no gráfico representam uma melhora da qualidade de vida, uma vez que nos escore de QoL do CDLQI e DFI resultados menores significam melhor qualidade de vida. Desta forma, uma diferença **depois – antes**, com resultado negativo, representa um escore final menor que o inicial, assim traduzindo uma melhora da QoL ao longo do tempo.

DISCUSSÃO

Considerar o paciente em todos os seus aspectos, físicos e emocionais, e o papel das doenças no contexto individual e familiar é hoje o melhor conceito para o tratamento dos

indivíduos. A avaliação da influência das doenças na qualidade de vida auxilia na interpretação das queixas e nas decisões gerais sobre a terapêutica dos pacientes. Além disso, um melhor entendimento do indivíduo como um todo vai facilitar a relação médico-paciente e a adesão aos tratamentos propostos.

As intervenções não farmacológicas, como os grupos de apoio, aprimoram o entendimento do doente sobre a sua doença, levando a um maior domínio do indivíduo sobre a sua moléstia. Com isto, é possível haver uma melhora mais global das doenças, principalmente aquelas crônicas, como foi verificado por Panja e col (2005), estudando pacientes com diabetes melito tipo 2 (56).

A DA é uma doença crônica, de gravidade variável e que evolui muitas vezes com períodos de piora acentuada. Nos pacientes bem informados, o controle sobre a sua doença se reflete em um nítido auxílio no tratamento e na diminuição da gravidade das crises. A avaliação da participação nos grupos de apoio como forma de obter este resultado, e com isto melhorar tanto o quadro clínico quanto a qualidade de vida dos pacientes e dos seus familiares, foi o objeto de estudo deste trabalho.

Os grupos de apoio para dermatite atópica, também denominados de “escolas de eczema”, já são citados na literatura há muitos anos (39). Programas educacionais para pacientes e seus familiares estão sendo implantados envolvendo dermatologistas, pediatras, psiquiatras, enfermeiros e psicólogos. Estes encontros têm promovido uma melhora significativa tanto nos sintomas subjetivos quanto nos sintomas objetivos da doença (57). Os programas de educação surgem neste contexto como uma nova proposta para orientação dos pacientes atópicos e de seus familiares.

Em alguns países como a Alemanha e a França, as “escolas de atopia” já fazem parte da assistência pública aos pacientes (35-37;39). No Brasil, essa modalidade de intervenção para pacientes atópicos ainda não é muito difundida, não tendo sido

encontradas referências a este respeito na literatura nacional. Recentemente, foi conduzido, no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, um programa de educação infantil em obesidade, cujo método utilizou encontros mensais com aulas expositivas de 45 minutos sobre assuntos relacionados com a obesidade e os hábitos alimentares. As crianças que participaram das atividades educativas tiveram uma melhor condução do seu problema (58). Como não encontramos referências sobre grupos de apoio em pacientes atópicos brasileiros, a didática empregada foi baseada em experiências prévias da equipe e em alguns dados da literatura (35;36).

Um dos parâmetros para avaliar a gravidade da DA é a área corporal comprometida por eczema (59). Este envolvimento pode ser diminuído nos pacientes que participam de “escolas de atopia” (26). No início do presente estudo a área de lesão corporal dos pacientes participantes era bastante semelhante, cerca de 50%, mostrando a gravidade da doença dos sujeitos incluídos na pesquisa. Após a participação nos grupos de apoio, o GI teve uma diminuição nítida da área de eczema, demonstrando os resultados positivos da inclusão em programas educacionais para atópicos. Bem Gashir (2004) relacionou a menor área corporal comprometida com a melhora da qualidade de vida das crianças (48). No nosso trabalho confirmamos esta postulação pois as crianças do grupo intervenção, além de menos eczema, também tiveram um aumento nos índices de qualidade de vida, o que nos faz supor que estes parâmetros estão relacionados.

O prurido é um dos principais sintomas da dermatite atópica, sendo que os pacientes têm um limiar diminuído ao sintoma que é desencadeado por mínimos estímulos (17;60;61). Intervenções psicológicas podem diminuir a intensidade do prurido e já existem estudos demonstrando que, ao contrário, o stress emocional pode causar o sintoma em até 81% dos pacientes atópicos (62-64). Poucos estudos sistemáticos focalizam este aspecto da doença, principalmente pelas dificuldades de mensuração da coceira, contudo,

no presente trabalho, em que pese a diferença na quantidade de eczema, a avaliação da intensidade do prurido permaneceu a mesma em todos os participantes da pesquisa, mesmo após a intervenção. Relacionando o observado no decorrer do estudo e os seus achados com os resultados referidos na literatura, vimos que é realmente difícil medir este sintoma subjetivo nos pacientes com dermatite atópica. Entretanto, quando avaliamos a frequência de prurido, pudemos notar que os pacientes que freqüentaram os grupos de apoio mudaram a periodicidade da coceira, que passou de diária para alguns dias na semana. Isto demonstra que é possível atenuar esse sintoma. Neste ponto os grupos educacionais, na medida em que ensinam como manejar o prurido e como “coçar” sem provocar lesões na pele, são uma boa intervenção terapêutica.

O humor é um dos pontos importantes na vida pessoal dos indivíduos, independente de sua idade. As relações pessoais, a interação social e as atividades escolares podem sofrer influência negativa pela alteração da disposição de espírito (43;65). Pudemos demonstrar que a participação de pacientes atópicos nos grupos de apoio proporciona melhora significativa em seu humor. É bem provável que, em um prazo mais longo, esta melhora também se reflita em maior disposição para enfrentar os sintomas e os relacionamentos.

Além da melhora do humor dos pacientes, verificamos uma melhora com significância limítrofe na alimentação dos pacientes. Lembrando que eram crianças, acreditamos que este resultado seja de valor, pois faz com que as refeições não sejam mais um período prejudicado pelo coçar.

Devemos reconhecer que os pacientes muitas vezes não se queixam dos sintomas especificamente, mas sim de como estes interferem na sua vida. O entendimento deste aspecto permite que o médico compreenda melhor o doente, principalmente os portadores de doenças crônicas (66). A pouca informação sobre a doença, tanto pelos pacientes como

pelas pessoas do seu meio, facilita a discriminação e conseqüente diminuição da auto-estima (67;68). A observação da forma como as crianças lidam com as suas doenças, o fato delas não serem muitas vezes encaradas como indivíduos normais em situação especial, as dificuldades inerentes ao período infantil da vida e, em especial, quando a enfermidade em questão envolve a pele, modificando de alguma forma os padrões estéticos do paciente, reforça ainda mais a necessidade de ampliar a visão da terapêutica da dermatite atópica (10;11;69;70).

Pequenas mudanças na qualidade de vida das crianças podem trazer danos psicológicos que posteriormente serão difíceis de controlar. Os contatos sociais podem ser desestimulados, haver alterações emocionais em toda a família, dificuldades na escola e problemas físicos decorrentes da própria dermatite atópica. Estes agravantes devem ser enfocados e tratados o mais precocemente possível. Por não ser uma doença que acarrete risco de vida, as famílias muitas vezes não recebem o apoio educacional e psicológico que necessitam, resultando em maior estresse e frustração. Isto pode levar a um descrédito nos medicamentos e, conseqüentemente, menor aderência ao tratamento, pouca melhora do paciente e mais gastos sociais (43). É nítido que ao entender melhor a doença e aprender a conviver com ela, até as participações nas consultas, através da observação mais acurada dos sintomas e desencadeantes e sugestões de como lidar com eles, estabelece um diálogo médico/paciente muito mais produtivo.

O questionário CDLQI, semelhante em sua estrutura ao DLQI, é utilizado para avaliar a qualidade de vida das crianças e o peso que a doença acarreta no cotidiano desses pacientes, principalmente aqueles com doença mais grave. Atualmente ele vem sendo utilizado em diversas dermatoses, como a psoríase, a dermatite atópica, a pitiríase rósea, a epidermólise bolhosa e o vitiligo (17-19).

Na avaliação dos resultados finais do presente estudo pudemos notar uma melhora da qualidade de vida geral dos pacientes, mais acentuada nos domínios específicos de lazer e relações pessoais. Certamente o incremento nas relações pessoais e também no lazer das crianças, que inclui o convívio social, foi benéfico para o seu desenvolvimento de maneira geral. Relacionando os resultados da melhora do quadro clínico com a da qualidade de vida fica claro que os pacientes participantes dos grupos educacionais foram amplamente beneficiados.

O questionário DFI, específico para avaliar a QoL dos pais dos pacientes, não mostrou resultados no final da pesquisa. A avaliação específica do domínio psicológico, diferente do que é encontrado na literatura, não sofreu alteração, talvez pelo número pequeno de pacientes incluídos. Da mesma forma, o questionário WHOQOL-bref não foi capaz de mostrar melhoras da QoL dos pais depois da intervenção. Ressalta-se que outras variáveis como as características individuais e fatores externos à DA interagem, prejudicando o resultado final neste aspecto. Contudo, os indícios sugeridos pela melhora das crianças mostram que ao menos estas famílias ganham na qualidade e novos instrumentos para lidar com a doença, o círculo social e, principalmente, a escola.

Em relação ao questionário DFI, alguns autores consideram qualquer escore acima de zero como indicativo de alterações na qualidade de vida (71). Os resultados de sua aplicação confirmam as observações cotidianas onde verificamos uma alta influência de dermatite atópica na qualidade de vida dos pais. O número de pacientes avaliados não permitiu expressar esta diferença mas há clara indicação de que este aspecto também poderá ser demonstrado objetivamente se a amostra for ampliada.

A dermatite atópica é uma dermatose que influencia diretamente a rotina diária, funcionando como um organizador da mesma (72). Detectar esta influência e incluir maneiras de intervir nestes pontos nos parece de fundamental importância no tratamento

dos atópicos, principalmente nos menores. Provavelmente uma rotina familiar menos alterada pela doença proporcionará um ambiente mais saudável para o desenvolvimento destas crianças. Programas educacionais e de aconselhamento são particularmente importantes para os atópicos, pois sua doença requer muito tempo para as explicações, o que não é possível nas consultas médicas de rotina. Além de aprenderem sobre a maneira prática de usar a medicação e de reconhecer os agentes agravantes, também deve ser enfatizado o modo de ter uma vida normal evitando, ao máximo, medidas restritivas e tratamentos excessivos (57;73). Orientação sobre controle e tratamento da DA podem e devem ser instituídas o mais precocemente possível, para que a doença seja menos grave e, quem sabe, com um melhor prognóstico.

Os pacientes atópicos e seus cuidadores geralmente têm seu próprio entendimento para os fatores agravantes da doença e não devem ser desacreditados, pois isto pode afetar a relação médico paciente e piorar o tratamento futuro. Instruí-los sobre a melhor forma de lidar com as exacerbações da dermatite atópica é primordial. Compreender as dúvidas dos pais é, sem dúvida, a base para uma melhor adesão ao tratamento. A interpretação correta destes aspectos por cada uma das partes envolvidas vai aumentar o entendimento e a definição do que seja realmente a modificação clínica relevante durante o tratamento das doenças.

É possível conseguir bons resultados no tratamento de pacientes atópicos portadores de doença de difícil manejo através da intervenção não farmacológica representada pelos grupos de apoio. Esta forma de abordagem, além de pouco dispendiosa pode beneficiar um maior número de indivíduos por profissional médico envolvido, o que o torna um bom método nos programas de saúde assistenciais.

Após a análise final dos dados, que mostrou uma melhora não só na QoL dos pacientes mas também nos aspectos clínicos da DA, acreditamos que a participação nos

grupos de apoio e educação deva ser mais estimulada dentro da Dermatologia, para que mais doentes possam ser beneficiados.

Baseados nos relatos da literatura e nos resultados finais da nossa pesquisa, podemos supor que a metodologia empregada para o funcionamento dos grupos foi adequada. Acreditamos que ela possa ser reproduzida em outras situações e que também possa ser sugerida como uma intervenção regular no tratamento integral da dermatite atópica. Incentivar a formação de grupos para outras dermatoses também nos parece ser bem oportuna.

A unidade terapêutica paciente/médico/família, com uma atuação em sincronia é o objetivo final que leva ao resultado maior, a melhora do paciente, como bem expressa uma mãe participante:

“O que eu quero do grupo não é a cura da Dermatite Atópica, que sei que não existe, mas que meu filho tenha experiência também com outras crianças com a doença, que se desenvolva sem traumas maiores”.

Mãe anônima

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 Arvola T, Tahvanainen A, Isolauri E. Concerns and expectations of parents with atopic infants. *Pediatr Allergy Immunol* 2000 Aug;11(3):183-8.
- 2 Kiebert G, Sorensen SV, Revicki D, Fagan SC, Doyle JJ, Cohen J, et al. Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. *Int J Dermatol* 2002 Mar;41(3):151-8.
- 3 Lapidus CS. Role of social factors in atopic dermatitis: the US perspective. *J Am Acad Dermatol* 2001 Jul;45(1 Suppl):S41-S43.
- 4 Lapidus CS, Kerr PE. Social impact of atopic dermatitis. *Med Health R I* 2001 Sep;84(9):294-5.
- 5 Simpson EL, Hanifin JM. Atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 2005 Jul;53(1):115-28.
- 6 Societe Francaise de Dermatologie. [Management of atopic dermatitis in children]. *Presse Med* 2005 Jan 29;34(2 Pt 1):128-38.
- 7 Williams HC. Clinical practice. Atopic dermatitis. *N Engl J Med* 2005 Jun 2;352(22):2314-24.
- 8 Camelo-Nunes IC, Wandalsen GF, Melo KC, Naspitz CK, Sole D. [Prevalence of atopic eczema and associated symptoms in school children]. *J Pediatr (Rio J)* 2004 Jan;80(1):60-4.
- 9 Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire. *Br J Dermatol* 1998 Jan;138(1):107-13.
- 10 Taieb C, Finlay AY, Nguyen C, Myon E. Atopic Dermatitis: impac on husbands and wives. *J Am Acad Dermatol* 2005;52(3 S1):P100.
- 11 Taieb C, Finlay AY, Nguyen C, Myon E. Adults with Atopic Dermatitis: quality of life impact. *J Am Acad Dermatol* 2005;52(3 S1):P66.
- 12 Biro T, Ko MC, Bromm B, Wei ET, Bigliardi P, Siebenhaar F, et al. How best to fight that nasty itch - from new insights into the neuroimmunological, neuroendocrine, and neurophysiological bases of pruritus to novel therapeutic approaches. *Exp Dermatol* 2005 Mar;14(3):225-40.
- 13 Reid P, Lewis-Jones MS. Sleep difficulties and their management in preschoolers with atopic eczema. *Clin Exp Dermatol* 1995 Jan;20(1):38-41.
- 14 Su JC, Kemp AS, Varigos GA, Nolan TM. Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. *Arch Dis Child* 1997 Feb;76(2):159-62.

- 15 Arima M, Shimizu Y, Sowa J, Narita T, Nishi I, Iwata N, et al. Psychosomatic analysis of atopic dermatitis using a psychological test. *J Dermatol* 2005 Mar;32(3):160-8.
- 16 Koblenzer CS. Itching and the atopic

- 31 Ohya Y, Williams H, Steptoe A, Saito H, Iikura Y, Anderson R, et al. Psychosocial factors and adherence to treatment advice in childhood atopic dermatitis. *J Invest Dermatol* 2001 Oct;117(4):852-7.
- 32 Staab D, von Rueden U, Kehrt R, Erhart M, Wenninger K, Kamtsiuris P, et al. Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatr Allergy Immunol* 2002 Apr;13(2):84-90.
- 33 Fried RG. Nonpharmacologic treatments in psychodermatology. *Dermatol Clin* 2002 Jan;20(1):177-85.
- 34 Farber EM, Raychaudhuri SP. Concept of total care: a third dimension in the treatment of psoriasis. *Cutis* 1997 Jan;59(1):35-9.
- 35 Boye T, Boralevi F, Buzenet C, Labreze C, Taieb A. [Education and atopic dermatitis. The Bordeaux University Hospital Pediatric Dermatology Unit experience]. *Ann Dermatol Venereol* 2003 Feb;130(2 Pt 2):285-9.
- 36 Chavigny JM, Adiceom F, Bernier C, Debons M, Stalder JF. [Assessment of an educational program in an "Atopic School": pilot study in 40 patients]. *Ann Dermatol Venereol* 2002 Aug;129(8-9):1003-7.
- 37 Dagregorio G, Guillet G. Educational seminars for adults with atopic dermatitis: preliminary report about 103 patients. *Allergy* 2005 Apr;60(4):540-1.
- 38 Gore C, Johnson RJ, Caress AL, Woodcock A, Custovic A. The information needs and preferred roles in treatment decision-making of parents caring for infants with atopic dermatitis: a qualitative study. *Allergy* 2005 Jul;60(7):938-43.
- 39 Wenninger K, Kehrt R, von Ruden U, Lehmann C, Binder C, Wahn U, et al. Structured parent education in the management of childhood atopic dermatitis: the Berlin model. *Patient Educ Couns* 2000 Jun;40(3):253-61.
- 40 Balkrishnan R, Housman TS, Grummer S, Rapp SR, Clarke J, Feldman SR, et al. The family impact of atopic dermatitis in children: the role of the parent caregiver. *Pediatr Dermatol* 2003 Jan;20(1):5-10.
- 41 Balkrishnan R, Housman TS, Carroll C, Feldman SR, Fleischer AB. Disease severity and associated family impact in childhood atopic dermatitis. *Arch Dis Child* 2003 May;88(5):423-7.
- 42 Balkrishnan R, Manuel J, Clarke J, Carroll CL, Housman TS, Fleischer AB, Jr. Effects of an episode of specialist care on the impact of childhood atopic dermatitis on the child's family. *J Pediatr Health Care* 2003 Jul;17(4):184-9.
- 43 Carroll CL, Balkrishnan R, Feldman SR, Fleischer AB, Jr., Manuel JC. The burden of atopic dermatitis: impact on the patient, family, and society. *Pediatr Dermatol* 2005 May;22(3):192-9.

- 44 Warschburger P, Buchholz HT, Petermann F. Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life? *Br J Dermatol* 2004 Feb;150(2):304-11.
- 45 Drake L, Prendergast M, Maher R, Breneman D, Korman N, Satoi Y, et al. The impact of tacrolimus ointment on health-related quality of life of adult and pediatric patients with atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 2001 Jan;44(1 Suppl):S65-S72.
- 46 Addington-Hall J, Kalra L. Who should measure quality of life? *BMJ* 2001 Jun 9;322(7299):1417-20.
- 47 Balkrishnan R, Manuel J, Feldman SR, Rapp SR. Measurement of health-related quality of life (HRQOL) associated with skin disease. *J Am Acad Dermatol* 2004 Jul;51(1 Suppl):S3-S4.
- 48 Ben Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. Quality of life and disease severity are correlated in children with atopic dermatitis. *Br J Dermatol* 2004 Feb;150(2):284-90.
- 49 Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994 May;19(3):210-6.
- 50 Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol* 1997 Mar;136(3):305-14.
- 51 Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001 May 26;322(7297):1297-300.
- 52 Janse AJ, Gemke RJ, Uiterwaal CS, van dT, I, Kimpen JL, Sinnema G. Quality of life: patients and doctors don't always agree: a meta-analysis. *J Clin Epidemiol* 2004 Jul;57(7):653-61.
- 53 Janse AJ, Sinnema G, Uiterwaal CS, Kimpen JL, Gemke RJ. Quality of life in chronic illness: perceptions of parents and paediatricians. *Arch Dis Child* 2005 May;90(5):486-91.
- 54 Hanifin JM, Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol Suppl (Stockh)* 1980;92:44-7.
- 55 Yosipovitch G, Goon AT, Wee J, Chan YH, Zucker I, Goh CL. Itch characteristics in Chinese patients with atopic dermatitis using a new questionnaire for the assessment of pruritus. *Int J Dermatol* 2002 Apr;41(4):212-6.
- 56 Panja S, Starr B, Colleran KM. Patient knowledge improves glycemic control: is it time to go back to the classroom? *J Investig Med* 2005 Jul;53(5):264-6.
- 57 Darsow U, Lubbe J, Taieb A, Seidenari S, Wollenberg A, Calza A, et al. Position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2005 May;19(3):286-95.

- 58 de Mello ED, Luft VC, Meyer F. [Individual outpatient care versus group education programs. Which leads to greater change in dietary and physical activity habits for obese children?]. *J Pediatr (Rio J)* 2004 Nov;80(6):468-74.
- 59 Rajka G, Langeland T. Grading of the severity of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol Suppl (Stockh)* 1989;144:13-4.
- 60 Reitamo S, Ansel JC, Luger TA. Itch in atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 2001 Jul;45(1 Suppl):S55-S56.
- 61 Wahlgren CF. Itch and atopic dermatitis: an overview. *J Dermatol* 1999 Nov;26(11):770-9.
- 62 Lonne-Rahm S, Berg M, Marin P, Nordlind K. Atopic dermatitis, stinging, and effects of chronic stress: a pathocausal study. *J Am Acad Dermatol* 2004 Dec;51(6):899-905.
- 63 Shenefelt PD. Biofeedback, cognitive-behavioral methods, and hypnosis in dermatology: is it all in your mind? *Dermatol Ther* 2003;16(2):114-22.
- 64 Wahlgren CF. Itch and atopic dermatitis: clinical and experimental studies. *Acta Derm Venereol Suppl (Stockh)* 1991;165:1-53.
- 65 Pauli-Pott U, Darui A, Beckmann D. Infants with atopic dermatitis: maternal hopelessness, child-rearing attitudes and perceived infant temperament. *Psychother Psychosom* 1999;68(1):39-45.
- 66 Gerth vW. Quality of life, should we bother? *Allergy* 2003 Apr;58(4):284-6.
- 67 Lapsley P. Itching for a solution. *BMJ* 2005 Mar 5;330(7490):522.
- 68 Young M. The psychological and social burdens of psoriasis. *Dermatol Nurs* 2005 Feb;17(1):15-9.
- 69 Eiser C. Psychological effects of chronic disease. *J Child Psychol Psychiatry* 1990 Jan;31(1):85-98.
- 70 Wallander JL, Varni JW. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatry* 1998 Jan;39(1):29-46.
- 71 Ben Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. Are quality of family life and disease severity related in childhood atopic dermatitis? *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2002 Sep;16(5):455-62.
- 72 Cohen M. Families Coping with Childhood Chronic Illness: A Research Review. *Families, Systems & Health* 1999;17(2):149--16.
- 73 Hennino A, Berard F, Nicolas JF. [Atopic dermatitis is not an allergic disease]. *Presse Med* 2005 Jan 29;34(2 Pt 1):78-80.

Tabela 1 - Distribuição das variáveis: área corporal com lesão, efeitos do prurido e qualidade de vida nos grupos antes da intervenção

	Intervenção n=16	Controle n=16	P
Área corporal com lesão	51,12 ± 25,07	49,78 ± 37,64	0,91
Efeito do Prurido			
Humor	6,94 ± 3,28	6,44 ± 3,76	0,69
Alimentação	2,50 ± 2,92	2,19 ± 3,43	0,78
Brincadeiras	2,53 ± 3,36	2,44 ± 3,88	0,77
CDLQI	11,37 ± 7,26	11,75 ± 5,36	0,86
DFI	7,56 ± 4,94	12,87 ± 8,5	0,04
WHOQOL-BREF			
Overall	74,77 ± 17,60	71,09 ± 12	0,67
Físico	74,77 ± 15,12	74,14 ± 14,2	0,90
Psicológico	70,83 ± 12,58	72,18 ± 12,60	0,76

Os dados são apresentados como média ± desvio padrão

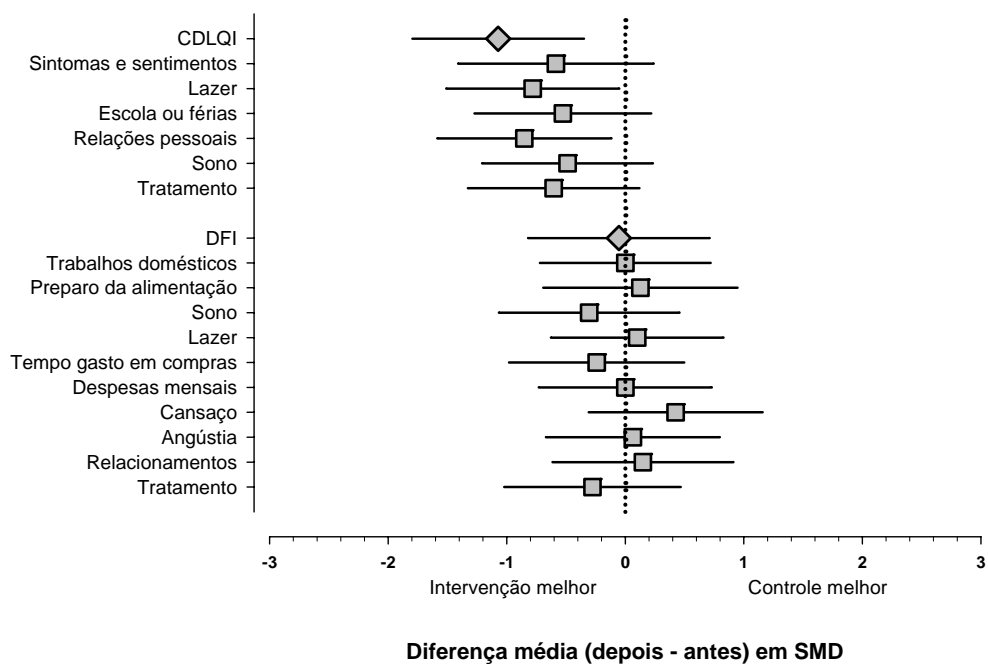
Tabela 2 - Comparação entre o grupo intervenção e o grupo controle no início e no final do estudo

	Antes		Depois		P(tempo)	P(interação)	P(grupo)
	Grupo n=16	Controle n=16	Grupo n=16	Controle n=16			
Prurido							
Atual	5,31 ± 3,30	5,50 ± 3,29	3,06 ± 1,95	4,44 ± 2,94	0,03	0,42	0,29
Melhor momento	1,25 ± 1,39	2,19 ± 2,37	0,87 ± 1,09	2,38 ± 2,31	0,79	0,42	0,04
Pior momento	9,06 ± 2,02	9,25 ± 1,84	9,56 ± 0,73	9,56 ± 0,81	0,28	0,80	0,80
Área de lesão	51,12 ± 25,26	49,78 ± 37,64	14,08 ± 20,35	34,62 ± 24,4	0,00	0,03	0,26
Efeito do Prurido							
Humor	6,94 ± 3,28	6,44 ± 3,76	3,63 ± 3,30	6,19 ± 3,54	0,01	0,03	0,32
Alimentação	2,50 ± 2,92	2,19 ± 3,43	1,81 ± 2,99	3,44 ± 3,60	0,61	0,08	0,52
Brincadeiras	2,53 ± 3,36	2,44 ± 3,88	1,00 ± 2,14	2,69 ± 3,40	0,42	0,26	0,37
CDLQI							
11,37 ± 7,26	11,75 ± 5,36	4,56 ± 2,65	11,68 ± 6,93	0,00	0,00	0,00	
Sintomas e sentimentos							
Lazer	3,33 ± 1,67	3,69 ± 1,81	1,42 ± 0,51	2,93 ± 1,73	0,00	0,16	0,04
Escola ou férias	3,19 ± 2,69	2,94 ± 2,54	1,75 ± 1,57	3,62 ± 2,96	0,44	0,04	0,28
Relações pessoais	0,93 ± 1,16	0,87 ± 1,06	0,20 ± 0,56	0,73 ± 1,16	0,05	0,16	0,45
Sono	1,25 ± 1,84	1,62 ± 2,06	0,06 ± 0,25	2,25 ± 1,98	0,47	0,02	0,01
Tratamento	1,87 ± 1,36	1,81 ± 1,22	0,75 ± 0,77	1,44 ± 1,36	0,01	0,18	0,34
	1,25 ± 1,29	0,87 ± 1,09	0,31 ± 0,70	0,75 ± 1,00	0,03	0,09	0,91
DFI							
7,56 ± 4,94	12,87 ± 8,59	3,81 ± 3,17	9,56 ± 7,52	0,02	0,88	0,00	
Trabalhos							
domésticos	0,94 ± 1,12	1,19 ± 1,38	0,63 ± 0,88	0,88 ± 0,72	0,23	0,99	0,36
Preparo da alimentação							
Sono	1,13 ± 0,50	0,56 ± 1,03	0,19 ± 0,40	0,50 ± 0,97	0,99	0,74	0,07
Lazer	1,13 ± 1,15	1,69 ± 1,25	0,25 ± 0,45	1,25 ± 1,34	0,02	0,42	0,01
	0,31 ± 0,79	0,88 ± 1,26	0,19 ± 0,75	0,63 ± 1,09	0,38	0,77	0,09
Tempo gasto em compras							
0,50 ± 0,89	0,75 ± 1,18	0,13 ± 0,34	0,69 ± 1,19	0,36	0,51	0,11	
Despesas mensais							
1,06 ± 0,85	2,13 ± 0,96	0,44 ± 0,51	1,50 ± 1,26	0,00	0,99	0,00	
Cansaço	0,88 ± 1,02	1,81 ± 1,38	0,31 ± 0,48	0,81 ± 0,91	0,00	0,25	0,02
Angústia	0,80 ± 0,94	1,56 ± 1,36	0,33 ± 0,82	1,00 ± 1,03	0,05	0,85	0,02
Relacionamentos	0,13 ± 0,51	0,69 ± 1,08	0,13 ± 0,35	0,56 ± 0,96	0,77	0,77	0,02
Tratamento	1,67 ± 1,50	1,63 ± 1,50	1,33 ± 1,34	1,75 ± 1,48	0,73	0,46	0,66

Os dados são apresentados como média ± desvio padrão

As significâncias foram expressas em modelos de ANOVA de amostras repetidas

Gráfico 1. Diferença média depois – antes em SMD dos escores dos questionários de qualidade de vida CDLQI e DFI em pacientes de DA alocados para grupo de apoio e grupo intervenção.



- ◇ Escores gerais dos questionários CDLQI e DFI
- Escores por domínios dos questionários DFI e CDLQI

9 ARTIGO CIENTÍFICO EM INGLÊS

Encaminhado para a revista *Pediatric Dermatology* e formatado de acordo com as normas do periódico.

Atopic Dermatitis Quality of Life

EVALUATION OF PRURITUS AND LIFE QUALITY IMPROVEMENT OF ATOPIC CHILDREN AND THEIR FAMILIES AFTER JOINING SUPPORT GROUPS

§Magda Blessmann Weber – Assistant Professor of Dermatology

†Paulo de Tarso da Luz Fontes Neto - Psychiatrist

†Clarissa Prati - Resident of Dermatology

†Mariana Soirefman – Resident of Dermatology

†Nicolle Gollo Mazzotti – Medical Student

‡Bruna Barzenski Medical Student

†Tatiana Laufer da Silva – Resident of Psychiatry

†Gabriela Fortes Escobar – Medical Student

†Tania Ferreira Cestari – Assistant Professor of Dermatology

§School of Medicine - Universidade Luterana do Brasil – ULBRA

†Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS

‡School of Medicine- Universidade de Caxias do Sul – UCS

CONTACT INFORMATION

Magda Blessmann Weber
Av Neuza G Brizola 495/301
90460-230 Porto Alegre RS
Phone/Fax (51) 3333 4025
e-mail: mbw@terra.com.br

ABSTRACT

Introduction: atopic dermatitis (AD) places a large burden on patients and their families, with greater risk of emotional disorders and behavioral problems. Preliminary evidence suggests that support groups and educational programs are helpful in reducing stress, disease severity and improves quality of life. **Objectives:** evaluate clinical and life quality improvement of patients and their families after joining support groups. **Material and Methods:** AD patients completed CDLQI, DFI and WHOQoL-bref questionnaires. Itch was evaluated by questionnaire and clinical disease by the compromised body surface area (BSA). Instruments were answered before randomization and 6 months later. Patients attending the support group discussed the mainly aspects of AD; adults and children met in different rooms. **Results:** thirty-two patients and their relatives completed the questionnaires satisfactorily. After intervention, BSA scores were significantly reduced $P=0,03$, but pruritus intensity was similar, $P=0,42$. Overall quality of life improved significantly $P<0.01$ and, when specific domains were analyzed, personal relationships, $P=0,02$ and leisure, $P=0,04$ improved. DFI and WHOQoL-bref scores failed to demonstrate differences in the QoL of patients' relatives after treatment. **Conclusion:** the great improvement on body surface area with lesions showed that these patients had benefits with the attendance to support groups, not only in their QoL, but also in the severity of lesions. We consider that these groups can be a new adjuvant therapy in the total care of atopic dermatitis patients.

Key Words: atopic dermatitis, quality of life, support groups

INTRODUCTION

Atopic dermatitis (AD) is a chronic and recurrent dermatosis characterized mainly by pruritus and skin dryness. Its prolonged evolution, symptom intensity, discomfort and lack of cure prognosis cause serious implications in various aspects of patients and their family life. AD is a prevalent disease in out patients primary assistance and its incidence is increasing significantly, mainly in industrialized countries where it is presently considered a public health concern (1-6). In Brazil there are few specific data related to the AD epidemiology, but, a study conducted by Camelo-Nunes et al. in 2004, presented data showing that the disease is a major problem in Brazilian children and adolescents (7).

Among dermatological diseases that affect children, atopic dermatitis is the one with the greater impact on patients and their families. The level of its burden is similar to other severe systemic diseases (8). However, the necessity of skin daily care and the attention to avoid exacerbating factors demands the patients and their guardians to be in constant alert during all day activities (9;10).

Pruritus is the main complain of AD patients and its perception can be compared to pain or choking sensations when the symptom is serious (11). Sleeping alterations are common in pre-school children, reaching indices of 10 to 30%. Atopics are particularly affected (up to 60%) mainly when the pruritus increases during the night; anxiety and depression can also influence the symptom (8;12).

Some AD emotional aspects are: difficulty in psychosocial adjustment, embarrassment and school and sport life interruptions, besides the lost of opportunities in adult life. The family structure is deeply affected by the disease that can even cause repercussion on the parents or guardian's life. Some unpleasant feelings toward their children, sleeping disturbances of all the house members, high incidence of adults work

absences and decrease in the siblings' school performance are other significant parallel consequences (3;13).

Despite the low prevalence of severe clinical cases, atopic dermatitis presents a significant morbidity that is even greater, when compared to a disease like type 1 diabetes. The family and community expenses involve medication, hospital admissions and work absence because the disease occurs mainly when parents are still responsible for their children's care (3;14).

There is an established relationship among psychological factors and various dermatoses. AD is a disorder where this relationship is more evident (15-19). Atopics are often described as insecure, dependent, sensitive, uneasy, hyperactive individuals with repressed emotions (15;20;21). However, there are few evidences supporting the existence of a specific atopic personality or that emotional factors can be considered part of the disease etiology (22;23). However, it is clear that setback flares can be caused by psychological variables and that these aspects influence the disease course (24;25). Besides, AD patients have a tendency to consider that the health care team does not influence them or their disease, which leads to disillusion feelings toward the treatments and physicians (21;26).

When treating AD it is necessary to have a complete understanding of the disease, its course and the identification of the aggravating agents peculiar to each atopic patient. Explaining the disease characteristics to the patients, emphasizing that there is neither cure nor a unique ideal treatment and trying to obtain a greater adhesion to the treatment are basic precepts which must be followed. The psychological support must be observed in all treatment phases. Aspects as anxiety, frustration, shame, depression in relation to the disease and changes in life quality can be treated through support groups, family therapies or individual follow-up (27-32). As the patients' family is often deeply involved with the

disease, they usually do not keep a necessary distance in order to properly follow treatment recommendations and frequently pass on the responsibility they should have in relation to their children's disease (1;24;31).

Non-pharmacological psycho-cutaneous treatments can be useful for various dermatological diseases and generally work as adjuvant, reducing stress, amount and number of medications taken by patients. Despite the satisfactory results presented in the literature, there is a limitation on study methods for these therapies (33). Support groups and group therapy techniques can offer a way of improving the patient's symptoms mainly for those with serious manifestation or uncontrollable pruritus. Those groups would be part of the so-called total care scheme, proposed by Eugene Farber in 1997 (34). Studies with educational groups have demonstrated improvement in the quality of patients and their families' lives after their participation in these meetings, as well as a better adherence to treatment, reducing its cost(21;26;32;35-43).

The multiple physical and emotional aspects characteristic of AD influence directly the patients' quality of life, with alternations in their daily activities and leisure, worsening of school and work productivity (in adults), impairment of social interactions and interpersonal relationships as well as psychological disturbs (44). Patients with more severe cases and those with lesions in visible areas are the ones with the worst life quality (9;10).

The way the individual feels about his disease and his improvement are presently evaluated by questionnaires developed specially for this purpose, not only for AD but also for other dermatoses (45-51). The analysis of questionnaire answers allows the establishment of a higher accuracy on the evaluation of the whole impact of the disease and on the treatment (49;52).

In 2005 Beattle and Lewis-Jones, evaluating children not older than 4 and their parents, demonstrated an improvement on both, the life quality and clinical presentation on the disease after two appointments with a specialist doctor in which specific instructions about dermatitis were part of the consult. The aspects which demonstrated better improvement for children were the time spent to start sleeping and the difficulties with foods; for parents, the better result were related to tiredness and emotional factors, all complains directly related to the AD severity (53).

METHOD

We conducted a randomized clinical study to evaluate the improvement of pruritus and life quality of atopic children and their families after joining support groups

Patients: individuals with atopic dermatitis defined by the Hanifin and Rajka's (54) criteria as moderate or severe and that did not respond appropriately to the proposed conventional treatments. They were clinically followed up by the same dermatologist responsible by the atopic dermatitis outpatient unit of HCPA. Patients were placed in the intervention group (IG) or in the control group (CG) through a simple randomization, according to their arrival at the Dermatology Outpatient Unit. All have answered the evaluation instruments of life quality in the beginning and final periods established for the follow-up. The ones belonging to the IG group were followed-up for 6 months and, to be included in the data bank they had to participate on at least 2/3 of the meetings.

Variables studied: age, gender, body area with lesions, pruritus and life quality.

Sample: to be considered significant, the sample size was estimated in approximately 18 patients in each group. Each patient / family unit was considered as one "patient".

The intervention study was developed in the Atopic Dermatitis Supporting Group (ADSG) which is a voluntary activity that happened twice a month on weekends. This group is part of the Atopic Dermatitis Support Association (www.aada.org.br).

The procedure of a regular meeting is: 1. Introduction of each member to the group -15 minutes; 2. Group division, with parents and responsible ones in one room while children with AD met in another place; 3. Specific activities in each group- 1 hour and 30 minutes; 4. Children joining the large group; 5. Closing remarks-15 minutes.

In each meeting, an issue considered of great concern for parents and children was discussed. These subjects were selected according to previous observations in preceding activities and were approached simultaneously in both rooms, using an appropriate language for each subgroup. This separation allows parents to talk about issues and situations which they would not mention in the presence of their children. The discussed aspects were: 1. the atopic's family and personal life; 2. school, friends; 3. shower, clothes, environment; 4. foods, animals; 5. infections; 6. sleep, itch, psyche. In each meeting, parents received handouts written in simple language to motivate the discussion and better clarify the subject.

Dynamics of the children's group meeting: the meetings were coordinated by a child psychiatrist and medical students who were volunteers and acted as assistant therapists. The meeting room had a different layout, being cozy and restrict: chairs were disposed around a carpet on which toys and games were placed for easy access. The meeting started allowing 30 minutes free playing to stimulate the interrelationship. Afterwards, the person in charge introduced the subject and initiated a brief educational approach to explain the disease, the treatment of symptoms, a discussion about discriminatory perception and identification of feelings and emotions which would cause crisis. Finally, a structured playful activity was proposed where children would perform a

task related to the subject. At the end of the proposed 90 minutes, children joined the adult group. In this large group, the activities were described and, when some play acting took place, it was presented to the group always considering the participation positive aspects.

Dynamics of the parents' group meeting: All participants sit in a circle. Initially, the day subject is read to stimulate discussion. After, parents report their experience about situations related to what was read. The meeting coordinators interfere when necessary, with explanations considering the doubts brought up. Some other subjects are also approached during the meeting according to its pace. The meeting main goal is educational not therapeutic but, as there are some emotional exchanges among the participants, it becomes a therapeutic group.

Evaluation instruments: CDLQI (Children's Dermatology Life Quality Index), DFI (Family Dermatitis Impact), World Health Organization Quality of Life brief (WHOQOL-bref), pruritus evaluation questionnaire based on the McGill pain questionnaire adapted from Yosipovitch 2002 (55).

Statistical Analysis: continuous variables with normal distribution were expressed in mean \pm standard deviation and categorical variables through frequency and percentage. The variable analysis at the beginning of the treatment was made using test t for the quantitative variables and qui-square for the qualitative one. The temporal difference analyses in the life quality scores was tested in models of ANOVA for the repeated measures. A value $P < 0,05$ was considered statistically significant.

The final summary of the differences observed among groups, considering the life quality scores, in children and parents was expressed by means of SMD (standardized mean difference) which is often used in medical texts to express intervention effect. The SMD is obtained through the difference between the mean of the intervention group and the control group, divided by the standard deviation (SD), common for both.

Data were tabled and stored in worksheets using the Microsoft Office Excel 2003, without identifying patients and the statistical analyses made using the SPSS program, 12.0 version.

Ethical consideration: the study was approved by the Ethics and Research Committee of the HCPA and considered of minimum risk, as support groups are not psychotherapy groups but educational ones.

All patients have agreed to participate in the study; they understood its criteria and signed a term of informed consent. For all those placed in the control group, after the observation period, an opportunity to participate in the AD support group was offered.

RESULTS

During twenty four months (May 2003 to May 2005), 36 AD patients were followed up, 18 in the IG and 18 in the CG. Among those, 32 finished the follow-up period, 16 in the intervention group and 16 in the control group, with a sample loss of 11,1 %. The motives for abandoning the research were: lack of interest in maintaining their children's treatment; kidnapping by his father and change of address without reporting the new one.

Five patients (31,2%) from the intervention group and 9 (56,2%) from the control group were female ($P=0,28$). The average age of the IG members was 79, 31 ± 49 , 82 months and in the CG, 79, 44 ± 53 , 86, with $P=0,99$. Among the 32 patients in the final analyses, only two had the disease for less than 12 months. Fourteen patients in each group have not had a complete lesion remission for more than 12 months. The disease average time for the IG patients was of 61, 25 ± 42 , 84 months and for the CG 56, 25 ± 51 , 59 ($P=0,77$). These data were not analyzed as they didn't change during this time.

The initial analyses of the results did not show any difference between the groups when the following variables were analyzed: body area with lesion, pruritus effect on humor, foods, games and children's life quality. Parents' life quality, assessed by the DFI questionnaire, was different between the control and intervention groups at the beginning of the study. The parents' QoL evaluation, analyzed by the WHOQOL bref, was the same at the beginning of the research in both groups, not only in the overall analyses but also in the physic and psychological domains. (Table 1).

Evaluation of the improvement of the body surface area affected by atopic dermatitis: the proportion of affected BSA was the same in both groups at the beginning of the intervention. However, after the participation in the groups, there was a significant improvement in patients attending the meetings (Before: $51,12 \pm 25,26$; $49,78 \pm 37,64$; After : $14,08 \pm 20,35$; $34,62 \pm 24,4$; intervention and control groups respectively; $P= 0,03$) Table 2.

Evaluation of the pruritus improvement: the pruritus intensity was not different before and after intervention, both in control and in intervention group ($P= 0,88$ and $P= 0,42$) (Table 2). In relation to the pruritus frequency initially there was no difference between the groups, with 15 patients referring daily pruritus in the studied group and 12 in control group, ($P= 0,31$). However, in the evaluation of the pruritus pattern alternation before and after the intervention, there was a significant difference, with a larger number of patients from the IG referring only weekly pruritus, ($P= 0,023$).

The influence of pruritus on humor, game playing and the patients' food intake was initially the same in all patients studied (Table 1). But, with the intervention, children presented a significant change of humor. Considering values from 0 to 10 (measured by the visual analogous scale), the support group participants indicated values of 3, 63 ± 3 , 30 and

the control patients of $6, 19 \pm 3, 54$ ($P= 0,03$). In relation to the pruritus influence on food intake the significance was borderline ($P= 0,52$). Table 2.

Evaluation of life quality improvement: according to the CDLQI questionnaire used to measure the patients' life quality, the evaluation between the groups did not show significant differences ($P= 0,86$). Nevertheless, there was a noticeable improvement in the intervention group in relation to controls, in the questionnaire evaluation as a whole ($P < 0,01$). There was also clear improvement of the QoL in the leisure and personal relationship domains ($P= 0,04$ and $P= 0,02$, respectively).

DISCUSSION

To consider the patient in all his physical and emotional aspects and the role of the disease in the personal and familiar contexts is, nowadays, the best concept for the treatment of individuals. The evaluation of the disease influence in life quality helps in the interpretation of the complaints and in the general decision process about patients' therapeutic. Besides, a better understanding of the individual as a whole will facilitate the doctor-patient relationship and the adherence to the proposed treatments.

Non-pharmatogical interventions, like support groups, improve the patient's understanding of his disease, so that he can better control his illness. Through that, it is possible to achieve a more global improvement of chronic diseases as verified by Panja et al.(56) while studying patients with diabetes mellitus 2.

Atopic dermatitis is a chronic disease of variable severity and susceptible to acute flares. In well informed patients, the control over the disease is reflected by a clear help in the treatment and in the reduction of the crisis severity. The evaluation of the participation in support groups as a way of obtaining this result, and through that improve not only the

clinical aspect but also the patients and their families' life quality, was the main object of this study.

Support groups for atopic dermatitis, also called "eczema schools", have been cited in the literature for many years (43). Educational programs for patients and their families are been implemented involving dermatologists, pediatricians, psychiatrists, nurses and psychologists. These meetings have been promoting a significant improvement in the subjective and objective symptoms of the disease (57). Educational programs appear in this context as a new proposal for the guidance of atopic patients and their families.

In some countries like Germany and France, the "atopy schools" are part of the patient public assistance (38;40;41;43). In Brazil, this kind of intervention for atopic patients is not yet available. Recently, a children education program for obesity was conducted in the Hospital de Clínicas de Porto Alegre with monthly meetings explaining subjects related to obesity and food habits. Children who took part in these educational activities clearly had a better handling of their problem (58).

One of the parameters to evaluate the AD severity is the extension of the body surface area affected by the eczema (59). This involvement can be reduced in patients that take part in the "atopy schools" (26). In the beginning of the present study the lesion area was quite similar in both groups, around 50%. After the participation in the support groups, the IG had a clear reduction of their eczema area demonstrating the positive results achieved by educational programs. Bem-Gashi (47) has related the smaller affected body area with the improvement in children's life quality. In our work, we confirmed the proposition of Bem-Gashi as the children in the intervention group not only presented less eczema but also had an increase in the quality of life indexes, demonstrating the clear relation between both parameters.

The pruritus is one of the main symptoms of AD. Patients have a lowered threshold to the symptom which is triggered by minimum stimuli (17;60;61). Psychological interventions can reduce the intensity of pruritus and, on the contrary, emotional stress can cause the symptom in up to 81% of atopic patients (62-64). Few systematic studies emphasize this aspect of the disease mainly by the difficulties in measuring itch. However, when we evaluated the pruritus frequency we noticed that the patients who took part in the support groups, change the intervals between itch crisis from daily to one or two times in the week. At this point, educational groups are a good therapeutic intervention, as they teach how to handle the pruritus and how to “itch” without causing skin lesions.

Humor is an important aspect for all individuals, independent of age. Personal relationships, social interaction and school activities can suffer a negative influence by changes in humor (39;65). It was possible to demonstrate that the participation of atopic patients in support groups improve their sense of humor. It is also probable that, in a long term, this improvement turns into a better disposition to face symptoms and personal relationships.

We should recognize that patients do not complain very often about how symptoms specifically interfere in their lives (66). Lack of information about the disease expressed by patients and the people around them makes discrimination easier and, consequently, affects self-esteem (67;68). The observation on how children deal with their disease, the fact that they are often not considered as normal individuals in special situations, the innate difficulties of the childhood period and, in special, when the disease involves the skin modifying the patient's aesthetic patterns, emphasize the need to broaden the therapeutic view of atopic dermatitis (9;10;69;70).

Small changes in the children's life quality can bring psychological harm which would be hard to control afterwards. Social contacts can be discouraged, emotional

changes can occur in the family, difficulties in school are frequent and other physical problems worsen the dermatitis. These aggravating circumstances must be focused and treated as soon as possible. As AD is not a life-threatening disease, families frequently do not have educational and psychological support they need, resulting in greater stress and frustration. This can lead to a disbelief in the medication and, consequently, less adherence to the treatment, and more social expenditures (39). It is clear that better understanding of the disease and learning how to live with it establish a very productive doctor/patient dialogue.

The CDLQI questionnaire, similar in its structure to the DLQI, is used to evaluate the life quality of children and the burden that the disease brings in the patients' daily activities, mainly for those with a more serious disease. Presently, it has been used in many dermatoses like psoriasis, atopic dermatitis, rosea pityriasis, epidermolysis and vitiligo (17-19).

In the evaluation of the final results we have noticed an improvement of the patients' general life quality, more significant in the leisure and personal relationships specific domains. Surely, the improvement of the personal relationships and also in the children's leisure time, which includes social life, was beneficial for their development in general. Relating the results of the improving clinical aspect with the life quality it becomes clear that the participants on the educational groups were fully benefited.

In relation to the DFI questionnaire, some authors consider any score above zero as an indication of changes in the life quality (71). The results of its application confirm the daily observations where we verify a high influence of the atopic dermatitis in the patients' life quality. The number of evaluated patients did not allow to express this difference but there is a clear indication that this aspect could also be demonstrated objectively if the sample is amplified.

The atopic dermatitis is a dermatosis that influences directly the daily routine, functioning as its organizer (72). A familiar routine less altered by the disease will probably provide a healthier environment for the children's development. Educational and counseling programs are particularly important for atopic patients as their disease requires much time for the explanations, which is not possible in the routine medical appointments. Besides learning about the practical way of using medications and of recognizing aggravating agents, it must be emphasized the way of leading a normal life avoiding restrictive measures and excessive treatments (57;73).

Atopic patients and their caregivers generally have their own understanding about the disease and its aggravating factors, being able to identify clinical modification during the disease treatment. It is possible to achieve good results treating these patients with the intervention represented by support groups. This approach, besides being less expensive, can benefit a larger number of individuals for each doctor, becoming a good method in assistance health programs.

After the data final analyses which have shown an improvement not only in the patients' quality of life but also in the AD clinical aspects, we believe that the participation in support groups and education should be more stimulated in Dermatology so that more patients can benefit. Based on the literature reports and on the final results of this study, we believe that this methodology can be reproduced in other situations and be suggested as a regular intervention in the whole treatment not only for AD but even for other skin diseases. It can also be convenient to encourage the formation of groups for other dermatosis.

The therapeutic unit patient/doctor/family working in synchrony is the final objective which leads to a better result, the patient's improvement as observed by a participant mother:

“What I want from the group is not a cure for Atopic Dermatitis, I know that it doesn’t exist, but I want my son to have the experience with other kids that carry the same disease, to grow up with no serious traumas”.

Anonymous mother

REFERENCES

1. Arvola T, Tahvanainen A, Isolauri E. Concerns and expectations of parents with atopic infants. *Pediatr.Allergy Immunol.* 2000 Aug;11(3):183-8.
2. Kiebert G, Sorensen SV, Revicki D, Fagan SC, Doyle JJ, Cohen J, Fivenson D. Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. *Int.J.Dermatol.* 2002 Mar;41(3):151-8.
3. Lapidus CS. Role of social factors in atopic dermatitis: the US perspective. *J.Am.Acad.Dermatol.* 2001 Jul;45(1 Suppl):S41-S43.
4. Simpson EL, Hanifin JM. Atopic dermatitis. *J.Am.Acad.Dermatol.* 2005 Jul;53(1):115-28.
5. Societe Francaise de Dermatologie. [Management of atopic dermatitis in children]. *Presse Med.* 2005 Jan 29;34(2 Pt 1):128-38.
6. Williams HC. Clinical practice. Atopic dermatitis. *N.Engl.J.Med.* 2005 Jun 2;352(22):2314-24.
7. Camelo-Nunes IC, Wandalsen GF, Melo KC, Naspitz CK, Sole D. [Prevalence of atopic eczema and associated symptoms in school children]. *J Pediatr.(Rio J)* 2004 Jan;80(1):60-4.
8. Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire. *Br.J.Dermatol.* 1998 Jan;138(1):107-13.
9. Taieb C, Finlay AY, Nguyen C, Myon E. Atopic Dermatitis: impac on husbands and wives. *J Am Acad Dermatol* 2005;52(3 S1):P100.
10. Taieb C, Finlay AY, Nguyen C, Myon E. Adults with Atopic Dermatitis: quality of life impact. *J Am Acad Dermatol* 2005;52(3 S1):P66.
11. Biro T, Ko MC, Bromm B, Wei ET, Bigliardi P, Siebenhaar F, Hashizume H, Misery L, Bergasa NV, Kamei C, et al. How best to fight that nasty itch - from new insights into the neuroimmunological, neuroendocrine, and neurophysiological bases of pruritus to novel therapeutic approaches. *Exp.Dermatol.* 2005 Mar;14(3):225-40.
12. Reid P, Lewis-Jones MS. Sleep difficulties and their management in preschoolers with atopic eczema. *Clin.Exp.Dermatol.* 1995 Jan;20(1):38-41.
13. Lapidus CS, Kerr PE. Social impact of atopic dermatitis. *Med.Health R.I.* 2001 Sep;84(9):294-5.
14. Su JC, Kemp AS, Varigos GA, Nolan TM. Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. *Arch.Dis.Child* 1997 Feb;76(2):159-62.

15. Arima M, Shimizu Y, Sowa J, Narita T, Nishi I, Iwata N, Ozaki N, Hashimoto S, Matsunaga K. Psychosomatic analysis of atopic dermatitis using a psychological test. *J.Dermatol.* 2005 Mar;32(3):160-8.
16. Koblenzer CS. Itching and the atopic skin. *J Allergy Clin.Immunol.* 1999 Sep;104(3 Pt 2):S109-S113.
17. Koo J, Lebwohl A. Psycho dermatology: the mind and skin connection. *Am.Fam.Physician* 2001 Dec 1;64(11):1873-8.
18. Koo JY, Do JH, Lee CS. Psychodermatology. *J.Am.Acad.Dermatol.* 2000 Nov;43(5 Pt 1):848-53.
19. Picardi A, Abeni D. Stressful life events and skin diseases: disentangling evidence from myth. *Psychother.Psychosom.* 2001 May;70(3):118-36.
20. Stander S, Steinhoff M. Pathophysiology of pruritus in atopic dermatitis: an overview. *Exp.Dermatol.* 2002 Feb;11(1):12-24.
21. White A, Horne DJ, Varigos GA. Psychological profile of the atopic eczema patient. *Australas.J.Dermatol.* 1990;31(1):13-6.
22. Buske-Kirschbaum A, Geiben A, Hellhammer D. Psychobiological aspects of atopic dermatitis: an overview. *Psychother.Psychosom.* 2001 Jan;70(1):6-16.
23. Wright RJ, Cohen RT, Cohen S. The impact of stress on the development and expression of atopy. *Curr.Opin.Allergy Clin.Immunol.* 2005 Feb;5(1):23-9.
24. Gil KM, Sampson HA. Psychological and social factors of atopic dermatitis. *Allergy* 1989;44 Suppl 9:84-9.
25. Seiffert K, Hilbert E, Schaechinger H, Zouboulis CC, Deter HC. Psychophysiological reactivity under mental stress in atopic dermatitis. *Dermatology* 2005;210(4):286-93.
26. Broberg A, Kalimo K, Lindblad B, Swanbeck G. Parental education in the treatment of childhood atopic eczema. *Acta Derm.Venereol.* 1990;70(6):495-9.
27. Abramovits W. A clinician's paradigm in the treatment of atopic dermatitis. *J.Am.Acad.Dermatol.* 2005 Jul;53(1 Suppl 1):S70-S77.
28. Barnetson RS, Rogers M. Childhood atopic eczema. *BMJ* 2002 Jun 8;324(7350):1376-9.
29. Hoare C, Li Wan PA, Williams H. Systematic review of treatments for atopic eczema. *Health Technol.Assess.* 2000;4(37):1-191.
30. Leung DY, Boguniewicz M, Howell MD, Nomura I, Hamid QA. New insights into atopic dermatitis. *J.Clin.Invest* 2004 Mar;113(5):651-7.

31. Ohya Y, Williams H, Steptoe A, Saito H, Iikura Y, Anderson R, Akasawa A. Psychosocial factors and adherence to treatment advice in childhood atopic dermatitis. *J.Invest Dermatol.* 2001 Oct;117(4):852-7.
32. Staab D, von Rueden U, Kehrt R, Erhart M, Wenninger K, Kamtsiuris P, Wahn U. Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatr.Allergy Immunol.* 2002 Apr;13(2):84-90.
33. Fried RG. Nonpharmacologic treatments in psychodermatology. *Dermatol.Clin.* 2002 Jan;20(1):177-85.
34. Farber EM, Raychaudhuri SP. Concept of total care: a third dimension in the treatment of psoriasis. *Cutis* 1997 Jan;59(1):35-9.
35. Balkrishnan R, Housman TS, Grummer S, Rapp SR, Clarke J, Feldman SR, Fleischer AB, Jr. The family impact of atopic dermatitis in children: the role of the parent caregiver. *Pediatr.Dermatol.* 2003 Jan;20(1):5-10.
36. Balkrishnan R, Housman TS, Carroll C, Feldman SR, Fleischer AB. Disease severity and associated family impact in childhood atopic dermatitis. *Arch.Dis.Child* 2003 May;88(5):423-7.
37. Balkrishnan R, Manuel J, Clarke J, Carroll CL, Housman TS, Fleischer AB, Jr. Effects of an episode of specialist care on the impact of childhood atopic dermatitis on the child's family. *J.Pediatr.Health Care* 2003 Jul;17(4):184-9.
38. Boye T, Boralevi F, Buzenet C, Labreze C, Taieb A. [Education and atopic dermatitis. The Bordeaux University Hospital Pediatric Dermatology Unit experience]. *Ann.Dermatol.Venereol.* 2003 Feb;130(2 Pt 2):285-9.
39. Carroll CL, Balkrishnan R, Feldman SR, Fleischer AB, Jr., Manuel JC. The burden of atopic dermatitis: impact on the patient, family, and society. *Pediatr.Dermatol.* 2005 May;22(3):192-9.
40. Chavigny JM, Adiceom F, Bernier C, Debons M, Stalder JF. [Assessment of an educational program in an "Atopic School": pilot study in 40 patients]. *Ann.Dermatol.Venereol.* 2002 Aug;129(8-9):1003-7.
41. Dagregorio G, Guillet G. Educational seminars for adults with atopic dermatitis: preliminary report about 103 patients. *Allergy* 2005 Apr;60(4):540-1.
42. Warschburger P, Buchholz HT, Petermann F. Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life? *Br.J.Dermatol.* 2004 Feb;150(2):304-11.
43. Wenninger K, Kehrt R, von Ruden U, Lehmann C, Binder C, Wahn U, Staab D. Structured parent education in the management of childhood atopic dermatitis: the Berlin model. *Patient.Educ.Couns.* 2000 Jun;40(3):253-61.

44. Drake L, Prendergast M, Maher R, Breneman D, Korman N, Satoi Y, Beusterien KM, Lawrence I. The impact of tacrolimus ointment on health-related quality of life of adult and pediatric patients with atopic dermatitis. *J.Am.Acad.Dermatol.* 2001 Jan;44(1 Suppl):S65-S72.
45. Addington-Hall J, Kalra L. Who should measure quality of life? *BMJ* 2001 Jun 9;322(7299):1417-20.
46. Balkrishnan R, Manuel J, Feldman SR, Rapp SR. Measurement of health-related quality of life (HRQOL) associated with skin disease. *J.Am.Acad.Dermatol.* 2004 Jul;51(1 Suppl):S3-S4.
47. Ben Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. Quality of life and disease severity are correlated in children with atopic dermatitis. *Br.J.Dermatol.* 2004 Feb;150(2):284-90.
48. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clin.Exp.Dermatol.* 1994 May;19(3):210-6.
49. Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br.J.Dermatol.* 1997 Mar;136(3):305-14.
50. Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001 May 26;322(7297):1297-300.
51. Janse AJ, Gemke RJ, Uiterwaal CS, van dT, I, Kimpen JL, Sinnema G. Quality of life: patients and doctors don't always agree: a meta-analysis. *J.Clin.Epidemiol.* 2004 Jul;57(7):653-61.
52. Janse AJ, Sinnema G, Uiterwaal CS, Kimpen JL, Gemke RJ. Quality of life in chronic illness: perceptions of parents and paediatricians. *Arch.Dis.Child* 2005 May;90(5):486-91.
53. British Society for Paediatric Dermatology: Summaries of Papers. *British Journal of Dermatology* 2005;153(s1):82-91.
54. Hanifin JM, Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Derm.Venereol.Suppl (Stockh)* 1980;92:44-7.
55. Yosipovitch G, Goon AT, Wee J, Chan YH, Zucker I, Goh CL. Itch characteristics in Chinese patients with atopic des.3(s with i(7ttted))TJ-5PaHL-TDqE-GLsons of parent)Tj79- YI

58. de Mello ED, Luft VC, Meyer F. [Individual outpatient care versus group education programs. Which leads to greater change in dietary and physical activity habits for obese children?]. *J.Pediatr.(Rio J.)* 2004 Nov;80(6):468-74.
59. Rajka G, Langeland T. Grading of the severity of atopic dermatitis. *Acta Derm.Venereol.Suppl (Stockh)* 1989;144:13-4.
60. Reitamo S, Ansel JC, Luger TA. Itch in atopic dermatitis. *J.Am.Acad.Dermatol.* 2001 Jul;45(1 Suppl):S55-S56.
61. Wahlgren CF. Itch and atopic dermatitis: an overview. *J.Dermatol.* 1999 Nov;26(11):770-9.
62. Lonne-Rahm S, Berg M, Marin P, Nordlind K. Atopic dermatitis, stinging, and effects of chronic stress: a pathocausal study. *J Am.Acad Dermatol* 2004 Dec;51(6):899-905.
63. Shenefelt PD. Biofeedback, cognitive-behavioral methods, and hypnosis in dermatology: is it all in your mind? *Dermatol.Ther.* 2003;16(2):114-22.
64. Wahlgren CF. Itch and atopic dermatitis: clinical and experimental studies. *Acta Derm.Venereol.Suppl (Stockh)* 1991;165:1-53.
65. Pauli-Pott U, Darui A, Beckmann D. Infants with atopic dermatitis: maternal hopelessness, child-rearing attitudes and perceived infant temperament. *Psychother.Psychosom.* 1999;68(1):39-45.
66. Gerth vW. Quality of life, should we bother? *Allergy* 2003 Apr;58(4):284-6.
67. Langley RG, Krueger GG, Griffiths CE. Psoriasis: epidemiology, clinical features, and quality of life. *Ann.Rheum.Dis.* 2005 Mar;64 Suppl 2:ii18-ii23.
68. Young M. The psychological and social burdens of psoriasis. *Dermatol.Nurs.* 2005 Feb;17(1):15-9.
69. Eiser C. Psychological effects of chronic disease. *J.Child Psychol.Psychiatry* 1990 Jan;31(1):85-98.
70. Wallander JL, Varni JW. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J.Child Psychol.Psychiatry* 1998 Jan;39(1):29-46.
71. Ben Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. Are quality of family life and disease severity related in childhood atopic dermatitis? *J.Eur.Acad.Dermatol.Venereol.* 2002 Sep;16(5):455-62.
72. Cohen M. Families Coping with Childhood Chronic Illness: A Research Review. *Families, Systems & Health* 1999;17(2):149--16.
73. Hennino A, Berard F, Nicolas JF. [Atopic dermatitis is not an allergic disease]. *Presse Med.* 2005 Jan 29;34(2 Pt 1):78-80.

Table 1 - Distribution of variables: body surface area with lesions, pruritus effects and quality of life in both groups, before the intervention.

	Intervention n=16	Control n=16	P
Body area with lesions	51.12 \pm 25.07	49.78 \pm 37.64	0.91
Pruritus Effect			
Humor	6.94 \pm 3.28	6.44 \pm 3.76	0.69
Foods	2.50 \pm 2.92	2.19 \pm 3.43	0.78
Games	2.53 \pm 3.36	2.44 \pm 3.88	0.77
CDLQI	11.37 \pm 7.26	11.75 \pm 5.36	0.86
DFI	7.56 \pm 4.94	12.87 \pm 8.59	0.04
WHOQoL-BREF			
Overall	74.77 \pm 17.60	71.09 \pm 12.68	0.67
Physical	74.77 \pm 15.12	74.14 \pm 14.28	0.90
Psychological	70.83 \pm 12.58	72.18 \pm 12.60	0.76

The data are presented as mean \pm standard deviation.

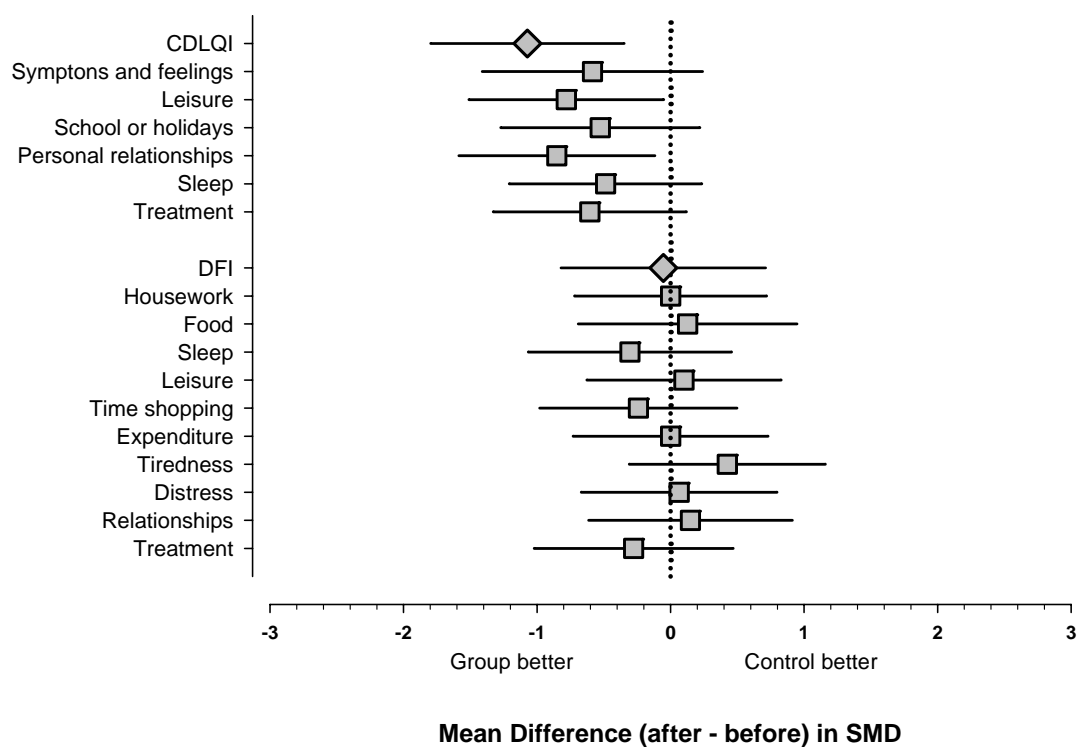
Table 2 - Comparison between the intervention group and the control group at the beginning and at the end of the study

	Before		After		P(time)	P(interaction)	P(group)
	Intervention n=16	Control n=16	Intervention n=16	Control n=16			
Pruritus							
Now	5.31 ± 3.30	5.50 ± 3.29	3.06 ± 1.95	4.44 ± 2.94	0.03	0.42	0.29
Best state	1.25 ± 1.39	2.19 ± 2.37	0.87 ± 1.09	2.38 ± 2.31	0.79	0.42	0.04
Worst state	9.06 ± 2.02	9.25 ± 1.84	9.56 ± 0.73	9.56 ± 0.81	0.28	0.80	0.80
Lesion area	51.12 ± 25.26	49.78 ± 37.64	14.08 ± 20.35	34.62 ± 24.4	0.00	0.03	0.26
Pruritus effect							
Humor	6.94 ± 3.28	6.44 ± 3.76	3.63 ± 3.30	6.19 ± 3.54	0.01	0.03	0.32
Foods	2.50 ± 2.92	2.19 ± 3.43	1.81 ± 2.99	3.44 ± 3.60	0.61	0.08	0.52
Games	2.53 ± 3.36	2.44 ± 3.88	1.00 ± 2.14	2.69 ± 3.40	0.42	0.26	0.37
CDLQI	11.37 ± 7.26	11.75 ± 5.36	4.56 ± 2.65	11.68 ± 6.93	0.00	0.00	0.00
Symptoms and feelings	3.33 ± 1.67	3.69 ± 1.81	1.42 ± 0.51	2.93 ± 1.73	0.00	0.16	0.04
Leisure	3.19 ± 2.69	2.94 ± 2.54	1.75 ± 1.57	3.62 ± 2.96	0.44	0.04	0.28
School or holidays	0.93 ± 1.16	0.87 ± 1.06	0.20 ± 0.56	0.73 ± 1.16	0.05	0.16	0.45
Personal relationships	1.25 ± 1.84	1.62 ± 2.06	0.06 ± 0.25	2.25 ± 1.98	0.47	0.02	0.01
Sleep	1.87 ± 1.36	1.81 ± 1.22	0.75 ± 0.77	1.44 ± 1.36	0.01	0.18	0.34
Treatment	1.25 ± 1.29	0.87 ± 1.09	0.31 ± 0.70	0.75 ± 1.00	0.03	0.09	0.91
DFI	7.56 ± 4.94	12.87 ± 8.59	3.81 ± 3.17	9.56 ± 7.52	0.02	0.88	0.00
Housework	0.94 ± 1.12	1.19 ± 1.38	0.63 ± 0.88	0.88 ± 0.72	0.23	0.99	0.36
Food	1.13 ± 0.50	0.56 ± 1.03	0.19 ± 0.40	0.50 ± 0.97	0.99	0.74	0.07
Sleep	1.13 ± 1.15	1.69 ± 1.25	0.25 ± 0.45	1.25 ± 1.34	0.02	0.42	0.01
Leisure	0.31 ± 0.79	0.88 ± 1.26	0.19 ± 0.75	0.63 ± 1.09	0.38	0.77	0.09
Time shopping	0.50 ± 0.89	0.75 ± 1.18	0.13 ± 0.34	0.69 ± 1.19	0.36	0.51	0.11
Expenditures	1.06 ± 0.85	2.13 ± 0.96	0.44 ± 0.51	1.50 ± 1.26	0.00	0.99	0.00
Tiredness	0.88 ± 1.02	1.81 ± 1.38	0.31 ± 0.48	0.81 ± 0.91	0.00	0.25	0.02
Distress	0.80 ± 0.94	1.56 ± 1.36	0.33 ± 0.82	1.00 ± 1.03	0.05	0.85	0.02
Relationships	0.13 ± 0.51	0.69 ± 1.08	0.13 ± 0.35	0.56 ± 0.96	0.77	0.77	0.02
Treatment	1.67 ± 1.50	1.63 ± 1.50	1.33 ± 1.34	1.75 ± 1.48	0.73	0.46	0.66

The data are presented as mean ± standard deviation.

Significance was expressed in ANOVA for repeated samples

Graph 1 shows the described results presented as variation average difference (before-after) of the life quality score values between the groups in SMD. The negative values in the graph represent a life quality improvement, as in the QoL score of the CDLQI and DFI lower results mean better life quality. This way, an **after-before** difference, with a negative result represents a final score lower than the initial one, showing an improvement in the life quality during this time



- ◇ General scores of the CDLQI and DFI questionnaires
- Scores by domains of the DFI and CDLQI questionnaires

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A dermatite atópica, por suas características clínicas, muitas vezes implica em sérios problemas tanto para os pacientes como para seus familiares. Nas crianças, que muitas vezes iniciam a doença já nos primeiros meses de vida, estas implicações podem se refletir no desenvolvimento das relações sociais, visto que elas são tratadas de modo diferenciado das outras crianças, tanto pelos pais que oferecem proteção excessiva quanto pelas pessoas que estão ao seu redor, com medo da doença.

A inserção desses pacientes nos grupos de apoio permite que elas possam conviver com outros atópicos, semelhantes a elas. A partir desse momento, inicia uma compreensão e aceitação da doença, fazendo com que o tratamento, as crises de piora e mesmo as discriminações, sejam melhor elaboradas. Com este entendimento mais aprimorado da dermatose, inicia-se, também fora do grupo, um melhor relacionamento social.

Além do benefício para os pacientes, a participação dos pais nos grupos de apoio informa adequadamente sobre a doença e como lidar melhor com ela. As trocas de experiência entre os participantes, a constatação de que existem semelhantes, acaba por diminuir os sentimentos de culpa que muitos pais têm, principalmente nos momentos de piora da dermatite atópica.

A dermatite atópica, devido às suas características, influencia na qualidade de vida de todos os envolvidos, e este aspecto deve estar incluído nas medidas terapêuticas. Neste ponto, os grupos de apoio aparecem como uma intervenção que traz resultados altamente positivos e ao alcance da maioria.

Pudemos perceber, com os resultados finais do trabalho, que houve uma melhora significativa na qualidade de vida das crianças, principalmente nas áreas de relações sociais e lazer, certamente dois pontos fundamentais no desenvolvimento desses pacientes.

Além disso, a melhora clínica foi marcante nos pacientes que participaram dos grupos de apoio. Certamente o aprendizado não só de como a doença funciona, mas também de como usar as medicações de forma mais adequada, pontos que são discutidos nos grupos de apoio, tem grande importância nesta melhora.

Com base nos resultados finais desta pes

11 RECOMENDAÇÕES FINAIS

Ao final de todo o aprendizado decorrente dessa pesquisa, acreditamos que algumas recomendações possam ser feitas, para um maior desenvolvimento dessa linha de pesquisa:

1. Incluir os grupos de apoio dentro da rotina normal de tratamento dos pacientes com dermatite atópica,
2. Avaliar outros aspectos psicológicos tanto dos pacientes quanto dos pais, para inclusão de novas estratégias na condução dos grupos de apoio,
3. Avaliar o impacto sócio econômico dessa intervenção, em relação aos custos com medicamentos e com gastos do sistema de saúde.
4. Ampliar esta proposta terapêutica para outras dermatoses crônicas.

ANEXO I - NORMAS PARA A FORMATAÇÃO DA TESE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PEDIATRIA
E-mail ppgped@ufrgs.br – Fone: (051) 3316-5601 e 3316-5613
NORMAS PARA APRESENTAÇÃO DAS DISSERTAÇÕES E TESES AO PROGRAMA
DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PEDIATRIA
 (validade a partir de 01/07/99*).

- Capa – conforme encadernação da Gráfica da UFRGS (para versão final)
- na parte superior da capa, em maiúsculas e centralizados, UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL, abaixo, FACULDADE DE MEDICINA, abaixo, PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PEDIATRIA (todos em tipo arial, tamanho 14) ;
- título em maiúsculas, centralizado e negrito, no meio da capa (tipo arial, tamanho 18);
- nome do autor abaixo do título, em maiúsculas (tipo arial, tamanho 14); - no terço inferior da capa, em maiúsculas, a expressão TESE DE DOUTORADO ou DISSERTAÇÃO DE MESTRADO (tipo arial, tamanho 14);
- no rodapé local (Porto Alegre, Brasil) e ano (primeiras letras maiúsculas, tipo arial, tamanho 14);
- na lombada, no terço superior, colocar primeiro, DISSERTAÇÃO DE MESTRADO ou TESE DE DOUTORADO em maiúsculas, separado por um traço horizontal, no terço médio, o nome do autor, em maiúsculas; no terço inferior, separado por outro traço horizontal, o ano da defesa ao comprido (todos os dizeres da lombada em tipo arial, tamanho 14);
- na folha de rosto, repetir os dizeres da capa e incluir o nome do orientador (letras iniciais em maiúsculas, tipo arial, tamanho 14, em negrito) abaixo do autor e abaixo os dizeres “A apresentação desta tese (dissertação) é exigência do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Doutor (Mestre)” (tipo arial, tamanho 12) que substituirá o termo DISSERTAÇÃO DE MESTRADO ou TESE DE DOUTORADO que consta da capa.
- no verso da folha de rosto deverá constar a ficha catalográfica.
- seguem-se, pela ordem, as páginas de AGRADECIMENTOS, SUMÁRIO, LISTA DE ABREVIATURAS, LISTA DE FIGURAS, LISTA DE TABELAS, LISTA DE QUADROS, RESUMO e SUMMARY; - a partir deste ponto, passa a ser desenvolvido o corpo do trabalho, de acordo com as normas da ABNT de 2002. Ver na Biblioteca
- *as referências bibliográficas deverão estar em ordem alfabética na listagem das referências bibliográficas seguindo as normas de apresentação dos requisitos uniformes para originais submetidos a revistas biomédicas (Jornal de Pediatria 1997;73:213-24). http://www.jpmed.com.br/port/normas/normas_07.asp
- *as citações no texto deverão ser feitas da seguinte forma: quando dois autores, o nome dos dois; quando mais de dois autores, o nome do primeiro seguido de et al; em ambas as situações devem constar o ano da publicação.
- todo o texto da dissertação ou tese deverá ser em tipo Times New Roman, tamanho 12, espaço duplo;
- termos de outros idiomas deverão ser em itálico.
- a paginação é seqüencial com números arábicos no canto superior direito das páginas e inicia na primeira página da introdução.

ANEXO II - ESCORE DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA INFANTIL (CDLQI)

Hospital:

Data:

Escore:

Nome:

Endereço:

Diagnóstico:

O objetivo deste questionário é avaliar o quanto o seu problema de pele tem afetado sua vida na SEMANA QUE PASSOU. Por favor, marque apenas uma resposta para cada pergunta.

Na semana que passou:

1. Sua pele tem apresentado coceira, sensibilidade ou dor?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

2. Você sentiu-se constrangido ou inibido, chateado ou triste por causa de sua pele?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

3. Sua pele tem afetado suas amizades?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

4. Você mudou a sua maneira de vestir por causa de sua pele?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

5. Sua pele tem atrapalhado as suas atividades de lazer em geral?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

6. Você evitou nadar ou praticar outros esportes por causa dos seus problemas de pele?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

7. a) Era período escolar? Se era: o quanto seu problema de pele interferiu em suas atividades escolares?

[] Me impediu de ir à escola [] Muitíssimo [] Muito [] Pouco [] não

OU

7. b) Era período de férias? Se era: o quanto seu problema de pele interferiu no aproveitamento de suas férias?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

8. Você teve problemas com pessoas dizendo nomes, caçoando, intimidando, fazendo perguntas ou evitando você?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

9. Seu sono foi afetado por causa de seu problema de pele?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

10. Seu tratamento dermatológico foi problemático?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

Por favor, verifique se você respondeu todas as perguntas. Obrigado

© M S Lewis-Jones, A Y Finlay 1993. This must not be copied without permission from the authors

ANEXO III - O IMPACTO DA DERMATITE ATÓPICA INFANTIL NA FAMÍLIA (DFI)

Questionário

Nome da criança: _____

Nome da mãe/pai/responsável: _____

Data: _____ Escore: _____

O objetivo deste questionário é medir o quanto o problema de pele de seu filho tem afetado você e os membros da família na ÚLTIMA SEMANA. Por favor, marque apenas **uma** resposta para cada pergunta.

1- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual foi o efeito provocado pela criança com eczema no trabalho de casa, por exemplo: lavar e limpar.

muitíssimo muito um pouco nenhum

2- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual o efeito provocado pela criança com eczema na preparação e na alimentação.

muitíssimo muito um pouco nenhum

3- durante a ÚLTIMA SEMANA, qual foi o efeito provocado pela criança com eczema no sono dos outros membros da família.

muitíssimo muito um pouco nenhum

4- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual foi o efeito provocado pela criança com eczema nas atividades de lazer da família, ex: natação.

muitíssimo muito um pouco nenhum

5- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual foi o efeito provocado pela criança com eczema nas compras para a família.

muitíssimo muito um pouco nenhum

6- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual foi o efeito provocado pela criança com eczema nas despesas, ex: custos com o tratamento, roupas, etc.

muitíssimo muito um pouco nenhum

7- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual o efeito provocado pela criança com eczema ao causar cansaço ou exaustão nos pais ou responsáveis por ela.

muitíssimo muito um pouco nenhum

8- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual o efeito provocado pela criança com eczema ao causar distúrbios emocionais tais como depressão, frustração ou culpa nos seus pais ou responsáveis.

muitíssimo muito um pouco nenhum

9- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual o efeito provocado pela criança com eczema nas relações entre o principal responsável e o parceiro ou entre o principal responsável e as outras crianças na família.

muitíssimo muito um pouco nenhum

10- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual o efeito provocado pela a sua ajuda com o tratamento de seu filho na vida do principal responsável.

muitíssimo muito um pouco nenhum

Por favor, verifique se você respondeu todas as perguntas. Obrigado

ANEXO IV - WHOQOL-bref

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

**PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA**

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

**Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil**

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões** . Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

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

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

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

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeit o
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

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

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

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

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5

14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5
----	---	---	---	---	---	---

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

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

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

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

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO V - AVALIAÇÃO DO PRURIDO

Frequência

diariamente semanalmente intervalo maior do que 7 dias

Duração

1-6 meses 6-12 meses mais do que 12 meses

Circunstâncias em que o prurido inicia

Circunstâncias em que o prurido pára

Sintomas associados

Período do dia

noite manhã tarde sempre

Perturba o sono

sim não

Medicação para dormir

sim não

Prurido (intensidade): escala análoga visual de 10cm

momento atual/ real pior momento
 melhor momento após mordida de inseto

Medicação para o prurido: melhora com cada um deles

1.Sem efeito 2.Efeito de curta duração(<24h) 3.Efeito de longa duração

Efeitos do prurido: escala análoga visual de 10cm

humor alimentação brincadeiras

O que é usado para coçar:

ANEXO VI - VIDA FAMILIAR E PESSOAL DOS ATÓPICOS



A dermatite atópica é uma doença bastante comum, mas com manifestações às vezes tão importantes que podem ter um efeito negativo na qualidade de vida dos doentes e de todos os membros da sua família.

1. Problemas para os pais com as pessoas que não conhecem a doença e muitas vezes fazem julgamentos errados em relação ao que está sendo feito de tratamento.
2. Problemas para os pais com faltas ao trabalho em razão de consultas frequentes, baixas hospitalares, acompanhamento das crianças em casa. Algumas vezes as noites mal dormidas, pela coceira mais intensa neste horário, característica dos pacientes atópicos.
3. Problemas para os pacientes no relacionamento com outros membros da família (irmãos).
4. Problemas para os pacientes na escola, pela falta frequente às aulas e também com outros colegas, que não conhecem a doença.
5. Problemas para os pacientes em relação a esportes e outras atividades de lazer.
6. Problemas para os pacientes adultos em relação ao trabalho. Determinadas atividades podem piorar a dermatite atópica.
7. Problemas de vestuário – modas.

A família dos atópicos está muitas vezes profundamente envolvida na doença e isto faz com que os pais não tenham o suficiente distanciamento para engajarem no tratamento e transmitirem às crianças a responsabilidade que elas devem ter em relação à sua afecção.

ANEXO VII - ESCOLA E AMIGOS



A dermatite atópica é uma doença que ultrapassa os limites do lar, influenciando a vida cotidiana dos pacientes, em qualquer faixa etária. Devemos prestar atenção a alguns aspectos importantes dos pacientes em relação à escola e aos amigos.

1. Desinformação do grupo da escola quanto à dermatite atópica.
2. Desinteresse pelas atividades escolares
3. Baixo rendimento escolar
4. Falta de amigos na escola
5. Não participação nas atividades sociais da escola
6. Não participação nas atividades de grupo de amigos

Os pacientes adultos podem apresentar problemas semelhantes, relacionados ao trabalho, que neste grupo é comparado às atividades escolares. Os relacionamentos com amigos apresentam as mesmas dificuldades.

ANEXO VIII - MEIO AMBIENTE, VESTUÁRIO, HIGIENE PESSOAL



A dermatite atópica é uma doença bastante comum, mas com manifestações às vezes tão importantes que podem ter um efeito negativo na qualidade de vida dos doentes e de todos os membros da sua família.

Variações climáticas, tipos de vestuário, higiene pessoal, muitas vezes têm um forte comprometimento no agravamento da dermatite atópica.

1. O frio pode piorar o ressecamento da pele e aumentar a coceira. O calor excessivo e o sol podem também agravar as lesões.
2. Banhos quentes, muito demorados, uso de abrasivos durante os banhos, são fatores agravantes da dermatite atópica.
3. Piscina pode ser freqüentada desde que sejam seguidas algumas recomendações básicas.
4. Roupas de lã, fios muito sintéticos e tecidos que “pinicam” podem aumentar a coceira e as lesões de eczema.
5. Os métodos de lavar e conservar as roupas podem influenciar nas manifestações da dermatite atópica.
6. Maquiagens podem às vezes piorar as manifestações do rosto, assim como perfumes, talcos e outros químicos sobre a pele.
7. No meio ambiente, a fumaça de cigarro é um fator de piora da dermatite atópica.

A atenção a estas recomendações pode auxiliar em muito o controle das lesões de dermatite atópica. Vale lembrar que cada paciente deve reconhecer aqueles fatores que estão mais envolvidos na sua piora.

ANEXO IX - ALIMENTOS E ANIMAIS

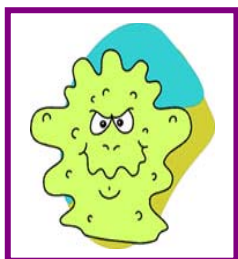


A dermatite atópica é uma doença comum e que interfere diretamente na qualidade de vida dos doentes. Há diversos agentes desencadeantes das lesões e da coceira. Algumas substâncias alérgicas (alérgenos) são de difícil identificação e eliminação (evitar), além de apresentarem variação individual.

1. A caspa do pelo dos animais de estimação pode piorar a coceira em alguns pacientes, mas outros não agravam os sintomas em contato com animais.
2. A convivência com animais dentro de casa é controversa quanto ao fato de piorar a dermatite. Não é uma proibição para todos os pacientes, deve-se avaliar os casos em separado.
3. Alguns alimentos podem piorar a coceira e estes também devem ser avaliados em separado para cada paciente. Muitas vezes alimentos com pimenta pioram a dermatite.
4. Os corantes e as substâncias que dão sabor aos alimentos industrializados (bolachinhas), podem desencadear crises de dermatite atópica. Observar quando o paciente ingere estes alimentos e se houver piora do quadro deve ser afastado.
5. Ainda não há indicação de dieta específica para a dermatite atópica.

Cada paciente e seus familiares devem observar estes itens individualmente e o comportamento da doença. Devem se afastados somente aqueles itens que provocarem piora da dermatite.

ANEXO X - INFECÇÕES



A coceira da dermatite atópica pode ser desencadeada por vários fatores como a temperatura, roupas, poluição. Um fator bastante importante no desencadeamento das crises de coceira e de eczema são as infecções de pele. Devemos manter a pele dos pacientes atópicos sempre livres de infecção. Para isto devemos ter alguns cuidados:

1. Banhos diários são muito importantes, observando-se as recomendações de não dar banhos muito prolongados, com água morna e usar pouco sabonete. Os sabonetes devem ser sabonetes com pouco perfume e que não ressequem a pele. Não devemos usar nenhum tipo de abrasivo durante o banho e nem sabonetes esfoliantes. Bebês que usem banheira não devem permanecer na banheira brincando.
2. Manter as unhas sempre bem cortadas e limpas, para que, se o paciente coçar, não carregue bactérias para a pele. A área em baixo das unhas é reservatório de bactérias.
3. Reconhecer as infecções no início e tratar logo é muito importante, pois muitas vezes este é o motivo da piora do paciente.
4. Além das infecções bacterianas que são as mais comuns nos pacientes atópicos, estes pacientes podem ter outras infecções com mais facilidade do que os pacientes que não apresentam dermatite atópica.
5. Reações alérgicas a picadas de insetos são mais comuns nos atópicos e também causam muita coceira.
6. Algumas infecções sistêmicas como as gripes e resfriados podem também fazer com que os pacientes tenham mais coceira.
7. Nas crianças pequenas a dentição, apesar de não ser uma infecção, pode ser causa de agravamento da coceira.

ANEXO XI - SONO, COCEIRA, PSIQUISMO



O principal sintoma da dermatite atópica é a coceira que pode ser desde muito leve até muito grave. Esta coceira é mais freqüente à noite, e geralmente interfere no sono dos pacientes. A coceira às vezes é tão forte que os pacientes não são capazes de controlar, mesmo os mais adultos.

Também sabemos que a coceira pode ser uma manifestação do estado psicológico dos pacientes, uma maneira de demonstrarem suas ansiedades e suas frustrações. A piora da coceira pode ter vários motivos:

1. Ressecamento da pele
2. Infecções da pele
3. Fatores psicológicos – ansiedade, frustração frente a limites, tentativa de dominar os adultos.

A coceira também pode desencadear vários problemas:

1. Alterações no sono
2. Infecções na pele
3. Impedimentos sociais

Compreender a coceira e manejá-la da melhor forma possível é de extrema importância para o paciente com dermatite atópica.

É um dos focos principais de todo o tratamento.

"EU NÃO DURMO, NINGUÉM DORME"

ANEXO XII – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Justificativa: a dermatite atópica é uma doença muito comum, principalmente nas crianças, com sintomas bastante variados, desde doença bem leve até doenças muito graves que levam o paciente à internação hospitalar. É desencadeada por vários motivos, e os motivos emocionais muitas vezes são bem importantes para aparecer a doença. Um dos sintomas principais e que incomoda muito é a coceira, que pode piorar com as alterações emocionais do dia a dia dos pacientes. Entender e manejar as situações que desencadeiam coceira nestes pacientes pode ajudar a melhorar bastante a coceira e a doença em geral.

Objetivos: avaliar a melhora da coceira e da qualidade de vida dos pacientes que têm dermatite atópica com os grupos de apoio usados como uma forma de tratamento auxiliar para estes doentes. Reconhecer os fatores emocionais ligados ao desenvolvimento dos quadros da dermatite atópica.

Desconforto e riscos: não se espera nenhum desconforto ou risco para os participantes da pesquisa, tanto aqueles que participarem do grupo de apoio quanto os que não participarem. Os pacientes que não participarem inicialmente dos grupos, depois do período de observação serão encaminhados para os mesmos. Os encontros dos grupos de apoio serão realizados a cada 15 dias, com duração de duas horas. As reuniões terão a participação de médicos dermatologistas, psicólogos e estudantes de medicina envolvidos no estudo, além dos pacientes e de seus familiares. Cada paciente participará de pelo menos seis reuniões durante um ano e será entrevistado antes de iniciar o acompanhamento e no final.

Declaro que fui detalhadamente informado sobre o estudo do qual farei parte. Sei que se trata de um trabalho de investigação para determinar a influência dos fatores emocionais no aparecimento da coceira da dermatite atópica e que os resultados serão mantidos em banco de dados, com garantia de confidencialidade e anonimato na divulgação dos dados.

Comprometo-me a comparecer regularmente nas datas marcadas e a realizar todos os controles e exames solicitados, podendo abandonar o projeto sem prejuízo do tratamento.

Fui igualmente informado:

1. da garantia de que os dados obtidos na pesquisa serão mantidos em banco de dados, sendo resguardado o anonimato do participante do estudo.
2. da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos e outros assuntos relacionados com a pesquisa.
3. da liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento, e deixar de participar do estudo sem que isto traga prejuízo à continuação do meu cuidado e tratamento.
4. de que não terei despesas adicionais por participar do estudo.

Declaro estar de acordo em participar da pesquisa nos termos acima expressos.

Assino o presente documento em duas vias de igual teor, ficando uma em minha posse.

A minha assinatura neste consentimento Livre e Esclarecido dará autorização ao Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e à organização governamental de saúde de utilizarem os dados obtidos quando se fizer necessário, incluindo a divulgação dos mesmos, sempre preservando a minha privacidade.

Porto Alegre, _____ de _____ de _____

Nome _____ Idade: _____

Assinatura do paciente: _____

Assinatura do responsável: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Assinatura da testemunha: _____

Pesquisador responsável: Tânia Ferreira Cestari Fone contato: 3316 8570

APÊNDICE 1 ARTIGO CIENTÍFICO ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO

Encaminhado para a revista *Clinical and Experimental Dermatology* e formatado de acordo com as normas do periódico.

REPORT OF AN EXPERIENCE WITH SUPPORTING GROUPS IN THE
TREATMENT OF ATOPIC DERMATITIS

Short title: Support Groups in Atopic Dermatitis

Magda Blessmann Weber: Associated Professor of Dermatology. “Universidade Luterana do Brasil”, Porto Alegre, RS, Brazil

Clarissa Prati: resident of Dermatology – Department of Dermatology, “Hospital de Clínicas de Porto Alegre”, RS, Brazil

Paulo de Tarso da Luz Fontes Neto: Psychiatrist and Pos Graduation student “Universidade Federal do Rio Grande do Sul”, RS, Brazil

Tania Ferreira Cestari: Associated Professor of Dermatology. “Universidade Federal do Rio Grande do Sul” RS, Brazil

Correspondent author:

Magda Blessmann Weber

Neuza Goulart Brizola Av 495/301

90460-230 Porto Alegre – RS, Brazil

PHONE/FAX + 51 3333 4025

Email mbw@terra.com.br

Summary

Atopic dermatitis, or eczema, is a chronic disease that occurs in all age groups but is more common in children. It is characterized by periodic recurrences and intense discomfort, usually associated with an important involvement in the quality life of patients and their families. Support groups are meetings which include patients, their relatives and health professionals, being frequently used in the treatments of chronic and/or stigmatizing diseases. The reports of the Supporting Group for Atopic Dermatitis Patients of the Hospital de Clínicas of Porto Alegre – Brazil are presented and discussed in this study. The social and emotional aspects which affect atopic patients are highlighted, aiming to offer a better comprehension and a supplementary therapeutical tool for a global management of those individuals.

Key words

atopic dermatitis; support groups; psychodermatology; quality of life

"What I want from the group is not the cure for Atopic Dermatitis which I know doesn't exist, but I want my son to have the experience with other children who have the disease, to grow up with no traumas". An anonymous mother

Introduction

Atopic dermatitis (AD) is a very common chronic disease, which occurs mainly in children and adolescents [Werner et al 2002]. It is characterized by the presence of a constant itch, xerosis, and chronic eczematized lesions which evolve in outbreaks. Its etiology comprises multiple factors, and is characterized by increased sensibility to irritating substances and infections. The long treatment and the frequent recurrences provoke important psychological changes in the affected individual, his family and their social relationships [Kunz, Ring 2000; Kiebert et al 2002]. The chronic dermatitis can be of a great impact in the life quality of the patients [Leynaert, Soussan 2003; Wijk 2003; Laurenti 2003; Fried 2002]. As the skin is an external organ, these disorders occur under the direct observation of the patient and of those around them, so that the slightest changes can result in questionings and prejudice. Generally severe cases are seen with curiosity, suspicion or even fear, bringing discomfort and embarrassment to the patient.

Nowadays, many studies emphasize the importance of a therapeutical approach not only pharmacological but also behavioral [Ehlers et al 1995]. Among the more frequent methods of treatments, supporting groups are being included, mainly for chronic and stigmatizing disorders, as well as for those which require a high socioeconomic cost, for example, atopic dermatitis [Ellis et al 2002].

The supporting or orientation groups are meetings of patients and their relatives under the supervision of physicians, nurses e other health professionals. The objectives of these groups are to increase the knowledge about the disease and to solve doubts, sharing the experiences among their peers. Despite not considering the psychotherapy as their primary goal, they work as a therapeutic group considering that they give the opportunity for affective changes like: share feelings of fear and anger, emphasize the dissatisfaction with the diagnosis and the impressions on how they are seen by the society [Fernandes 2003].

In the attempt to complement the treatment of patients with AD a Supporting Group was created at the Hospital de Clínicas of Porto Alegre, with the volunteer participation of dermatologists, psychiatrists and medical students.

In this paper there is a description of some social and emotional aspects identified in the reports elaborated in each group meeting focusing on the main doubts and distresses expressed by patients and their families.

Materials and Methods

The supporting group meetings occur every fifteen days. Their procedures were approved by the Institutional Ethic and Research Committee and a informed consent was obtained for each partipants. The participants are divided in two groups: one composed by infants and guided by a psychiatrist and medical students and the other group formed by relatives and adult patients being assisted by at least two dermatologist and also with the participation of medical students. ATJ-188.7436 8.7491 7o 44 ue grouland guidt12 -1.735 at687 ded in t3

school, general difficulties, impressions about the supporting group and acceptance of the AD. The contents and expressions used by the patients during the meeting are not modified.

Results and Discussion

Twenty six reports of the meetings which took place from August to December 2003 were analyzed. There were 20 participants at the end of this analysis, considering each patient the total family group which involved a larger number of people.

A hundred and forty complete sentences were identified and 117 could be used. Twenty eight percent of those referred to the patient, 18% to itching, 13% to parents and relatives, 9% to the school, 16% expressing general doubts, 4% referring to the group impressions and 10% to the acceptance of the disease.

The patient

Among the specific 28% citations about the patient, it was observed that 33% of the worries were related to the stress motivated by the lesions. The references made about the shame caused by the disease and the parents' guilt in relation to it added up to 27% references. The problems of social relationship and nicknames given to the patients were less mentioned, 18% and 21% respectively.

"He is angry at the disease, questions and blames us "why me?"

"Why did it happen only to my son?"

Buske-Kirschbaum and collaborators, in 2001, described the AD patient as insecure, with inferiority and inadequacy feelings, anxious and sensitive [Buske-Kirschbaum et al 2001]. Their social competence is also affected by the disease [Kiebert et al 2002].

The reports of this study showed the tendency of patients, even children, of not accepting the chronic aspect of the disease as well as the curiosity awakened in their friends and classmates. Attempts to hide the lesions were common because they felt repelled and ashamed. The adolescents blame their parents who, very much weakened, also start questioning the diagnosis, the treatments and the handling of the disease in general, as it is shown in the sentences above.

"She was very aggressive- she used to kick the teacher, put down the desks and would beat everybody"

"He raises his shirt and scares the other children"

The changes in physical appearance bring a lot of anxiety to the patients and can influence negatively the social relationships, causing bad results in the social development. These observations become clear in the statements given below.

"She looked like a snake; she would scale all her arm.

"The first thing they say is that he has scabies"

It is common that the individuals who are part of the daily life of the patients give nicknames to the lesions and to the disease reinforcing their difficulty in relation to the acceptance of the skin condition. Social withdrawal can be the consequence of those attitudes.

"Bad and strong news, even the ones related to other people, worsen her itch"

"The last serious crisis happened when her brother was born"

Recent studies suggest that changes in the immune regulation, with exaggerated liberation of cytokines could be implicated in the etiology of the AD [Buske-Kirschbaum et al 2001]. Nowadays there are reports of changes in the immunological function induced by stress, with significant differences among patients with and without atopy [Buske-Kirschbaum et al 2002]. Besides, case studies prove a direct relation between the activity of the dermatitis and social stressors [Rabung et al 2003]. The clinical observations and the ones raised by the patients themselves confirm the existence of these provoking factors in the AD.

The itching

References to itching were present in 18% of the discussions. In 43% of them, itching was considered as a familiar stressor factor. The influences in sleeping and in the use of this symptom as an excuse for blackmail were also stated. (28%).

"She has itching crisis until bleeding, she looks as if she were all cut"

"I feel like soothing his itching with my hands"

Itching, sometimes very intense, is one of the main characteristics of the AD and the greatest intra-familial stressor factor. The etiology of this symptom still remains partially unexplained but, is clearly related to a series of causing factors such as the stimulus for the diminished itching, increased levels of histamines and increased secretion of neuropeptides [Reitamo et al 2001]. Pruritus induces the patient to scratch the skin uncontrollably causing areas of abrasion and the increase of the eczematous condition. During periods of severe itching there is a higher chance of secondary infection and difficulty in the use of topical medications.

"He wakes up tired and in a bad mood because of the itching at night, he gets asleep during the day"

"When I used to sleep with him, I would pray for the night to be over because he would scratch himself during the whole night"

Some studies indicate the increase of the itching during the night. It worsens the quality of sleep affecting the patients and their relatives that cannot sleep and feel anguished because they cannot help their children [Reuveni et al 1999].

"She is aggressive concerning the limits and uses the itching against us"

"Stop scratching! Do I have to bandage your hands? "

Besides the physical changes caused by the act of scratching and the failure in the application of medications, itching is frequently used by atopic patients as an artifice to handle their relatives. Also, the attempt to help with requests for no scratching can be taken as a scolding.

The parents and family

Worries in relation to the parents and the family appeared in 13% of the group discussion. When they were discussed specifically, the diminishing of the quality of life and the anguish with the diagnosis were emphasized in 27% of the citations and the genetic of the disease in 33% of them. The patient-physician interaction also had some distinction during the meetings (13%).

"We don't like to explain others what she has, so we prefer that she wears some clothes to hide her lesions"

Feelings of sadness, anger and guilt are very common among mothers of children with very serious disease due to the fact that they lose their physical beauty. The knowledge of the probable genetic inheritance can have a significant influence reflecting the difficulty in dealing with the fact of being responsible for the birth of such an ugly child [Pauli-Pott et al 1999]. Also, this can bring up other family conflicts.

"Doctors do not know the disease"

"All the relatives want to help, make promises and indicate blessings"

Like all chronic diseases, the therapeutic difficulty induces parents and patients to look for the cure through magic solutions which can sometimes worsen the disease. The anguish and the anxiety created by AD make parents often skeptical in relation to health professionals, looking for another doctor and reinforcing the search for other alternative ways of treatment.

"I am worried about the itching medication, if it will bring problems in the future"

"I think the doctor should always see and talk to the patient"

According to Ohya and colleagues, the best patient-physician interaction, the better is the adhesion to treatment of AD. Exemplifying, clear recommendations about the appropriate use of the medication and the knowledge about its adverse effects would overcome fear of treatment, reinforcing the use of it [Ohya et al 2001].

The School

The subject school was emphasized in 9% of the discussions and the prejudice in relation to the disease was mentioned specifically by 64% of the participants.

"He doesn't want to participate in sports so that he doesn't have to take off his pants and long sleeves"

The age range of the beginning of the interaction with the social environment coincides with the age of the highest incidence of the disease [Werner et al 2002]. In this context, the school is the main core of the experiences, with many different kinds of new

relationships- classmates, teachers, older students. The child relationship can be harmed due to the signs and symptoms of the dermatitis, attracting the other people's curiosity.

"The teacher doesn't hug me and let me behind the others"

"The other children's parents haven't even accepted the doctor's attest and we had to take him out of the nursery"

Generally not knowing the disease seems to be an aggravating factor in the adaptation of the sick ones, due to the manifestations of disapproval-or even due to the explicit prejudice. Fear of rejection by their peers can harm relationships in general. On the other side, some parents with difficulty in accepting the diagnosis also try to avoid comments and questionings and try to hide the atopic, or not include him in the social environment.

General Difficulties: from the diagnosis to daily handling

Some initial case of AD cannot be characteristic which makes its earlier diagnosis more difficult. On the other hand, the more serious presentation of the disease needs special assistance by a professional used to handle specific complications of the dermatitis. Due to the chronicity and the variable responses to treatments, the majority of the patients and their families report appointments to many doctors searching for a definitive cure. Doubts which came up in relation to the treatment of patients were evident in 16% of the answers of the group, being distributed almost equally in all points.

"Is it bad to bathe with the hose?"

"Now he takes a shower like a soldier- it's very fast"

Bathing and water (21% of the doubts): the daily bath diminishes the chances of secondary infection and the neutral soap can help the xeroderma [Barneston, Rogers 2002; Leung et al 1997; Raimer 2000]. In relation to the swimming pool, beach and sports, the observation of the disease behavior in these occasions would lead to further orientations, that should be individualized according to the situation and doubts presented.

"She asks me to blow because the moisturizer burns"

"It is for your own good to spread the cream even if it burns"

Dehydration (21%): avoiding xeroderma is essential for the treatment; it is important to adapt the medication application to the daily life of the atopic and maintain it during the remission of the disease [Raimer 2000]. Burning is very common during the use of creams but usually lasts just for a short time.

"Is he going to spend his whole life taking medications?"

"Does the medication make you gain weight? Can they make you swell?"

The treatment with medication (11%): in the AD, topic and systemic pharmaceuticals are used, according to the evaluation of each case [Hoare et al 2000]. Beattie and Lewis-Jones emphasize that parents do not know and are afraid of the adverse effects in relation to the use of the topic corticoids and that the precise and repetitive orientations would be fundamental for the treatment adhesion [Beattie, Lewis-Jones 2003].

"He wouldn't go to birthday parties because he couldn't eat cookies and sweets"

"We've heard about taking out the pink colouring, but it doesn't make any difference"

Food (16%): studies which report the benefits of the restrictive diets are difficult to interpretate, as there are conflicting results [Hoare et al 2000]. Family members should observe the reaction of the patients, taking out those substances that worsen the itching.

"We can't put our child in a glass dome"

"Is that protection necessary? One day he will have to face the world anyway"

The patients should be evaluated individually, establishing the limits and the intensity of the treatment according to the behavior of the infirmity concerning the possible aggravating factors. This way, the adaptation of the atopic in the real world also becomes much more adequate and calm.

The acceptance

Parents show some feelings of relief and acceptance of the disease after some meetings (10%) because they find an empathic and mild atmosphere to share their anxieties and expectations even though the cure has not been found. So, the orientations of the medical team are followed with more trust and dedication and the disease is not a

mystery to the family and for the own patient who seems to face the treatments and the further crisis with less anxiety.

Wenninger and his colleagues have proposed a structured program of education in AD focused on the parents. The preliminary results of these meetings reinforce the idea that the explanation made in group influence positively in the handling of the disease and in the family life quality [Wenninger et al 2000].

When it is calm, the knowledge regarding the disease can also be transmitted to the other places where the child lives- school, teachers, friends and family members- which contributes to a better acceptance and adequacy of the child with the environment.

"The disease is not something of a mystery"

"I wish my son could be cured but let's go on"

"You begin to know the disease, open your eyes and ears and can identify the worsening factors"

Conclusion

There is an alert for the professionals about the physical and emotional necessities and difficulties shown by the AD positive allowing a more solid and close bond. A better knowledge of these aspects can help the health professionals when assisting patients with an atopic dermatitis diagnosis mainly in the chronic situation and very difficult to handle. Even though it is not possible to give the cure searched by everyone, to ease the suffering of the patients and with that to offer a better quality of life is already a very much expressive gain. As one of the mothers said:!!**"What I want from the group is not the cure for the AD which I know doesn't exist, but I want my son to have experiences with other children who also have the disease, to grow up with no serious traumas"!!**

References

- Barnetson RStC, Rogers M. Childhood atopic eczema. *BMJ*. 324:1376-1379, 2002.
- Beattie PE, Lewis-Jones MS. Parental knowledge of topical therapies in the treatment of childhood atopic dermatitis. *Clin and Exper Dermatol*. 28:549-553, 2003.
- Buske-Kirschbaum A, Geiben A, Hellhammer D. Psychobiological aspects of atopic dermatitis: an overview. *Psychother Psychosom* 70:6-16, 2001.
- Buske-Kirschbaum A, Gierens A, Höllig H, Hellhammer. Stress-induced immunomodulation is altered in patients with atopic dermatitis. *J Neuroimmunology* 129:161-167, 2002.
- Ehlers A, Gieler U, Stangier U. Treatment of atopic dermatitis: a comparison of psychological and dermatological approaches to relapse prevention. *J Consulting and Clinical Psychology* 63(4):624-635, 1995.
- Ellis CN, Drake LA, Prendergast MM, Abramovits W, Boguniewicz M, Daniel CR, Lebwohl M, Stevens SR, Whitaker-Worth DL, Cheng JW, Tong KB. Cost of atopic dermatitis and eczema in the United States. *J Am Acad Dermatol* 46:361-370, 2002.
- Fernandes WJ. Os diferentes objetivos do trabalho grupal. In Fernandes WJ, Svartman B, Fernandes BS e colaboradores. Grupos e configurações vinculares. Ed ArtMed, capítulo 18, p 185-193, 2003
- Fried RG. Nonpharmacologic treatments in psychodermatology. *Dermatol Clin* 20(1): 177-185, 2002.
- Hoare C, Li Wan Po A, Williams H. Systematic review of treatments of atopic eczema. *Health Technol Assess* 4 (37)
- Kiebert G, Sorensen SV, Revicki D, Fagan SC, Doyle JJ, Cohen J, Fivenson D. Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. *Int J Dermatol* 41:151-158, 2002.
- Kunz B, Ring J. Clinical features and diagnostic criteria of atopic dermatitis. In Harper J, Orange A, Prose N. Textbook of Pediatric Dermatology, volume 1, p199-214, 2000.
- Laurenti R. Comentário. A mensuração da qualidade de vida. *Rev Assoc Med Bras* 49(4): 361-362, 2003

Leung DYM, Hanifin JM, Charlesworth EM et al. Disease management of atopic dermatitis: a practice parameter. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 79:197-211, 1997

Leynaert B, Soussan D. Monitoring the quality-of-life in allergic disorders. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 3:177-183, 2003

Ohya Y, Williams H, Steptoe A, Saito H, Iikura Y, Anderson R, Akasawa A. Psychosocial factors and adherence to treatment advice in childhood atopic dermatitis. *J Invest Dermatol* 117:852-857, 2001.

Pauli-Pott U, Darui A, Beckmann D. Infants with atopic dermatitis: maternal hopelessness, child-rearing attitudes and perceived infant temperament. *Psychother Psychosom* 68:39-45, 1999.

Rabung S, Schmidt C, Hüther G, Schauenburg H. The influence of psychosocial on neuroimmunological parameters and skin conditions in a patient with atopic dermatitis. *Dermatology and Psychosomatics.* 4:207-214,2003.

Raimer SS. Managing pediatric atopic dermatitis. *Clin Pediatr (Phila)* 39(1):1-14, 2000.

Reitamo S, Ansel JC, Luger TA. Itch in atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 45:S55-S56, 2001.

Reuveni H, Chapnick G, Tal A, Tarasiuk A. Sleep fragmentation in children with atopic dermatitis. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 153(3): 249-253, 1999

Wenninger K, Kehrt R, Rüden vU, Lehmann C, Binder C, Wahn U, Staab D. Structured parent education in the management of childhood atopic dermatitis: The Berlin model. *Patient Educ and Couns.* 40:253-261, 2000.

Werner S, Buser K, Kapp A, Werfel T. The incidence of atopic dermatitis in school entrants is associated with individual life-style factors but not with local environmental factors in Hannover, Germany. *Br J Dermatol.* 147:95-104, 2002

Wijk RGv. Quality of life, should we bother? *Allergy* 58:284-286, 2003

Zirngibl A. Exposure to pets and atopic dermatitis during the first two years of life. A cohort study. *Pediatr Allergy Immunol* 13(6):394-401, 2002.

APÊNDICE 2 ARTIGO CIENTÍFICO ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO

Encaminhado para a Revista da Universidade Luterana do Brasil e formatado de acordo com as normas do periódico.

**ESTUDO DAS CARACTERÍSTICAS DO PRURIDO EM PACIENTES COM
DERMATITE ATÓPICA**

Luciana Weis – Médica Residente do Programa de Medicina Interna da Universidade Luterana do Brasil – ULBRA.

Nicolle Gollo Mazzotti - Acadêmica do 11º semestre do Curso de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Vanessa Petry - Médica Residente do Programa de Medicina Interna da Universidade Luterana do Brasil – ULBRA.

Magda Blessmann Weber - Professora Adjunta - Mestre em Dermatologia do Curso de Medicina da Universidade Luterana do Brasil – ULBRA.

Tânia Ferreira Cestari – Professora Adjunta – Doutora da Faculdade de Medicina da – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Universidade Federal do Rio Grande do Sul

**TRABALHO REALIZADO NO SERVIÇO DE DERMATOLOGIA DO HOSPITAL
DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE - UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO
GRANDE DO SUL**

AUTOR PRINCIPAL: Luciana Weis – Médica Residente do Programa de Medicina Interna da Universidade Luterana do Brasil – ULBRA.

AVENIDA LAVRAS 564, PORTO ALEGRE, RS. CEP: 90460-040

Telefone: (51)3335-1405

E-mail: luweis@terra.com.br

RESUMO

Fundamentos: descrever as características do prurido nos pacientes com dermatite atópica (DA) relacionando-o com a gravidade da doença, períodos do dia e intensidade do sintoma, perturbações no sono, medicações utilizadas e fatores de alívio e/ou piora.

Métodos: pacientes com dermatite atópica atendidos no Serviço de Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre foram convidados a participar do estudo. Foi realizado exame físico completo para o diagnóstico e avaliação da gravidade da DA, de acordo com os critérios de Rajka e Langeland (1). A avaliação do prurido foi obtida através de questionário específico (2). Os resultados foram mantidos em banco de dados e analisados com o programa Epi Info 6.0. Para a descrição das variáveis foram utilizadas frequências, médias, medianas e desvios padrão; para a comparação dos valores foi utilizada a análise de variância. **Resultados:** oitenta e nove pacientes completaram o estudo. Aproximadamente 73% deles tinham prurido diário, sendo que 60,5% coçavam-se mais durante a noite e 69,7% apresentavam perturbação no sono. Em referência à intensidade do prurido, 46,1% tinham coceira leve, 29,2% moderada e 24,7% grave. A influência do prurido sobre o humor foi avaliada em notas entre 0 e 10, obtendo nota média de 5,8, sobre as brincadeiras o índice médio foi 3,6. Aproximadamente 40,4% dos doentes referiram a medicação como sendo o que mais alivia o prurido, 16,9% o banho frio e 13,5% o banho frio associado à medicação. Os pacientes que apresentavam menos tempo de evolução da doença eram mais sintomáticos do que aqueles com maior tempo de doença. Dentre os quadros leves de DA, 40% dos doentes apresentavam sintomas diários. Os quadros moderados e graves apresentavam sintomas diários em 79,5% e 90,9%, respectivamente. Perturbação do sono decorrente da coceira ocorreram em 60,9% daqueles pacientes com prurido leve, 76,9% dos casos com prurido moderado e em 81,8% dos com sintoma grave. **Conclusão:** o prurido está presente na maioria dos pacientes com DA,

sintoma que influencia desde o sono até as atividades rotineiras diárias. Entre os casos mais intensos e mais recentes este sintoma é pior.

Unitermos – Dermatite Atópica, Prurido, Alergia, Sono, Qualidade de Vida.

Key-Words – atopic dermatitis, pruritus, sleep, quality of life

Objectives: to describe itching features in atopic dermatitis patients, relating it with disease severity, daytime and symptom intensity, sleep disturbances, treatments and relief or worsening factors. **Methods:** atopic dermatitis patients who received medical care at Dermatology Clinics of Clinics Hospital of Porto Alegre were invited to participate of this study. Complete physical exam was performed to diagnose and evaluate atopic dermatitis severity, according to Rajka and Langeland criteria (1). Pruritus evaluation was achieved through specific questionnaire (2). Results were kept in a data bank and analyzed with Epi Info 6.0 software. Variables description were made using frequencies, means, medians, and standard deviations; to compare values, we used variance analysis. **Results:** 89 patients completed the survey. Approximately 73% of them had daily pruritus crisis – of them, 60.5% had more itching at night and 69.7% had sleep disturbances. Regarding pruritus intensity, 46.1% had light itching, 29.2% moderate itching and 24.7% had severe itching. Inference of itching in patient's mood was evaluated in degrees from 0 to 10, and received mean degree of 5.8; inference in children's play achieved mean degree of 3.6. Regarding pruritus relief, approximately 40.4% of patients related medicines as most powerful agent, 16.9% related cold baths, and 13.5% related association between cold baths and medicines. Disease symptoms were present in a lesser degree in patients with less time of disease, and were more prominent in patients with long standing disease. Patients presenting light clinical pictures of AD, showed daily symptoms in 40% of cases. Clinical pictures of

moderate and severe intensity showed daily symptoms in 79.5% and 90.9% of cases, respectively. Sleep disturbances due to itching happened in 60.9% of patients with light pruritus, 76.9% with moderate pruritus and 81.8% with severe pruritus. **Conclusions:** pruritus was present in majority of AD patients, and this symptom can act from sleep to daily routine activities. This is the worse symptom in most recent and severe cases.

INTRODUÇÃO

O termo atopia, que foi originalmente descrito por Coca e Cooke em 1923, é utilizado atualmente para denominar as apresentações clínicas da hipersensibilidade do Tipo I, que incluem a asma, o eczema, a rinite, a urticária e a alergia a alimentos (3,4).

A dermatite atópica é doença cutânea caracterizada por apresentar curso crônico com períodos de crise intercalados com melhora das lesões (5,6) e tendência hereditária a desenvolver hipersensibilidade a diversos antígenos, como alimentar e inalantes (7). Houve um aumento importante na prevalência das manifestações atópicas, especialmente em crianças, nas últimas décadas (8,9).

No quadro clínico da DA o prurido é o sintoma mais proeminente e, muitas vezes, é a principal queixa dos pacientes. Essa manifestação pode variar desde muito leve até uma coceira difícil de ser manejada com os tratamentos habituais (6,7). Em aproximadamente 80% dos atópicos a doença inicia na infância, mas 20% permanecem doentes durante toda a vida (10,11). Cerca de 30% dos indivíduos com DA têm asma ou rinite alérgica associada e pode-se encontrar antecedentes familiares de atopia em até 70% deles (6).

A etiologia da doença é multifatorial, envolvendo fatores genéticos e ambientais (6). Agentes irritantes tópicos, aeroalérgenos, microorganismos, alimentos, fatores emocionais e climáticos estão relacionados à gênese da DA (11), sendo que os pacientes com formas mais grave apresentam risco maior para sensibilização com aeroalérgenos e alimentos (12,13,14).

Os critérios diagnósticos para a dermatite atópica foram inicialmente propostos por Hanfin e Rajka em 1980 (15), que os caracterizaram como critérios maiores e menores. Atualmente, para maior fidelidade diagnóstica e aumento na concordância dos trabalhos científicos, é considerada a presença de prurido associado a 3 ou mais dos seguintes achados: 1. história passada de dermatite flexural, 2. história pessoal ou familiar de asma

ou atopia, 3. xerose generalizada, 4. eczema flexural visível (ou na região cervical posterior e extremidades extensoras em crianças menores de 4 anos), 5. início antes dos 2 anos de idade de dermatite crônica e recidivante (16,17,18).

Durante anos foram propostos diferentes métodos para avaliar a gravidade do quadro clínico da dermatite atópica. A história pessoal ou familiar, a idade do início do eczema e a intensidade do prurido são alguns fatores citados como de extrema importância para quantificar a manifestação clínica da doença. O método mais utilizado para aferir a intensidade do quadro clínico dos pacientes atópicos é o proposto por Rajka e cols no qual é levada em consideração a extensão da superfície corporal que apresenta lesões, a história da doença e a intensidade do prurido (1).

O prurido, sintoma constante na dermatite atópica, pode ser definido como uma sensação subjetiva desagradável que leva ao ato de coçar a pele. As terminações nervosas responsáveis por este sintoma se localizam na junção dermo epiderme, superficialmente aos receptores da dor (19,20). A coceira pode ser desencadeada tanto por estímulo mecânico direto ou por ativação dos receptores de prurido por mediadores químicos (21). Os mediadores endógenos relacionados no desencadeamento deste são principalmente a histamina, a serotonina, as prostaglandinas, as citocinas e os leucotrienos (22,23).

O ciclo prurido-coçadura, que acomete grande parte dos atópicos, aumenta o dano na epiderme ocasionando xerose que, por sua vez, cria um ambiente favorável para infecções (24).

Em um estudo realizado na China em 2002, foi demonstrado que a maioria dos pacientes com dermatite atópica apresentava prurido diário, principalmente à noite, gerando alteração no sono. Os autores referiram também o calor, o suor, a poeira e o stress como importantes desencadeadores de coceira (2).

O prurido interfere em vários aspectos da vida dos pacientes com DA, afetando o desenvolvimento físico e emocional, prejudicando o desempenho escolar e diminuindo a qualidade de vida (25,26).

METODOLOGIA

O estudo foi realizado no Serviço de Dermatologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Foram convidados a participar todos os pacientes que apresentavam dermatite atópica atendidos nesse ambulatório no período de Abril de 2003 à Janeiro de 2004. Não foram avaliados pacientes que apresentavam outras dermatoses pruriginosas, que estivessem em uso de medicações que tivessem prurido como efeito colateral e aqueles que não concordaram em participar da pesquisa.

O trabalho foi desenvolvido na forma de um estudo descritivo transversal onde aplicou-se o questionário de avaliação do prurido validado por Yosipovitch e cols. em 2002 (2). O termo de consentimento informado foi obtido de todos os pacientes que participaram do trabalho. Em crianças menores de 7 anos foi solicitado aos pais que ajudassem a preencher o questionário (crianças não alfabetizadas).

O exame físico para avaliação da gravidade da doença foi realizado de acordo com a classificação de Rajka e Langeland (1), que divide a DA em doença leve, moderada ou grave.

Foram analisadas as seguintes variáveis: prurido, idade, tempo de doença, gravidade da doença, terapêutica. Para a descrição das variáveis foram utilizadas frequências, médias, mediana e desvios padrão e para a comparação dos valores foi utilizado análise de variância ou teste t de student. O nível de significância foi de 0,05.

RESULTADOS

Oitenta e nove pacientes responderam ao questionário. A média de idade foi de 9,6 anos e o tempo médio de doença foi de 5 anos.

Quanto à frequência do prurido, 73,6% dos pacientes tinham sintomas diários, 13,8% deles apresentava coceira em alguns dias da semana e 12,6% referiram prurido em intervalos maiores do que sete dias entre as crises (Gráfico 1).

Quando perguntados sobre o período do dia com mais coceira, 60,5% declararam ser durante a noite, 13,9 % durante o dia e 25,6 % não notaram diferença entre o dia e a noite (Gráfico 2).

Analisando a intensidade do prurido numa escala de 0 a 10, sendo que de 0 a 3 é considerado prurido leve, de 4 a 7 moderado e de 8 a 10 grave, 46,1% dos pacientes apresentavam coceira leve, 29,2% e 24,7% coceira moderada e grave respectivamente. Cinquenta por cento daqueles com prurido leve apresentavam coceira preferencialmente à noite. No grupo dos pacientes com prurido moderado, 80,7% coçavam-se mais à noite e naqueles com prurido grave, 52,3% apresentavam predomínio do prurido à noite e 38% deles referiram coçar sempre. $P=0,035$ (Gráfico 3)

Quando foram analisados os efeitos do prurido sobre o sono, 69,7% dos pacientes relataram dificuldade para dormir e destes, 3,4% faziam uso de medicação para dormir.

Quando foi relacionada a intensidade do prurido com o sono, 60,9% dos que apresentavam coceira leve tinham alguma perturbação, enquanto que naqueles com prurido moderado e grave, 76,9% e 81,8% apresentavam alterações no sono respectivamente $P=0,159$.

Avaliando-se o prurido com uma nota entre 0 e 10, sendo a nota 10 para perturbação máxima, a influência da coceira sobre o humor teve uma nota média de 5,8 e sobre as brincadeiras de 3,6.

Quando interrogados sobre o que mais aliviava a coceira, os métodos mais empregados foram: medicação para 40,4% dos pacientes, banho frio para 16,9% e banho frio associado à medicação para 13,5%. A média das notas dadas para a melhora do prurido com medicação foi de $6,28 \pm 3,44$. Quando perguntados os meios que utilizavam para se coçar, a maioria respondeu ser as mãos, com 71,9%, mãos e roupas com 11,2% e outros em menor porcentagem responderam ser os brinquedos, escova, pente e parede.

Na avaliação da terapêutica usada para o alívio do sintoma, todos os pacientes responderam que usavam hidratantes diariamente. Os tratamentos mais utilizados foram: somente hidratante para 22% dos pacientes, antihistamínico oral para 34,8% deles, antihistamínico oral mais corticóide tópico para 24,7%, corticóide tópico em 13,5% dos entrevistados e imunossupressor tópico para 2,2% deles. Nestes grupos, podemos observar que 54,8% dos pacientes que usavam antihistamínico oral relataram uma nota entre 0 e 5 para a intensidade do prurido, enquanto que 45,2% deram notas entre 6 e 10. Dos pacientes que usavam antihistamínico oral mais corticóide tópico, 68,7% tiveram uma nota entre 0 e 5 para a intensidade do prurido, enquanto que 31,3% deram notas entre 6 e 10. A média das notas dadas para a melhora do prurido com antihistamínico oral mais corticóide tópico foi de $6,28 \pm 3,44$.

dentre os pacientes com mais de 10 anos de evolução nenhum classificou este sintoma com nota superior a 5.

Quando analisada a frequência de prurido de acordo com a gravidade do quadro clínico, foi encontrada uma relação significativa ($P = 0,001$). Os pacientes com quadro leve de dermatite atópica tinham coceira diária em 40% dos casos, 25% apresentavam prurido semanal e 35% deles coçavam menos do que uma vez por semana. Em relação àqueles pacientes com quadro moderado, 79,5% tinham sintoma diário, 13,6% sintoma semanal e apenas 6,8% tinham intervalo maior do que sete dias. Por outro lado, nos pacientes com quadro grave, 90,9% tinham coceira diariamente, 4,6% tinham sintoma semanal e somente 4,5% tinham mais de sete dias de intervalo entre os episódios de coceira.

DISCUSSÃO

A dermatite atópica é uma doença bastante prevalente que pode causar sofrimento físico e psicológico para os pacientes, principalmente naqueles em que o prurido é de grande intensidade (27).

Na amostra estudada, 73% dos doentes apresentava coceira diária, mostrando a importância deste sintoma nos portadores de dermatite atópica. Este achado mostra como a coceira é prevalente nos pacientes com DA, podendo-se incluí-la como um dos principais sintomas nesta dermatose. Nossos resultados confirmam os achados de Yosipovitch e cols (2), que encontraram 87% dos pacientes entrevistados com prurido diário.

Quando analisamos o período do dia com mais coceira, pudemos observar que os pacientes referem mais prurido à noite (60,5%) quando comparado a outros períodos do dia. Este achado também é concordante com a literatura, onde encontramos referências sobre os distúrbios no sono causados pela dermatite atópica (2). Na amostra obtida, 69,7%

dos pacientes apresentavam perturbação do sono decorrente da coceira, e destes 3,4% relataram uso de medicação para dormir.

No nosso trabalho, 50% dos pacientes que apresentavam prurido leve, 80,7% dos que apresentavam moderado e 52,3% dos que tinham prurido grave, coçavam-se predominantemente à noite, quando comparados a outros períodos do dia, demonstrando que o prurido noturno não está relacionado com a intensidade do mesmo. Igual resultado foi obtido quando analisamos as perturbações no sono, onde 60,9% com prurido leve, 76,9% dos moderados e 81,8% dos graves apresentavam queixas relacionadas ao sintoma.

De acordo com Rothe e cols, a coceira pode trazer prejuízos no desenvolvimento infantil. No estudo aqui descrito foi encontrada uma elevada influência do prurido no humor dos pacientes, podendo, com alta probabilidade, ocasionar problemas escolares (11).

Quando analisamos os tratamentos que os pacientes faziam uso, verificamos que todos eles usavam hidratantes, o que demonstra os cuidados com a xerose cutânea. Porém, as demais modalidades terapêuticas mostraram-se bastante diversificadas. Os pacientes que utilizavam antihistamínico oral associado a corticóide tópico foram os que relataram notas mais baixas para intensidade da coceira quando comparados a outras terapêuticas. O ressecamento da pele está relacionado com o prurido, conforme mencionado na literatura. Na terapêutica básica desta moléstia o cuidado com a pele é fundamental, tratando a xerose e controlando os irritantes externos (11,24).

Em relação à intensidade do prurido relacionada com o tempo de doença atópica, parece que os pacientes com mais tempo de doença sentem menos coceira quando comparados com pacientes com menos tempo de doença, provavelmente por uma sensibilidade diminuída a este sintoma. Estes dados não são reportados na literatura, sendo necessários novos estudos para sua elucidação.

Quando relacionamos a gravidade do quadro clínico com o prurido, 40% dos pacientes com quadro leve, 79,5% dos que apresentavam quadro moderado e 90,9% daqueles com quadro grave coçavam diariamente, mostrando que os pacientes com quadros mais graves de DA também são os que se encontram mais sintomáticos em relação à coceira. Isso talvez ocorra por termos o prurido tanto como causador e também como mantedor das lesões de DA. Pacientes com mais prurido são na grande maioria também os com maiores áreas de lesão e por conseqüência são classificados como tendo quadros mais graves.

Este estudo aponta a grande variabilidade dos dados encontrados na literatura e reforça cada vez mais que o prurido é um traço característico desta doença. Com isso, torna-se extremamente importante compreender este sintoma para um melhor manejo desta doença.

CONCLUSÃO

Podemos concluir que os atópicos coçam mais à noite. O prurido está presente diariamente em um número expressivo de doentes, o que coloca esse sintoma como um dos principais incômodos na dermatite atópica.

Parece claro que os dados indicam a tendência do prurido em diminuir de intensidade quanto maior o tempo de evolução da doença. Porém, o fato de que essa evolução é usualmente prolongada, apesar de variado, faz com que um número grande de pacientes fique exposto por um longo período.

Independente da intensidade do sintoma, os distúrbios do sono estão presentes nesses pacientes e certamente faz com que ocorram prejuízos no desenvolvimento da criança atópica. Também o uso de diversas medicações por um longo período de tempo pode atuar sinergicamente na indução destes prejuízos.

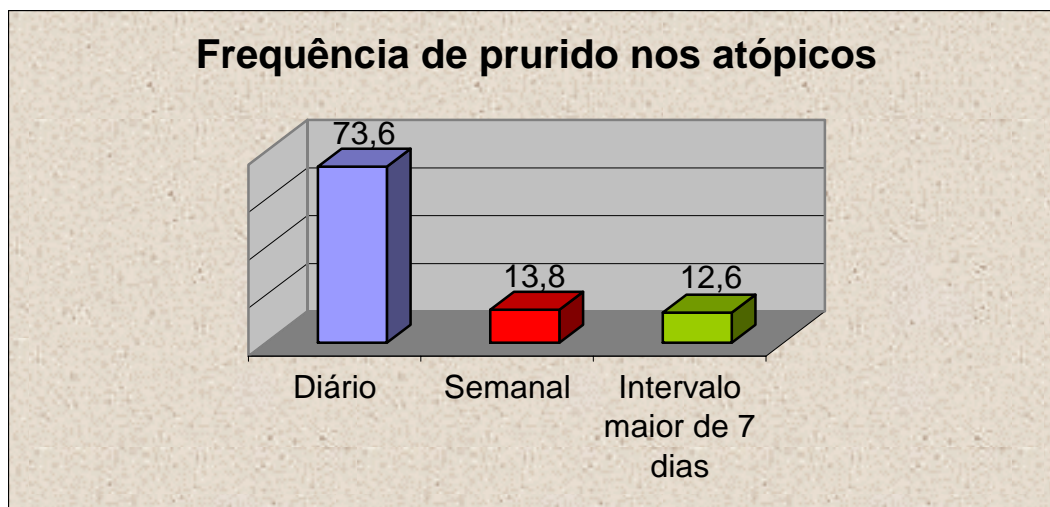
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rajka G, Langelang T. Grading the severity of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol (Stockl)* 1989. n.144(suppl), p.13-14
2. Yosipovitch G, Goon JTA, Wee J et al. Itch characteristics in Chinese patients with atopic dermatitis using a new questionnaire for the assessment of pruritus. *International Journal of Dermatology* 2002;41:212-216.
3. Roit I, Brostoff J, Male D. *Imunologia*. Editora Manole Ltda. Quarta edição. São Paulo 1997.
4. Leung D Y M, Soter N A. Cellular and immunologic mechanisms in atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 2001;44:S1-12.
5. Hanifin JM, Chan Sai. Biochemical and immunologic mechanisms in atopic dermatitis: New targets for emerging therapies. *J Am Acad Dermatol* 1999. 41 (1):72-77.
6. Sampaio SAP , Rivitti EA. *Dermatologia*. Segunda edição. São Paulo, 2001.(16): 149-60.
7. Azulay DA, Azulay RD. *Azulay & Azulay Dermatologia*. Guanabara Koogan, Segunda edição Rio de Janeiro, 1999. (7): 87-90.
8. Prescott SL. Early origins of allergic disease: a review of processes and influences during early immune development. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*. 2003 Apr;3(2):125-32.
9. O'Connell E J. Pediatric allergy: a brief review of risk factors associated with developing allergic disease in childhood. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2003 Jun; 90(6 Suppl 3):53-8.
10. Paller MD, McAlister RO, Doyle J et al. Atopic Dermatitis in Pediatric Patients: Perceptions of Physicians and Patients. *J Amer Acad Dermatol* 2000.

11. Rothe MJ, Grant-Kels JM. Atopic dermatitis: An update. *J Amer Acad Dermatol* 1996 ; 35 (1):1-13.
12. Higgermann LN. Does de Severety of Atopic Dermatitis Correlate With Serium IgE Levels? *Pediatric Allergic and Immunologic* 2004: 15:86-88.
13. Ruzicha T. Atopic Eczema Between Rationality and Irrationality. *Arch Dermatol*, 1998. 134:1462-1469.
14. Kusunoki T, Asai K, Harazaki M et. al. Month of birth and prevalence of atopic dermatitis in schoolchildren: Dry skin in early infancy as a possible etiologic factor. *J Allergy Clin Immunol*, 1999; 103:1148-52.
15. Hanifin JM, Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol Suppl (Stockh)* 1980; 92:44-7.
16. Lynn A, Drake MD, Roger I et al. Guidelines of Care For Atopic Dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 1992; 26: 485-8.
17. Wahigren CF. Measurement of Itch. *Seminars in Dermatology* 1995 14 (4):277-284.
18. Duarte AM. Proceedings of the 1999 Meeting of the Society for Pediatric Dermatology. *Pediatric Dermatology* 2000 17 (1):75-83.
19. Etter L, Myers S A. Pruritus in systemic disease: mechanisms and management. *LDermatologic Clinics* 2002; 20:3.
20. Yosipovitch G, Greaves MW, Schmelz M. Itch. *Lancet* 2003:690-94.
21. Reitamo S, Ansel JC, Luger TA. Itch in atopic dermatitis. *J Amer Acad Dermatol* 2001; s55-56.
22. Charlesworth EN, Beltrani VS. Pruritic Dermatoses: Overview of Etiology and Therapy. *Am J Med* 2002:113 (9 A):25S-33S.
23. Ständer S, Steinhoff M. Pathophysiology of pruritus in atopic dermatitis: an overview. *Exp Dermatology* 2002: 11: 12-24.

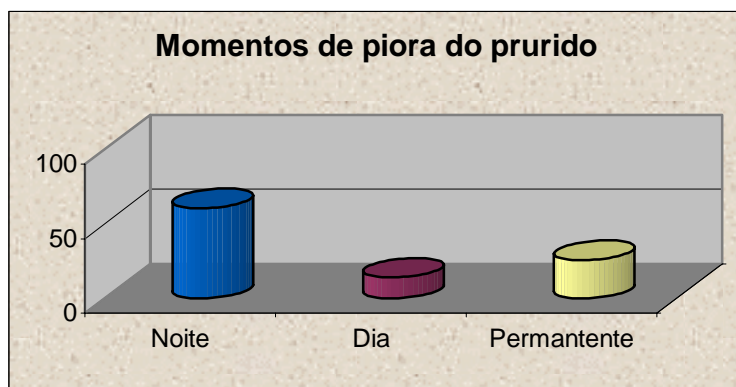
24. Klein P., Clark RAF. An Evidence-Based Review of the Efficacy of Antihistamines in Relieving Pruritus in Atopic Dermatitis. *Arch Dermatol* 1999. 135:1522-1525.
25. Koblenzer C S. Itching and the atopic skin. *J Allergy Clin Immunolog* 1999; 104:s109-13.
26. Weber MB et al. Prevalência das manifestações atípicas de dermatite atópica em crianças do departamento de saúde pública. *Arquivos Médicos* 2002. 5 (1): 35-44.
27. Pauli-Pott U, Darui A, Beckmann D. Infants with atopic dermatitis: maternal hopelessness, child-rearing attitudes and perceived infant temperamnet. *Psychother Psychosom.* 1999. 68:39-45.

Gráfico 1: frequência de prurido nos atópicos

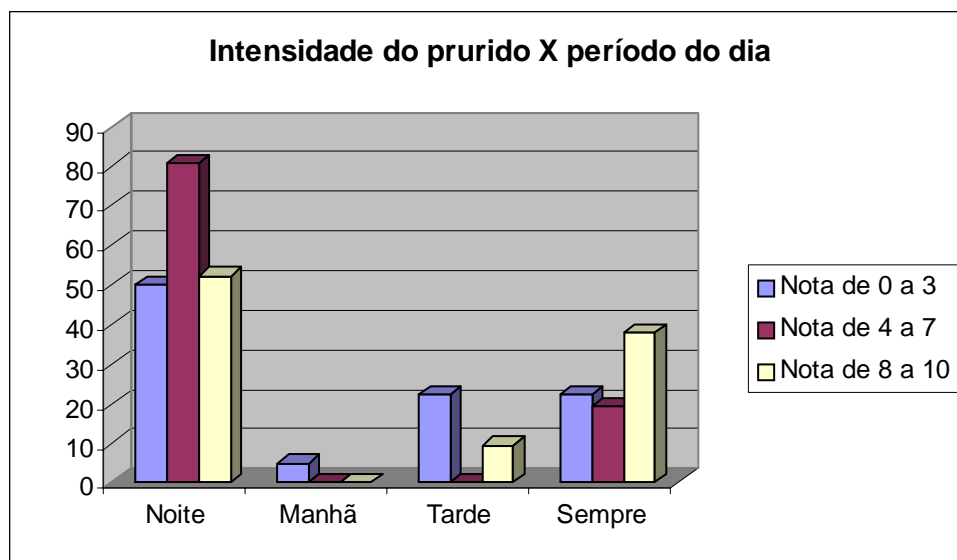


Eixo X: frequência do prurido, eixo Y: porcentagem dos pacientes

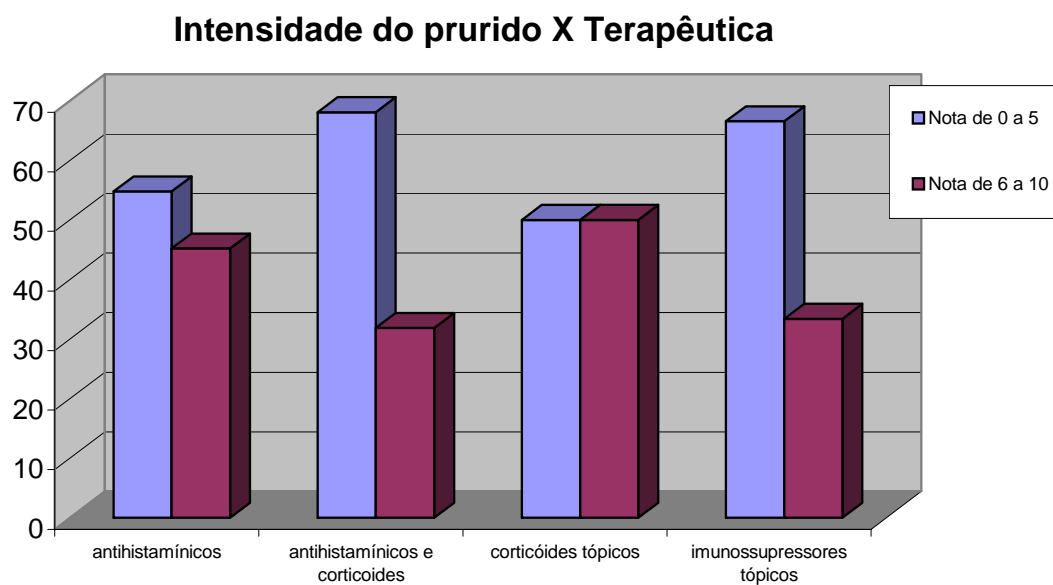
Gráfico 2: momentos de piora do prurido



Eixo X: período do dia, eixo Y: porcentagem de pacientes.

Gráfico 3: Intensidade do prurido X período do dia

Eixo X: período do dia, eixo y: porcentagem de pacientes.

Gráfico 4: Intensidade do prurido X Terapêutica

Eixo X: medicamentos, eixo y: porcentagem de pacientes.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)