

Elisandra Barbara Pontes Carlos¹
 Ana Beatriz Possa de Abreu²
 Maria Teresa Feital de Carvalho³
 Annair Freitas do Valle²
 Simone Caruso Bonetti²

¹Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Juiz de Fora, Brasil.

²Serviço de Dermatologia, Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora - filial Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares, Brasil.

³Departamento de Clínica Médica, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Juiz de Fora, Brasil.

✉ **Elisandra Carlos**

Rua Espírito Santo, 1195/302, Centro, Juiz de Fora, Minas Gerais
 CEP: 36010-041
 📧 elisapontes5@gmail.com

Submetido: 04/08/2019
 Aceito: 21/01/2020

RESUMO

Introdução: A dermatite atópica (DA) é a doença cutânea mais comum na infância, com prevalência mundial estimada em cerca de 15% a 20% das crianças e 1% a 10% dos adultos. Estudos recentes correlacionam-a com prejuízo do sono de pacientes e familiares e pior qualidade de vida pelo caráter estigmatizante das lesões cutâneas. O controle da DA deve envolver uma rotina diária de cuidados com a pele, monitorando os fatores precipitantes e a manutenção da hidratação cutânea. O suporte multiprofissional e a educação continuada visam melhoria da aderência ao tratamento medicamentoso e não medicamentoso por parte dos pacientes e responsáveis. **Objetivo:** Demonstrar o funcionamento de um grupo de apoio a pacientes e familiares com DA como forma adjuvante ao tratamento tradicional. **Relato de Experiência:** Durante os meses de outubro de 2018 e junho de 2019 foram realizadas quatro reuniões multidisciplinares na Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) com pacientes portadores de DA e seus cuidadores, provenientes do ambulatório de dermatologia pediátrica do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU-UFJF). Diversos temas foram abordados, incluindo cuidados gerais com a doença, nutrição infantil, psicologia e autoestima de crianças com DA. O encontro envolveu profissionais médicos, não médicos e estudantes de medicina, as dinâmicas realizadas incluíram rodas de conversas com familiares e atividades lúdicas educativas sobre a doença com as crianças. **Conclusão:** As reuniões podem impactar positivamente no controle da doença ao fortalecer a relação médico-paciente e fornecer educação continuada aos portadores de DA e seus familiares. O compartilhamento de experiências durante os encontros e o suporte multiprofissional trazem ainda mais benefícios para os pacientes com a doença, abordando aspectos psicossociais, nutricionais e educacionais, o que em última análise, aumenta a aderência ao tratamento.

Palavras-chave: Dermatite Atópica; Dermatologia; Pediatria.

ABSTRACT

Introduction: Atopic dermatitis (AD) is the most common skin disease in childhood, with estimated worldwide prevalence of about 15% to 20% of children and 1% to 10% of adults. Recent studies correlate it with negative sleep disturbances of patients and family members and lower quality of life due to the stigmatizing character of skin lesions. AD control should involve a daily skin care routine with monitoring of precipitating factors and maintenance of skin hydration. Continuous multiprofessional support aims at improving adherence to drug and non-drug treatment and continuing education of family members and patients about the disease. **Objective:** To demonstrate the functioning of a support group for patients and relatives with AD as an adjunct to traditional treatment. **Experience Report:** During October 2018 and June 2019, four multidisciplinary meetings were held at the School of Medicine of the Federal University of Juiz de Fora (UFJF) with AD patients and their caregivers, related to the pediatric dermatology outpatient clinic of the University Hospital of the Federal University of Juiz de Fora (HU-UFJF). Several topics were addressed, including general disease care, child nutrition, psychology, and self-esteem of children with AD involving medical professionals, non-doctors, and medical students. Activities included conversation circles with family members and educational activities about the disease with the children. **Conclusion:** Meetings can positively impact disease control by strengthening the physician-patient relationship and providing continuing education for AD patients and their families. Sharing experiences during meetings and multiprofessional support bring even more benefits to patients with the disease, addressing psychosocial, nutritional and educational aspects which ultimately increases treatment adherence.

Key-words: Atopic Dermatitis; Dermatology; Pediatrics.



INTRODUÇÃO

A dermatite atópica (DA) ou eczema atópico é a doença cutânea mais comum na infância, sendo associada a outros distúrbios como asma e rinite alérgica. A prevalência mundial é estimada em cerca de 15% a 20% das crianças e 1% a 10% dos adultos.¹⁻³ No Brasil, dados de prevalência são escassos. O estudo ISAAC (fase III) revelou predomínio de DA de 8,2% em crianças entre 6 e 7 anos de idade.⁴ Três estágios sintomáticos podem ser identificados: nos lactentes, as lesões eczematosas surgem na região central da face, couro cabeludo e áreas extensoras. Já em pré-escolares e escolares, as áreas afetadas concentram-se nas dobras cutâneas de flexura. Na adolescência e na fase adulta, são visualizadas placas liquenificadas, caracterizando eczemas crônicos, principalmente em áreas de flexão. Em todos os estágios a coçadura pode causar problemas para dormir e perda significativa da qualidade de vida do paciente.¹

A fisiopatologia da doença envolve principalmente a perda da barreira epidérmica associada a inflamação crônica da pele, que gera prurido e conseqüente xerose cutânea, com sensibilização epidérmica e imunológica. Esta última é mediada por meio da imunoglobulina E (*IgE*), uma partícula autóloga humana relacionada a quadros alérgicos a substâncias presentes no ambiente.⁵ As alterações na barreira cutânea são capazes de afetar a imunidade inata e a microbiota local, causando complicações infecciosas. Os principais agentes etiológicos envolvidos são *Staphylococcus aureus*, relacionado a infecções invasivas severas, espécies de *Malassezia* e eczema herpético causado pelo *Herpes simplex* vírus.⁶

A prevenção das infecções secundárias na DA deve envolver o controle da doença com reposição da barreira cutânea e o estabelecimento de uma rotina diária de cuidados com a pele. Isso requer o monitoramento dos gatilhos da DA, hidratação cutânea constante, aderência ao tratamento medicamentoso e a educação continuada dos familiares e do paciente sobre a doença.

Um recente estudo de coorte demonstrou piora na qualidade do sono de crianças com DA, principalmente na doença ativa ou na presença de comorbidades como asma e rinite alérgica. Mesmo crianças com doença inativa apresentaram alterações estatisticamente significativas, o que revela o impacto da doença na qualidade do sono.⁷ Mães de crianças doentes também apresentam alterações, com maior dificuldade para adormecer e exaustão durante o dia pelos primeiros onze anos de vida das crianças portadoras de DA.⁸

A qualidade de vida também é afetada. Devido sua forma clínica exuberante com lesões de pele eczematosas que podem ocupar grandes áreas expostas como a face e os membros superiores, pacientes

experimentam constrangimento, estigmatização e vergonha.⁹ A DA ainda pode ser acompanhada de ansiedade e depressão; uma recente metanálise que avaliou 15 estudos e 310.618 portadores de dermatite atópica encontrou um risco aumentado de ideais e tentativas de suicídio entre os portadores de dessa doença, inclusive em crianças.¹⁰⁻¹³

Como a DA é uma doença crônica, seu tratamento exige alta demanda de seus portadores e familiares. Estes devem possuir plena consciência da doença e dos possíveis impactos positivos da terapia. Programas educacionais incluindo oficinas em grupo sobre o eczema podem reduzir a gravidade da DA e melhorar a qualidade de vida destes pacientes, quando comparados ao grupo controle.^{14,15} Outros trabalhos apontam melhora do prurido, sintomas gerais e aspectos psicossociais após intervenções em grupos de apoio para pacientes com DA.¹⁶

Evidências ainda sugerem que a DA é melhor manejada quando existe uma equipe multiprofissional constituída de médicos especialistas (como dermatologistas, pediatras e alergistas), enfermeiros, psicólogos e nutricionistas para abordar a conduta médica, fatores psicossociais e aqueles referentes à qualidade de vida geral do paciente.¹⁷

Dessa forma, o objetivo do trabalho é demonstrar o funcionamento de um grupo de apoio aos pais e pacientes com DA realizado na Faculdade de Medicina da UFJF como forma adjuvante ao tratamento farmacológico tradicional.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

Durante os meses de outubro de 2018 e junho de 2019 foram realizadas quatro reuniões temáticas na faculdade de medicina da UFJF, com portadores DA, atendidos pelo ambulatório de dermatologia pediátrica do Hospital Universitário da UFJF (HU-UFJF).

Durante consultas de DA realizadas no HU-UFJF os pacientes e seus familiares ou cuidadores eram convidados para os encontros, sendo feito contato telefônico na semana anterior à reunião. Foi criado um banco de dados com todos os pacientes atendidos no HU-UFJF com DA no período, sendo todos convidados por contato telefônico para os demais encontros. Todos os pacientes com DA atendidos foram considerados elegíveis para participarem das reuniões. Estavam presentes nas atividades médicos dermatologistas, médicos-residentes em dermatologia, acadêmicos de medicina e profissionais convidados da psicologia e nutrição.

A primeira reunião, realizada em outubro de 2018 teve como temática a DA, seu tratamento e complicações. Os familiares fizeram parte de uma palestra seguida por uma roda de conversa sobre a doença em conjunto com médicos dermatologistas e acadêmicos de medicina, sendo retiradas dúvidas

sobre o tratamento, complicações e compartilhamento de experiências entre pais e profissionais. As crianças participaram separadamente de atividades lúdicas sobre a doença como colorir e pintar, além da utilização de materiais didáticos educativos sobre a DA.

Durante a reunião os pacientes foram capazes de expressar os seus sentimentos com profissionais presentes e discutir sobre a doença com outros portadores. No último momento do encontro, pacientes e seus responsáveis, assim como toda a equipe participante se reuniram com a intenção de discutir as atividades realizadas no dia, reforçando os conceitos explorados e abrindo espaço para a retirada de qualquer dúvida ainda remanescente.

As seguintes reuniões, realizadas em novembro de 2018, abril e junho de 2019, tiveram como temática o controle de alérgenos ambientais, a sensibilização alimentar de pacientes com DA e a psicologia dos portadores da doença. Todas funcionaram de maneira semelhante: num primeiro momento, as atividades entre crianças e adultos era realizada separadamente. Os pacientes infantis fizeram parte de atividades lúdicas relacionadas ao tema, com foco educativo e integrativo. A presença de diversas crianças com DA em um mesmo ambiente foi proposta com a intenção de suporte mútuo, integração e representatividade. Houve compartilhamento experiências pessoais entre elas e a exteriorização de sentimentos sobre a própria doença através de atividades de fácil realização como colorir e pintar.

Os adultos, de maneira análoga, participaram de reuniões com profissionais médicos, psicólogos e nutricionistas. Em todos os encontros foi utilizada linguagem clara, buscando o máximo de entendimento dos participantes. Após as palestras foram abertas as rodas de conversa onde inúmeras experiências foram compartilhadas entre os pais, profissionais, acadêmicos e cuidadores. Os profissionais foram capazes de responder a dúvidas e abordar temáticas que muitas vezes não são respondidas no ambiente ambulatorial, seja por pouca disponibilidade de tempo ou falta de acesso aos profissionais de outras áreas. O último momento da reunião consistiu na união de todos os participantes para reforço dos conceitos discutidos no dia, sendo observada grande satisfação dos presentes com as reuniões realizadas.

As atividades propostas por acadêmicos e profissionais médicos e não-médicos, em todos os encontros, visava a integração de pacientes, familiares, e o estabelecimento de um sentimento de representatividade, principalmente entre as crianças. Isso porque em ambientes distintos como a escola, a criança pode experimentar sentimentos de isolamento devido às características de suas lesões de pele. A falta de conhecimento pode levar a uma falsa impressão de que a DA é contagiosa por sua clínica exuberante. O processo também faz parte da educação continuada

sobre a doença, que sob nossa análise, é capaz de melhorar a relação médico-paciente e a adesão ao tratamento, interferindo diretamente no controle da doença.

DISCUSSÃO

É importante o reconhecimento de que a DA, uma doença limitante e estigmatizante por si só, muitas vezes vem acompanhada de outras condições atópicas como rinite e asma. É estimado que dois terços e metade dos pacientes com DA irão desenvolver rinite alérgica e asma, respectivamente.¹⁸ A junção dessas condições pode causar ainda mais impacto na qualidade de vida dos portadores de eczema.

Segundo o estudo americano *Global Burden of Disease 2010 Study*, utilizando a escala YLD (anos vividos com deficiência), a DA é a vigésima quinta doença que causa maior impacto de acordo com os critérios avaliados no YLD. Além disso, a asma ocupa a décima posição no YLD.¹⁹ Com esses dados, é possível reconhecer que a DA quando sozinha já causa um grande impacto na vida dos pacientes e de seus familiares; quando acompanhada por outras doenças atópicas, pode prejudicar ainda mais a qualidade de vida de seus portadores.

Isso reforça a necessidade de uma abordagem multiprofissional que seja capaz de lidar com as expectativas e frustrações dos pacientes no que diz respeito a doença. Toda a equipe deve ser treinada com o objetivo de promover uma educação continuada para o fortalecimento da relação médico-paciente e do portador de DA com toda a equipe profissional.

Portanto, é imprescindível que o médico saiba reconhecer as limitações e as preferências do paciente. A escolha de medicamentos e emolientes deve levar em consideração fatores individuais, desde financeiros até aqueles relacionados a uma melhor adaptação. Isso pode aumentar a adesão terapêutica, resultando em melhorias globais.

Ainda assim, mesmo com o tratamento adequado, em alguns casos, a DA pode permanecer ainda na idade adulta. Um estudo prospectivo com crianças com eczema leve a moderado demonstrou que em qualquer idade, incluindo em maiores de 26 anos, 80% dos participantes com cinco anos ou mais de follow-up, ainda apresentavam sintomas de dermatite atópica ou utilizavam medicação para a dermatite atópica.²⁰ Isso reforça a necessidade de um suporte multiprofissional contínuo que seja capaz de orientar e acompanhar pacientes com DA por longos períodos.

O objetivo primário para realização das reuniões foi a integração entre pacientes e pais, o compartilhamento de experiências e a presença de outros profissionais não médicos que nem sempre estão disponíveis durante tratamento ambulatorial tradicional. Além disso, como as reuniões tem duração maior que a consulta médica, há um maior espaço para que dúvidas

sejam sanadas, fortalecendo a relação médico-paciente, a adesão ao tratamento e o entendimento da condição. O espaço direcionado aos pais e cuidadores proporcionou troca de experiências, ênfase na importância do tratamento e serviu como ponto de apoio para incertezas e inseguranças vivenciadas por estes, tão diretamente afetados pela condição de seus filhos ou relacionados.

A educação continuada é de grande importância e atividades lúdicas realizadas com as crianças são capazes de trazer conforto a estas, que se sentem acolhidas e conhecem outras crianças com a mesma condição. Dessa forma, os sentimentos de isolamento, tristeza e não-representatividade podem ser minimizados a partir do momento em que a criança não se enxerga mais como única portadora de uma condição de pele estigmatizante. Durante as reuniões, as crianças trocaram experiências entre si, compartilharam a sua rotina de cuidados e através de brincadeiras foram parabenizadas e incentivadas a todo momento.

Os profissionais e acadêmicos de medicina presentes puderam reforçar os conhecimentos sobre a doença e fortalecer a relação com pacientes, além da troca de conhecimento entre diferentes profissionais, de diferentes áreas. As reuniões são de baixo custo e de fácil realização, uma vez que dependem somente da participação da equipe multiprofissional, dos pacientes e de materiais de fácil acesso para a confecção das atividades para as crianças como canetas coloridas, folhas e giz de cera. Dessa forma, acredita-se que essas reuniões podem ser reproduzidas em diferentes ambientes, o que traz benefícios para todos os presentes, principalmente os pacientes que são atendidos de forma integral.

CONCLUSÃO

Como a DA é uma doença crônica prevalente, é de grande importância que os profissionais sejam capazes de reconhecer os desfechos desta condição. Aspectos psicológicos, nutricionais e médicos podem ser abordados além da consulta médica, com a realização de reuniões temáticas e a formação de grupos multiprofissionais em apoio aos pacientes e seus familiares que também são afetados diretamente pela doença.

Os profissionais devem abordar aspectos além da dermatologia, como a melhora do sono, abordagem da depressão e do suicídio. A participação multiprofissional pode melhorar o manejo da doença, a adesão ao tratamento e qualidade de vida dos pacientes portadores de DA.

As reuniões podem ser realizadas em diversos ambientes, abordando diferentes temáticas e com a presença integrada de profissionais de áreas como psicologia, nutrição, medicina e outras. Estas podem ser ferramentas de grande importância no tratamento dos pacientes e apoio aos seus familiares.

Durante os encontros foi observada grande

apreensão por parte dos cuidadores daqueles com dermatite atópica. Muitos deles experimentavam sentimentos de culpa sobre a doença de seus familiares e de certa forma, se sentiam responsáveis pelas exacerbações da DA e pelo quadro clínico de seus relacionados. A abordagem de aspectos psicológicos tornou possível a discussão sobre a saúde mental daqueles próximos aos pacientes com DA e a necessidade do tratamento interprofissional não só dos portadores, mas também dos envolvidos.

Foram observados em todas as reuniões erros sucessivos no tratamento, sendo sempre abordados e corrigidos. Aspectos desde a aplicação de um emoliente, ao banho do portador e a forma de administração da medicação foram revistos, reforçados e corrigidos, caso necessário. Isso reitera a necessidade das reuniões, uma vez que o tempo maior de contato permite a identificação de lacunas muitas vezes não visualizadas durante o atendimento ambulatorial usual.

De forma semelhante, as crianças puderam exteriorizar seus sentimentos sobre a própria doença. Participaram de atividades recreativas onde compartilharam experiências entre si e com os adultos presentes. Sentimentos de vergonha, medo e isolamento foram visualizados e expressos verbalmente por elas próprias. Em função disso, durante todas as reuniões foram usadas palavras de apoio, suporte e incentivo.

Além dos sentimentos negativos, os pacientes expressaram carinho por seus acompanhantes e foi parte das atividades o reconhecimento da importância de uma rede completa de apoio. A troca de experiências contínua, mútua e sistematizada teve como objetivo o fortalecimento da necessidade do tratamento e o entendimento da doença. Foi possível a percepção dos profissionais de aspectos da vida diária muitas vezes não identificados no atendimento ambulatorial comum. Cada participante experimenta de condições biopsicossociais distintas, o que torna a vivência da DA e o enfrentamento da mesma diferente do que é para outro portador.

As dúvidas estimularam os profissionais a buscar o aperfeiçoamento do estudo sobre a condição. O tratamento deve ser oferecido da melhor maneira possível, de acordo com as necessidades individuais e isso torna extremamente imprescindível o conhecimento do profissional sobre o assunto e o domínio da DA.

As reuniões tornaram possível a junção da ciência com a análise biopsicossocial em que os participantes estão inseridos. As apreensões de cada participante, dificuldades, dúvidas e tratamentos bem sucedidos ou não possibilitaram a análise global do impacto da doença para cada um e a adequação do tratamento.

A ferramenta de educação continuada realizada gera um maior conhecimento dos portadores e de seus relacionados sobre a doença. Esse processo de autoconhecimento é de grande importância na aderência ao tratamento e na compreensão de que como doença crônica, a dermatite atópica pode demandar muitos

cuidados, mas é uma condição com a qual se pode conviver plenamente.

Assim, as atividades foram capazes de aproximar pais, pacientes, relacionados e acadêmicos de uma forma que muitas vezes o ambiente restrito ambulatorial não permite. Espera-se que assim haja maior conhecimento mútuo sobre a DA, que reuniões semelhantes possam ser realizadas em diferentes condições de saúde para fortalecimento da relação entre profissionais, pacientes e adesão ao tratamento, em qualquer âmbito clínico.

REFERÊNCIAS

1. Akdis CA, Akdis M, Bieber T, Bindslev-Jensen C, Boguniewicz M, Eigenmann P et al. Diagnosis and treatment of atopic dermatitis in children and adults: European. *J Allergy Clin Immunol.* 2006; 118(1):152-69.
2. Boguniewicz M, Leung DY. Atopic dermatitis: a disease of altered skin barrier and immune dysregulation. *Immunol Rev.* 2011; 242:233-46.
3. Odhiambo JA, Williams HC, Clayton TO, Robertson CF, Asher MI. Global variations in prevalence of eczema symptoms in children from ISAAC phase three. *J Allergy Clin Immunol.* 2009; 124:1251-8.
4. Solé D, Wandalsen GF, Camelo-Nunes IC, Naspitz CK. Prevalence of symptoms of asthma, rhinitis, and atopic eczema among Brazilian children and adolescents identified by International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC): Phase 3. *J Pediatr.* 2006; 82(5):341-6.
5. Leung DY, Bieber T. Atopic dermatitis. *Lancet.* 2003; 361:151-60.
6. Sun D, Ong PY. Infectious complications in atopic dermatitis. *Immunol Allergy Clin North Am.* 2017; 37:75-93.
7. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA et al. Association of atopic dermatitis with sleep quality in children. *JAMA Pediatr.* 2019; 173(5):e190025. doi:10.1001/jamapediatrics.2019.0025
8. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA et al. Assessment of sleep disturbances and exhaustion in mothers of children with atopic dermatitis. *JAMA Dermatol.* 2019; 155(5):556-63. doi:10.1001/jamadermatol.2018.5641
9. Chernyshov PV. Stigmatization and self-perception in children with atopic dermatitis. *Clin Cosmet Investig Dermatol.* 2016; 9:159-66. doi:10.2147/CCID.S91263
10. Ahmar H, Kurban AK. Psychological profile of patients with atopic dermatitis. *Br J Dermatol.* 1976; 95(4):373-7. doi:10.1111/j.1365-2133.1976.tb00838.x
11. Hashiro M, Okumura M. Anxiety, depression and psychosomatic symptoms in patients with atopic dermatitis: comparison with normal controls and among groups of different degrees of severity. *J Dermatol Sci.* 1997; 14(1):63-7. doi:10.1016/S0923-1811(96)00553-1
12. Lim VZ, Ho RC, Tee SI, Ho MS, Pan JY, Lim YL et al. Anxiety and depression in patients with atopic dermatitis in a Southeast Asian tertiary dermatological centre. *Ann Acad Med Singapore.* 2016; 45(10):451-5.
13. Sandhu JK, Wu KK, Bui T, Armstrong AW. Association between atopic dermatitis and suicidality: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Dermatol.* 2018; 155(2):178-87. doi:10.1001/jamadermatol.2018.4566.
14. Moore EJ, Williams A, Manias E, Varigos G, Donath S. Eczema workshops reduce severity of childhood atopic eczema. *Australas J Dermatol.* 2009; 50(2):100-6.
15. Ersser SJ, Farasat H, Jackson K, Dennis H, Sheppard ZA, More A. A service evaluation of the Eczema Education Programme: an analysis of child, parent and service impact outcomes. *Br J Dermatol.* 2013; 169(3):629-36.
16. Weber MB, Fontes Neto PT, Prati C, Soirefman M, Mazzotti NG, Barzenski B et al. Improvement of pruritus and quality of life of children with atopic dermatitis and their families after joining support groups. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2008; 22(8):992-7.
17. Heratizadeh A, Werfel T, Wollenberg A, Abraham S, Plank-Habibi S, Schnopp C et al. Effects of structured patient education in adult atopic dermatitis - multi-center randomized controlled trial. *J Allergy Clin Immunol.* 2017; 140(3):845-53.
18. Spergel JM, Paller AS. Atopic dermatitis and the atopic march. *J Allergy Clin Immunol.* 2003; 112(suppl.):S118-27.
19. Murray CJ, Atkinson C, Bhalla K, Birbeck G, Burstein R, Chou D et al. The state of US health, 1990-2010: burden of diseases, injuries, and risk factors. *JAMA.* 2013; 310(6):591-608.
20. Margolis JS, Abuabara K, Bilker W, Hoffstad O, Margolis DJ. Persistence of mild to moderate atopic dermatitis. *JAMA Dermatol.* 2014; 150(6):593-600.