



# Impacto da dermatite atópica na qualidade de vida da família

*Impact of atopic dermatitis on the quality of life of the family*

Sheron L. C. de Carvalho<sup>1</sup>, Ana P. Boguchewski<sup>1</sup>, Fernanda L. S. Nascimento<sup>1</sup>,  
Luana M. Dalmas<sup>2</sup>, Vânia O. Carvalho<sup>3</sup>

## RESUMO

**Objetivo:** Relacionar o impacto da gravidade da dermatite atópica na qualidade de vida dos cuidadores dos pacientes. **Método:** Estudo transversal e analítico, com aplicação de questionários aos cuidadores de pacientes com dermatite atópica, que foram consultados consecutivamente de agosto a dezembro de 2015. A gravidade da doença foi determinada conforme o índice de pontuação da dermatite atópica (*Scoring Atopic Dermatitis* – SCORAD) e foi classificada como leve (pontuação  $\leq 20$ ), moderada ( $> 20$  a  $\leq 40$ ) ou grave ( $> 40$ ). O questionário utilizado para avaliar qualidade de vida do cuidador foi o *Dermatitis Family Impact Questionnaire* – DFI, validado para o português. **Resultados:** Cento e um cuidadores participaram do estudo; 31,7% cuidavam de pacientes com dermatite atópica leve; 36,6% moderada; e 31,7% grave. A média dos índices de qualidade de vida foi de  $9,1 \pm 6,7$ . Os índices de qualidade de vida dos cuidadores foram piores quanto mais grave a dermatite atópica da criança (correlação de Spearman 0,53;  $p < 0,0001$ ). Os domínios mais afetados foram gastos com o tratamento, sono e sentimento de cansaço e exaustão. O valor médio de gastos com o tratamento foi de 200 reais ao mês, o que representou um percentual de 7,5% do salário mensal. Houve diferença significativa no percentual de gastos/salário conforme a gravidade da dermatite pelo SCORAD (5% na DA leve; 7,2% na moderada e 10% na grave). **Conclusão:** Os índices de qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com dermatite atópica são piores quanto maior a gravidade da doença, em razão dos gastos com tratamento, sono e exaustão.

**Descritores:** Dermatite atópica, criança, qualidade de vida, perfil de impacto da doença.

## ABSTRACT

**Objective:** To study the impact of atopic dermatitis severity on the quality of life of the patient's caregivers. **Methods:** This was an analytical cross-sectional study in which questionnaires were applied to caregivers of patients with atopic dermatitis seen consecutively from August to December 2015. Disease severity was determined according to the Scoring Atopic Dermatitis (SCORAD) index and graded as mild (score  $\leq 20$ ), moderate ( $> 20$  to  $\leq 40$ ), or severe ( $> 40$ ). The questionnaire used to evaluate the quality of life of caregivers was the Dermatitis Family Impact (DFI), validated to Portuguese. **Results:** One hundred and one caregivers participated in the study; 31.7% of them took care of patients with mild atopic dermatitis, 36.6% of moderate, and 31.7% of patients with severe atopic dermatitis. The mean quality of life score was  $9.1 \pm 6.7$ . Quality of life indexes worsened with atopic dermatitis severity (Spearman correlation 0.53;  $p < 0.0001$ ). The domains most strongly affected were treatment expenses, sleep, and fatigue/exhaustion. The mean monthly expense with treatment was 200 reais, accounting for 7.5% of the family's monthly income. There was a significant difference in the expense/income percentage according to disease severity as measured by the SCORAD index (5% in mild, 7.2% in moderate, and 10% in severe atopic dermatitis). **Conclusion:** Quality of life indexes for caregivers of patients with atopic dermatitis worsen as the severity of the disease increases, mainly because of treatment expenses, lack of sleep, and exhaustion.

**Keywords:** Atopic dermatitis, child, quality of life, sickness impact profile.

1. Acadêmicas de Medicina da Universidade Federal do Paraná (UFPR).

2. Pediatra com Pós-graduação em Dermatologia Pediátrica pela UFPR.

3. Pediatra e Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente pela UFPR, Professora Associada do Curso de Medicina da UFPR.

Fonte financiadora: bolsa de Iniciação Científica Pibic CBPQ para as autoras Fernanda L. S. Nascimento, Luana M. Dalmas.

Submetido em: 28/06/2017, aceito em: 20/07/2017.

Arq Asma Alerg Imunol. 2017;1(3):305-10.

## Introdução

A dermatite atópica (DA) é uma dermatose inflamatória crônica e recidivante, de gravidade variável, prevalente nas crianças, caracterizada por prurido intenso e lesões eczematosas, com distribuição característica conforme a faixa etária<sup>1</sup>.

As manifestações clínicas compreendem desde formas leves e localizadas até formas graves e disseminadas. A lesão clássica é o eczema, caracterizado por placas, eritema, edema, descamação, infiltração, secreção, formação de crostas, liquenificação e, com frequência, associado à infecção secundária<sup>2</sup>.

Doenças crônicas, como a dermatite atópica, comprometem a qualidade de vida (QV) do paciente e de seus familiares<sup>3</sup>. O prurido, a aparência inestética das lesões, a perturbação do sono e o tratamento árduo e diário são fatores que afetam negativamente a QV do paciente<sup>4</sup>. Além disso, gastos com o tratamento, sentimentos de culpa e exaustão e dedicação intensa se somam à rotina dos familiares e determinam desgaste físico e emocional nos cuidadores diretos dos pacientes com DA<sup>4</sup>.

Jiráková, em 2011, realizou em estudo na República Tcheca, avaliando transversalmente 203 crianças com DA e 202 pais e demonstrou que a doença interfere negativamente na QV de ambos<sup>5</sup>. Do mesmo modo, em 2012, Kim et al. avaliaram 147 cuidadores coreanos em estudo transversal por meio de um questionário sobre QV e concluíram que, quanto maior a gravidade da doença, piores os índices de QV da família<sup>6</sup>.

No Brasil, Alvarenga e Caldeira, em 2009, compararam 42 crianças com diagnóstico de DA e 44 com outras dermatoses, bem como seus familiares, e correlacionaram a gravidade da doença com a QV. Houve diferença significativa na pontuação dos dois grupos e a DA interferiu negativamente na QV dos pacientes pediátricos e dos seus familiares<sup>7</sup>. Em 2015 um estudo realizado no Pará também demonstrou que a DA diminui a QV da família<sup>8</sup>.

Diante disso, e da escassez de estudos nacionais sobre o tema, esse estudo objetivou avaliar o impacto causado pela dermatite atópica na qualidade de vida de cuidadores de pacientes pediátricos.

## Método

O estudo foi transversal e analítico, com aplicação de questionários aos cuidadores de pacientes pediátricos com DA, no período de agosto a dezembro de

2015. O diagnóstico de DA foi clínico e baseado nos critérios de Hanifin e Rajka<sup>9</sup>. A amostra foi obtida por conveniência de forma sistemática, e foram incluídos todos os cuidadores de pacientes menores de 14 anos que foram consultados sucessivamente no período e concordaram em participar. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição.

Dados sociodemográficos, presença de sinais maiores e menores de atopia e informações sobre o tratamento e seus custos nos últimos 2 meses foram coletados em ficha elaborada especificamente para o estudo. A categorização da renda mensal da família foi realizada de acordo com o IBGE em quatro grupos segundo o salário mínimo vigente no país: até R\$ 197,00 *per capita*, de R\$ 198,00 a R\$ 394,00, de R\$ 395,00 a R\$ 788,00 ou mais de R\$ 788,00 *per capita*.

A gravidade da DA foi mensurada por meio do índice SCORAD (*Scoring Atopic Dermatitis*), que considera a extensão, gravidade da lesão e a presença de sintomas subjetivos, como prurido e perda de sono<sup>12</sup>. A doença foi classificada como leve (pontuação menor do que 20), moderada (pontuação entre 20 e 40), ou grave (pontuação maior do que 40).

Para avaliar a QV foi aplicado o questionário, validado para o português, *Dermatitis Family Impact Questionnaire* (DFI)<sup>10,11</sup> que avalia a interferência da DA em alguns quesitos da vida da família, como: distúrbios emocionais, perturbações do sono, interferência nas tarefas domésticas, na alimentação, nas atividades de lazer, no relacionamento conjugal e nos custos do tratamento.

O questionário é composto por 10 questões referentes à última semana. Cada resposta recebe um escore de 0 até 3 pontos e, quanto maiores os valores do escore, maior é o impacto da doença na QV da família, ou seja, pior é a qualidade de vida da família. O valor máximo obtido é de 30 pontos.

A análise estatística foi realizada pelo *software* R versão 3.2.2. A comparação entre os índices de QV e a gravidade da doença foi realizada através da correlação de Spearman e do Teste de ANOVA. O Teste de Turkey foi utilizado para comparações múltiplas após análise da variância. O nível de significância adotado no estudo foi de 5%.

## Resultados

O questionário foi aplicado a 101 cuidadores de pacientes com DA. Cinquenta e dois pacientes com DA (51%) eram do sexo feminino. A idade variou

de 4 meses a 14 anos, com mediana de 6,5 anos. Noventa e oito por cento habitava na zona urbana. A mãe era a acompanhante durante a consulta de 97% das crianças.

Prurido foi sintoma presente em 91% dos pacientes. A frequência dos sinais menores de atopia e das características sociodemográficas dos participantes estão listados na Tabela 1.

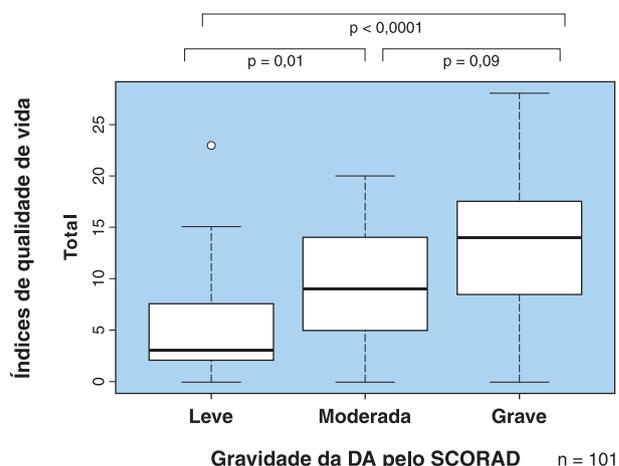
**Tabela 1**

Sexo, frequência do prurido e sinais menores de atopia nos pacientes com dermatite atópica

Variável	n	%
Sexo		
Feminino	52	51
Masculino	49	49
Prurido e sinais menores de atopia		
Prurido	92	91
Prega infrapalpebral	82	81
Xerose	79	78
Início dos sintomas antes dos 2 anos	72	71
Intolerância a lã, alimentos ou suor	69	68
Tubérculo labial	57	56
Influência emocional	43	43
Hiperlinearidade palmar	32	32
Fissura infralobular	25	25
Palidez centropacial	23	23
Hiperpigmentação ocular	22	22
Ceratose pilar	6	5,9
Dermografismo branco	6	5,9
Eczema de mamilo	3	3
Ictiose vulgar	2	2

O SCORAD variou de 0 a 77,8, sendo que 31,7% dos pacientes apresentavam DA leve, 36,6% DA moderada e 31,7% DA grave. Houve relação entre os piores índices de QV da família e a gravidade da DA (coeficiente de correlação de Sperman de 0,53 /  $p < 0,0001$ ) (Figura 1).

A média do índice de QV da família foi de  $9,1 \pm 6,7$ , sendo os gastos com o tratamento (citado em 46% dos questionários), sentimento de exaustão (36%) e prejuízos no sono (33%) os domínios mais frequentemente afetados (Tabela 2).



**Figura 1**

Relação entre gravidade da dermatite atópica e índices de qualidade de vida nos cuidadores

A determinação do valor gasto com tratamento para controle da DA foi obtida em 91 pacientes. O salário total da família teve mediana de 2.000 reais por mês (800 até 8.000 reais). O valor médio de gastos com tratamento foi de 200 reais ao mês (variando de 40 a 900 reais) e representaram 7,5% do salário. Houve diferença no percentual de gastos/salário conforme a gravidade da dermatite pelo SCORAD, com 5% na DA leve, 7,2% na moderada e 10% na grave ( $p = 0,03$ ).

## Discussão

Esse estudo evidenciou o impacto da DA na QV dos familiares e piores índices de QV nos cuidadores de crianças com formas graves da doença. As doenças crônicas afetam de forma negativa a QV dos pacientes e de seus cuidadores, entre essas, as dermatoses ocupam destaque devido ao comprometimento aparente da superfície corporal<sup>2</sup>. A DA é uma dermatose crônica que interfere significativamente na QV dos seus portadores e familiares<sup>6</sup>. Jiráková et al. afirmam que quando uma criança está doente, toda a família adocece<sup>5</sup>.

A amostra estudada apresentou-se homogênea quanto ao escore de gravidade da dermatite atópica (SCORAD). Isso reflete a dificuldade de reconhecimento e manejo da doença na atenção primária, já que num serviço de nível terciário, local de realização do estudo, esperava-se encontrar maior número de pacientes graves.

No presente estudo foi identificado que, dentre os critérios de Hanifin e Rajka<sup>9</sup>, o prurido foi o sintoma predominante e potencial limitador da QV. O incômodo diário e o prejuízo do sono gerados pelo prurido afetam diretamente a criança e indiretamente as pessoas do seu convívio direto. Weber et al., em 2004, avaliaram a relação do prurido com a gravidade da DA em 89 crianças no Rio Grande do Sul e identificaram que 74,2% das crianças apresentavam prurido diário e, quanto mais grave a DA, mais intenso o prurido e pior a QV do paciente<sup>13</sup>. Em seu estudo, Mozaffari et al. descrevem que o prurido intenso leva a dificuldades para adormecer, despertares noturnos, tempo total de sono diminuído, cansaço durante o dia, irritabilidade e estresse para

o paciente e para os cuidadores, além de afetar as crianças em sua autoestima, comportamento e habilidades sociais<sup>14</sup>. Observou-se, no presente estudo, que em um percentual importante de pacientes o prurido estava presente na semana anterior à avaliação, confirmando os dados da literatura de que esse sintoma está relacionado com piores índices de QV tanto do paciente quanto dos cuidadores e necessita ser controlado.

O prejuízo da QV dos familiares de pacientes com DA, com piores índices naqueles com doença grave tem sido descrito,<sup>15,16</sup> tanto que um estudo coreano de 2016 demonstrou que famílias com crianças com DA grave têm seis vezes maior probabilidade de ter piores índices de QV<sup>17</sup>.

Nos familiares das crianças do presente estudo a média de QV foi de 9,1±3,7. Alvarenga e Caldeira, também no Brasil, descreveram índices menores (8,5±4,4)<sup>7</sup>, assim como Beattie e Lewis-Jones<sup>3</sup>, com índices de 7,0±6,5 numa população do Reino Unido. Monti et al., na Itália, avaliaram a QV de 60 pacientes com DA e suas respectivas mães e obtiveram média de 7,9±6,2<sup>15</sup>. Piores médias foram encontradas no estudo croata de Pustisek et al. (13,6±6,0), que estudou 171 pais, demonstrando que a DA dos filhos afeta não somente a qualidade de vida familiar, mas também torna os pais mais estressados, quando comparados com a população em geral<sup>16</sup>.

Em decorrência desses dados, os profissionais que acompanham o paciente com DA devem ficar atentos não apenas à criança doente, mas aos cuidadores diretos, a fim de intervir quando necessário. No presente estudo, os domínios mais afetados foram gastos com o tratamento, sentimentos de cansaço e exaustão e perturbação do sono, em concordância com o estudo brasileiro de Alvarenga e Caldeira, que acrescenta a esses três domínios a interferência no tempo gasto em compras pela família<sup>7</sup>.

Os gastos com o tratamento comprometeram em média 7,5% da renda familiar, uma parcela significativa do salário usada para tratamento de doença de um membro da família. Isso, muitas vezes, pode comprometer necessidades básicas do lar e limitar atividades de lazer. O dado decorre do valor oneroso dos produtos necessários para o tratamento da DA e esses produtos não estão disponíveis nas farmácias do Sistema Único de Saúde (SUS). Em alguns estudos internacionais os gastos com tratamento não estão entre os domínios mais frequentes<sup>15,16</sup>. O estudo brasileiro de Amaral et al. também obteve o domínio gastos com o tratamento como o mais cita-

**Tabela 2**  
Escolaridade dos pais e renda familiar *per capita*

Variável	N	%
Escolaridade da mãe		
Ensino fundamental incompleto	13	12,9
Ensino fundamental completo	12	11,9
Ensino médio incompleto	6	5,9
Ensino médio completo	49	45,8
Ensino superior incompleto	3	4,0
Ensino superior completo	15	14,5
Analfabeta	2	2,0
Não informado	1	3,0
Escolaridade do pai		
Ensino fundamental incompleto	21	20,8
Ensino fundamental completo	13	12,9
Ensino médio incompleto	9	8,9
Ensino médio completo	33	32,7
Ensino superior incompleto	5	5,0
Ensino superior completo	10	9,9
Analfabeto	0	0
Não informado	10	9,8
Renda familiar <i>per capita</i>		
Até ¼ salário mínimo	13	13,9
Entre ¼ e ½ salário mínimo	25	24,7
Entre ½ e 1 salário mínimo	32	31,7
Mais que 1 salário mínimo	22	21,8
Sem renda	1	1,0
Não informado	8	7,8

**Tabela 3**

Domínios pesquisados pelo questionário DFI (n=101) com médias e frequências

Domínios	Média	Nada/Pouco (%)	Bastante/Muito (%)
Interferência nas tarefas domésticas	0,94 ± 0,98	70,3	29,7
Interferência no preparo das refeições e alimentação	0,59 ± 0,79	87,1	12,9
Perturbações do sono*	1,06 ± 1,13	67,0	33,0
Interferência nas atividades de lazer	0,60 ± 0,86	85,2	14,8
Tempo gasto em compras	0,7 ± 0,84	78,3	21,7
Gastos com o tratamento*	1,46 ± 1,09	54,0	46,0
Sentimentos de cansaço e exaustão*	1,20 ± 1,14	64,0	36,0
Perturbação emocional	0,94 ± 1,10	73,0	27,0
Interferência no relacionamento conjugal	0,52 ± 0,86	88,2	11,8
Interferência global na vida do principal cuidador	1,01 ± 1,05	69,0	31,0

\*Questões com maior percentual e média de respostas afirmativas como interferindo muito ou bastante.

do<sup>1</sup>, o que reflete a realidade de estudos realizados no Brasil e a necessidade de implementar políticas públicas que modifiquem esta situação. Ricci et al. na Itália, avaliaram os custos com o tratamento de 33 famílias de pacientes com DA e obtiveram um custo médio anual de 1.540 dólares (449 dólares ao mês)<sup>18</sup>, valor acima do encontrado nesse estudo. Contudo, além das despesas com hidratantes, sabonetes e medicamentos, o pagamento de consultas especializadas estava contemplado nos gastos das famílias italianas, diferente do presente estudo, que incluí famílias usuárias do SUS. Ricci et al. também concluem que os custos são maiores quanto mais grave a DA<sup>18</sup>.

Sentimento de cansaço e exaustão foi o segundo domínio mais comprometido no presente estudo, e o primeiro no estudo de Beattie e Lewis-Jones<sup>3</sup>, que referem que cuidar de uma criança com DA moderada ou grave é mais estressante que cuidar de crianças com diabetes insulino-dependentes<sup>19</sup>. A DA interfere em questões físicas e psíquicas do paciente, o tratamento demanda atenção e cuidados permanentes e isso reflete na saúde emocional dos cuidadores diretos.

As interferências no sono do paciente com DA podem ser explicadas pelo prurido ou dor causados pela xerose e pelo eczema. A revisão realizada por

Camfferman et al. na Austrália, demonstra que distúrbios do sono afetam mais de 60% dos pacientes com DA, e 83% nas exacerbações da doença<sup>20</sup>. Entre os familiares estudados, a perturbação do sono foi o terceiro domínio mais afetado, fato também citado nos estudos de Alvarenga e Caldeira<sup>7</sup>, e de Beattie e Lewis-Jones<sup>3</sup>, demonstrando que a perturbação de sono da criança leva a interferência no sono dos familiares.

Essa pesquisa foi realizada em um hospital cujos atendimentos são unicamente em saúde pública, portanto, predomina na amostra famílias com piores condições socioeconômicas, o que constitui uma limitação, pois os dados obtidos não podem ser extrapolados para uma população com maior poder aquisitivo. Seria ideal estudar amostras com maior diversidade socioeconômica.

## Conclusão

Conclui-se que a DA interfere de forma inequívoca na vida diária dos pacientes e de seus familiares, e a gravidade da doença está relacionada a piores índices de QV. Conhecer os domínios mais comprometidos e a interferência da DA na QV dos cuidadores destaca a necessidade de um olhar atento também ao seu cuidador, demonstra a necessidade de uma equipe

multidisciplinar no atendimento desses pacientes e seus familiares e norteia o médico para novas estratégias de abordagem. Urge a implementação de políticas públicas que ofereçam apoio para aquisição de medicamentos para dermatite atópica nas populações de baixa renda.

## Referências

1. Amaral CSF, Sant'Anna CC, March MFBP. Quality of life in children and teenagers with atopic dermatitis. *An Bras Dermatol*. 2012;87(5):717-23.
2. Pärna E, Aluoja Anu, Kingo Külli. Quality of Life and Emotional State in Chronic Skin Disease. *Acta Derm Venereol*. 2015;95:312-16.
3. Beattie PE, Lewis-Jones MS. An audit of the impact of a consultation with a paediatric dermatology team on quality of life in infants with atopic eczema and their families: further validation of the Infants' Dermatitis Quality of Life Index and Dermatitis Family Impact Score. *Br J Dermatol*. 2006;155:1249-55.
4. Soares AHR, Martins AJ, Lopes MCB, Brito JAA, Oliveira CQ, Moreira MCN. Qualidade de vida de crianças e adolescente: Uma revisão bibliográfica. *Ciências e Saúde Coletiva*. 2011;16(7):3197-3206.
5. Jiráková A, Vojáčková N, Göpfertová D, Hercogová J. A comparative study of the impairment of quality of life in Czech children with atopic dermatitis of different age group and their families. *Int J Dermatol*. 2012;51:688-92.
6. Kim DH, Li K, Seo SJ, Jo SJ, Yim HW, Kim CM, et al. Quality of life and disease severity are correlated in patients with atopic dermatitis. *J Korean Med Sci*. 2012;27:1327-32.
7. Alvarenga TMM, Caldeira AP. Qualidade de vida em pacientes pediátricos com dermatite atópica. *J Pediatr (Rio J)*. 2009;85(5):415-20.
8. Campos ALB, Araujo FM, Santos MAL, Santos AAS, Pires CAA. Impacto da dermatite atópica na qualidade de vida de pacientes pediátricos e seus responsáveis. *Rev Paul Pediatr*. 2017;35(1):5-10.
9. Hanifin JM, Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol Suppl*. 1980;92:44-7.
10. Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ. Measurement of the impact of atopic dermatitis on infant's and their families lives. *Br J of Dermatol*. 1999;141(55):105-6.
11. Lawson V, Lewis-Jones M S, Finlay A Y, Reid P, Owens RG. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact questionnaire. *Br J Dermatol*. 1998;138:107-13.
12. Severity scoring of atopic dermatitis: the SCORAD index. Consensus Report of the European Task Force on Atopic Dermatitis. *Dermatology*. 1997;195(1):p.10-9.
13. Weber MB, Petry V, Weis L, Mazzoti NG, Cestari TF. Avaliação da relação do prurido e níveis séricos de IgE com a gravidade do quadro clínico em pacientes com dermatite atópica. *An Bras Dermatol*. 2005;80(3):245-8.
14. Mozaffari H, Pourpak Z, Pourseyed S, Farhoodi A, Aghamohammadi A, Movahadi M, et al. Quality of life in atopic dermatitis patients. *J Microbiol Immunol Infect*. 2007;40:260-4.
15. Monti F, Agostini F, Gobbi F, Neri E, Schianchi S, Arcangeli F. Quality of life measures in Italian children with atopic dermatitis and their families. *Ital J Pediatr*. 2011;37:59.
16. Pustisek N, Zivkovic MV, Situm M. Quality of life in families with children with atopic dermatitis. *Pediatr Dermatol*. 2016;33:28-32.
17. Jang HJ, Hwang S, Ahn Y, Lim DH, Sohn M, Kim JH. Family quality of life among families of children with atopic dermatitis. *Asia Pac Allergy*. 2016;6:213-9.
18. Ricci G, Bendandi B, Pagliara L, Patrizi A, Masi M. Atopic dermatitis in Italian children: evaluation of its economic impact. *J Pediatr Health Care*. 2006;20(5):311-5.
19. Su JC, Kemp AS, Varigos GA, Nolan TM. Atopic Eczema: its impact on the family and financial cost. *Arch Dis Child*. 1997;76:159-62.
20. Camfferman D, Kennedy JD, Gold N, Martin AJ, Lushington K. Eczema and sleep and its relationship to daytime functioning in children. *Sleep Med Rev*. 2010;14:359-69.

Não foram declarados conflitos de interesse associados à publicação deste artigo.

Correspondência:  
Vânia Oliveira de Carvalho  
E-mail: rcarvalho50@hotmail.com