



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS
INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE: HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO

Marice Emanuela El Achkar Mello

Qualidade de vida em pacientes pediátricos com dermatite atópica e seus responsáveis

Florianópolis
2022

Marice Emanuela El Achkar Mello

Qualidade de vida em pacientes pediátricos com dermatite atópica e seus responsáveis

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas.

Orientadora: Prof.(a) Maria Marlene de Souza Pires, Dr.(a)

Florianópolis
2022

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Mello, Marice Emanuela El Achkar
Qualidade de vida em pacientes pediátricos com
dermatite atópica e seus responsáveis / Marice Emanuela El
Achkar Mello ; orientador, Maria Marlene de Souza Pires,
2022.
64 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Ciências Médicas-Novo, Florianópolis, 2022.

Inclui referências.

1. Ciências Médicas-Novo. 2. Dermatite atópica . 3.
Qualidade de vida. 4. WHOQOL-bref. 5. AUQEI. I. Pires,
Maria Marlene de Souza. II. Universidade Federal de Santa
Catarina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas
Novo. III. Título.

Marice Emanuela El Achkar Mello

Qualidade de vida em pacientes pediátricos com dermatite atópica e seus responsáveis

O presente trabalho em nível de Mestrado foi apresentado em 30 de agosto de 2022 e aprovado pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Alexandre Sherlley Casimiro Onofre, Dr.
Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Análises Clínicas

Profa. Monica Lisboa Chang Wayhs, Dra.
Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Pediatria

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado para obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas.

Coordenação do Programa de Pós-Graduação

Profa. Maria Marlene de Souza Pires, Dra.
Orientadora

Florianópolis, 2022.

AGRADECIMENTOS

A decisão de fazer o Mestrado sem estar no meio acadêmico foi um verdadeiro desafio pessoal e profissional. Eu me sinto realizada pela conquista e agradecida por todos aqueles que me apoiaram.

Em primeiro lugar, agradeço aos pacientes que participaram da pesquisa, sempre com paciência e dedicação.

A minha família, meu marido, minhas filhas, meus pais, irmãos, sogro, sogra, cunhados, cunhadas, sobrinhos e sobrinha, vocês são a minha melhor torcida, obrigada pelo apoio incondicional.

E meu agradecimento especial é para a minha orientadora, Dra Maria Marlene, pelo acolhimento após tantos anos da minha graduação. Nossos caminhos de novo se encontraram. Admiro sua imensa vontade em ensinar e mais ainda sua vontade incansável de sempre querer aprender. Foi de uma alegria imensa ter sido sua orientanda.

RESUMO

Objetivos: Comparar a qualidade de vida (QV) de crianças com e sem dermatite atópica (DA) e seus responsáveis. Comparar a QV entre os diferentes graus de DA.

Métodos: Estudo transversal, tipo caso-controle conduzido com pacientes portadores de DA entre 4 e 12 anos de idade e seus responsáveis atendidos no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), e pacientes sem DA, entre 4 e 12 anos e seus responsáveis, no Ambulatório de Puericultura do HIJG, no período de junho de 2021 a março de 2022. Foi aplicado questionário de QV para as crianças e adolescentes com DA e grupo controle: Escala de avaliação de QV AUQUEI – *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*. Aos responsáveis dos casos e controles foi aplicado o Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida, *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)*.

Resultados: Foram incluídos 50 casos e 50 controles. Ao avaliar a QV dos grupos caso e controle, diferenças estatisticamente significantes foram encontradas para os domínios do instrumento AUQUEI. Em relação à QV e a gravidade da DA, detectou-se uma diferença estatística significativa ($p=0,027$) ao comparar o SCORAD moderado e grave.

Conclusões: Na comparação da QV de crianças com e sem DA, houve diferença entre os dois grupos. A QV para os pacientes com DA foi pior, relacionando com a gravidade. Encontrou-se melhor QV para os responsáveis do grupo controle. Observou-se no grupo caso que quanto maior o SCORAD, pior a QV. Não se encontrou relação da gravidade da DA com a QV dos responsáveis do grupo caso.

ABSTRACT

Objectives: To compare the quality of life (QoL) of children with and without atopic dermatitis (AD) and that of their caregivers and to assess their QoL according to different degrees of AD.

Methods: This is a cross-sectional, case-control study conducted with patients aged between 4 and 12 years with and without AD and their caregivers. Patients were treated at the Pediatric Dermatology Outpatient Center and the Childcare Center of the Joana de Gusmão Children's Hospital (HIJG), respectively, from June 2021 to March 2022. The QoL Assessment Scale AUQEI (Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé) was applied to children and adolescents with AD and the control group while the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref) assessment instrument was administered to their caregivers.

Results: Fifty cases and fifty controls were included in this study. When assessing the QoL of the case and control groups, statistically significant differences were found in the domains of the AUQEI instrument. Regarding QoL and AD severity, a statistically significant difference was seen ($p=0.027$) when comparing moderate and severe SCORAD scores.

Conclusions: When comparing the QoL of children with and without AD, a difference was seen between the two groups. The QoL of AD patients was worse and related to the severity of the disease. A better QoL was found among the caregivers in the control group. In the case group, the higher the SCORAD score, the worse the QoL. No relationship was found between AD severity and the QoL of the caregivers in the case group.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Grupo Casos	16
Figura 2 – Responsáveis do Grupo Casos	17
Figura 3 – Grupo Controle e seus responsáveis	18

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características sociodemográficas, clínicas e hábitos de vida de crianças com e sem dermatite atópica, atendidas no ambulatório de Dermatologia e Puericultura, respectivamente, no Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022.....	25
Tabela 2 – Idade ao diagnóstico, terapêutica focal e de suporte de crianças com dermatite atópica, atendidas no ambulatório de Dermatologia no Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022.....	27
Tabela 3 – Qualidade de Vida (AUQEI) de crianças com e sem dermatite, atendidas no ambulatório de Dermatologia e Puericultura, respectivamente, no Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022.....	29
Tabela 4 – Qualidade de vida (AUQEI) de acordo com a gravidade de dermatite atópica em crianças atendidas no ambulatório de Dermatologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022.....	29
Tabela 5 – Qualidade de vida (AUQEI) de crianças com dermatite atópica segundo sexo, atendidas no ambulatório de Dermatologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022	30
Tabela 6 – Qualidade de vida (AUQEI) de crianças com dermatite atópica segundo faixa etária, atendidas no ambulatório de Dermatologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022	30
Tabela 7 – Qualidade de vida (AUQEI) de crianças com dermatite atópica segundo História familiar de atopia, atendidas no ambulatório de Dermatologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022	31
Tabela 8 – Qualidade de vida (AUQEI) de crianças com dermatite atópica segundo contato com fumantes, atendidas no ambulatório de Dermatologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022.....	31
Tabela 9 – Qualidade de vida (AUQEI) de crianças com dermatite atópica e contato com animais, atendidas no ambulatório de Dermatologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022	31
Tabela 10 – Aspectos sociodemográficos dos responsáveis de crianças com e sem dermatite atópica, atendidas no ambulatório de Dermatologia e Puericultura, respectivamente, do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022	32

Tabela 11 – Comparação entre os escores obtidos, de cada domínio (WHOQOL), pelos responsáveis das crianças com dermatite atópica e sem dermatite atópica, atendidas no ambulatório de Dermatologia e Puericultura, respectivamente, do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022	33
Tabela 12 – Qualidade de vida (WHOQOL) dos responsáveis das crianças com dermatite atópica e sem dermatite atópica, atendidas no ambulatório de Dermatologia e Puericultura, respectivamente, do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022	33
Tabela 13 – Comparação entre os escores obtidos, de cada domínio (WHOQOL), pelos responsáveis e os níveis de gravidade (SCORAD) das crianças com dermatite atópica atendidas no ambulatório de Dermatologia e Puericultura, respectivamente, do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022	34

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 OBJETIVOS	15
3 METODOLOGIA	16
3.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA	16
3.2 PARTICIPANTES	16
3.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO – GRUPO DE CASOS	17
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO – GRUPO DE CONTROLES (GC).....	18
3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO – GC	19
3.6 COLETA DE DADOS	19
3.7 INSTRUMENTOS.....	20
3.8 ANÁLISE DE DADOS.....	22
3.9 ASPECTOS ÉTICOS.....	23
4 RESULTADOS	25
5 DISCUSSÃO	35
6 CONCLUSÃO	40
REFERÊNCIAS	41
ANEXO A – Critérios de Hanifin e Rajka para o diagnóstico de dermatite atópica	45
ANEXO B – SCORAD	46
ANEXO C – Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida	47
ANEXO D – AUQEI: Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em crianças e adolescentes (7 a 12 anos)	50
ANEXO E – Instrumento de Coleta de Dados	61
ANEXO F – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2019) www.abep.org	63

1 INTRODUÇÃO

A dermatite atópica (DA) é uma doença de pele do tipo inflamatória, crônica, de causas multifatoriais, caracterizada por pele seca, e presença de lesões eritematosas, descamativas e muito pruriginosas; se apresenta com períodos de melhora e piora, sendo uma doença alérgica de caráter hereditário, e que afeta seriamente a qualidade de vida (QV) das crianças e seus familiares (CAMPOS et al., 2017; LI et al., 2020).

A DA é a primeira manifestação da chamada “marcha atópica”, precedendo outras alergias como alergia alimentar, rinite e asma (WALDMAN et al., 2018).

A etiologia da DA é resultado de uma interação complexa entre susceptibilidade de vários genes, fatores ambientais, agentes infecciosos, defeitos na função da barreira cutânea e alterações na resposta imunológica (GUNDUZ et al., 2017).

É a doença de pele mais comum na infância e nas últimas três décadas sua prevalência tem aumentado (ALANNE et al., 2011; MAKSIMOVIC et al., 2012). As razões para este aumento não estão bem estabelecidas, mas acredita-se que, além do caráter genético, fatores ambientais como poluição, exposição a agentes alergênicos e infecções têm contribuído para o desencadeamento do processo (AMARAL; MARCH; SANTANNA, 2012). A DA ocorre em 20% das crianças no mundo, e no Brasil estima-se uma prevalência de aproximadamente 13% em crianças e adolescentes (GUNDUZ et al., 2017; WEBER et al., 2008).

O diagnóstico é clínico, e suas características principais incluem: xerose; prurido; lesões eczematosas com distribuição e morfologia típicos em cada idade; história pessoal e/ou familiar de atopia. Os critérios diagnósticos foram definidos por Hanifin e Rajka em 1980, e incluem quase 30 sinais e sintomas e alterações laboratoriais (HANIFIN 1980; WALDMAN et al., 2018; AMARAL; MARCH; SANTANNA, 2012; HANIFIN, 1980; CARROLL et al., 2005). A DA tem início em 50% dos pacientes, no primeiro ano de vida e 85% até os 5 anos de idade, e 65% dessas crianças têm melhora do quadro clínico até a adolescência (FISHBEIN et al., 2020; SANTER et al., 2013). Os tratamentos atuais se mantêm, geralmente, em longo prazo, e uma boa resposta requer adesão à terapêutica instituída (LIANG et al., 2018).

O seu curso é crônico e intermitente, e nas crises o prurido e as lesões de pele podem ser debilitantes. O prurido é um sintoma característico da doença, causando escoriações e piora das lesões, sangramentos e infecções na pele (YANG et al., 2019). A gravidade da DA pode ser mensurada pelo *Scoring of Atopic Dermatitis* (SCORAD), que avalia: a superfície corpórea acometida pela doença; seus sinais clínicos; critérios subjetivos da percepção do paciente ou do seu responsável quanto ao prurido e as alterações do sono (KUNZ et al., 1997). O encargo causado pelos sintomas impacta negativamente na qualidade de vida dos pacientes, em especial naqueles com DA moderada a grave (FISHBEIN et al., 2020).

Nos últimos 30 anos tem ocorrido um aumento no interesse em se estudar a QV dos pacientes com doenças de pele, e os métodos de se mensurar a QV (TEJADA et al., 2011). Há um crescente reconhecimento de que a QV se refere a algo muito mais amplo do que a saúde, tendo em vista que segundo a Organização Mundial da Saúde, o conceito de saúde é “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade”, concluindo-se, portanto, que a qualidade de vida é um dos meios para alcançar uma vida saudável (SOUZA et al., 2014).

QV foi definida pela Organização Mundial de Saúde como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. A QV é um termo que representa uma tentativa de nomear algumas características da experiência humana, sendo o fator central que determina a sensação subjetiva de bem-estar (FLECK et al., 2000; ASSUMPÇÃO et al., 2000). Portanto, a avaliação da QV exige que os profissionais de saúde não analisem apenas questões biológicas relacionadas à doença, devendo-se considerar uma abordagem psicossocial (SOUZA et al., 2014). As doenças dermatológicas são, usualmente, doenças aparentes, com forte repercussão social e, portanto, coadjuvantes na piora da QV (WEBER et al., 2012).

O objetivo de se analisar a QV na DA, foi pelo fato de ela ser, em muitos países, a doença crônica mais comum da infância; acrescente-se a essa evidência, o impacto negativo na QV dos pacientes e seus familiares, levando a um isolamento social e problemas psicológicos (HEINL et al., 2016; HOLM et al., 2016). O prurido e a aparência das lesões são sintomas desconfortáveis aos pacientes, podendo

resultar em distúrbios do sono, problemas de comportamento, dificuldade de inclusão social e baixa autoestima (YANG et al., 2019; MAKSIMOVIC et al., 2012). A relação com seus pares e professores pode ser afetada pela desinformação, resultando no afastamento pelo medo de contaminação da doença de pele, a aparência física da criança ou sua limitação à prática esportiva (CARROLL et al., 2005).

A estrutura familiar pode ser fortemente abalada pela doença, repercutindo na qualidade de vida (WEBER et al., 2008). Os responsáveis pelos pacientes com DA estão diretamente envolvidos nos cuidados do dia a dia com a pele da criança e podem sofrer impacto físico e social, apresentando distúrbio do sono, fadiga, sentimentos como culpa, solidão, frustração, ansiedade, raiva e perdas financeiras pelo alto custo do tratamento (OLSSON et al., 2020; LI et al., 2020; GRILLO et al., 2006). Os dispêndios familiares com a DA envolvem a compra de medicações, consultas médicas, hospitalizações e ausência no trabalho devido à doença (WEBER et al., 2008).

Por essas razões, o tratamento e acompanhamento precoce e efetivo da DA por parte dos pediatras e dermatologistas pode reduzir o impacto dessa condição em longo prazo (YANG et al., 2019).

O presente estudo tem como objetivo avaliar a QV dos pacientes pediátricos com DA e a de seus responsáveis e comparar com crianças sem DA e seus responsáveis.

Diferente de outros estudos, foram utilizados instrumentos de avaliação de QV para doenças crônicas e não instrumentos direcionados para doenças de pele, tendo em vista ser a DA uma das doenças crônicas mais prevalentes na infância.

A Escala de avaliação de qualidade de vida: AUQEI – *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* – validade e confiabilidade de uma escala para QV em crianças entre 4 e 12 anos de idade, vem sendo amplamente utilizado em investigações que buscam avaliar a QV em crianças saudáveis e com alguma doença (SOUZA et al., 2014). É uma ferramenta que busca avaliar a sensação de bem-estar do indivíduo, partindo da premissa que o indivíduo em desenvolvimento é capaz de expressar sua subjetividade (KUCZYNSKI et al., 2003). A versão usada no presente estudo foi traduzida para o Português do Brasil e adaptada à cultura local por Assumpção et al. (2000), no Serviço de Psiquiatria da Infância e Adolescência

do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Aos responsáveis foi aplicado o Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida, *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)*, um instrumento curto que demanda pouco tempo para seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias. Uma das vantagens dos instrumentos WHOQOL é o fato de terem caráter transcultural, podendo, assim, ser utilizados em um local em particular, além de permitir desenvolver pesquisas colaborativas em diversos centros, com culturas diferentes, e comparar os resultados desses diferentes países e populações (FLECK et al., 2000).

Pergunta de pesquisa: Existe diferença na qualidade de vida (QV) de crianças com e sem dermatite atópica (DA) e de seus responsáveis?

2 OBJETIVOS

Objetivo Geral

Comparar a qualidade de vida (QV) de crianças com e sem dermatite atópica (DA) e de seus responsáveis.

Objetivos Específicos

- Caracterizar aspectos sociodemográficos, hábitos de vida e clínicos da população em estudo.
- Comparar a QV de pacientes com DA segundo faixa etária.
- Descrever a QV dos pais e/ou responsáveis de crianças com e sem DA
- Comparar a QV entre os diferentes graus de DA.
- Investigar se há associação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas em crianças com e sem DA e a QV.
- Investigar se há associação das variáveis sociodemográficas e clínicas nos pais de crianças com e sem DA a QV.

3 METODOLOGIA

3.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

Estudo transversal, do tipo caso-controle que foi conduzido com os pacientes portadores de DA entre 4 e 12 anos de idade e seus responsáveis atendidos no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), e de pacientes sem DA, também entre 4 e 12 anos e seus responsáveis, atendidos no Ambulatório de Puericultura do HIJG, no período de junho de 2021 a março de 2022.

O HIJG é um hospital estadual referência na área de dermatologia pediátrica, atende em média 280 pacientes por mês, sendo 50% dos atendimentos casos de DA. O ambulatório de Puericultura do HIJG faz acompanhamento de crianças e adolescentes saudáveis.

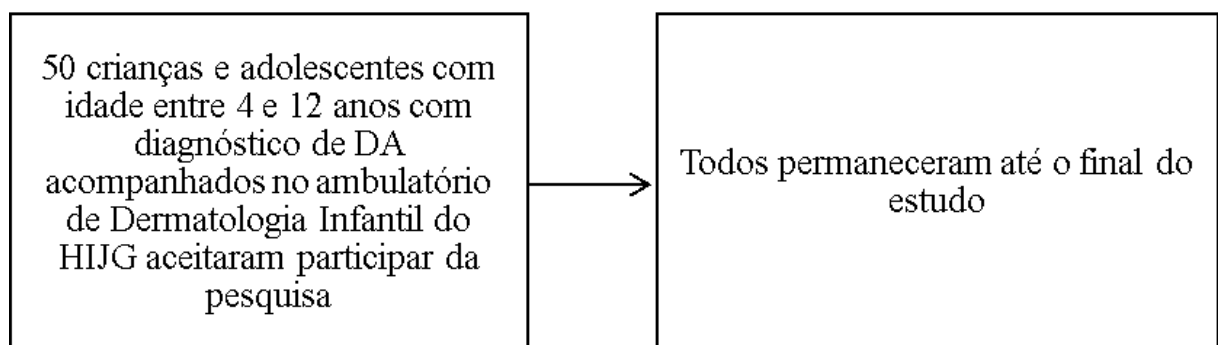
O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina (CAAE número: 1282343419.3.0000.0121).

3.2 PARTICIPANTES

Foram entrevistadas e incluídas no estudo 50 crianças e adolescentes do grupo casos. Todos permaneceram até o final do estudo (Figura 1).

Critérios de inclusão – grupo de casos

Figura 1 – Grupo Casos

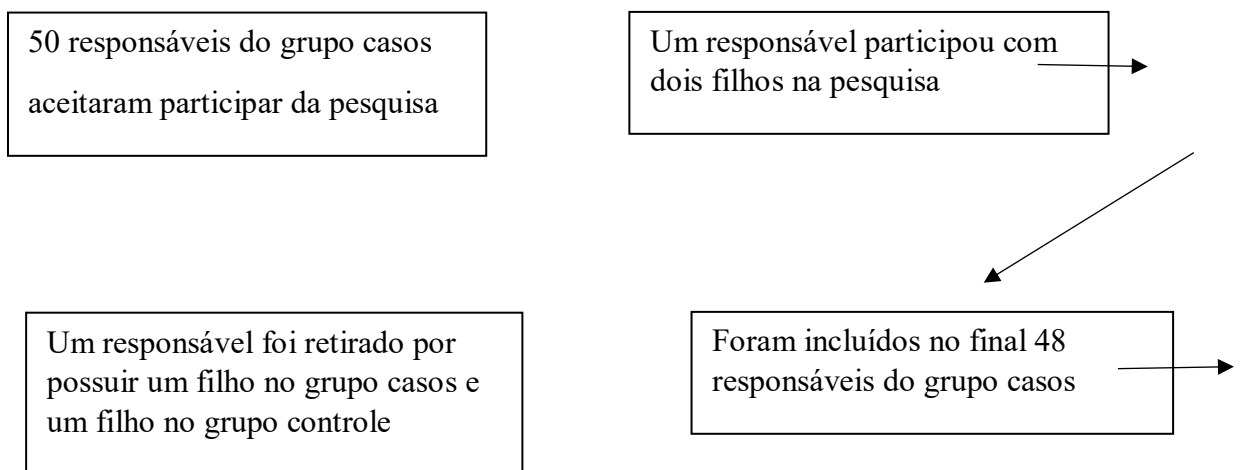


Fonte: elaborada pela autora

O diagnóstico de DA foi estabelecido conforme os critérios de Hanifin e Rajka (Anexo A) e escore de gravidade da doença através do SCORAD (Anexo B).

Foram entrevistados 50 responsáveis do grupo casos. Um responsável participou com dois filhos e um responsável foi retirado por possuir um filho no grupo casos e um filho no grupo controle. Foram incluídos no estudo 48 responsáveis do grupo casos (Figura 2).

Figura 2 – Responsáveis do Grupo Casos



Fonte: elaborada pela autora

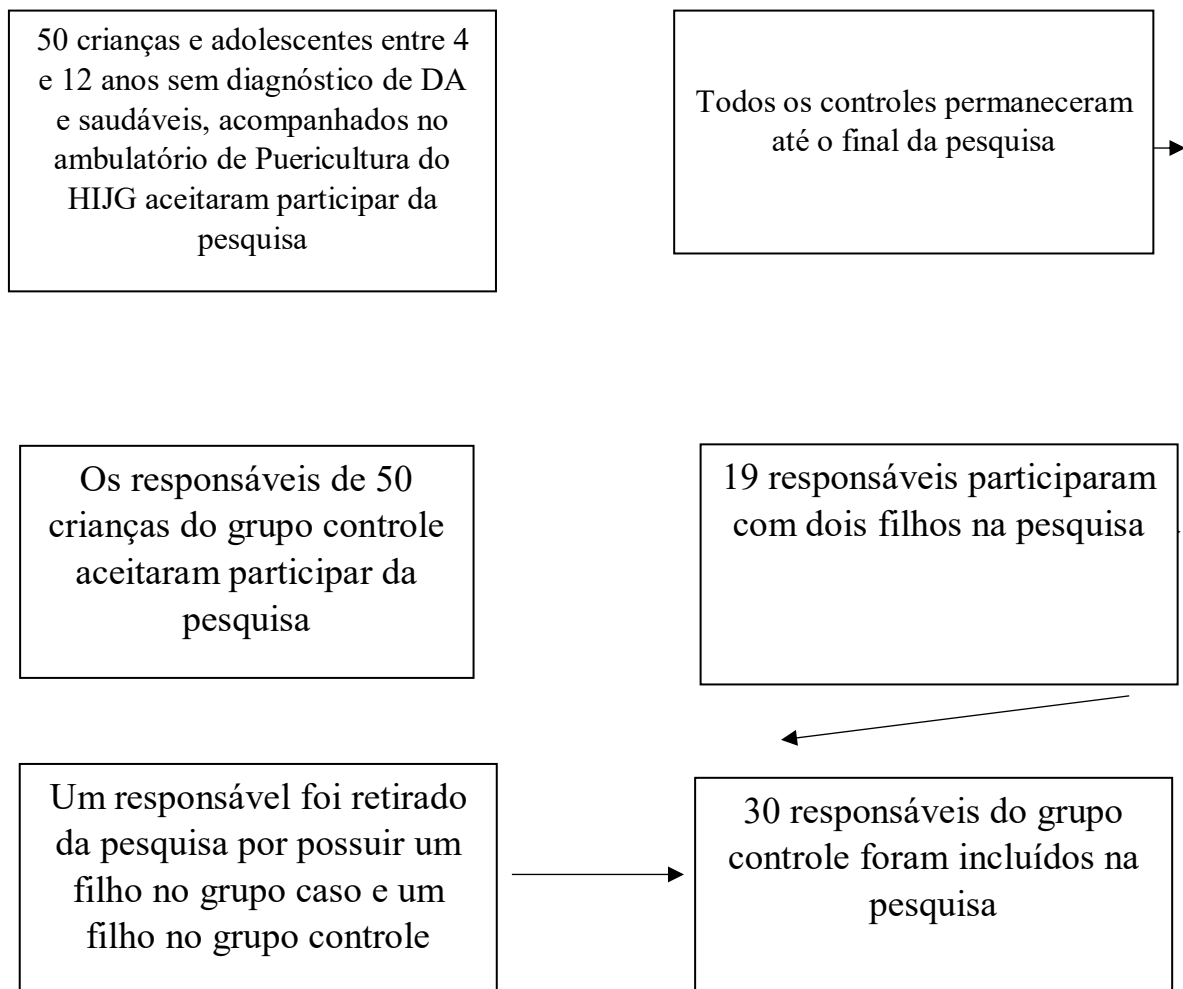
3.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO – GRUPO DE CASOS

Foram excluídas crianças e adolescentes cujos pais ou responsável legal não concordaram com o estudo e não aceitaram assinar o termo de consentimento informado livre, esclarecido, renovável e revogável. Foram excluídos ainda crianças e adolescentes com síndromes genéticas e/ou outras doenças crônicas ou condições não relacionadas à DA, como diabetes mellitus tipos I ou II descompensado, hipotireoidismo descompensado, vasculites, lúpus eritematoso sistêmico, artrite reumatoide juvenil, nefropatias, hepatopatias, Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida, portador do vírus da imunodeficiência humana e neoplasia, distúrbios do desenvolvimento neuropsicomotor.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO – GRUPO DE CONTROLES (GC)

Foram entrevistadas e incluídas no estudo 50 crianças e adolescentes do grupo controle. Todos permaneceram até o final do estudo. Foram entrevistados 50 responsáveis do grupo controle. Dezenove responsáveis participaram com dois filhos e um responsável foi retirado por possuir um filho no grupo casos e um filho no grupo controle. Foram incluídos no estudo 30 responsáveis do grupo controle (Figura 3).

Figura 3 – Grupo Controle e seus responsáveis



Fonte: elaborada pela autora

3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO – GC

Foram excluídas crianças ou adolescentes cujos pais ou responsável legal não concordaram com o estudo e não aceitaram o termo de consentimento informado livre e esclarecido, e aquelas com qualquer das condições excludentes para o grupo de casos.

3.6 COLETA DE DADOS

As entrevistas dos casos e seus responsáveis foram feitas durante a espera pela consulta agendada normalmente com seu médico assistente no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica do HIJG em Florianópolis. A criança e seu responsável foram convidados a participar da pesquisa. O principal responsável pela criança e também responsável por acompanhar os atendimentos, que geralmente era a mãe ou pai, foi convidado para participar do estudo. Após aceitarem, a criança respondeu em uma sala, do próprio Ambulatório de Dermatologia Pediátrica do HIJG, com a pesquisadora, e o cuidador em outra sala do Ambulatório, com visibilidade para ambos.

O exame físico para avaliação da gravidade da DA no grupo casos foi realizado pela pesquisadora junto ao médico assistente do HIJG durante a consulta dermatológica.

As entrevistas do GC e seus responsáveis foram feitas durante a espera pela consulta agendada normalmente com seu médico assistente no Ambulatório de Puericultura do HIJG em Florianópolis. O principal responsável pela criança e também responsável por acompanhar os atendimentos, que geralmente era a mãe ou pai, foi convidado para participar do estudo. Após aceitarem, a criança respondeu em uma sala, do próprio Ambulatório de Puericultura do HIJG, com a pesquisadora, e o cuidador em outra sala do Ambulatório, com visibilidade para ambos.

As variáveis analisadas são apresentadas no Instrumento de Coleta de Dados (Anexo E) e listadas abaixo.

As variáveis analisadas do grupo de casos foram: idade, sexo, gravidade da DA segundo a classificação SCORAD, idade ao diagnóstico, comorbidades, outras atopias, história familiar de atopia, terapêutica focal, terapêutica de suporte,

aleitamento materno, contato com animais (cão e/ou gato), contato com cigarro, moradia em casa ou apartamento e número de irmãos em casa.

As variáveis avaliadas do grupo controle foram: idade, sexo, comorbidades, outras atopias, história familiar de atopia, aleitamento materno, contato com animais (cão e/ou gato), contato com cigarro, moradia em casa ou apartamento e número de irmãos em casa.

As variáveis sociodemográficas analisadas dos responsáveis foram: idade, sexo, escolaridade dos pais e da criança, ocupação dos pais, estado civil dos pais e classe social (de acordo com a Associação Brasileira das Empresas de Pesquisa, 2019, apresentada no Anexo F).

3.7 INSTRUMENTOS

Para análise da gravidade da DA foi utilizado o SCORAD (Anexo B), cuja avaliação se baseia: na superfície afetada, calculada pela regra dos 9; na intensidade do eczema pela apresentação de lesões elementares (eritema, edema/pápula, exsudato/crostras, escoriações e liquenificações); e na repercussão dos sintomas subjetivos de prurido e perda de sono. Um SCORAD abaixo de 20 indica DA leve (poucas crises inflamatórias), entre 20 e 40 se classifica como DA moderada (inflamação e prurido intensos), e acima de 40 DA grave (crises extensas, inflamatórias e frequentes). O escore máximo do SCORAD é de 103 (KUNZ et al., 1997; GUNDUZ et al., 2017).

Foi aplicado o questionário AUQEI (Anexo D) traduzido e validado de QV para as crianças e adolescentes com DA e grupo controle: Escala de avaliação de qualidade de vida: AUQEI – *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* – validade e confiabilidade de uma escala para QV em crianças entre 4 e 12 anos de idade (SOUZA et al., 2014). O questionário contém 26 questões que exploram relações familiares (questões 3, 10, 13, 18), autonomia (questões 15, 17, 19, 23, 24), lazer (questões 11, 21, 25) e funções (questões 1, 2, 4, 5, 8). As demais questões (6, 7, 9, 12, 14, 16, 20, 22, 26) são isoladas. Cada questão pode valer de 0 a 3, com escore máximo de 78 pontos e ponto de corte de 48, abaixo disso mostra uma qualidade de vida prejudicada (ASSUMPÇÃO et al., 2000). Para facilitar a aplicação e a compreensão do AUQEI, o questionário utiliza imagens de faces que expressam diferentes estados emocionais (muito infeliz; infeliz; feliz; muito feliz), sendo que a

própria criança responde cada questão escolhendo uma das quatro opções de respostas. Portanto, sem tempo definido, a criança indica a resposta (face) que melhor corresponde ao seu sentimento frente ao domínio proposto (SOUZA et al., 2014).

Aos responsáveis dos casos e dos controles foi aplicado o Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida, *The World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-bref), traduzido e validado (Anexo C). WHOQOL-bref contém 26 questões, composto por 4 domínios: físico (questões 3, 4, 10, 15, 16, 17, 18), psicológico (questões: 5, 6, 7, 11, 19, 26), relações sociais (questões 20, 21, 22) e meio ambiente (questões 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25). As questões 1 e 2 se referem a uma reflexão geral do indivíduo sobre ele mesmo. Cada questão tem um valor de 1 a 5 de uma Escala de Likert (FLECK et al., 2000). As pontuações de cada domínio foram transformadas numa escala de 0 a 100 e expressas em termos de médias, sendo que médias mais altas sugerem melhor percepção de QV (ALMEIDA-BRASIL et al., 2017).

Toda pesquisa com seres humanos tem alguma possibilidade de risco. No presente estudo, o risco principal se refere a perda do sigilo dos seus dados, porém, essa possibilidade é remota pois todos os procedimentos necessários para manter o sigilo dos dados foram aplicados ao longo de todo o estudo, colocando apenas as iniciais dos participantes e guardando todo o material em envelope pardo numerado. Todas as informações deste projeto de pesquisa são confidenciais, em nenhum momento durante o desenvolvimento desta pesquisa os participantes foram identificados. Os seus nomes não serão divulgados em nenhuma circunstância.

Em algum caso que a criança tenha ficado cansada para responder o questionário, foi dado um descanso, uma pausa e terminado depois. Quando a criança não compreendeu alguma pergunta, foi explicado de forma mais simples.

A participação dos pacientes e dos controles e de seus responsáveis neste projeto de pesquisa foi completamente voluntária. Os participantes puderam recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer penalização e sem qualquer prejuízo ao seu cuidado.

3.8 ANÁLISE DE DADOS

A amostra dos participantes com dermatite atópica foi de 50 casos, amostra calculada utilizando-se o teste t e a regressão linear múltipla. Os controles foram 50 controles. Foram entrevistados 48 responsáveis do grupo caso e 30 responsáveis do grupo controle, somando um total de 178 indivíduos abordados na pesquisa.

A idade dos casos e controles foi categorizada em dois grupos: 4 a 6 anos e 7 a 12 anos, devido a divisão do questionário AUQEI aplicado a eles.

Foi feita a frequência dos casos e controles quanto ao sexo masculino e feminino.

A idade do diagnóstico de DA nos casos foi categorizada em: até 12 meses, entre 12 e 60 meses de idade e acima de 60 meses.

Sobre aleitamento materno categorizou-se os casos e controles em tempo de aleitamento em meses, e se recebeu leite materno ou não.

Categorizou-se a presença ou não de comorbidades nas crianças casos e controles, e quais comorbidades encontradas.

Foi avaliado nos grupos caso e controle a presença de outras atopias, tipos de atopias e história familiar de atopia (responsáveis).

No grupo casos foi pontuado a terapêutica focal para DA e a terapêutica de suporte em função da doença.

Outras variáveis para os casos e controles: moradia em casa ou apartamento; irmãos em casa; contato com cigarro em casa; contato com animais de estimação em casa (cão e/ou gato).

Para os responsáveis categorizou-se as seguintes variáveis: idade, sexo, parentesco, escolaridade, estado civil e classe social.

Os dados foram tabulados utilizando o software Windows Excel, e posteriormente analisados por meio do programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS-IBM®) Version 18.0. Os dados qualitativos foram apresentados na forma de frequências (simples e relativa) e os quantitativos em medida de tendência central (média) e medidas de dispersão (desvio padrão ou mínimo e máximo), de acordo com sua normalidade, testada pelo teste de Kolmogorov-Smirnov.

Para testar a associação entre a variável desfecho (Qualidade de Vida) e as variáveis de exposição (fatores demográficos, hábitos de vida e aspectos clínicos) foi utilizado o teste Qui quadrado de Pearson ou teste Exato de Fischer. O Odds Ratio

(OR) foi utilizado como medida de associação, seguido de intervalo de confiança (IC) de 95%, com nível de significância $p < 0,05$.

A fim de verificar a existência de diferenças significativas entre as variáveis quantitativas (variáveis sem distribuição normal), bem como a comparação entre o grupo de pacientes com e sem DA, segundo a qualidade de vida, utilizou-se o teste não paramétrico U de Mann-Whitney; já entre as variáveis quantitativas (com distribuição normal) aplicou-se o Teste T para amostras independentes, com nível de significância $p < 0,05$.

A relação entre os níveis de gravidade da doença e os índices de qualidade de vida foi verificada por meio da ANOVA, seguida do teste pos-hoc Tukey ($p < 0,05$).

Os resultados da pesquisa serão publicados em uma revista científica. A dissertação de Mestrado e o artigo publicado serão levados ao comitê de ética em pesquisa do HIJG (CEP-HIJG) para seu conhecimento e aos médicos do ambulatório de Dermatologia Pediátrica do HIJG, para que os pacientes possam ter acesso à conclusão deste trabalho.

3.9 ASPECTOS ÉTICOS

Os pesquisadores seguiram as normas da Resolução CNS/MS 466/2012 e demais normas e resoluções que regulamentam a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos no Brasil.

Todas as informações deste projeto de pesquisa são confidenciais, em nenhum momento durante o desenvolvimento desta pesquisa os participantes foram ou serão identificados. Os seus nomes não serão divulgados em nenhuma circunstância. Todos os documentos foram guardados em envelope pardo numerado, utilizando-se sempre apenas as iniciais dos participantes, sendo os envelopes de total sigilo, manuseados apenas pela pesquisadora.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento (TA) foram apresentados pela pesquisadora antes de iniciar a coleta dos dados, tanto para os casos quanto para os controles e seus responsáveis, só continuando a coleta dos dados após aceite dos termos.

Os pesquisadores se comprometeram a arquivar os dados coletados confidencialmente, pelo período de cinco anos após o término da pesquisa e posteriormente descartá-los adequadamente.

Os pesquisadores se comprometeram de que os resultados obtidos seriam repassados aos participantes e divulgados, sejam eles favoráveis ou não.

Os pesquisadores apresentaram ao CEP-HIJG relatórios parciais da pesquisa semestralmente e o relatório completo ao término da pesquisa.

4 RESULTADOS

Os resultados deste estudo foram obtidos a partir de prontuários eletrônicos e aplicação de instrumentos validados de qualidade de vida (QV), totalizando 100 crianças que apresentaram ou não o diagnóstico de dermatite atópica (DA), sendo 50 casos e 50 controles. Informações sobre a QV dos respectivos responsáveis legais, de ambos os grupos, também foram coletadas.

Verificou-se que nos grupos casos e nos controles, respectivamente: 54% e 62% eram do sexo feminino; 36% e 16% tinham entre 4 a 6 anos; 80% e 90% receberam aleitamento materno; 20% e 2% apresentavam comorbidades.

Os dados mostraram também que nos casos e nos controles, respectivamente: 76% e 58% tinham outras atopias; 25% e 6% tinham asma; 80% e 8% tinham histórico familiar de atopia.

Sobre o tipo de moradia observou-se nos casos e nos controles, respectivamente: 74% e 36% residiam em casas; ainda, observou-se que, 50% e 56% tinham contato com animais; 22% e 4% tinham contato com fumantes (Tabela 1).

Tabela 1 – Características sociodemográficas, clínicas e hábitos de vida de crianças com e sem dermatite atópica, atendidas no ambulatório de Dermatologia e Puericultura, respectivamente, no Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

(continua)

VARIÁVEIS	CASOS		CONTROLES		Valor de <i>p</i>
	n	%	N	%	
Sexo					
Feminino	27	54	31	62	0,418
Masculino	23	46	19	38	
Faixa etária					
4 a 6 anos	18	36	8	16	0,023
7 a 12 anos	32	64	42	84	
Aleitamento materno					
Sim	40	80	45	90	0,161
Não	10	20	5	10	
Comorbidades					
Sim	10	20	1	2	0,008
Não	40	80	49	98	

Tabela 1 – Características sociodemográficas, clínicas e hábitos de vida de crianças com e sem dermatite atópica, atendidas no ambulatório de Dermatologia e Puericultura, respectivamente, no Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

(conclusão)

VARIÁVEIS	CASOS		CONTROLES		Valor de <i>p</i>
	n	%	N	%	
Outras atopias					
Sim	38	76	29	58	0,056
Não	12	24	21	42	
Rinite					
Sim	25	50	21	42	0,422
Não	25	50	29	58	
Asma					
Sim	25	50	6	12	<0,001
Não	25	50	44	88	
Bronquiolite					
Sim	7	14	6	12	0,766
Não	43	86	44	88	
Alergia alimentar					
Sim	8	16	4	8	0,218
Não	42	84	46	92	
Conjuntivite alérgica					
Sim	6	12	4	8	0,505
Não	44	88	46	92	
Histórico Familiar Atopia					
Sim	40	80	4	8	<0,001
Não	10	20	46	92	
Casa_Apto					
Casa	37	74	18	36	<0,001
Apto	13	26	32	64	
Contato_Cigarro					
Sim	11	22	2	4	0,007
Não	39	78	48	96	
Contato_Animais					
Sim	25	50	28	56	0,548
Não	25	50	22	44	

Fonte: elaborada pela autora

Legenda: *Cães e gatos

Nessa pesquisa 42% das crianças com DA tiveram seu diagnóstico firmado até 12 meses de idade; igualmente o diagnóstico foi feito em 42% das crianças entre 13 a 60 meses de idade; o tempo médio de diagnóstico foi de 32,86 meses (mínimo: 1 mês; máximo: 144 meses). Sobre a gravidade da doença (SCORAD), 32% e 40% foram classificados como leve e grave, respectivamente; 94% dos casos receberam

hidratação. Quanto ao uso de medicações, 66% fizeram uso de antialérgico oral e 70% de corticoide tópico (Tabela 2).

Tabela 2 – Idade ao diagnóstico, terapêutica focal e de suporte de crianças com dermatite atópica, atendidas no ambulatório de Dermatologia no Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

(continua)

VARIÁVEIS (n=50)	(n)	(%)
Idade Diagnóstico (Meses)		
Até 12 meses	21	42
13 a 60 meses	21	42
>60 meses	8	16
SCORAD		
Leve	16	32
Moderado	14	28
Grave	20	40
TERAPÊUTICA FOCAL		
Hidratação		
Sim	47	94
Não	3	6
Antialérgico oral		
Sim	33	66
Não	17	34
Corticoide tópico		
Sim	35	70
Não	15	30
ATB* oral		
Sim	4	8
Não	46	92
ATB tópico		
Sim	6	12
Não	44	88
Imunomodulador tópico		
Sim	11	22
Não	39	78
Imunomodulador oral		
Sim	5	10
Não	45	90
Psicoterapia		
Sim	2	4
Não	48	96
Grupo de Apoio		
Sim	2	4
Não	48	96

Tabela 2 – Idade ao diagnóstico, terapêutica focal e de suporte de crianças com dermatite atópica, atendidas no ambulatório de Dermatologia no Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

(conclusão)

VARIÁVEIS (n=50)	(n)	(%)
Corticoide oral		
Sim	2	4
Não	48	96
Pijama úmido		
Sim	2	4
Não	48	96
TERAPÊUTICA DE SUPORTE		
Sabonete		
Sim	39	78
Não	11	22
Tempo de banho		
Curto	44	88
Longo	6	12
Roupas de Algodão		
Sim	41	82
Não	9	18
Amaciante		
Sim	30	60
Não	20	40
Alimentos sem corantes/conservantes		
Sim	17	34
Não	33	66
Produtos limpeza		
Sim	17	34
Não	33	66
Limpeza ambiente		
Sim	16	32
Não	34	68

Fonte: elaborada pela autora

Legenda: *Antibiótico

Ao avaliar a qualidade de vida dos grupos caso e controle, diferenças estatisticamente significantes não foram encontradas para as variáveis idade, aleitamento materno e número de irmãos ($p > 0,05$). Já em relação aos domínios do instrumento AUQEI, identificou-se diferença estatística entre as médias do domínio “Lazer” entre casos ($8,0 \pm 1,16$) e controles ($8,50 \pm 0,86$), com valor de $p = 0,016$ (Tabela 3).

Tabela 3 – Qualidade de Vida (AUQEI) de crianças com e sem dermatite, atendidas no ambulatório de Dermatologia e Puericultura, respectivamente, no Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

	CASOS		CONTROLES		IC 95%	Valor de p
	Média	DP	Média	DP		
Idade	7,92	2,69	8,58	2,18	-1,634 0,314	0,182
Aleit_Materno_Meses*	11,32	12,58	8,52	8,20	-1,426 7,026	0,191
Número_Irmãos	1,19	0,55	1,22	0,54	-0,258 0,199	0,798
AUQEI (Domínios)						
Autonomia	8,46	2,60	8,48	1,71	-0,897 0,857	0,964
Lazer	8,00	1,16	8,50	0,86	-0,906 -0,094	0,016
Função	11,04	2,28	10,94	2,42	-0,836 1,036	0,832
Família	12,24	2,03	12,48	1,83	-1,009 0,529	0,537
Score total	56,88	6,56	56,62	5,81	-2,201 2,721	0,834

Fonte: elaborada pela autora

Legenda: *Aleitamento materno em meses

Em relação à qualidade de vida e a gravidade da DA, detectou-se uma diferença estatística significativa ($p=0,027$) ao comparar o SCORAD moderado e grave no domínio “Função”, apresentando uma média de $12,07 \pm 2,34$ e $10,05 \pm 2,26$, respectivamente (Tabela 4).

Tabela 4 – Qualidade de vida (AUQEI) de acordo com a gravidade de dermatite atópica em crianças atendidas no ambulatório de Dermatologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

SCORAD ^{&}		AUQEI Autonomia	AUQEI Lazer	AUQEI Função	AUQEI Família	Score total
Leve (n=16)	Média	8,56	8,25	11,38	12,31	58,50
	DP*	2,48	1,06	1,86	1,74	5,90
	Mínimo	5	6	8	10	52
	Máximo	15	9	14	15	75
Moderado (n=14)	Média	7,64	7,79	12,07	11,93	56,07
	DP	2,81	1,12	2,33	2,52	6,91
	Mínimo	3	6	5	5	43
	Máximo	14	9	15	15	67
Grave (n=20)	Média	8,95	7,95	10,05	12,40	56,15
	DP	2,54	1,27	2,25	1,95	6,90
	Mínimo	5	5	5	8	44
	Máximo	14	9	13	15	72
Valor de p		0,355	0,543	0,027 [#]	0,797	0,497

Fonte: elaborada pela autora

Legenda: *Desvio Padrão; [#]ANOVA; [&]Índice de gravidade de dermatite atópica; Pós teste de Tukey: SCORAD moderado apresentou diferença estatística ($p<0,05$) em comparação ao SCORAD grave

Ao avaliar a qualidade de vida de crianças com DA utilizando o instrumento AUQEI segundo sexo (Tabela 5), história familiar de atopia (Tabela 7), contato com fumantes (Tabela 8), diferenças estatisticamente significantes não foram encontradas entre as médias dos domínios ($p > 0,05$). Já em relação às faixas etárias (4 a 6 anos) e (7 a 12 anos), observou-se significância estatística entre as médias dos domínios “Família” ($p = 0,016$) e no Score total ($p = 0,007$) (Tabela 6).

Os resultados também demonstraram diferenças significantes entre as médias dos domínios “Função” ($11,84 \pm 1,65$) e ($10,24 \pm 2,57$), ($p = 0,012$) e Score total ($58,76 \pm 6,67$) e ($55,00 \pm 6,00$), ($p = 0,042$) entre aquelas que tinham e não tinham contato com animais em casa (Tabela 9).

Tabela 5 – Qualidade de vida (AUQEI) de crianças com dermatite atópica segundo sexo, atendidas no ambulatório de Dermatologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

AUQEI (Domínios)	FEMININO (n=27)		MASCULINO (n=23)		IC 95%	Valor de <i>p</i>
	Média	DP	Média	DP		
AUTONOMIA	8,44	2,45	8,48	2,83	-1,556 1,488	0,964
LAZER	8,04	1,26	7,96	1,07	-,579 0,740	0,807
FUNÇÃO	10,93	2,43	11,17	2,15	-1,550 1,054	0,703
FAMÍLIA	11,96	2,08	12,57	1,97	-1,758 0,553	0,300
SCORE TOTAL	55,89	6,09	58,04	7,04	-5,939 1,630	0,257

Fonte: elaborada pela autora

Legenda: *Desvio padrão

Tabela 6 – Qualidade de vida (AUQEI) de crianças com dermatite atópica segundo faixa etária, atendidas no ambulatório de Dermatologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

AUQEI (Domínios)	4 a 6 ANOS ^{&}		7 a 12 ANOS [#]		IC 95%	Valor de <i>p</i>
	Média	DP*	Média	DP		
AUTONOMIA	9,11	3,21	8,09	2,16	-0,728 2,763	0,242
LAZER	8,11	1,18	7,94	1,16	-0,530 0,877	0,619
FUNÇÃO	10,72	2,42	11,22	2,22	-1,907 0,913	0,479
FAMÍLIA	13,11	1,67	11,75	2,07	0,272 2,450	0,016
SCORE TOTAL	60,39	6,90	54,91	5,55	1,599 9,366	0,007

Fonte: elaborada pela autora

Legenda: *Desvio padrão; [&]n=18; [#]n=32

Tabela 7 – Qualidade de vida (AUQEI) de crianças com dermatite atópica segundo História familiar de atopia, atendidas no ambulatório de Dermatologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

AUQEI (Domínios)	HISTÓRIA FAMILIAR ATOPIA				IC 95%	Valor de <i>p</i>	
	SIM (n=40)		NÃO (n=10)				
	Média	DP*	Média	DP			
AUTONOMIA	8,28	2,79	9,20	1,54	-2,281	0,431	0,173
LAZER	7,95	1,15	8,20	1,22	-1,176	0,676	0,570
FUNÇÃO	10,98	2,45	11,30	1,49	-1,591	0,941	0,600
FAMÍLIA	12,43	2,17	11,50	1,17	-0,116	1,966	0,079
SCORE TOTAL	57,00	7,04	56,40	4,35	-3,068	4,268	0,738

Fonte: elaborada pela autora

Legenda: *Desvio padrão

Tabela 8 – Qualidade de vida (AUQEI) de crianças com dermatite atópica segundo contato com fumantes, atendidas no ambulatório de Dermatologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

AUQEI (Domínios)	CONTATO COM FUMANTES				IC 95%	Valor de <i>p</i>	
	SIM (n=11)		NÃO (n=39)				
	Média	DP*	Média	DP			
AUTONOMIA	8,64	3,29	8,41	2,42	-2,074	2,527	0,835
LAZER	7,91	1,30	8,03	1,13	-1,040	0,807	0,791
FUNÇÃO	11,36	2,80	10,95	2,15	-1,549	2,379	0,657
FAMÍLIA	12,82	1,60	12,08	2,13	-0,488	1,971	0,224
SCORE TOTAL	57,36	6,20	56,74	6,73	-3,929	5,169	0,777

Fonte: elaborada pela autora

Legenda: *Desvio padrão

Tabela 9 – Qualidade de vida (AUQEI) de crianças com dermatite atópica e contato com animais, atendidas no ambulatório de Dermatologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

AUQEI (Domínios)	CONTATO COM ANIMAIS				IC 95%	Valor de <i>p</i>	
	SIM (n=25)		NÃO (n=25)				
	Média	DP	Média	DP			
AUTONOMIA	8,56	2,77	8,36	2,48	-1,296	1,696	0,789
LAZER	8,12	1,13	7,88	1,20	-0,423	0,903	0,470
FUNÇÃO	11,84	1,65	10,24	2,57	0,366	2,834	0,012
FAMÍLIA	12,64	2,27	11,84	1,72	-0,349	1,949	0,168
SCORE TOTAL	58,76	6,67	55,00	6,00	0,149	7,371	0,042

Fonte: elaborada pela autora

Legenda: *Desvio padrão

Sobre os responsáveis legais dos grupos caso e controle, respectivamente, 87,5% e 100% eram do sexo feminino; 87,5% e 86,7% eram as mães; 43,8 e 46,7% frequentaram curso superior; 79,2% e 83,3% possuíam companheiro (Tabela 10).

Tabela 10 – Aspectos sociodemográficos dos responsáveis de crianças com e sem dermatite atópica, atendidas no ambulatório de Dermatologia e Puericultura, respectivamente, do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

VARIÁVEIS (n=78)	CASOS		CONTROLES	
	n	(%)	n	(%)
SEXO				
Feminino	42	88	30	100
Masculino	6	12,5	-	-
PARENTESCO				
Mãe	42	87,5	26	86,7
Pai	4	8,3	-	-
Padrasto	1	2,1	-	-
Avô	1	2,1	-	-
Tia	-	-	4	13,3
ESCOLARIDADE				
Até Ensino Fundamental completo*	10	20,8	2	6,6
Ensino médio ^{&}	17	35,4	14	46,7
Ensino superior [#]	21	43,8	14	46,7
ESTADO CIVIL				
Com companheiro	38	79,2	25	83,3
Sem companheiro	10	20,8	5	16,7
CLASSE SOCIAL				
B1	4	8,3	-	-
B2	13	27,1	12	40
C1	16	33,3	16	53,3
C2	14	29,2	2	6,7
D	1	2,1	-	-

Fonte: elaborada pela autora

Legenda: *Não estudou, ensino fundamental incompleto e completo; [&]Ensino médio incompleto e completo; [#]Ensino superior incompleto e completo

Ao comparar as médias dos escores de qualidade de vida dos responsáveis observou-se diferença estatisticamente significativa no domínio físico (casos: 56,23±11,27; controles: 65,30±6,62; p<0,001) (Tabela 11).

Tabela 11 – Comparação entre os escores obtidos, de cada domínio (WHOQOL), pelos responsáveis das crianças com dermatite atópica e sem dermatite atópica, atendidas no ambulatório de Dermatologia e Puericultura, respectivamente, do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

DOMÍNIOS	CASOS		CONTROLES		IC 95%	Valor de p
	MÉDIA	DP*	MÉDIA	DP		
FÍSICO	56,24	11,27	65,30	6,62	-13,095 -5,019	<0,001
PSICOLÓGICO	59,11	9,09	62,67	7,24	-7,268 0,157	0,060
SOCIAL	59,22	13,53	64,00	9,80	-10,056 0,500	0,075
AMBIENTE	59,38	8,59	62,53	9,60	-7,457 1,140	0,147

Fonte: elaborada pela autora

Legenda: *Desvio padrão

Ao avaliar a qualidade de vida dos responsáveis de ambos os grupos, casos e controles, respectivamente, os resultados demonstraram que 79,2% e 93,3% relataram ter uma Qualidade de Vida Global “boa/muito boa”; já em relação à Saúde, 56,1% e 73,3% disseram estar “satisfeitos/muito satisfeitos” (Tabela 12).

Tabela 12 – Qualidade de vida (WHOQOL) dos responsáveis das crianças com dermatite atópica e sem dermatite atópica, atendidas no ambulatório de Dermatologia e Puericultura, respectivamente, do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

WHOQOL (QUESTÕES)	CASOS		CONTROLES	
	n	%	n	%
QUALIDADE DE VIDA GLOBAL				
Nem ruim nem boa	10	20,8	2	6,7
Boa	29	60,4	19	63,3
Muito boa	9	18,8	9	30
SAÚDE				
Insatisfeito	9	18,8	-	-
Nem satisfeito nem insatisfeito	12	25	8	26,7
Satisfeito	23	47,9	18	60
Muito satisfeito	4	8,3	4	13,3

Fonte: elaborada pela autora

Em relação à qualidade de vida dos responsáveis de crianças com DA (grupo caso) e a gravidade da DA, diferenças estatisticamente significantes não foram encontradas entre as médias dos domínios ($p > 0,05$) (Tabela 13).

Tabela 13 – Comparação entre os escores obtidos, de cada domínio (WHOQOL), pelos responsáveis e os níveis de gravidade (SCORAD) das crianças com dermatite atópica atendidas no ambulatório de Dermatologia e Puericultura, respectivamente, do Hospital Infantil Joana de Gusmão-SC, de junho de 2021 a março de 2022

SCORAD		WHOQOL				
		Domínio 1	Domínio 2	Domínio 3	Domínio 4	Score total
LEVE (n=15)	Média	13,75	14,40	14,13	14,77	26,00
	DP*	2,10	2,00	3,22	1,69	-
	Mínimo	9,71	12,00	8,00	12,50	26,00
	Máximo	17,71	18,00	20,00	18,00	26,00
MODERADO (n=14)	Média	14,53	15,43	16,00	15,32	26,00
	DP	2,43	1,38	3,09	2,25	-
	Mínimo	8,57	12,00	12,00	10,00	26,00
	Máximo	18,29	17,33	20,00	18,00	26,00
GRAVE (n=19)	Média	13,95	14,60	14,46	14,55	25,95
	DP	3,57	2,92	3,64	2,42	0,22
	Mínimo	6,29	10,67	9,33	10,50	25,00
	Máximo	20,00	19,33	20,00	18,50	26,00
	Valor de p	0,751	0,440	0,286	0,598	0,476

Fonte: elaborada pela autora

Legenda: *Desvio Padrão

5 DISCUSSÃO

A DA é uma doença de curso crônico e pode durar muitos anos. Mesmo na sua forma leve, a DA não pode ser banalizada, por uma série de motivos: as crises frequentes de prurido e privação do sono podem tornar a DA uma dermatose extremamente incapacitante, para as crianças e seus familiares (GELMETTI et al., 2012); a terapêutica para DA envolve tratamentos contínuos com a pele; requer o ajuste do estilo de vida da família e as expensas para custear o tratamento.

Frente a esses fatos e com o aumento da incidência de DA, houve – por parte dos pesquisadores – interesse de identificar os preditores da baixa QV nos indivíduos com DA e seus familiares, com o objetivo de buscar alternativas para minimizar os agravos decorrentes dessa enfermidade (PUSTISEK; ZIVKOVC; SITUM, 2016).

A história familiar de atopia é um fator de risco frequentemente associado com o desenvolvimento da DA. Mais do que 2/3 das crianças com DA têm um membro de primeiro grau da família com alguma doença atópica (LANGAN; IRVINE; WEIDINGER, 2020; WALDMAN et al., 2018). Encontrou-se em nosso estudo uma história familiar positiva em 80% dos pacientes do grupo caso. Carvalho et al. (2020) encontraram em seu estudo 48,5% e Pustisek, Zivkovic e Situm (2016) 45%. Em nosso grupo controle essa prevalência foi de apenas 8%, mostrando que a história familiar é um fator de risco considerável, e um alerta para o pediatra.

O início precoce da doença é uma das características clínicas relevantes utilizadas nos critérios diagnósticos. Em relação ao diagnóstico inicial da DA, a literatura demonstra que a sua ocorrência é, em sua grande maioria, nos primeiros cinco anos de vida. Por esse motivo, há que se estar atento quanto à história familiar dos pacientes, para efetuar o diagnóstico precoce e sua terapêutica. Em nossa pesquisa, encontrou-se uma prevalência de 84% dos pacientes com diagnóstico inicial efetivado até o quinto ano de vida. Esses dados vão ao encontro da literatura mundial (WALDMAN et al., 2018; FISHBEIN et al., 2020).

Quanto ao SCORAD, 68% de nossos pacientes entrevistados foram considerados como moderados e graves, discordante da literatura que mostra 33% dos casos entre moderados e graves, e 67% de casos leves (WALDMAN et al., 2018; PALLER; MANCINI; HURWITZ, 2021). Esse achado em nosso serviço, se deve, provavelmente, por estarem sendo atendidos em serviço de referência,

considerando que pacientes com DA leve são assistidos nos centros de cuidados primários.

A terapêutica focal e a terapêutica de suporte estão diretamente envolvidas em reduzir a gravidade da doença e melhorar a QV do paciente. O uso diário de hidratantes é essencial no tratamento (CARVALHO et al., 2020). Carvalho et al. (2020) encontraram em seu estudo 85,8% de pacientes em uso diário de hidratantes, assim como um estudo alemão (LANGENBRUCH et al., 2014) que documentou 90,4%. Nosso estudo encontrou resultados similares, com 94%.

A corticoterapia é considerada a primeira linha de tratamento para as crises agudas devido a sua ação anti-inflamatória (WALDMAN et al., 2018). A maioria (70%) dos pacientes estava em uso de terapia focal tópica com corticoide, concordando com o estudo de Carvalho et al. (2020) que observou 64,2%.

A terapia de suporte consiste em evitar os gatilhos que podem suscitar ou piorar uma crise de DA. Essas medidas preventivas incluem uso de roupas de algodão, sabonetes com pH adequado para a pele, banho rápido, entre outros (CARVALHO et al., 2020). As terapias de suporte mais usadas, pelos pacientes de nossa casuística foram: sabonete com pH adequado, tempo de banho reduzido, roupas de algodão e o não uso do amaciante na lavagem das roupas. Em nosso estudo 82% dos pacientes afirmaram usar continuamente roupas de algodão para evitar as crises de DA, resultado esse, similar ao estudo de Carvalho et al. (2020), no qual 87,2% dos pacientes perpetravam essas atitudes.

A avaliação da QV torna-se essencial devido ao seu caráter multidimensional, abrangendo questões sociais, psicológicas e de saúde dos indivíduos, e tem conduzido a uma melhor compreensão da repercussão da doença; e é um bom indicador na decisão junto ao paciente sobre o tratamento mais adequado (SOUZA et al., 2014; CARVALHO et al., 2020). Durante as entrevistas comprovou-se – o que a literatura assevera – da relevância da anamnese, na qual o paciente possa falar de suas angústias e desafios relacionados à doença.

O AUQEI é utilizado em investigações para avaliar a qualidade de vida em crianças saudáveis e com alguma doença, e foi a ferramenta de escolha para esta pesquisa. No entanto, na literatura estudada, não há referência de pesquisas com esse instrumento para DA. Entretanto, existem poucos estudos – na literatura pesquisada – comparando QV entre crianças com DA e crianças saudáveis (ALANNE et al., 2011; OZSAYDI; ERCAN; OZMEN, 2021).

Em se tratando de QV, nosso estudo mostrou que, quando se comparou a QV de pacientes com DA e pacientes controles saudáveis, o melhor índice de QV foi para os controles no domínio Lazer: férias, aniversário e relação com os avós (RANGEL et al., 2021). Na literatura, uma pesquisa que comparou lactentes saudáveis e com DA nas idades de 6 meses e 12 meses, encontrou, identicamente, melhor índice de QV total para os controles. Os sintomas, prurido e dificuldade de dormir foram os principais fatores contribuintes para pior QV no grupo caso (ALANNE et al., 2011). Um estudo na Turquia, que também utilizou um questionário de QV não específico para doenças dermatológicas, não observou diferença na QV nas crianças com DA e grupo controle nas idades entre 2 e 4 anos, todavia encontrou menor QV para os pacientes com DA com idades entre 5 e 7 anos quando comparado com os casos controles; estudo esse com resultados similares encontrados em nossa pesquisa (OZSAYDI; ERCAN; OZMEN, 2021).

Em concordância com outros estudos (MONTI et al., 2011; KIM et al., 2012; BEN-GASHIR; SEED; HAY, 2004) constatou-se no grupo caso, que quanto maior o SCORAD (grave), pior a QV. Em nossos entrevistados essa pior QV teve relação com o domínio Função do AUQEI: atividades na escola, refeições, hora de dormir e consultas médicas. Os pacientes com maior gravidade se afastam seguidamente da escola quando em momentos de crise da DA; apresentam distúrbios do sono devido ao prurido e precisam comparecer frequentemente às consultas médicas, impossibilitando exercer suas rotinas diárias.

Algumas características sociodemográficas tais como: tipo de moradia, aleitamento materno, contato com fumantes, história de atopia e número de irmãos não mostraram dados significativos que influenciaram a QV dos pacientes com DA, corroborando com os dados de outros estudos (XU et al., 2019; PUSTISEK; ZIVKOVC; SITUM, 2016). Também não se encontrou diferença significativa nos escores do questionário AUQEI, em relação ao sexo dos pacientes com DA, como verificado em estudos anteriores (TEJADA et al., 2011; BEN-GASHIR; SEED; HAY, 2004), todavia discordando dos estudos de Hon et al. (2008) e Ozsaydi, Ercan e Ozmen (2021) que mostraram que a QV é pior no sexo feminino (idades entre 5 e 16 anos) comparativamente ao masculino, por se importarem mais em relação ao tipo de roupas que podem ou não utilizar; e sua aparência física, por causa da dermatite.

Os estudos de Ganemo et al. (2007) e Hon et al. (2008) encontraram menor QV total em crianças pré-escolares, justificados pelo prurido e distúrbio do sono.

Esses achados diferem do presente estudo e do estudo de Carvalho et al. (2020), nos quais se observou que quanto mais jovem a criança, maior a QV. As crianças pré-escolares, do nosso estudo, apresentaram maior QV no escore total, do domínio Família, que avalia: opinião da criança sobre os pais; opinião da família sobre a criança; e opinião da criança sobre si mesma. Já em relação aos escolares, do referido estudo, esses apresentaram menor QV no escore total, provavelmente porque a partir dos 6 anos de idade o autoconceito torna-se mais complexo e a criança já consegue estabelecer comparações entre si mesma e outras, influenciando sua aparência física, as quais constituem as bases para o desenvolvimento da imagem corporal (NEVES et al., 2017).

A literatura mostra que os animais de estimação proporcionam conforto, agem como confidentes e influenciam positivamente o desenvolvimento das crianças. Crianças com animais de estimação externam mais empatia, autoestima, desenvolvimento cognitivo e melhor participação em atividades sociais e esportivas (HODGSON et al., 2015).

Uma revisão sistemática tentou relacionar a presença de animais de estimação e melhora da QV, mas foi inconclusivo (SCORESBY et al., 2021). Nesta pesquisa, ao se comparar a QV, em relação ao contato com animais, no grupo caso, o achado foi significativo no domínio Função (atividades escolares; refeições; hora de dormir; consultas médicas) e escore total naquelas crianças que tinham contato com animal, concordando com a literatura no que concerne aos benefícios do convívio com os animais de estimação (HODGSON et al., 2015).

Os cuidados com uma criança com doença crônica afetam tanto a criança quanto aqueles ao seu redor. O comportamento da criança acontece num contexto interpessoal, com um impacto bidirecional, com a família influenciando a doença da criança e a doença influenciando a família. Para os responsáveis, essas influências vêm na forma de diversos desafios que afetam a sua própria saúde e bem-estar, atividades familiares, tempo, rotinas diárias, relações sociais e custos (KISH; NEWCOMBE; HASLAM, 2018).

Como revela a literatura mundial, as mães são habitualmente as principais responsáveis pelos seus filhos e pela incumbência no cuidado com as doenças crônicas (FAUGHT et al., 2007; PUSTISEK; ZIVKOVC; SITUM, 2016). Em nossa pesquisa 88% das crianças vieram acompanhadas de sua mãe para a consulta médica e eram as principais responsáveis no cuidado diário dessa criança.

Para os responsáveis dos pacientes casos e controles foi aplicado o instrumento WHOQOL-bref. Em todos os domínios do questionário, as médias obtidas foram mais elevadas para o grupo controle, sendo estatisticamente significante, apenas no domínio Físico que avalia: dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicação ou de tratamentos; capacidade de trabalho. Todos esses aspectos corroboraram com as dificuldades dos familiares que convivem com crianças com DA: noites mal dormidas; frequentes visitas aos médicos; e uma intensa rotina de tratamento. No estudo de Gunduz et al. (2017) foi aplicado um questionário de QV chamado Short Form-36 (SF-36) comparando responsáveis de crianças até 6 anos com DA e crianças saudáveis. Nessa pesquisa, Gunduz et al. (2017) também só encontraram diferença estatística no domínio das capacidades funcionais; os outros domínios que o SF-36 avalia, tais quais, domínios sociais; emocionais; saúde geral; dor e saúde mental, se mostraram inalterados.

Quando relacionamos a gravidade da DA e a QV dos responsáveis, a literatura expõe, menor QV quanto maior a gravidade da doença (MONTI et al., 2011). Em nosso estudo, não se encontrou diferença neste aspecto estudado. Essa discordância talvez possa ser justificada por serem pacientes assistidos em um serviço de referência e famílias com história familiar de atopia. As consultas em atendimentos especializados oferecem um tempo maior de atendimento focando apenas na doença e na educação destas famílias com relação à DA. Famílias com histórico de alergias já compreendem melhor as doenças atópicas, incluindo a DA. Além disso, os responsáveis podem não considerar o desgaste do dia a dia no manejo DA como uma dificuldade, mas consideram uma responsabilidade e o próprio apego da mãe à criança não a deixa distinguir todos os desafios da rotina que envolvem essa dermatose crônica.

Mais pesquisas sobre a QV em pacientes com DA podem trazer benefícios para a estratégia de abordagem de educação do paciente quanto à sua dermatose, estratégias de tratamento, e suporte multidisciplinar quando necessário.

6 CONCLUSÃO

Na comparação da QV de crianças com e sem DA, houve diferença entre os dois grupos. A QV para os pacientes com DA foi pior, relacionando com a gravidade. Encontrou-se melhor QV para os responsáveis do grupo controle.

No grupo casos: 54% eram meninas, 64% com idade escolar (7 a 12 anos), 80% receberam aleitamento materno, com 76% referindo história familiar de atopia. No grupo controle: 62% eram meninas, 84% entre 7 a 12 anos de idade, 90% recebeu aleitamento materno e somente 8% referiu história familiar de atopia.

Os pacientes do grupo caso com menor idade (4 a 6 anos) apresentaram melhor QV do que o grupo de maior idade (7 a 12 anos), no escore total por razão do domínio Família.

Encontrou-se melhor QV para os responsáveis do grupo controle. Em todos os domínios do questionário as médias foram mais elevadas para o grupo controle, sendo estatisticamente significativa apenas no domínio Físico.

Observou-se no grupo caso que quanto maior o SCORAD (grave), pior a QV. Em nossos entrevistados essa pior QV teve relação com o domínio Função.

Aspectos sociodemográficos não influenciaram na QV dos pacientes ou na comparação dos casos e controles, exceto a presença de animais de estimação na família, que contribuíram para uma melhor QV para os pacientes com DA.

Os responsáveis dos grupos caso e controle eram em sua maioria do sexo feminino, 88% e 100% respectivamente. Não se encontrou relação da gravidade da DA com a QV dos responsáveis do grupo caso.

REFERÊNCIAS

- ALANNE, S. *et al.* Quality of life in infants with atopic dermatitis and healthy infants: A follow up from birth to 24 months. **Acta Paediatrica**, v. 100, n. 8, e65-70, 2011.
- ALMEIDA-BRASIL, C. C. *et al.* Qualidade de vida e características associadas: aplicação do WHOQOL-BREF no contexto da atenção primária à saúde. **Ciênc saúde colet**, v. 22, n. 5, maio 2017.
- AMARAL, C. S. F.; MARCH, M. F. B. P.; SANTANNA, C. C. Quality of life in children and teenagers with atopic dermatites. **An Bras Dermatol.**, v. 87, n. 5, p. 717-723, 2012.
- ASSUMPÇÃO, J. *et al.* Escala de avaliação de qualidade de vida: (AUQEI – Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé) validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, v. 58, n. 1, p. 119-127, 2000.
- BEN-GASHIR, M. A.; SEED, P. T.; HAY, R. J. Quality of life and disease severity are correlated in children with atopic dermatitis. **Br J Dermatol**, v. 150, n. 2, p. 284-290, 2004.
- CAMPOS, A. L. B. *et al.* Impacto da dermatite atópica na qualidade de vida de pacientes pediátricos e seus responsáveis. **Rev Paul Pediatr.**, v. 35, n. 1, p. 5-10, jan./mar. 2017.
- CARROLL, C. L. *et al.* The burden of atopic dermatitis: Impact on the patient, family, and society. **Pediatric Dermatology**, v. 22, n. 3, p. 192-199, 2005.
- CARVALHO, D. *et al.* Quality of life and characterization of patients with atopic dermatitis in Portugal: QUADep study. **J Investig Allergol Clin Immunol**, v. 30, n. 6, p. 430-438, 2020.
- FAUGHT, J. *et al.* Stress in mothers of young children with eczema. **Arch Dis Child**, v. 92, p. 683-686, 2007.
- FISHBEIN, A. B. *et al.* Update on atopic dermatitis: Diagnosis, severity assessment, and treatment selection. **J Allergy Clin Immunol Pract**, v. 8, n. 1, p. 91-101, 2020.
- FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Rev. Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.
- GANEMO, A. *et al.* Quality of life in swedish children with eczema. **Acta Derm Venereol**, v. 87, n. 4, p. 345-349, 2007.
- GELMETTI, C. *et al.* Quality of life of parents living with a child suffering from atopic dermatitis before and after a 3-month treatment with an emolient. **Pediatr Dermatol**, v. 29, n. 6, p. 714-718, 2012.

- GRILLO, M. *et al.* Pediatric atopic eczema: The impact of an educational intervention. **Pediatr Dermatol**, v. 23, n. 5, p. 428-436, 2006.
- GUNDUZ, S. *et al.* Obsessive compulsive symptoms and quality of life in mothers of children with atopic dermatitis. **Actas Dermosifiliogr**, v. 108, n. 5, p. 432-437, 2017.
- HANIFIN, J. G. R. Diagnostic features of atopic dermatitis. **Acta Dermatovener.**, v. 92, p. 44-47, 1980.
- HEINL, D. *et al.* Measurement properties of quality of life measurement instruments for infants, children and adolescents with eczema: Protocol for a systematic review. **Syst Rev**, v. 5, 2016.
- HODGSON, K. *et al.* Pets' impact on your patients' health: Leveraging benefits and mitigating risk. **J Am Board Fam Med**, v. 28, p. 526-534, 2015.
- HOLM, J. G. *et al.* Quality of life and disease severity in patients with atopic dermatitis. **J Eur Acad Dermatol Venereol**, v. 30, n. 10, p. 1760-1767, 2016.
- HON, K. L. *et al.* Does age or gender influence quality of life in children with atopic dermatitis? **Clin Exp Dermatol**, v. 33, p. 705-709, 2008.
- KIM, D. H. *et al.* Quality of life and disease severity are correlated in patients with atopic dermatitis. **J Korean Med Sci**, v. 27, n. 11, p. 1327-1332, 2012.
- KISH, A. M.; NEWCOMBE, P. A.; HASLAM, D. M. Working and caring for a child with chronic illness: A review of current literature. **Child Care Health Dev**, p. 1-12, 2018.
- KUCZYNSKI, E. *et al.* Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadoras: un estudio brasileño. **An Pediatr**, v. 58, n. 6, p. 550-555, 2003.
- KUNZ, B. *et al.* Clinical validation and guidelines for the SCORAD index: Consensus report of the European Task Force on Atopic Dermatitis. **Dermatology**, v. 195, n. 1, p. 10-19, 1997.
- LANGAN, S. M.; IRVINE, A. D.; WEIDINGER, S. Atopic dermatitis. **Lancet**, v. 396, p. 345-360, 2020.
- LANGENBRUCH, A. *et al.* Quality of health care of atopic eczema in Germany: Results of the national health care study Atopic Health. **J Eur Acad Dermatology Venereol**, v. 28, p. 719-726, 2014.
- LI, Y. *et al.* Efficacy of health education on treatment of children with atopic dermatitis: A meta-analysis of randomized controlled trials. **Arch Dermatol Res**, v. 312, n. 10, p. 685-695, 2020.

- LIANG, Y. *et al.* Therapeutic patient education in children with moderate to severe atopic dermatitis: A multicenter randomized controlled trial in China. **Pediatr Dermatol**, v. 35, n. 1, p. 70-75, 2018.
- MAKSIMOVIC, N. *et al.* Health-related quality of life in patients with atopic dermatitis. **J Dermatol**, v. 39, p. 42-47, 2012.
- MONTI, F. *et al.* Quality of life measures in italian children with atopic dermatitis and their families. **Ital J Pediatr**, v. 37, 2011.
- NEVES, C. M. *et al.* Imagem corporal na infância: uma revisão integrativa da literatura. **Rev Paul Pediatr**, v. 35, n. 3, p. 331-339, 2017.
- OLSSON, M. *et al.* Associations between health-related quality of life and health care costs among children with atopic dermatitis and their caregivers: A cross-sectional study. **Pediatr Dermatol**, v. 37, n. 2, p. 284-293, 2020.
- OZSAYDI, E.; ERCAN, N.; OZMEN, S. Quality of life of turkish children and families of caucasian origin with atopic dermatitis. **Allergol Immunopathol**, v. 49, n. 1, p. 50-57, 2021.
- PALLER, A.; MANCINI, A. J.; HURWITZ, S. **Hurwitz clinical pediatric dermatology**: A textbook of skin disorders of childhood and adolescence. 6. ed. Elsevier, 2021. p. 42-62.
- PUSTISEK, N.; ZIVKOVC, M. V.; SITUM, M. Quality of life in families with children with atopic dermatitis. **Pediatr Dermatol.**, v. 33, n. 1, p. 28-32, 2016.
- RANGEL, R. A. *et al.* Quality of life in enuretic children. **Int Braz J Urol**, v. 47, n. 3, p. 535-541, 2021.
- SANTER, M. *et al.* Managing childhood eczema: Qualitative study exploring carers' experiences of barriers and facilitators to treatment adherence. **J Adv Nurs.**, v. 69, n. 11, p. 2493-2501, Nov. 2013.
- SCORESBY, K. J. *et al.* Pet ownership and quality of life: A systematic review of the literature. **Vet Sci.**, v. 8, 2021.
- SOUZA, J. G. S. *et al.* Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. **Rev Paul Pediatr**, v. 32, n. 2, p. 272-278, 2014.
- TEJADA, C. S. *et al.* Impact on the quality of life of dermatological patients in southern Brazil. **An Bras Dermatol**, v. 86, n. 6, p. 1113-1121, 2011.
- WALDMAN, A. R. *et al.* Atopic dermatitis. **Pediatr Rev**, v. 39, n. 4, p. 180-193, 2018.
- WEBER, M. *et al.* Improvement of pruritus and quality of life of children with atopic dermatites and their families after joining support groups. **J Eur Acad Dermatology Venereol.**, v. 22, n. 8, p. 992-997, 2008.

WEBER, M. B. *et al.* Avaliação da qualidade de vida dos pacientes pediátricos de um centro de referência em dermatologia no Sul do Brasil. **An Bras Dermatol.**, v. 87, n. 5, p. 697-702, 2012.

XU, X. *et al.* Factors influencing quality of life in children with atopic dermatitis and their caregivers: A cross-sectional study. **Sci Rep**, v. 9, n. 1, 2019.

YANG, E. J. *et al.* The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review. **Pediatr Dermatol.**, v. 36, p. 66-71, 2019.

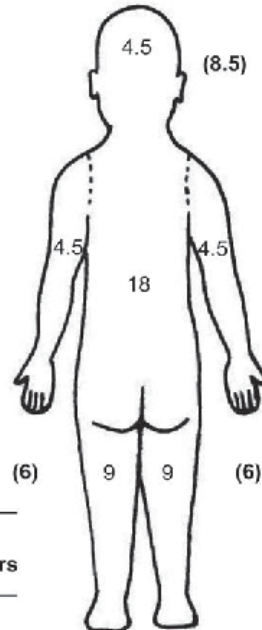
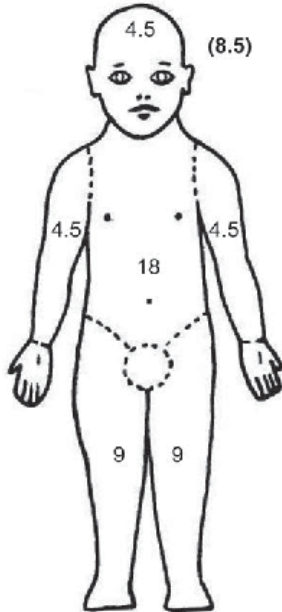
ANEXO A – Critérios de Hanifin e Rajka para o diagnóstico de dermatite atópica

Critérios primários	Critérios secundários
Prurido cutâneo	Tendência a infecções cutâneas
Dermatite eczematosa crônica	Palidez ou eritema facial
Antecedente pessoal de atopia	Pregas anteriores no pescoço
Antecedente familiar de atopia	Alopécia areata
Localização típica das lesões	Ceratocone
	Eczema de mamilo
	Xerose
	Ictiose vulgar
	Aumento de IgE total
	Escurecimento infraorbitário
	Linhas de Dennie Morgan
	Queratose pilar
	Ptiríase alba
	Prurido ocular
	Queilite
	Hiperlinearidade palmar
	Sinal de Hertogue

ANEXO B – SCORAD

SCORAD INDEX
EUROPEAN TASK FORCE
ON ATOPIC DERMATITIS

Last Name First Name
 Date of Birth: DD/MM/YY
 Date of Visit:



Figures in parenthesis for children under two years

A: EXTENT Please indicate the area involved

B: INTENSITY

C: SUBJECTIVE SYMPTOMS
 PRURITUS + SLEEP LOSS

A/5 + 7B/2 + C

CRITERIA	INTENSITY
Erythema	
Oedema/Papulation	
Oozing/crust	
Excoriation	
Lichenification	
Dryness*	

* Dryness is evaluated on uninvolved areas

MEANS OF CALCULATION

INTENSITY ITEMS
 (average representative area)
 0 = absence
 1 = mild
 2 = moderate
 3 = severe

Visual analogue scale
 (average for the last
 3 days or nights)

PRURITUS (0 to 10) ||||| **0** ||||| **10**

SLEEP LOSS (0 to 10) ||||| |||||

ANEXO C – Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida

The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref

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 o número que 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 satisfeito
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.

(continua)

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	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

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

(conclusão)

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
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.

(continua)

		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

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

(conclusão)

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
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
		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
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	Freqüentemente	Muito freqüentemente	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 D – AUQEI: Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida em
crianças e adolescentes (7 a 12 anos)**

Manificat e Dazord

ALGUMAS VEZES VOCÊ SE SENTE...			
MUITO INFELIZ?	INFELIZ?	FELIZ?	MUITO FELIZ?
DIGA POR QUE?	DIGA POR QUE?	DIGA POR QUE?	DIGA POR QUE?



Diga como você se sente:	Muito Infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
--------------------------	---------------	---------	-------	-------------

(continua)

1. à mesa, junto com sua família.	()	()	()	()
2. à noite, quando você se deita.	()	()	()	()
3. se você tem irmãos, quando brinca com eles.	()	()	()	()
4. à noite, ao dormir.	()	()	()	()
5. na sala de aula.	()	()	()	()
6. quando você vê uma fotografia sua.	()	()	()	()
7. em momentos de brincadeiras, no recreio escolar.	()	()	()	()
8. quando você vai a uma consulta médica.	()	()	()	()

Diga como você se sente:	Muito Infeliz	Infeliz	Feliz	Muito feliz
--------------------------	---------------	---------	-------	-------------

(conclusão)

9. quando você pratica um esporte.	()	()	()	()
10. quando você pensa em seu pai.	()	()	()	()
11. no dia do seu aniversário.	()	()	()	()
12. quando você faz as lições de casa.	()	()	()	()
13. quando você pensa em sua mãe.				
14. quando você fica internado no hospital.				
15. quando você brinca sozinho(a).				
16. quando seu pai ou sua mãe falam de você.				
17. quando você dorme fora de casa.				
18. quando alguém te pede que mostre alguma coisa que você sabe fazer.				
19. quando os amigos falam de você.				
20. quando você toma remédios.				
21. durante as férias.				
22. quando você pensa em quando tiver crescido.				
23. quando você está longe de sua família.				
24. quando você recebe as notas da escola.				
25. quando você está com os seus avós.				
26. quando você assiste televisão.				

AUTO - QUESTIONARIO (AUQUEI) 4-6 ANOS

ESTÃO REPRESENTADAS ABAIXO FIGURAS QUE EXPRESSAM SENTIMENTOS E QUE VÃO APARECER AO LONGO DESTA QUESTIONÁRIO. O PRIMEIRO ITEM É UM POUCO DIFERENTE DOS DE MAIS E PERGUNTA SE A CRIANÇA ÀS VEZES SE SENTE EM ALGUM DOS ESTADOS DE ÂNIMO QUE SERÃO AVALIADOS, E PERGUNTA POR QUE. AS QUATRO FACES REPRESENTAM OS SENTIMENTOS DA CRIANÇA EM RELAÇÃO A CADA QUESTÃO LEVANTADA, SENDO-LHE SOLICITADO QUE RESPONDA PINTANDO O CÍRCULO ABAIXO DA FIGURA QUE REPRESENTA SUA RESPOSTA.



ALGUMAS VEZES VOCÊ SE SENTE...

MUITO INFELIZ?
DIGA POR QUE?

INFELIZ?
DIGA POR QUE?

FELIZ?
DIGA POR QUE?

MUITO FELIZ?
DIGA POR QUE?

DIGA COMO VOCÊ SE SENTE:

1. À MESA JUNTO COM SUA FAMÍLIA?



2. À NOITE QUANDO VOCÊ SE DEITA?



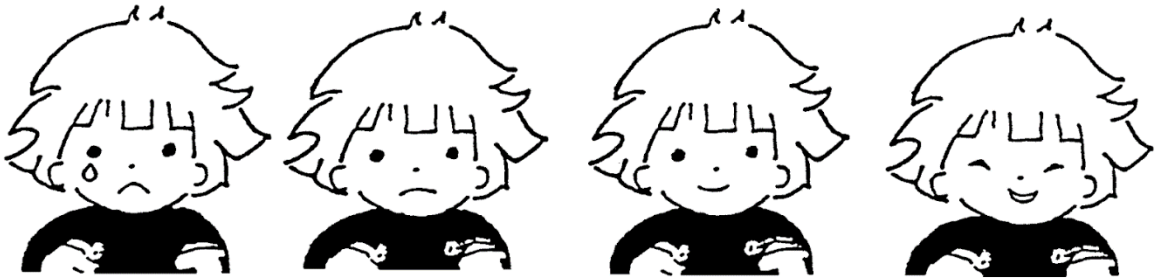
3. SE VOCÊ TEM IRMÃOS, QUANDO BRINCA COM ELES?



4. À NOITE AO DORMIR.



5. NA SALA DE AULA.



6. QUANDO VOCÊ VÊ UMA FOTOGRAFIA SUA.



7. EM MOMENTOS DE BRINCADEIRAS, DURANTE O RECREIO ESCOLAR?



8. QUANDO VOCÊ VAI A UMA CONSULTA MÉDICA?



9. QUANDO VOCÊ PRÁTICA UM ESPORTE?



10. QUANDO VOCÊ PENSA EM SEU PAI?



11. NO DIA DO SEU ANIVERSÁRIO?



12. QUANDO VOCÊ FAZ AS LIÇÕES DE CASA?



13. QUANDO VOCÊ PENSA EM SUA MÃE?



14. QUANDO VOCÊ FICA INTERNADO EM UM HOSPITAL?



15. QUANDO VOCÊ BRINCA SOZINHO(A)?



16. QUANDO SEU PAI OU SUA MÃE FALAM DE VOCÊ?



17. QUANDO VOCÊ DORME FORA DE CASA?



18. QUANDO ALGUÉM TE PEDE QUE MOSTRE ALGUMA COISA QUE VOCÊ SABE FAZER?



19. QUANDO OS AMIGOS FALAM DE VOCÊ?



20. QUANDO VOCÊ TOMA REMÉDIOS?





21. DURANTE AS FÉRIAS?



22. QUANDO VOCÊ PENSA EM QUANDO ESTIVER CRESCIDO?



23. QUANDO VOCÊ ESTÁ LONGE DE SUA FAMÍLIA?



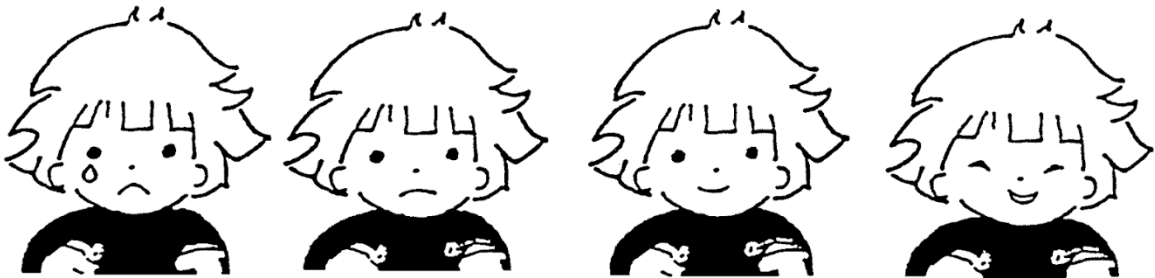
24. QUANDO VOCÊ RECEBE AS NOTAS DA ESCOLA?



25. QUANDO VOCÊ ESTÁ COM SEUS AVÓS?



26. QUANDO VOCÊ ASSISTE TELEVISÃO?



ANEXO E – Instrumento de Coleta de Dados

QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM DERMATITE ATÓPICA E SEUS RESPONSÁVEIS – CASOS

Iniciais:
Data de Nascimento:
Sexo: <input type="checkbox"/> feminino <input type="checkbox"/> masculino
SCORAD (Gravidade da DA): <input type="checkbox"/> leve <input type="checkbox"/> moderado <input type="checkbox"/> grave
Idade ao Diagnóstico: _____ meses
Aleitamento Materno: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não Quantos meses?_____
Comorbidades:
Atopias: <input type="checkbox"/> RINITE <input type="checkbox"/> ASMA <input type="checkbox"/> BRONQUIOLITE <input type="checkbox"/> ALERGIA ALIMENTAR <input type="checkbox"/> CONJUNTIVITE ALÉRGICA
História Familiar de Atopia: <input type="checkbox"/> pai-qual: _____ <input type="checkbox"/> mãe – qual: _____
Tratamento Atual: <input type="checkbox"/> HIDRATAÇÃO <input type="checkbox"/> ANTIALÉRGICO ORAL <input type="checkbox"/> CORTICÓIDE TÓPICO <input type="checkbox"/> ANTIBIÓTICO ORAL <input type="checkbox"/> ANTIBIÓTICO TÓPICO <input type="checkbox"/> IMUNOMODULADOR TÓPICO <input type="checkbox"/> IMUNOMODULADOR ORAL <input type="checkbox"/> TERAPIA <input type="checkbox"/> GRUPO DE APOIO Dermatite Atópica
Mudanças de Hábitos: <input type="checkbox"/> SABONETE <input type="checkbox"/> TEMPO DE BANHO <input type="checkbox"/> ROUPAS DE ALGODÃO <input type="checkbox"/> AMACIANTE <input type="checkbox"/> ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL <input type="checkbox"/> PRODUTOS LIMPEZA <input type="checkbox"/> LIMPEZA AMBIENTE <input type="checkbox"/> CIGARRO <input type="checkbox"/> ANIMAIS em casa: cão <input type="checkbox"/> gato <input type="checkbox"/>
Moradia: <input type="checkbox"/> casa <input type="checkbox"/> apto
Número de Irmãos em Casa:
Cigarro em casa: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não
Iniciais do RESPONSÁVEL:
Idade:
Sexo: <input type="checkbox"/> feminino <input type="checkbox"/> masculino
PARENTESCO COM A CRIANÇA:
ESCOLARIDADE: <input type="checkbox"/> não estudou <input type="checkbox"/> fundamental incompleto (1 grau) <input type="checkbox"/> fundamental completo (1 grau) <input type="checkbox"/> médio incompleto (2 grau) <input type="checkbox"/> médio completo (2 grau) <input type="checkbox"/> superior incompleto (3 grau) <input type="checkbox"/> superior completo (3 grau)
OCUPAÇÃO:
ESTADO CIVIL DOS PAIS:

QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM DERMATITE ATÓPICA E
SEUS RESPONSÁVEIS – CONTROLES

Iniciais: _____
Data de Nascimento: _____
Sexo: () feminino () masculino
SÉRIE: _____ TURMA: _____
Aleitamento Materno: () sim Quantos meses ? _____ () não
Comorbidades:
Outras Atopias: () RINITE () ASMA () BRONQUIOLITE () ALERGIA ALIMENTAR () CONJUNTIVITE ALÉRGICA
História Familiar de Atopia:
Cigarro em Casa:
ANIMAIS EM CASA:
Moradia: () casa () apto
Número de Irmãos em Casa:
Iniciais do RESPONSÁVEL: _____
Idade: _____
Sexo: () feminino () masculino
Parentesco com a Criança: _____
Escolaridade: () NÃO ESTUDOU () FUNDAMENTAL INCOMPLETO (1 GRAU) () FUNDAMENTAL COMPLETO (1 GRAU) () MÉDIO INCOMPLETO (2 GRAU) () MÉDIO COMPLETO (2 GRAU) () SUPERIOR INCOMPLETO (3 GRAU) () SUPERIOR COMPLETO (3 GRAU)
OCUPAÇÃO: _____
ESTADO CIVIL DOS PAIS: _____

ANEXO F – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2019)
www.abep.org

SISTEMA DE PONTOS

Variáveis

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Escolaridade da pessoa de referência		
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0	
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1	
Fundamental II completo / Médio incompleto	2	
Médio completo / Superior incompleto	4	
Superior completo	7	
Serviços públicos		
	Não	
	Sim	
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

Legenda: classe social – pontos: A – 45 a 100 / B1 – 38 a 44 / B2 – 29 a 37 /
 C1 – 23 a 28 / C2 – 17 a 22 / D e E – 0 a 16