

Resumo: O principal objetivo desse estudo foi avaliar o impacto da dermatite atópica (DA) na qualidade de vida (QV) de cuidadores de crianças e adolescentes menores de 18 anos, com esse diagnóstico, acompanhados no município de Santo André, estes foram selecionados durante as consultas, sendo registrados dados gerais e sobre a doença, e aplicado o questionário, The World Health Organization instrument to evaluate quality of life - WHOQOL-BREF aos cuidadores. Para a análise estatística, foram utilizadas as variáveis qualitativas descritas por frequências absolutas e relativas. Os dados mostram um comprometimento da QV dos cuidadores das crianças e adolescentes com DA, quando comparada à de cuidadores de controles sadios, especialmente nos domínios físico, psicológico e de relações sociais. A presença da DA afeta a QV da família conduzindo a um alto grau de comprometimento da dinâmica familiar.

Descritores: Dermatite Atópica, Qualidade de Vida, Pais, Cuidadores.

Quality of life in caregivers of minors with atopic dermatitis

Abstract: The main objective of this study was to assess the impact of atopic dermatitis (AD) on the quality of life (QOL) of caregivers of children and adolescents under 18, followed up in the municipality of Santo André. They were selected during consultations, being recorded general and disease data, and the questionnaire, The World Health Organization instrument to evaluate quality of life - WHOQOL-BREF, was applied to caregivers. For the statistical analysis, the qualitative variables described by absolute and relative frequencies were used. The data show a compromise in the QoL of caregivers of children and adolescents with AD, when compared to that of caregivers of healthy controls, especially in the physical, psychological and social relations domains. The presence of AD affects the family's QOL leading to a high degree of impairment of family dynamics.

Descriptors: Atopic Dermatitis, Quality of Life, Parents, Caregivers.

Calidad de vida en cuidadores de menores con dermatitis atópica

Resumen: El objetivo principal de este estudio fue evaluar el impacto de la dermatitis atópica (DA) en la calidad de vida (CV) de los cuidadores de niños y adolescentes menores de 18 años, con este diagnóstico, seguido en el municipio de Santo André, fueron seleccionados durante las consultas. Se registraron datos generales y de enfermedades, y se aplicó el cuestionario, El instrumento de la Organización Mundial de la Salud para evaluar la calidad de vida - WHOQOL-BREF, a los cuidadores. Para el análisis estadístico, se utilizaron las variables cualitativas descritas por frecuencias absolutas y relativas. Los datos muestran un compromiso en la calidad de vida de los cuidadores de niños y adolescentes con EA, en comparación con la de los cuidadores de controles sanos, especialmente en los dominios de las relaciones físicas, psicológicas y sociales. La presencia de EA afecta la calidad de vida de la familia, lo que lleva a un alto grado de deterioro de la dinámica familiar.

Descriptores: Dermatitis Atópica, Calidad de Vida, Padres, Cuidadores.

Angela Rita Marçano Affonso

Mestre em Enfermagem pela Faculdade de Medicina do ABC.

E-mail: angelamaffonso@hotmail.com

Cassia Cristina Venci Gonzales

Mestre em Pediatria pela UNIFESP - Escola Paulista de Medicina. Médica preceptora do Setor de Alergia e Imunologia do Departamento de Pediatria FMABC.

E-mail: cassiacvgonzalez@gmail.com

Neusa Falbo Wandalsen

Doutora em Medicina pela UNIFESP - Escola Paulista de Medicina. Professora Assistente da Disciplina de Clínica Pediátrica do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina do ABC.

E-mail: nfwandalsen@uol.com.br

Submissão: 25/06/2020

Aprovação: 09/10/2020

Como citar este artigo:

Affonso ARM, Gonzales CCV, Wandalsen NF. Qualidade de vida em cuidadores de menores com dermatite atópica. São Paulo: Rev Recien. 2020; 10(32):175-182.

DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2020.10.32.175-182>

Introdução

A dermatite atópica (DA) é uma doença cutânea inflamatória crônica cuja prevalência tem aumentado de forma constante, nas últimas décadas, afetando 1020% dos lactentes e 1-3% dos adultos em todo o mundo. Frequentemente, é a primeira manifestação clínica de doença atópica, precedendo a asma e a rinite alérgica. Sua patogenia envolve uma interação complexa entre fatores como a predisposição genética, devido a uma função alterada da barreira cutânea ou do sistema imune, interações com o ambiente, tais como exposição a alimentos e aeroalérgenos, e desencadeadores infecciosos de inflamação¹.

No Brasil, segundo o protocolo International Study Asthma and Allergy Childhood - ISAAC, em sua fase III, a avaliação da prevalência da DA em 20 cidades foi de 8,2% em crianças com idade de 6 e 7 anos, e de 5%, em adolescentes de 13 a 14 anos.

Devido à elevada prevalência, cronicidade e caráter recidivante, prurido intenso, perturbação do sono e das atividades diárias e associação potencial com a asma brônquica, a DA é uma dermatose social e psicologicamente relevante, envolvendo o próprio paciente e, também, de forma decisiva, todo o ambiente familiar e profissional². Concomitante aos agravos da doença em si, existe um impacto social, emocional e financeiro sobre a família dos pacientes. Pais de crianças acometidas relatam dificuldades na disciplina e no cuidado de seus filhos, devido, principalmente, à privação do sono, exaustão, dificuldades no custo e na administração de medicação tópica e sistêmica^{3,4}. A sobrecarga causada por cuidar desses pacientes gera conflitos entre os

pais e, também, entre os filhos saudáveis do casal, alterando a estrutura familiar⁵.

Cada vez mais, pesquisadores procuram utilizar instrumentos para medir a qualidade de vida dos pacientes e não apenas os sintomas objetivos. Durante muito tempo, o impacto das doenças sobre os indivíduos foi medido através dos índices de mortalidade e morbidade. A partir da concepção ampliada de saúde, outras medidas têm sido desenvolvidas e aplicadas para aferir o grau que as doenças comprometem a vida dos indivíduos⁶.

Nesse contexto, surgiram os conceitos de qualidade de vida (QV) e de qualidade de vida relacionada à saúde. No Brasil, há poucos estudos que avaliaram a qualidade de vida de pacientes com dermatite atópica, especialmente em crianças. Em 2000, foi realizado um estudo para adaptação e tradução para o português do Infant's Dermatitis Quality of Life Index (IDQOL), Índice de Qualidade de Vida da Dermatite na Infância, e do Dermatitis Family Impact Questionnaire (DFI), Impacto da Dermatite Atópica Infantil na Família, demonstrando que ambos são instrumentos reprodutíveis, válidos e capazes de detectar possíveis melhoras clínicas com o tratamento⁷.

O WHOQOL-bref é um instrumento elaborado há relativamente pouco tempo, tem sido utilizado em diversos países do mundo. Ele pode ser utilizado na prática clínica como forma de aprimorar a relação médico-paciente, como instrumento de avaliação e comparação de resposta a diferentes tratamentos, em avaliações de serviços de saúde, em pesquisas e em avaliação de políticas de saúde⁸. Trata-se de um instrumento curto, de rápida aplicação, que pode ser

utilizado tanto em populações com algum tipo de doença como em populações saudáveis⁶.

A escolha deste questionário é por se tratar de um instrumento que avalia numa perspectiva internacional a QV e o WHOQOL-bref é um instrumento mais curto que demanda menos tempo para seu preenchimento e adequado para avaliar a QV deste público em questão. O WHOQOL-bref é um instrumento elaborado há relativamente pouco tempo, tem sido utilizado em diversos países do mundo.

Objetivo

O presente estudo tem como objetivo avaliar o impacto da DA na qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes menores de 18 anos portadores desse diagnóstico atendidos num serviço de referência para doenças alérgicas.

Material e Método

Este estudo avaliou os cuidadores de crianças e adolescentes menores de 18 anos, matriculados no Ambulatório de Alergia e Imunologia Clínica do Departamento de Pediatria do Centro Universitário Saúde ABC e do Centro Médico de Especialidades do Município de Santo André, com diagnóstico de DA, cujos pais ou responsáveis aceitaram assinar o termo de consentimento livre e esclarecido - TCLE. Os pacientes foram selecionados durante as consultas médicas, sendo registrados dados gerais e sobre a doença, e aplicado o questionário WHOQOL-bref, aos responsáveis de forma autoadministrada.

Foram excluídos aqueles cujos pais/responsáveis se mostraram incapazes de compreender o questionário ou com dificuldade de colaboração na sua aplicação.

O estudo foi aprovado pelo parecer consubstanciado CEP número 945066. Participaram do estudo 136 indivíduos, 87 cuidadores de crianças com diagnóstico de DA e 49 cuidadores de crianças de um grupo controle sem nenhuma patologia atópica ou qualquer outra doença crônica.

Para a análise estatística, foram utilizadas as variáveis qualitativas descritas por frequências absolutas e relativas. As variáveis quantitativas foram descritas por médias e respectivos intervalos de confiança de 95%, de acordo com a distribuição dos dados, que foi avaliada pelo teste de Shapiro-Wilk. Para avaliar a associação entre as variáveis qualitativas utilizou-se o teste de Qui-quadrado e para estimar as diferenças das variáveis quantitativas entre os grupos utilizou-se teste t de student, e regressão linear ajustada pelas variáveis sociodemográficas. O nível de significância foi de 5%. O programa utilizado foi o Stata (R) (StataCorp, LC), versão 11.0. O estudo foi aprovado pelo parecer consubstanciado CEP número 945066.

Resultados

Foram entrevistados e responderam ao questionário WHOQOL-bref, 136 cuidadores (pais ou responsáveis) de crianças / adolescentes menores de 18 anos, sendo 87 responsáveis de crianças com DA (leve, moderada e grave) e 49 responsáveis por crianças com nenhuma patologia alérgica.

Na tabela 1 estão registradas as características socio demográficas dos cuidadores dos pacientes e do grupo controle avaliados, verificando-se uma nítida diferença quanto à classificação da doença segundo a percepção dos cuidadores dos pacientes com DA. Os cuidadores do grupo DA 8 (9,2%) eram do gênero masculino e 79(90,8%) do gênero feminino. Do grupo

controle estudado, 5 (10,2%) dos cuidadores eram do gênero masculino, 44 (89,8%) do gênero feminino. A média de idade dos cuidadores de crianças/adolescente com DA foi de 34,3 anos e do grupo controle foi 34,4 anos, mostrando que os entrevistados apresentavam idade suficiente para responder o questionário.

Ao avaliar a escolaridade dos cuidadores, no grupo DA 43 (49,4%) apresentava ensino médio e 2

(2,30%) ensino superior completo. Quanto aos controles, observasse que 23 (46,9%) apresentavam ensino médio e 2 (4,1%) nível superior completo.

Quanto à renda familiar dos cuidadores, situava-se acima de 2 salários mínimos em 63,3% no grupo controle, e em 60 (69%) até 2 salários mínimos no grupo de DA.

Tabela 1. Características sociodemográficas dos cuidadores dos pacientes com DA e grupo controle.

Variáveis	N	%	N	%
Sexo				
Feminino	79	90,8	44	89,8
Masculino	8	9,2	5	10,2
Idade	87	34,3	48	34,4
Escolaridade				
Fundamental Completo	25	28,7	13	26,5
Médio Completo	43	49,4	23	46,9
Superior Incompleto	17	19,5	11	22,5
Superior Completo	2	2,3	2	4,1
Renda Familiar				
Até 2 salários mínimos	60	69,0	18	36,7
Acima de 2 salários mínimos	27	31,0	31	63,3
Saúde Autorreferida				
Boa - excelente	76	87,3	40	81,6
Razoável - ruim	11	2,7	9	18,4

Na avaliação da QV dos cuidadores relacionada a saúde auto referida no grupo DA 76 (87,3%) referem ser boa ou excelente e no grupo controle 40 (81,6%). Mostrando com esses dados que a percepção da saúde dos cuidadores não sofreu nenhuma alteração na QV frente a doença da criança/adolescente.

Na tabela 2, está registrada a qualidade de vida de ambos os grupos através dos escores de cada

domínio, de acordo com o WHOQOL-bref: domínio 1 (físico), 2 (psicológico), 3 (relações sociais) e 4 (meio ambiente), sendo observadas diferenças significantes entre eles nos domínios físico, meio ambiente e de relações sociais.

Tabela 2. Comparação entre os escores obtidos em cada domínio do questionário WHOQOL-bref pelos cuidadores do grupo DA (N=87) e do grupo controle (N=49)

Domínios	Grupo DA		Grupo Controle		p
	Escore médio	IC 95%	Escore médio	IC 95%	
Físico	57,2	54,0-60,4	63,8	60,7-66,9	0,007*
Psicológico	59,2	55,6-62,7	72,5	68,8-76,1	0,000*
Relações Sociais	63,1	59,2-67,0	73,0	68,4-77,7	0,001*
Meio ambiente	53,8	50,4-57,1	56,4	52,8-60,0	0,319

Teste de Shapiro-Wilk; * $p < 0,05$.

Discussão

Inúmeras evidências científicas mostram a contribuição da saúde para a QV de indivíduos ou populações. Da mesma forma, é sabido que muitos componentes da vida social que contribuem para uma vida com qualidade são também fundamentais para que indivíduos e populações alcancem um perfil elevado de saúde. Mais do que o acesso a serviços médicos assistenciais de qualidade, é preciso enfrentar os determinantes da saúde em toda a sua amplitude, o que requer políticas públicas eficientes, uma efetiva articulação intersetorial do poder público e a mobilização da população. É necessário realizar uma revisão no desenvolvimento da promoção da saúde, centrando sua análise justamente nas estratégias promocionais acima apontadas, cujas proposições apresentam-se mais promissoras para o incremento da QV, sobretudo em formações sociais com alta desigualdade sócio sanitária, como é o caso do Brasil⁷.

Tornou-se lugar-comum, no âmbito do setor saúde, repetir, com algumas variantes, a seguinte frase: saúde não é ausência de doença, saúde é

qualidade de vida. Por mais correta que seja, tal afirmativa costuma ser vazia de significado e, frequentemente, revela a dificuldade que temos, como profissionais da área, em encontrar algum sentido teórico e epistemológico fora do marco referencial do sistema médico que, sem dúvida, domina a reflexão e a prática do campo da saúde pública. Dizer, portanto, que o conceito de saúde tem relações ou deve estar mais próximo da noção de QV, que saúde não é mera ausência de doença, já é um bom começo, porque manifesta o mal-estar com o reducionismo biomédico. Porém, pouco acrescenta à reflexão.

A área médica, por sua vez, já incorporou o tema QV na sua prática profissional. Quando se apropria do termo, porém, o utiliza dentro do referencial da clínica, para designar o movimento em que, a partir de situações de lesões físicas ou biológicas, se oferecem indicações técnicas de melhorias nas condições de vida dos enfermos. A expressão usada é QV em saúde. No entanto, a noção de saúde é totalmente funcional e corresponde ao seu contrário: a doença em causa, evidenciando uma visão medicalizada do tema. Os indicadores criados para medir esta QV são,

notadamente, bioestatísticos, psicométricos e econômicos, fundamentados em uma lógica de custo-benefício. E as técnicas criadas para medi-la não levam em conta o contexto cultural, social, de história de vida e do percurso dos indivíduos cuja qualidade de vida pretendem medir⁸.

Durante muito tempo, o impacto das doenças sobre as pessoas foi medido simplesmente através dos índices de morbimortalidade. A partir da concepção ampliada de saúde, outras medidas têm sido desenvolvidas e aplicadas para aferir o grau em que determinadas doenças comprometem a vida dos indivíduos. Nesse contexto, surgiram os conceitos de QV e de QV à saúde. Atualmente, as referidas medidas vêm sendo amplamente utilizadas e são consideradas imprescindíveis na área da saúde para aprovar e definir tratamentos e avaliar o custo/benefício do cuidado prestado⁹.

A avaliação da QV vem despertando grande interesse na Dermatologia, especialidade em que as doenças, por serem aparentes, podem causar graves estigmas nos doentes, e também em seu núcleo familiar. A DA, dermatose que acomete mais frequentemente crianças, é um exemplo de doença de pele com estigma importante, muitas vezes causa transtornos tanto no âmbito familiar, como escolar, podendo levar a transtornos no trabalho dos pais. O impacto da DA na QV dos pacientes e de seus familiares já é bem citado na literatura, porém carece de métodos específicos para a sua avaliação, adaptados ao nosso meio¹⁰.

As crianças e adultos entrevistados eram moradores do Município de Santo André, situado na região metropolitana da grande São Paulo, integrando

um grupo de municípios conhecidos como Região do Grande ABC.

Dos cuidadores entrevistados, 123 (90,4%) eram do sexo feminino, sugerindo que a mulher (mãe/cuidadora) em geral assume a posição de cuidar da família, enquanto o homem cuida do trabalho.

Os cuidadores, em sua maioria, apresentaram menores escores no WHOQOL, o que significa pior QV, no domínio meio ambiente, seguido dos domínios físico e relações sociais.

Sendo os piores valores de QV dos cuidadores encontrados no domínio meio ambiente, pode-se notar que o domínio meio ambiente representa segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação em, e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico: poluição, ruído, trânsito, clima e transporte⁸.

Observou-se, ainda, que os “recursos financeiros”, componentes do domínio meio ambiente, foram apontados como um dos fatores determinantes para a sobrecarga. Valores semelhantes foram encontrados em outro estudo¹¹, que apontam diferenças entre grupos de cuidadores de classes socioeconômicas distintas, concluindo por haver maior sobrecarga dos cuidadores em famílias com condições socioeconômicas menos favoráveis.

Na presente pesquisa, os dados mostram como a presença de DA afeta a um alto grau de comprometimento da QV da família, podendo, até mesmo, influenciar mais na dinâmica familiar do que na QV da criança isoladamente. A menor repercussão na QV da criança em relação à do cuidador pode

ocorrer pelo fato de a criança se abstrair com mais facilidade as dificuldades inerentes à doença.

Entretanto, sem dúvida, a DA interfere negativamente na QV dos pacientes pediátricos e dos seus familiares. “As doenças crônicas afetam de forma negativa a QV dos pacientes e de seus cuidadores, e, entre elas, as dermatoses ocupam lugar de destaque devido ao comprometimento da superfície corporal”¹².

Os resultados aqui apresentados demonstram que a repercussão da doença na vida dos cuidadores de crianças com DA é alta, colaborando com a ideia de que seria importante inserir o estudo da QV na avaliação rotineira desses pacientes em serviços especializados. Dados obtidos nos estudos de QV em DA, proporcionam melhor entendimento da dinâmica familiar, podendo nortear a prática clínica de modo a individualizar as estratégias de tratamento e levar à adoção de medidas que possam minimizar o impacto da doença sobre pacientes e familiares².

Considerando que a DA é uma doença complexa, que exige tratamento específico, diferenciado e boa adesão, deve-se considerar a educação de pacientes e familiares, pois quanto melhor for seu conhecimento dos mecanismos desencadeantes da DA, melhor será seu desempenho na execução das medidas orientadas pela equipe de saúde.

A escolaridade dos cuidadores, observada nesta amostra, já que a grande maioria completou somente o ensino médio, pode influenciar negativamente na obtenção de bons resultados terapêuticos, pelo menor entendimento da doença e adesão.

Estudo publicado em 2017 revelou que sintomas como ansiedade, instabilidade emocional e redução do limiar de frustrações afetam diretamente na adesão ao tratamento, e, por consequência, na piora do

quadro clínico, impactando fortemente na autoestima e na QV, tanto do próprio paciente quanto na de seus familiares¹³.

Por outro lado, o baixo nível socioeconômico apresentado pelos cuidadores neste estudo, certamente exerceu influência negativa na qualidade do tratamento destas crianças e na QV dos familiares.

Considerando-se que a DA é uma doença altamente prevalente, e que determina importante impacto na QV das famílias afetadas, é fundamental o desenvolvimento de novas estratégias terapêuticas com maiores benefícios para o paciente e, conseqüentemente, para a QV de todo o núcleo familiar. Futuras pesquisas deverão conduzir a um diagnóstico adequado, cada vez mais precoce, como também, a um tratamento efetivo e individualizado².

Conclusão

A DA interferiu negativamente na QV dos cuidadores (pais/responsáveis) pelas crianças e adolescentes acometidos pela dermatose, quando comparados aos cuidadores de controles saudáveis.

O questionário WHOQOL-BREF foi de fácil aplicação por ocasião das consultas e mostrou-se útil para avaliar a QV de cuidadores de doentes com DA e de controles, registrando diferenças significativas entre eles nos domínios físico, meio ambiente e de relações sociais.

Dados obtidos pela avaliação da QV em indivíduos com DA são importantes para a avaliação e monitorização do tratamento, de modo a individualizar as estratégias terapêuticas com a adoção de medidas que possam minimizar o impacto da doença sobre pacientes e familiares.

Referências

1. Yamada E, Vanna AT, Naspitz CK, Solé D. International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC): validation of the written questionnaire (eczema component) and prevalence of atopic eczema among Brazilian children. *J Invest Allergol Clin Immunol*. 2002; 12:34-41.
2. Alvarenga TMM, Caldeira AP. Qualidade de vida em pacientes pediátricos com dermatite atópica. *J Pediatric*. 2009; 85(5):415-420.
3. LeBovidge JS, Kelley SD, Lauretti A, Bailey EP, Timmons KV, Horn MV et al. Integrating medical and psychological health care for children with atopic dermatitis. *J Pediatr Psychol*. 2007; 32:617-25.
4. Mancini AJ, Kaulback K, Chamlin SL. The socioeconomic impact of atopic dermatitis in the United States: a systematic review. *Pediatr Dermatol*. 2008; 25:1-6.
5. Beattie PE, Lewis-Jones MS. A comparative study of impairment of quality of life in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases. *Br J Dermatol*. 2006; 155:145-51.
6. Frisé A. Measuring health-related quality of life in adolescence. *Acta Pediatr*. 2007; 96:963-8.
7. Dantas RA, Sawada NO, Malerbo MB. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. *Rev Latino Am Enferm*. 2003; 11:532-8.
8. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública*. 2000; 34:178-183.
9. Grange A, Bekker H, Noyes J, Langley P. Adequacy of health-related quality of life measures in children under 5 years old: systematic review. *J Adv Nurs*. 2007; 59:197220.
10. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MT, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr*. 2008; 84:308-15.
11. Camargos, ACR; Lacerda, TTBD; Viana, SO; Pinto, LRA; Fonseca, MLS, Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2009; 9(1):31-37.
12. Misery L, Finlay AY, Martin N, Boussetta S, Nguyen C, Myon E, et al. Atopic dermatitis: impact on the quality of life of patients and their partners. *Dermatology*. 2007; 215:123-9.
13. Lewis-Jones MS, Finlay AY. Wales College of Medicine, Quality of life research. 2004. <<http://www.dermatology.org.uk>>. Acesso em 10 jan 2018.