

IMPACTO DE UM GRUPO DE APOIO NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DERMATITE ATÓPICA E SUAS FAMÍLIAS

Palavras-Chave: Dermatite Atópica, Grupos de Apoio, Qualidade de Vida

Guilherme Henrique Braga Rocha¹, Anna Giulia Palestina Porto¹, Elisa Nunes Secamilli¹, Marina Gagheggi Maciel¹, Adriana Schikiera Martinelli Salathiel¹, Prof.^a Dr.^a Andréa Fernandes Eloy da Costa França¹

¹FCM, UNICAMP

INTRODUÇÃO:

A Dermatite Atópica (DA) é uma dermatose inflamatória crônica e recorrente, que afeta principalmente as crianças, acometendo até 20% dessa população. Caracterizada por eczema e xerose, tem no prurido o seu principal sintoma. Embora o tratamento envolva o uso de emolientes, hidratantes, medicamentos tópicos e sistêmicos, a DA pode afetar intensamente a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, devido às repercussões na rotina de cuidados, ao absenteísmo escolar, aos transtornos psiquiátricos relacionados aos sinais/sintomas; às idas frequentes ao médico e ao gasto financeiro envolvendo o tratamento e deslocamentos. As modificações de hábitos e a educação do paciente em relação à doença e seu manejo são medidas consideradas fundamentais para um sucesso terapêutico. Com isso, estratégias como grupos de apoio surgem para otimizar a vida das pessoas vivendo com a doença. Desde 2018, a disciplina de Dermatologia da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Unicamp mantém um grupo de apoio aos pacientes com DA atendidos no Hospital de Clínicas (HC), oferecendo esse espaço de cuidado aos seus pacientes. O objetivo deste trabalho foi avaliar o impacto na qualidade de vida dos pacientes com DA e seus familiares a partir da participação em grupos de apoio sobre a doença no HC Unicamp.

METODOLOGIA:

Foram realizadas seis intervenções (grupos de apoio) ao longo de 2024 e 2025, com duração de 1h30min, imediatamente antes do início do respectivo ambulatório que os pacientes com DA já faziam seguimento. A escolha do dia e horário visou otimizar a ida ao HC pelas famílias, muitas das quais já estavam com consulta agendada para aquele dia. O convite para participação era feito a todos os pacientes com DA em acompanhamento no ambulatório, com preferência aos que já possuísem consulta de rotina no mesmo dia, sem prejuízo ao seu atendimento de nenhum paciente (figura 1). O projeto foi aprovado pelo CEP sob o CAAE 82035524.1.0000.5404. A qualidade de vida foi avaliada através da aplicação dos questionários *Child Dermatology Life Quality Index* (CDLQI) e *Family Dermatology Life Quality Index* (FDLQI) para o paciente menor de idade e para o cuidador

(geralmente pai ou mãe), respectivamente. Após a atividade, o responsável pelo paciente era convidado a responder um questionário de satisfação sobre o grupo de apoio online de forma anônima.



Figura 2. Logotipo e convite do grupo de apoio

A dinâmica compreendia palestras breves sobre o diagnóstico e cuidados tópicos na DA, além de assuntos relacionados, como nutrição adequada e impacto psicológico da doença, seguida de rodas de conversas com os responsáveis, enquanto as crianças desenvolviam atividades lúdicas como pintura, contação de estórias (“Coragem para voar” e “As aventuras de Carlota no reino da dermatite atópica”), caracterização

de bonecos com lesões cutâneas representativas da DA (ONG “Bonecar”), finalizado com um lanche comunitário (figura 2). Foi realizada uma avaliação qualitativa dos resultados e análise simples das frequências dos escores aplicados.



Figura 1. Em sentido horário da esquerda para a direita: Lanche pós grupo, contação de estórias, roda de conversa, aula expositiva, atividade lúdica, boneca montada, produção de livro, montagem de bonecas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Setenta e cinco famílias participaram dos grupos de apoio, no entanto obtivemos apenas 16 (21%) questionários respondidos. O presente trabalho é um estudo gerado dentro de um projeto de extensão agraciado através do 5º edital PROEC – PEX da Unicamp, e a aprovação pelo CEP foi obtida durante o andamento das atividades de extensão, o que impossibilitou a aplicação retrospectiva dos escores de qualidade de vida.

A média do CDLQI entre os pacientes que responderam o questionário foi de 9,125 (valores entre 7 e 12 indicam moderado impacto na qualidade de vida), com mediana de 5,5. Já entre os familiares, a média do FDLQI foi de 12,68 (valores acima de 10 indicam grande impacto na qualidade de vida), com mediana de 11,5. Nas famílias em que as crianças alcançaram um CDLQI alto (> 10) os cuidadores também apresentam FDLQI alto. No entanto, muitas famílias mantiveram o FDLQI alto mesmo com o CDLQI mais baixo dos pacientes, indicando alto nível de estresse e preocupação para esses cuidadores. Esse é um aspecto que pôde ser trabalhado nos grupos de apoio, especialmente nas rodas de conversas em separado com os responsáveis, como apontado nas declarações:

“Conhecer outros casos semelhantes nos ajuda a compreender melhor as coisas, dá um certo conforto emocional, pois é muito difícil ver o sofrimento da criança. Conhecer outros casos nos dá esperança e força.”

“Ajuda nos cuidados com a doença e nos fortalece psicologicamente (...) onde podemos nos expressar, dividir experiências, além de ser divertido para as crianças.”

“É muito importante pois especialmente no começo as mães ficam perdidas e sem rumo. Esquecem de si mesmas. Vem o sentimento de culpa por estarmos cansadas e nem sempre temos o apoio em família.”

Na opinião dos cuidadores, os grupos de apoio também foram importantes para as crianças em vários aspectos:

“Ajudou a minha filha a entender que outras crianças também passam pelo mesmo problema que ela e, às vezes, de forma mais severa. Ela passou a entender e a se aceitar.”

“As crianças têm a possibilidade de socialização.”

“É bom para as crianças porque entendem que não estão sozinhas nessa luta... é uma forma descontraída de trazer informações sobre a doença.”

Os grupos de apoio ajudam a aproximar a equipe de saúde das famílias atendidas e facilitar o tratamento:

“Elas (as crianças) podem ver o hospital e os médicos de outra forma, ver que os profissionais são acessíveis e estão unidos para ajudar, que são amigos.”

“Aprendemos muito nas palestras, com os cuidados com a pele, alimentação saudável que também é importante, bem como os médicos ficam a disposição para esclarecimentos de qualquer dúvida.”

Sobre a estrutura dos grupos de apoio, foram avaliados os seguintes pontos: a) qualidade das palestras; b) atividades lúdicas (com as crianças); c) rodas de conversas (entre equipe de saúde e familiares); d) lanche; e) amostras; f) duração do evento; g) horário e dia do evento; h) local e espaço físico do evento. Todos os itens foram avaliados como muito bom ou ótimo pela maioria dos entrevistados (> 88%), não havendo nenhuma avaliação considerada “muito ruim” ou “ruim”. O item com o maior número de avaliações considerada como “regular” foi o local e espaço físico, uma vez que os grupos de apoio se realizavam em pequenas salas de consulta ou de aula. O atraso para a consulta médica após a finalização do grupo também foi apontado por alguns responsáveis como ponto negativo.

Houve a sugestão, por parte dos participantes, do fornecimento de material impresso para os familiares, com explicações e estratégias de cuidado a serem tomadas, assim como a criação de grupos em aplicativos de mensagens entre as famílias para troca de experiências. Cem por cento dos pacientes e suas famílias perceberam como benéficas as ações desenvolvidas, bem como solicitaram a manutenção das reuniões do grupo de apoio.

CONCLUSÃO

Grande parte dos pacientes atendidos pelo grupo de apoio apresentava doença clinicamente grave, dessa forma apresentando alto impacto biopsicossocial. Sendo que, por meio dos questionários, foi possível verificar que a noção do impacto na qualidade de vida notada pelas famílias e pacientes que apresentou sinais de moderado a grande impacto. Ademais, também é verificada a avaliação positiva do grupo de apoio, por meio do retorno apresentado pelas famílias via respostas nos formulários pós-intervenção, com impacto direto no bem estar psicológico, bem como no fornecimento de conhecimentos sobre a doença.

BIBLIOGRAFIA

- 1 - BIEBER, T. Atopic Dermatitis. **New England Journal of Medicine**, v. 358, n. 14, p. 1483–1494, 3 abr. 2008.
- 2 - SROKA-TOMASZEWSKA, J.; TRZECIAK, M. Molecular Mechanisms of Atopic Dermatitis Pathogenesis. **International Journal of Molecular Sciences**, v. 22, n. 8, 16 abr. 2021.
- 3 - WEIDINGER, S. et al. Atopic dermatitis. **Nature Reviews Disease Primers**, v. 4, n. 1, p. 1–20, 21 jun. 2018.
- 4 – ORFALI, R.L. et al. Consensus on the therapeutic management of atopic dermatitis – Brazilian Society of Dermatology: an update on phototherapy and systemic therapy using e-Delphi technique. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, 1 jun. 2023.
- 5 - SIMPSON, E. L. et al. Association of Inadequately Controlled Disease and Disease Severity With Patient-Reported Disease Burden in Adults With Atopic Dermatitis. **JAMA Dermatology**, v. 154, n. 8, p. 903–903, 1 ago. 2018.
- 6 - SIMPSON, E. L. et al. Patient burden of moderate to severe atopic dermatitis (AD): Insights from a phase 2b clinical trial of dupilumab in adults. **Journal of the American Academy of Dermatology**, v. 74, n. 3, p. 491–498, mar. 2016.
- 7 - **Family Dermatology Life Quality Index**. Disponível em: <<https://www.cardiff.ac.uk/medicine/resources/quality-of-life-questionnaires/family-dermatology-life-quality-index>>.
- 8 - **Childen Dermatology Life Quality Index**. Disponível em: <<https://www.cardiff.ac.uk/medicine/resources/quality-of-life-questionnaires/childrens-dermatology-life-quality-index>>.
- 9 - GOH, C.; LANE, A. T.; BRUCKNER, A. L. Support Groups for Children and Their Families in Pediatric Dermatology. **Pediatric Dermatology**, v. 24, n. 3, p. 302–305, 1 maio 2007.

10 - KAUNDINYA, T. et al. Characterization of online support group resources for patients with dermatologic conditions. **Archives of Dermatological Research**, v. 315, n. 6, p. 1547–1552, 27 jan. 2023.