



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

PATRÍCIA CRISTINA GIMENEZ RIBEIRO POSSATO

DERMATITE ATÓPICA: FATOR EMOCIONAL E QUALIDADE DE VIDA

UMA ABORDAGEM NECESSÁRIA

CAMPINAS

2023

PATRÍCIA CRISTINA GIMENEZ RIBEIRO POSSATO

DERMATITE ATÓPICA: FATOR EMOCIONAL E QUALIDADE DE VIDA

UMA ABORDAGEM NECESSÁRIA

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestra em Ciências na área de Clínica Médica.

ORIENTADOR: Profa. Dra. Maria Beatriz Puzzi

ESTE TRABALHO CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA ALUNA PATRÍCIA CRISTINA GIMENEZ RIBEIRO POSSATO, E ORIENTADA PELA PROFA. DRA. MARIA BEATRIZ PUZZI

CAMPINAS

2023

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

R354d Ribeiro Possato, Patrícia Cristina Gimenez, 1961-
Dermatite atópica : fator emocional e qualidade de vida uma abordagem necessária / Patrícia Cristina Gimenez Ribeiro Possato. – Campinas, SP : [s.n.], 2023.

Orientador: Maria Beatriz Puzzi.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Dermatite atópica. 2. Qualidade de vida. 3. Emoções. I. Puzzi, Maria Beatriz, 1950-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações Complementares

Título em outro idioma: Atopic dermatitis : emotional factor and quality of life a necessary approach

Palavras-chave em inglês:

Atopic dermatitis

Quality of life

Emotions

Área de concentração: Clínica Médica

Titulação: Mestra em Ciências

Banca examinadora:

Maria Beatriz Puzzi [Orientador]

José Dirceu Ribeiro

Alfredo Gagnani Filho

Data de defesa: 11-05-2023

Programa de Pós-Graduação: Clínica Médica

Identificação e informações acadêmicas do(a) aluno(a)

- ORCID do autor: <https://orcid.org/0000-0001-6520-0132>

- Currículo Lattes do autor: <http://lattes.cnpq.br/7776184266646129>

COMISSÃO EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

PATRÍCIA CRISTINA GIMENEZ RIBEIRO POSSATO

ORIENTADORA: PROFA. DRA. MARIA BEATRIZ PUZZI

MEMBROS TITULARES:

1. PROFA. DRA. MARIA BEATRIZ PUZZI

2. PROF. DR. JOSÉ DIRCEU RIBEIRO

3. PROF. DR. ALFREDO GRAGNANI FILHO

Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros encontra-se no SIGA/Sistema de Fluxo de Dissertação/Tese e na Secretaria do Programa da FCM.

Data de Defesa: 11/05/2023

PÁGINA DE DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho a meus filhos Heitor e Miguel, ao meu marido Haroldo. Amores e razões do meu viver, pilares da minha vida. A meus pais, *in memoriam*, por toda dedicação e apoio sempre; a toda minha família.

PÁGINA DE AGRADECIMENTOS

Agradeço aos pacientes e seus familiares pela oportunidade de desenvolver esse trabalho.

Agradeço a minha orientadora, Profa. Dra. Maria Beatriz Puzzi que acreditou, possibilitou e principalmente inspirou através de sua competência e amizade.

Aos docentes, funcionários da FCM, Hospital de Clínicas, toda equipe da Comissão de Pós-graduação, do Programa de Clínica Médica da UNICAMP e em especial ao Paulo César Martins Alves por toda colaboração e apoio.

EPIGRAFE

“POESIA

Gastei uma hora pensando um verso

que a pena não quer escrever.

No entanto ele está cá dentro

Inquieto, vivo.

Ele está cá dentro

E não quer sair.

Mas a poesia deste momento

Inunda minha vida inteira.”

Andrade, CD

Sentimento do mundo. 11 ed. Rio de Janeiro: Record; 2000. 47p.

RESUMO

Introdução: A dermatite atópica (DA) é uma doença inflamatória com predisposição familiar e caráter recidivante que pode acometer indivíduos desde as fases iniciais da vida até a fase adulta e no idoso. A DA tem sido observada sob vários pontos de vista, como diagnóstico, tratamento, sofrimento e outros. Os gatilhos das exacerbações podem estar relacionados a várias questões, incluindo o fator emocional. Uma forma frequente de acesso aos dados clínicos é através de Questionários de Qualidade de Vida (QLQ). **Método:** Nesta pesquisa, o fator emocional foi observado, os QLQ (*DFI* e *CDLQI*) foram aplicados e comparados pelo *SCORAD*. Uma nova abordagem foi proposta para avaliar os dados adquiridos. **Resultados:** O fator emocional está presente em 86,7% dos pacientes e em 100% dos familiares. A nova abordagem dos QLQs mostrou que os fatores intrínsecos da doença são estatisticamente significativos. Observou-se forte correlação positiva entre os índices dos QLQ e o grau de acometimento da DA. **Conclusão:** o fator emocional está presente na maioria das crianças e em todas as famílias, sendo um dado relevante para o acolhimento dos pacientes. Os resultados obtidos contribuem para uma melhor compreensão da DA.

Palavras-chave: dermatite atópica; *SCORAD*; Qualidade de vida; emoção.

ABSTRACT

Background: Atopic dermatitis (AD) is an inflammatory disease with a familial predisposition and a relapsing character that can affect individuals from the earliest stages of life to adulthood and elderly. AD has been observed from many views, such as diagnosis, treatment, suffering and others. Triggers of exacerbations can be related to several issues including the emotional factor. A frequent way of accessing the clinical data is through Quality of Life Questionnaires (QLQ). **Methods:** In this research, the emotional factor was observed, the QLQ (DFI and CDLQI) were applied and compared by SCORAD. A new approach was proposed to evaluate the acquired data. **Results:** The emotional factor is present on 86.7% of the patients and on 100% of the families. The new approach of QLQs showed that the intrinsic factors of the disease are statistically significant. A strong positive correlation between the QLQ indexes and the severity of AD was observed. **Conclusion:** the emotional factor is present in most of the children and in all families, which is a relevant data for the patients reception's welcome. The results obtained contribute to a better understanding of AD.

Key words: atopic dermatitis; SCORAD; Quality of life; emotion.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Dados Clínicos e Demográficos dos participantes da pesquisa.	19
<i>Table 01- Comparison between groups classified according to Scorad.</i>	34
<i>Table 02- Correlation between severity index and Quality of Life.</i>	35
<i>Table 03 Correlation between indices of the Quality-of-Life Questionnaires (Family/Child), according to SCORAD.</i>	36

LISTA DE ABREVIACOES

- DA: dermatite atpica
- "CDLQI": "Children's Dermatology Life Quality Index" – Escore da qualidade de vida na dermatologia infantil
- "DFI": "Dermatitis Family Impact" – O Impacto da dermatite atpica infantil na famlia
- "SCORAD": *Severity Scoring of Atopic Dermatitis: The SCORAD Index*. Sem traduo validada para o Portugus
- QVCCE: qualidade de vida na criana com fator emocional
- QVCSE: qualidade de vida na criana sem fator emocional
- QVCPD: qualidade de vida na criana prprio da doena
- QVFSE: qualidade de vida na famlia sem fator emocional
- QVFCE: qualidade de vida na famlia com fator emocional

SUMÁRIO

1- INTRODUÇÃO.	13
2- OBJETIVOS.	17
3- MÉTODO.	18
4- RESULTADOS.	25
5- CONCLUSÃO.	43
6- REFERÊNCIAS.	45
7- ANEXOS.	49

1. INTRODUÇÃO

A pele, o maior órgão do corpo humano, tem funções múltiplas no manejo do “dentro e fora”. Dentre elas barreira, secretória, excretória, imunológica, regulação térmica, neuroendócrina, marca a “separação possível” do ambiente interno do externo e também regula seus impactos. A integridade dessa barreira influencia dramaticamente a qualidade dessas relações e o aparecimento e/ ou a manutenção de doenças da pele.

Em relação à formação de identidade, a pele participa da construção da imagem de reconhecimento da subjetividade, visto que marca um espaço de separação e interação com o mundo externo em geral.

Por ser um órgão visível por excelência, a presença de lesões na pele pode funcionar como fator de estigmatização o qual resulta em preconceito, que dificulta a aceitação social e a autoaceitação. A presença de lesões ativas pode favorecer o sofrimento psíquico. A elaboração de laços sociais é fundamental para o desenvolvimento da criança e manutenção da saúde mental em crianças e adultos. ^{1,2}

A “visibilidade” das lesões ativas gera resposta tanto nos pacientes ao se olharem no espelho assim como nas outras pessoas, através de olhares, gestuais faciais de estranhamento, comentários e afastamento ativo que podem levar a sofrimento. Assim, no trabalho dos dermatologistas pode haver desdobramentos desse sofrimento que vem explícito, falando e identificando ou sub-repticiamente às vezes como agressividade com o médico ou com o próprio tratamento. A alexitimia tem sido estudada na sua correlação com as doenças

de pele e doenças crônicas em geral, visto a dificuldade de expressar sentimentos e emoções observados nesses pacientes.^{3,4}

A possibilidade de expressar os sofrimentos causados pela doença, as dificuldades, emoções, os anseios, questões do dia a dia, pode estar restrita e causar sofrimentos nos pacientes portadores de doenças psicofisiológicas ou psicossomáticas e em seus familiares.^{5,6,7}

Dados de literatura refletem a clínica que nos mostra a importância do impacto da doença nas famílias, sua relação com a piora ou melhora da DA. Há relatos de que fardos emocional, psicossocial e financeiro estão presentes nos pacientes e seus pais/ famílias.^{8,9,10}

Entre as doenças cutâneas a dermatite atópica (DA) tem sido estudada nesse olhar. Tem predisposição familiar de caráter recidivante, inflamatória, que se inicia principalmente na primeira infância caracterizando-se por ressecamento e prurido na pele. A prevalência varia entre países e idades, de 10 a 20% em crianças e de 2 a 8 % em adultos. A presença da marcha atópica é conhecida e passa pelas manifestações de dermatite atópica, asma brônquica e rinite alérgica.

Na clínica a coçadura provoca escoriações com aumento da reação inflamatória e pode desencadear infecção secundária que piora o quadro. O eczema atópico, como sinônimo da DA, indica o quadro clínico de eczema com a presença de diferentes fases: aguda, onde as lesões são eritema, vesículas e exsudação. Na fase subaguda apresenta edema, descamação e na fase crônica as lesões se caracterizam principalmente por liquenificação. Essas fases são

sempre acompanhadas de prurido e eventualmente de lesões crostosas. O quadro é recidivante, com fases de exacerbação e essas podem se sobrepor.

A dermatite atópica geralmente está associada a história familiar de asma e rinite alérgica. Cerca de 35% dos lactantes com dermatite atópica desenvolvem asma brônquica posteriormente. Há fatores desencadeantes e agravantes como inalantes, microbianos, alimentares, infecções, vestimentas e o fator emocional.^{11,12}

O diagnóstico é clínico e um dos métodos mais usados é baseado em critérios chamados maiores ou menores, já consagrados por Hanifin e Rajka.¹³ Segundo essa classificação o diagnóstico se faz com a presença de três ou mais critérios maiores e três ou mais critérios menores.

Esse trabalho propõe avaliar se o fator emocional é uma variável de presença estatisticamente significativa no desencadeamento ou agravamento da doença e suas exacerbações segundo relato dos pacientes e analisar as correlações entre os questionários de qualidade de vida dos pacientes: ESCORE DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA INFANTIL- *Children's Dermatology Life Quality Index* "CDLQI"^{14,15} e dos pais- O IMPACTO DA DERMATITE ATÓPICA INFANTIL NA FAMÍLIA – *Dermatitis Family Impact* "DFI"^{16,17} com índice "SCORAD"- *Severity Scoring of Atopic Dermatitis: The SCORAD Index*^{18,19,20} que avalia o grau de acometimento da doença.

Desta forma, lançamos um olhar para além da lesão visível através da escuta desses pacientes e de seus familiares, mães/pais. Há questões advindas das dificuldades que

surgem por portar lesões na pele, por exemplo, como se aceita ou é aceito por pais, familiares, amigos, colegas que podem gerar distúrbios como depressão e ansiedade.^{21,22} Também há gatilhos que agravam ou desencadeiam a doença e nesse trabalho será privilegiada na questão específica do fator emocional. ^{2, 23,24,25}

2. OBJETIVOS

Principal

Avaliar a prevalência do fator emocional como agravante ou desencadeante da dermatite atópica em crianças e adolescentes.

Secundário

Avaliar a relação entre o índice “SCORAD” (*Severity Scoring of Atopic Dermatitis*) que avalia o grau de acometimento da doença e os: ESCORE DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA INFANTIL (“CDLQI” – *Children’s Dermatology Life Quality Index*) e O IMPACTO DA DERMATITE ATÓPICA INFANTIL NA FAMÍLIA (“DFI” - *Dermatitis Family Impact*). **Anexos 1, 2, 3** respectivamente.

3. MÉTODO

3.1. Desenho do Estudo

Estudo clínico, primário, transversal e analítico.

3.2. Participantes da pesquisa e Local de Estudo

Neste estudo foram incluídos participantes de pesquisa recrutados nos Ambulatórios de Dermatopediatria e Dermatologia Geral – Área de Dermatologia, Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, localizados no Hospital de Clínicas da UNICAMP. Incluídos 15 crianças/adolescentes e 15 participantes, mães ou pais desses. Critérios de inclusão: de 7 a 16 anos; de ambos os sexos; todas as etnias; com diagnóstico de dermatite atópica segundo os critérios consagrados de Hanifin e Rajka¹³ e seus pais.

. Os critérios de exclusão foram constituídos da presença de outras doenças de pele como: vitiligo, psoríase dentre outras que possam afetar a avaliação dos dados, ser portador de doenças ou transtornos psiquiátricos: esquizofrenia, autismo ou outros que pudessem interferir na coleta dos dados. Todos foram incluídos após aceite de sua participação mediante leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**anexo 4**) pelo responsável legal e do Termo de Assentimento (**anexo 5**) pelos participantes/pacientes

Todos os procedimentos adotados foram previamente estabelecidos e homologados junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP e

respeitaram os princípios enunciados na Declaração de Helsinque e na Resolução CNS 466, de 21 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012). **Anexo 6**

Os dados clínicos e demográficos dos participantes se encontram na Tabela 01.

Tabela 01: Dados Clínicos e Demográficos dos participantes da pesquisa

Part	Idade (anos)	Etnia	Gên	Procedência	Natural	SCORAD (índice)	Comorbidades
1	12	branca	F	Vinhedo	Jundiaí	62,4	Ansiedade
2	12	branca	M	Santa Bárbara	StaBarbara	71,9	não
3	8	branca	M	Rio das Pedras	RiodasPedras	37,9	não
4	12	branca	F	Campinas	Campinas	41	não
5	15	branca	M	Ag de Lin.	Campinas	37,4	não
6	13	branca	M	Hortolândia	Campinas	47,7	não
7	7	branca	F	Paulínia	V Redond	33,3	não
8	7	branca	F	Indaiatuba	Campinas	55,6	não
9	7	parda	F	Monte Mor	Campinas	32,6	não
10	16	branca	F	Americana	Americana	58,8	não
11	10	parda	F	Nova Odessa	NovaOdessa	32,5	Intolerância lact.
12	11	branca	F	Campinas	Campinas	34,1	não
13	8	branca	F	Hortolândia	Campinas	40,25	não
14	8	parda	M	Pedreira	Campinas	41,8	Hipotir. cgt. cont.
15	12	parda	F	Campinas	Campinas	57,7	escoliose

Abreviações: Part: participantes/ Gên: Gênero/ lact.:lactose/ Hipotir.cgt.cont.: hipotireoidismo congênito controlado/ Sta: Santa/ V Redond: Volta Redonda

3.3. Entrevistas

As entrevistas foram conduzidas com delicadeza e acolhimento para que um espaço de palavra surgisse. Um lugar de dizer de si, de emoções, da escola, brincadeiras, coisas da

vida cotidiana. Nesse espaço, pela transferência, tão importante ferramenta médica de atuação, coletamos a informação da presença de fator emocional no curso da dermatite atópica: questões psicoafetivo sociais, quais sejam: perda de ente querido, brigas na escola, separação dos pais, ou qualquer outra. “Houve alguma coisa que aconteceu que você sentiu que piorou sua pele?”. A pergunta foi endereçada às crianças/ adolescentes que estiveram com seus pais (mãe e/ou pai) e também à mãe ou pai dos mesmos.

Nesse dado específico da pesquisa à pergunta foi introduzida e a resposta foi espontânea (referida pelos entrevistados): sim ou não. Os participantes também relataram situações desencadeantes ou agravantes das exacerbações da DA. Nesse momento foram aplicados os questionários de qualidade de vida e após o “SCORAD”.

3.4. Avaliação da qualidade de vida

Foi realizada a partir do preenchimento de dois questionários:

- I. ESCORE DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA INFANTIL (*Children's Dermatology Life Quality Index* – “CDLQI”), com Licença de uso aprovada em 29 de outubro de 2018 (*Licence ID CUQoL 1905*).^{26,27}

Esse Questionário foi criado para crianças de 4 a 16 anos. As questões se referem ao ocorrido em uma semana anterior a aplicação do mesmo. É autoexplicativo, preenchido geralmente em 1 a 2 minutos e, se necessário, pode ser com ajuda de pais ou responsáveis legais. Os escores variam de 0 a 3, de acordo com a intensidade do impacto para cada

quesito. Perguntas não respondidas: “0” e na questão 7 o item “evitou escola “: 3 pontos. Assim o mínimo total possível é 0 e máximo é 30; em relação a análise dos valores pode ser realizada através de 6 títulos:

- Sintomas e sentimentos: questões 1 e 2 (escore máximo 6)
- Lazer: questões 4, 5 e 6 (escore máximo 9)
- Escola e férias: questão 7 (escore máximo 3)
- Relações pessoais: questões 3 e 8 (escore máximo 6)
- Sono: questão 9 (escore máximo 3)
- Tratamento: questão 10 (escore máximo 3)

Os escores para cada um desses títulos também podem ser expressos em percentagem de 9, 6, 3.

Bandas de severidade para os escores do “CDLQI”:

0-1 = sem efeito na vida da criança

2-6 = pouco efeito

7-12 = efeito moderado

13-18 = efeito muito grande

19-30 = efeito extremamente grande

- II. O IMPACTO DA DERMATITE ATÓPICA INFANTIL NA FAMÍLIA (*The Dermatitis Family Impact* – “DFI”) com Licença de uso aprovada em 29 de outubro de 2018 (*Licence ID CUQoL 1906*).²⁸

As questões se referem ao ocorrido em uma semana anterior à aplicação do mesmo.

O sistema de escore para o “DFI”:

Cada questão varia de 0 – 3

Não = 0

Um pouco = 1

Moderado = 2

Muito = 3

O mínimo de escore é 0 (sem impacto na Qualidade de vida da Família) e o máximo é 30 (máximo de efeito na Qualidade de vida da família). Não existem ainda bandas de análise descritas e validadas.

3.5. Avaliação do índice de correlação clínica

Ferramenta de avaliação do grau de acometimento da DA: *Severity Scoring of Atopic Dermatitis* - “SCORAD”. Licença autorizada junto à *Foundation Dermatite Atopique*.

O mesmo foi elaborado pela *European Task Force on Atopic Dermatitis* em 1993. O índice utiliza dados de extensão, de intensidade do eczema (dermatite atópica) e dados subjetivos (prurido e perda de sono). A avaliação de extensão segue a regra dos 9 (usada em queimados para calcular superfície corporal atingida) com variante para menores de 2 anos; as lesões para esse cálculo são as inflamatórias e não o ressecamento. A avaliação de intensidade é composta por 6 itens: 1- eritema, 2- edema(inchaço), 3- exsudato/crostas, 4- escoriações, 5- liquenificação, 6- ressecamento (avaliado em área não envolvida pelas lesões

agudas ou pela liquenificação); com graduação: 0- ausente, 1- leve, 2- moderado, 3- grave. Os itens subjetivos incluem prurido e perda de sono, pontuados através de escala de 10 centímetros (valor a ser apontado é o correspondente as últimas 3 noites). O escore gerado é classificado como se segue: menor que 25: leve; 25 – 50: moderado, maior que 50: grave. ^{19,20}

3.6. Análise dos dados

Foram calculados para a estatística: média, desvio-padrão, valores mínimo, mediana e máximo. Os dados qualitativos categorizados e as variáveis analíticas comparadas e correlacionadas, considerando uma diferença significativa quando o Nível de significância for de 5% ou $p < 0,05$. Para comparação de proporções foi utilizado o teste exato de Fisher e para a comparação de medidas contínuas entre 2 grupos foi aplicado o teste de Mann-Whitney. A avaliação da relação entre variáveis numéricas foi feita utilizando o coeficiente de correlação linear de Spearman.

A pesquisa inicialmente propunha incluir 50 participantes com DA e 50 pais /mães dos mesmos, devido a pandemia da COVID -19 foram incluídos 15 com DA e 15 pais/mães. O poder amostral a posteriori, se deve a análise de dados conforme o tamanho da amostra.

Os questionários “CDLQI” e “DFI” para avaliação de qualidade de vida das crianças e das famílias, respectivamente; foram analisados a partir das “Orientações de uso” de Finlay. Neste trabalho propusemos uma nova forma de análise. Esta proposta de releitura da análise dos questionários surgiu frente a observação dos pesquisadores ao avaliarem os valores totais

e parciais, a correspondência com o tipo de situação relacionada (itens dos questionários) e o grau de acometimento pela DA.

Eles foram subdivididos a partir da avaliação dos dados em: “Com relação ao fator emocional”, “Sem relação ao fator emocional”, e especificamente no questionário de qualidade de vida das crianças mais um subgrupo: “Próprio da doença”.

Assim:

QVCCE: itens relacionados a qualidade de vida na criança com fator emocional: questões 2, 3, 5, 6, 8 (constrangimento, amizades, brincadeiras, evitou esportes, caçoando)

QVCSE: itens relacionados a qualidade de vida na criança sem fator emocional: 4,7,10 (vestimentas, escola, tratamento)

QVCPD: itens relacionados a qualidade de vida na criança próprios da doença (DA): questões 1 e 9 (coceira e sono)

QVFSE: itens relacionados a qualidade de vida na família sem fator emocional: questões 1,2,5,6 (trabalho de casa, preparação da alimentação, compras, despesas)

QCFCE: itens relacionados a qualidade de vida na família com fator emocional: questões 3,4,7,8,9,10 (sono, lazer, cansaço nos pais, distúrbios emocionais, relação entre os membros da família, ajuda no tratamento e na vida do principal responsável).

4. RESULTADOS

Artigo submetido. **anexo 7**

ATOPIC DERMATITIS, QUALITY OF LIFE AND EMOTIONAL FACTOR: A NEW APPROACH

Authors: Ribeiro Possato; PCG; Alves PCM; Puzzi MB.

I- Background

The Dermatology is the area of the Medicine that identifies guides and deals with patients with diseases of the skin and its appendages (pilosebaceous unit, hair and nails).¹ As it is a visible organ par excellence, the presence of skin lesions can act as a stigmatization factor. A characteristic and classic example is Hansen's disease that even had its initial name, Leprosy, replaced to avoid prejudice, which makes social and personal acceptance of skin diseases difficult in the presence of active lesions and might favor psychological suffering. Thus, in dermatological patients, the elaboration of social bonds is fundamental for the child development and maintenance of mental health in children and adults.

The object of dermatological specificity is the skin, the largest organ of the human body, which has multiple functions in the management of the "inside and outside" (in/out). Barrier, secretory, excretory, immunological, thermal regulation, neuroendocrine functions and it marks the separation of the internal from the external environment, also regulating its impacts.

The skin is an organ of barrier, limit, of encounter or collision with the environment (air, sun, dust, pollen, microorganisms, among others), with volatile substances in general,

fabrics, hygiene products, animals. Also, the encounter with others. The integrity of this barrier dramatically influences the quality of these relations and the onset and/or maintenance of skin diseases.

Under these aspects, the skin acts as an operationalizer of the image of identity recognition. It marks a space of individuality and separation from the other.

The “visibility” of active lesions generates a response in both the patients, when looking in the mirror, as well as in other people, through looks, facial gestures of strangeness, comments, and active withdrawal that can lead to suffering. Thus, there is an issue in the work of dermatologists: the unfolding of this suffering that comes explicitly, speaking and identifying or surreptitiously, sometimes as aggression towards the physician or the treatment itself. Alexithymia has been studied in its correlation with skin diseases and chronic diseases in general, given the difficulty of expressing feelings and emotions often captured in these patients.^{2,3}

Among the skin pathologies, atopic dermatitis (AD) has been studied within this perspective. It is a disease with a familial predisposition of a relapsing, inflammatory nature, which starts mainly in early childhood and is characterized by dryness and itching sensation on the skin. Scratching causes excoriations with increased inflammatory reaction and might trigger secondary infections worsening the condition. Atopic eczema, as a synonym for AD, indicates the clinical scenario of eczema with the presence of different phases: acute, where the lesions are erythema, vesicles and exudation. In the subacute phase it presents edema, desquamation

and in the chronic phase the lesions are mainly characterized by lichenification. These phases are always accompanied by itching sensation and eventually by crusted lesions. The scenario is relapsing, by flare-ups and the phases may overlap. In AD in children and adolescents, lesions appear in predisposing locations. Infant AD: from 2 months old to under 2 years old, eczematous lesions are present, usually in the malar areas to the entire face, scalp, neck, extensor surfaces, torso, sparing the diaper area. AD in children: from 2 to 12 years old: presents lesions located in the folds of the elbows and knees, back of the neck, wrists and ankles and AD in adolescents: older than 12 to 18 years old, in the folds, face affecting mainly around the eyes, mouth and neck. Atopic dermatitis is usually associated with a family history of asthma and allergic rhinitis. Approximately 35% of infants with atopic dermatitis later develop asthma. There are triggering and aggravating factors such as inhalants, microbials, food, infections, clothing and emotional stress. ^{1, 4}

The diagnosis is clinical and one of the most used methods is based on criteria called major or basic and minor, already established by Hanifin and Rajka (1980).⁵ Major criteria are: itching, typical morphology of distribution according to the patient's age, chronic or crisis dermatitis, personal or family history of atopy (asthma, allergic rhinitis, atopic dermatitis). Minor criteria are: xerosis, ichthyosis, palmar hyperlinearity or keratosis pilaris, type I skin test reactivity, elevated serum IgE, early onset (age), tendency to skin infections, nipple eczema, cheilitis, recurrent conjunctivitis, Dennie–Morgan fold, keratoconus, anterior subcapsular cataract, darkening of the orbit, facial pallor/erythema, pityriasis alba, anterior neck creases, sweat itching, intolerance to lipid solvents, perifollicular hyperkeratosis, food intolerance,

disease course influenced by environmental/emotional factors, white dermographism. The diagnosis according to this classification is the presence of three or more major criteria and three or more minor criteria.

This research proposes two questions about atopic dermatitis: the emotional factor is a statistically significant variable in the triggering or worsening of the disease according to patients' reports ² and the evaluation of the correlations between the patients' quality of life questionnaires - CDLQI ^{6,7} and the country- DFI ^{8,9} with the SCORAD severity index. ^{10,11,12}

Therefore, we propose a look beyond the visible lesion through listening to these patients and their families, mothers/fathers or those who raise them. There are questions arising from the difficulties that come from having skin lesions, for example, how to accept and how to be accepted by parents, family members, friends and even strangers, which can generate disorders such as depression and anxiety. ¹³ There are also issues that aggravate or trigger the disease and crises, and in this article, the specific issue of the emotional factor will be privileged. ^{1,2}

The possibility of expressing the suffering caused by the disease, the difficulties, emotions, telling the anxieties, day-to-day issues, may be restricted in patients with psychophysiological or psychosomatic diseases.

Methods

Study design and subjects

The present research corresponds to a descriptive and observational cross-sectional study. Subjects were recruited from the Dermatopediatrics and General Dermatology Outpatient Clinics, of the Discipline of Dermatology (School of Medical Sciences of the University of Campinas – UNICAMP). Fifteen families were included: 15 children between 7 and 16 years old, of both genders and all ethnicities, diagnosed with atopic dermatitis according to the already established criteria of Hanifin and Rajka (1980), and 15 parents accompanying these children at the time of the outpatient consultation, totaling 30 subjects.

They were included after accepting their participation by reading and signing Informed Consent Form by the parents and the Assent Form (7 to 16 years old). The exclusion criteria consisted of the presence of other skin diseases that could affect the evaluation of the data, being a carrier of psychiatric diseases or disorders: schizophrenia, autism or others that could interfere with data collection.

The procedures adopted were previously established and approved by the Research Ethics Committee at the University of Campinas and respected the principles set out in the Declaration of Helsinki and in Resolution CNS 466, of December 21, 2012, of the National Council of Health (Brazil, 2012).

Interviews

The interviews were carried out in an isolated place, in the office and conducted with consideration and acceptance so that a space for speech could emerge. A place to talk about yourself, emotions, school, games, everyday things. In this space, through transference, such an important medical tool for action, we collected information on the presence of an emotional factor in the triggering or aggravation of atopic dermatitis: psycho-affective social issues, namely: loss of a loved one, fights at school, separation from parents, or any other. "Was there anything that happened that you felt made your skin get worse?". The question was asked to the children/adolescents who were with their parents (mother or father) and was also addressed to the mother or father. This was the first moment of data collection, followed by the application of the Quality-of-Life Questionnaires and after assessing the degree of AD severity using the SCORAD tool.

In this specific study data, the question was unique and the spontaneous answer (mentioned by the interviewees): yes or no. Subjects also reported triggering or aggravating situations for AD crises.

The Quality of Life assessment

The Quality of Life Questionnaires were developed to create a measurement tool that allows the collection of data on the impact of diseases on the lives of patients and families, as well as evaluating treatments and referrals. In 1993 M.S. Lewis-Jones, A. Y. Finlay established the questionnaire: CDLQI, Children's Dermatology Quality of Life Score; in 1995 the

questionnaire: DFI, Impact of childhood atopic dermatitis in the family, validated and adapted to Brazilian Portuguese.^{14,15,16} They can only be applied with the authorization of the authors.

III. CHILDREN'S DERMATOLOGY LIFE QUALITY (CDLQI), with User License approved on October 29, 2018 (Licence ID CUQoL 1905).

II – THE DERMATITIS FAMILY IMPACT (DFI) with User License approved on October 29, 2018 (License ID CUQoL 1906).

Evaluation of the AD Severity Index

Severity Scoring of Atopic Dermatitis (SCORAD). License approved with the *Foundation Dermatite Atopique*.

The generated score is scored as follows: less than 25: mild; 25 – 50: moderate, greater than 50: severe.^{11, 12}

Data analysis

For descriptive statistics, mean, standard deviation, minimum, median and maximum values were calculated. Qualitative data were categorized, and analytical variables were compared and correlated, considering a significant difference when the significance level was 5% or $p < 0.05$. Fisher's exact test was used to compare proportions and the Mann-Whitney test was applied to compare continuous measures between 2 groups. The evaluation of the relation between numerical variables was performed using Spearman's linear correlation coefficient.

The Child and Family Quality of Life Questionnaires were analyzed based on Finlay's "Guidelines for use". This research proposed a re-reading of the analysis of the Questionnaires from the observation of the researchers when evaluating the total and partial values and the correspondence to the type of related situation.

They were subdivided from the evaluation of the data into: "YES emotional factor", "NO emotional factor", and specifically in the Children's Quality of Life Questionnaire plus a subgroup: "Intrinsic of the disease".

Therefore:

QLCYE: items related to Quality of Life in children with the emotional factor (YES): questions 2,3,5,6,8 (embarrassment, friendships, games, avoided sports, teasing)

QLCNE: items related to Quality of Life in children without the emotional factor (NO): 4,7,10 (clothing, school, treatment)

QLCID: items related to Quality of Life in children intrinsic of the disease (AD): questions 1 and 9 (itching and sleep)

QLFNE: items related to Quality of Life in the family without the emotional factor (NO): questions 1,2,5,6 (housework, food preparation, shopping, expenses)

QLFYE: items related to Quality of Life in the family with the emotional factor (YES): questions 3,4,7,8,9,10 (sleep, leisure, parents tiredness, emotional disturbances, relationship between family members, help in the treatment and in the life of the main responsible).

RESULTS

In this article, data were collected from 30 subjects (15 AD patients and 15 fathers or mothers). Patients with AD were classified according to the SCORAD as 9 moderate (60%), 6 severe (40%). All completely answered the respective Questionnaires. For comparative analysis, the Mann-Whitney test was used. Out of the 15 subjects with AD, 26.7% had comorbidities and 73.3% had no comorbidities. Being 33.3% male and 66.7% female.

The mentioned emotional factor was present in 100% of the interviews with the family (mothers or fathers) and in 86.7% of the children and adolescents. The flare-ups followed significant events: loss of grandparents, changes in the structure of life, embarrassment, among others. The reports of situations were spontaneous and in sequence during the response.

The evaluation of the Questionnaires by the "Usage Guidelines" according to Finlay, showed a statistically significant difference in the School item (MW, $p = 0.019$). Parallel to this, it was observed that in the evaluation suggestion of the Quality-of-Life Questionnaires, there was a statistically significant result in the subgroups: "intrinsic of the disease" (MW, $p = 0.036$) and "NO emotional factor" (MW, $p = 0.018$) when compared the AD Severity Indices, moderate and severe. In the SCORAD evaluation, there are objective (extent and intensity) and subjective (itching sensation and sleep loss) items. Regarding the itching sensation (MW, $p = 0.017$) a statistically significant difference was observed (Table 01). There were no statistically significant differences related to age, gender and comorbidities.

Table 01: Comparison between groups classified according to Scorad

	Moderate	Severe	p
	n=9	n=6	(Mann-Whitney)
CDLQI			
Median	10.00	16.00	0.057
(Min-Max)	(4.00-15.00)	(9.00-22.00)	
QLCNE			
Median	3.00	5.00	0.018
(Min-Max)	(0.00-4.00)	(3.00-9.00)	
QLCID			
Median	3.00	5.50	0.036
(Min-Max)	(1.00-5.00)	(3.00-6.00)	
Itching			
Median	5.00	8.00	0.017
(Min-Max)	(1.00-8.00)	(6.00-10.00)	
Sleep loss			
Median	4.00	8.50	0.050
(Min-Max)	(0.00-10.00)	(6.00-10.00)	
CDLQI-School			
Median	0.00	2.50	0.019
(Min-Max)	(0.00-3.00)	(1.00-3.00)	

Abbreviation:

CDLQI – Children’s Dermatology Life Quality Index;

QLCNE – Quality of Life in children without the emotional factor (NO);

QLCID – Quality of Life in children intrinsic of the disease (AD)

CDLQI-School - Children’s Dermatology Life Quality Index – School item

As proposed in the article, the partial assessments were also correlated with the SCORAD (moderate and severe) and a positive correlation was observed in the CDLQI (Spearman, $r = 0.533$, $p = 0.040$); QLCNE (Spearman, $r = 0.556$, $p = 0.031$), QLCID (Spearman, $r = 0.518$, $p = 0.047$), CDLQI - School (Spearman, $r = 0.666$, $p = 0.006$), CDLQI - Sleep (Spearman, $r = 0.520$, $p = 0.046$) and loss of sleep (SCORAD, Spearman, $r = 0.556$, $p = 0.031$) (Table 02).

Table 02: Correlation between severity index and Quality of Life

Variables	Scorad	
	r	p value
CDLQI	0.533	0.040
QLCNE	0.556	0.031
QLCID	0.518	0.047
Sleep loss	0.556	0.031
CDLQI-School	0.666	0.006
CDLQI-Sleep	0.520	0.046

Spearman's Correlation Index

Abbreviation:

CDLQI – Children’s Dermatology Life Quality Index;

QLCNE – Quality of Life in children without the emotional factor (NO);

QLCID – Quality of Life in children intrinsic of the disease (AD)

CDLQI-School - Children’s Dermatology Life Quality Index – School item

CDLQI-Sleep - Children's Dermatology Life Quality Index – Sleep item

There is a positive correlation of moderate intensity between the CDLQI and DFI questionnaires (n=15, Spearman, $r=0.569$, $p=0.026$); non-significant correlation between CDLQI and DFI Questionnaires in the moderate SCORAD group (n=9) and strong significant correlation in the severe SCORAD group (n=6, Spearman, $r=0.986$, $p=0.0003$). Thus, the higher the disease severity index, the greater the impact on children and families when evaluated among themselves (Table 03).

Table 03: Correlation between indices of the Quality-of-Life Questionnaires (Family/Child), according to SCORAD

	CDLQI					
	Moderate (n = 9)		Severe (n = 6)		General (n = 15)	
	r	p value	r	p value	r	p value
DFI	0.455	0.217	0.985	0.0003	0.569	0.026

Spearman's Correlation Index

Abbreviation:

SCORAD – Severity Scoring of Atopic Dermatitis

CDLQI – Children's Dermatology Life Quality Index

DFI - The Dermatitis family impact Questionnaires

DISCUSSION

The emotional factor referred to in relation to triggering or aggravating Atopic Dermatitis is present in most children and adolescents and in all families (father or mother). This is relevant data for welcoming patients and families in AD crises, therapeutic options, contributing to the understanding of the disease and possibilities of interventions.^{17, 18, 19, 20}

Checking the perception of the presence of the emotional factor in the flare-up of crises is an impressive fact. In the Psychodermatology, the alexithymia, difficulty in expressing feelings and emotions, is cited as present in AD and also in other dermatological diseases.^{3, 18, 19}

There are several available tools capable of collecting information that help in understanding patients and their suffering, through their reports. One of this is the Quality of Life Questionnaire (Finlay – CDLQI/DFI).²¹ An issue that may generate bias in the collection and assessment of Quality of Life Questionnaires is the age group studied. In this case, the CDLQI is validated for ages ranging from 4 to 16 years old. In this study were included children from 7 years old who are in a greater autonomy of expression and language.

Vakharia et al (2018) point to the limitation of these Questionnaires (CDLQI and DFI) that have gaps in relation to specific questions of AD, making the clinician's assessment of patients difficult.²² This article proposed the analysis of CDLQI and DFI in new subgroups, different from those indicated by Finlay. Therefore, the subgroup Intrinsic of the disease (ID) comprises the verification of itching sensation and loss of sleep, which are questions mentioned

by patients in relation to discomfort in AD crises, thus collaborating to fulfill the limitations related to clinical evaluation.

The subdivision “YES emotional factor” (YE) measures the reported data of life in general from the perspective of feelings and emotions that are often difficult for patients to express. While “NO emotional factor” (NE) refers to daily issues such as clothes and school; differentiating itself from what is intrinsic to the disease or only emotional.

From this perspective, a greater impact on the quality of life of patients scored as severe was observed regarding issues related to “NO emotional factor”, “intrinsic of the disease” and CDLQI-School. Despite the emotional factor mentioned in relation to the triggering or aggravating of AD, no statistical difference was observed between the groups scored in terms of severity. This may indicate a type of impact dependent on subjective factors, the view of the disease and its consequences in private and social life, leading to the conclusion that emotional and psychological suffering is not only linked to the severity of the disease, but also to its perception. Also, that alexithymia detected in AD and other psychodermatological diseases, points to the need for a systematic approach to these patients to avoid depression and anxiety described in children, adolescents and even suicidal ideation, more commonly seen in adults. ⁹

In relation to itching sensation and sleep loss, a greater impact of itching sensation was observed in the severe group compared to the moderate group. However, no significant difference was observed between the groups regarding sleep loss. There was also no

difference when comparing CDLQI between the groups. These results may have been influenced by the number of study subjects. Another limitation of this research was that all the subjects included are children, adolescents and their families followed in a single Academic Center with a Dermatology Outpatient Clinic that helps mostly patients scored as moderate and severe. It was originally proposed to expand to new collection areas in other health units, however it was not possible to execute it because of the COVID-19 Pandemic. To include mild cases would enrich the evaluation of the results. In addition, data collected during the pandemic could reflect other emotional and quality of life issues unrelated to AD.

This article showed a positive correlation between the severity of the disease and the impact of the quality of life of children and adolescents affected by AD. Regarding the DFI, there was no statistical difference. However, this study showed a positive correlation between the Quality of life indexes (DFI/CDQLI) compared with the severity of disease. It is known that skin diseases in children and adolescents can directly affect the family environment, promoting frustration and exhaustion, requiring dedication and attention to treatments and clinical follow-ups. Many fathers and mothers may also experience sleep disturbances in caring for their children with AD.²³

CONCLUSION

The results of this study contribute to a better understanding of AD, assist and support possibilities of new therapies, their indications (e.g. immunobiologicals, JAK inhibitors)²⁴, guide public and private health policies related to the care of patients and their families.

REFERENCES

- 1- Wolff K, Johnson RA. Dermatologia de Fitzpatrick atlas e texto, 2011, 6ª edição: 34-42.
- 2- Senra MS, Wollenberg A. Psychodermatological aspects of atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology* (2014) 170 (Suppl. s1), 38-43.
- 3- Willemsen R, Roseeuw D, Vanderlinden J. Alexithymia and dermatology: the state of the art. *Int J Dermatol.* 2008 Sep; 47(9):903-10.
- 4- Otelo FG, Pierini A. Consenso Latino- americano Dermatite Atópica 2005.
- 5- Hanifin JM, Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol* 1980, Suppl. 92: 44-47.
- 6- Lewis-Jones MS, Finlay AY. The children's dermatology life quality index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol.* 1995; 132: 942-9.
- 7- Lewis-Jones MS, Finlay AY. CDLQI Information and Instructions, Department of Dermatology, Cardiff University, 1994.
- 8- Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG .The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire. *Br J Dermatol.* 1998; 138: 107-13.
- 9- Lewis-Jones MS, Finlay AY. DFI Information and Instructions, Department of Dermatology, Cardiff University, 1998.

- 10- Severity scoring of atopic dermatitis: the SCORAD index. Consensus Report of the European Task Force on Atopic Dermatitis. *Dermatology*. 1993; 186:23-31.
- 11- Wollenberg A et al. Consensus- based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2018, Vol 32, Issue 5.
- 12- Wollenberg A. et al. Consensus- based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part II. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2018, Vol 32, Issue 5.
- 13- Moller Ronnstad et al. Association of atopic dermatitis with depression, anxiety, and suicidal ideation in children and adults: A systematic review and meta-analysis. *J Am Acad Dermatol* 2018; Vol 79, 3: 448- 456e30.
- 14- Prati C, Comparin C, Boza JC, Cestari TF. Validação para o português falado no Brasil do instrumento Escore da Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil (CDLQI) *Med Cutan Iber Lat Am*. 2010; 38:229–233.
- 15- Weber MB, Fontes PT, Soirefmann M, Mazzotti NG, Cestari T. Tradução e adequação cultural para o português de questionários sobre qualidade de vida para pacientes portadores de dermatite atópica. *An Bras Dermatol*. 2005;80 (2):77–188.
- 16- Dodington SR, Basra MK, Finlay AY, Salek MS. The Dermatitis Family Impact questionnaire: a review of its measurement properties and clinical application. *Br J Dermatol*. 2013 Jul;169 (1):31-46.

- 17- Wittkower ED, Hunt BR. Psychological Aspects of Atopic Dermatitis in children. *Psychology and Dermatitis*, Nov 15, 1958, Vol 79.
- 18- Azambuja RD *Dermatologia Integrativa. An bras Dermatol* 2000; 75(4):393-420.
- 19- Azambuja R.D. et al. *Psicodermatologia pele, mente e emoções*. GEN Press 2014.
- 20- Jafferany M. *Psychodermatology: A Guide to Understanding Common Psychocutaneous Disorders. Prim Care Companion J Clin Psychiatry*. 2007; 9(3): 203–213.
- 21- Faraz ALI, Jui VYAS and Andrew Y. FINLAY. Counting the Burden: Atopic Dermatitis and Health-related Quality of Life. *Acta Derm Venereol* 2020; 100: adv00161.
- 22- Vakharia PP, Cella D, Silverberg JI. Patient-reported outcomes and quality of life measures in atopic dermatitis. *Clinics in Dermatology* 2018, 36, 616–630.
- 23- Xiaomeng Xu et al. Factors influencing quality of life in children with atopic dermatitis and their caregivers: a cross-sectional study. *Scientific Reports* 2019, 9:15990.
- 24- Wollenberg A, Marcoux D, Silverberg JI, Aoki V, Baselga E, Zhang H, Levit NA, Taieb A, Rossi AB. Dupilumab Provides Rapid and Sustained Improvement in SCORing Atopic Dermatitis Outcomes in Paediatric Patients with Atopic Dermatitis. *Acta Derm Venereol*. 2022 May 31;102.

5- CONCLUSÃO

-Fator emocional de alta prevalência nas famílias e nos pacientes.

O conhecimento do gatilho emocional em percentual tão relevante nos indica a importância de estudos mais abrangentes e numericamente mais significativos.

-Presença de impacto na qualidade de vida na DA: quanto maior o grau de acometimento da DA maior o impacto na qualidade de vida nos pacientes e suas famílias quando correlacionados entre si. Mostra a importância desse olhar e ratifica dados da literatura.^{29,30} Norteia possíveis abordagens e inspira busca por novas opções terapêuticas.³¹

Para além da pele, as consultas dermatológicas abrangem o ser humano, suas emoções, anseios. O médico pode ouvir e acolher através das lesões a história do paciente. Agir, não só do ponto de vista científico com procedimentos diagnósticos e opções terapêuticas, mas também oferecer possibilidades de acolhimento e abordagens direcionando a um melhor entendimento desse eixo pele - mente.

Essa concepção, estudada pela Psicodermatologia, é fundamental para a busca da saúde que envolve fatores físicos e emocionais. Nesse sentido a dispersão desse conhecimento em larga escala, em Graduações Médicas, Programas de Residência Médica, Formação Continuada e para o público em geral é de grande valia.

O impacto nas diversas facetas da vida pode ser mensurado por ferramentas que são aplicadas tanto no paciente como nas famílias e vem auxiliando no acompanhamento dos mesmos. Os questionários de qualidade de vida têm sido apontados como fundamentais na

avaliação da evolução da doença, das opções e eficácia terapêuticas e dos graus de acometimento da DA e outras doenças de pele.

6. REFERÊNCIAS

- 1- Senra MS, Wollenberg A. Psychodermatological aspects of atopic dermatitis. *Br J Dermatol*. 2014; 170 (Suppl. s1): p. 38-43.
- 2- Chernyshov PV. Stigmatization and self-perception in children with atopic dermatitis. *Clin Cosmet Investig Dermatol*. 2016; 9: p.159–166.
- 3- Willemsen R, Roseeuw D, Vanderlinden J. Alexithymia and dermatology: the state of the art. *Int J Dermatol*. 2008 Sep; 47(9): p. 903-10.
- 4- Holmes A, Marella P, Rodriguez C, Donald Glass D, Goerlich KS. Alexithymia and Cutaneous Disease Morbidity: A Systematic Review. *Dermatology*. 2022; 238:1120 –1129.
- 5- Jafferany M. Psychodermatology: A Guide to Understanding Common Psychocutaneous Disorders. *Prim Care Companion. J Clin Psychiatry*. 2007; 9(3): p.203–213.
- 6- Di Agosta et al. Quality of life in patients with allergic and immunologic skin diseases: in the eye of the beholder. *Clin Mol Allergy*. 2021; p.19:26.
- 7- Datta D, Sarkar R, Podder I. Parental Stress and Quality of Life in Chronic Childhood Dermatoses: A Review. *J Clin Aesthet Dermatol*. 2021;14 (9 Suppl 1): p.19-23.
- 8- Faraz ALI, Jui VYAS and Andrew Y. FINLAY. Counting the Burden: Atopic Dermatitis and Health-related Quality of Life. *Acta Derm Venereol*. 2020; 100: adv00161.
- 9- Misery, L. Fardeau de la dermatite atopique chez l'enfant et l'adolescent. *Ann Dermatol Venereol*. 2020; 147, p.11S31-36.

- 10- Fasseeh, AN et al. Burden of Atopic Dermatitis in Adults and Adolescents: a Systematic Literature Review. *Dermatol Ther (Heidelb)*. 2022; <https://doi.org/10.1007/s13555-022-00819-6>.
- 11- Otelo FG, Pierini A. Consenso Latino- americano Dermatite Atópica 2005.
- 12- Murota H, Koike Y, Morisaki H, Matsumoto M, Takenaka M. Exacerbating factors and disease burden in patients with atopic Dermatitis. *Allergol Int*. 71. 2022; p.25-30.
- 13- Hanifin JM, Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol*.1980; Suppl. 92: p.44-47.
- 14- Lewis-Jones MS, Finlay AY. The children's dermatology life quality index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol*. 1995; 132: p.942-9.
- 15- Lewis-Jones MS, Finlay AY. CDLQI Information and Instructions, Department of Dermatology, Cardiff University, 1994.
- 16- Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire. *Br J Dermatol*. 1998; 138: p.107-13.
- 17- Lewis-Jones MS, Finlay AY. DFI Information and Instructions, Department of Dermatology, Cardiff University, 1998.
- 18- Severity scoring of atopic dermatitis: the SCORAD index. Consensus Report of the European Task Force on Atopic Dermatitis. *Dermatology*. 1993; 186: p.23-31.

- 19- Wollenberg A et al. Consensus- based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2018; Vol 32, Issue 5.
- 20- Wollenberg A. et al. Consensus- based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part II. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2018; Vol 32, Issue 5.
- 21- Ronnstad M et al. Association of atopic dermatitis with depression, anxiety, and suicidal ideation in children and adults: A systematic review and meta-analysis. *J Am Acad Dermatol.* 2018; Vol 79, 3: p.448- 456.
- 22- Silverberg, JI et al. Symptoms and diagnosis of anxiety and depression in atopic dermatitis in U.S. adults. *Br J Dermatol.* 2019; 181, p. 554–565.
- 23- Wittkower ED, Hunt BR. Psychological Aspects of Atopic Dermatitis in children. *Psychology and Dermatitis.* Nov 15; 1958, Vol 79.
- 24- Azambuja RD. *Dermatologia Integrativa.* An bras Dermatol 2000; 75(4):393-420.
- 25- Pavel P, Blunder S, Moosbrugger-Martinz V, Elias PM, Dubrac S. Atopic Dermatitis: The Fate of the Fat. *Int. J. Mol. Sci.* 2022; 23: 2121. <https://doi.org/10.3390/ijms2304212>.
- 26- Prati C, Comparin C, Boza JC, Cestari TF. Validação para o português falado no Brasil do instrumento Escore da Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil (CDLQI). *Med Cutan Iber Lat Am.* 2010; 38: p.229–233.

- 27- Weber MB, Fontes PT, Soirefmann M, Mazzotti NG, Cestari T. Tradução e adequação cultural para o português de questionários sobre qualidade de vida para pacientes portadores de dermatite atópica. *An Bras Dermatol*. 2005; 80 (2): p.177–188.
- 28- Dodington SR, Basra MK, Finlay AY, Salek MS. The Dermatitis Family Impact questionnaire: a review of its measurement properties and clinical application. *Br J Dermatol*. 2013 Jul;169 (1): p.31-46.
- 29- Vakharia PP, Cella D, Silverberg JI. Patient-reported outcomes and quality of life measures in atopic dermatitis. *Clin Dermatol*. 2018; 36: p.616–630.
- 30- Xiaomeng Xu et al. Factors influencing quality of life in children with atopic dermatitis and their caregivers: a cross-sectional study. *Sci Rep*. 2019; 9:15990.
- 31- Wollenberg A, Marcoux D, Silverberg JI, Aoki V, Baselga E, Zhang H, Levit NA, Taieb A, Rossi AB. Dupilumab Provides Rapid and Sustained Improvement in SCORing Atopic Dermatitis Outcomes in Paediatric Patients with Atopic Dermatitis. *Acta Derm Venereol*. 2022; May 31:102.

7. ANEXOS

1- “SCORAD”

2- “CDLQI”

3- “DFI”

4- Termo de consentimento livre e esclarecido

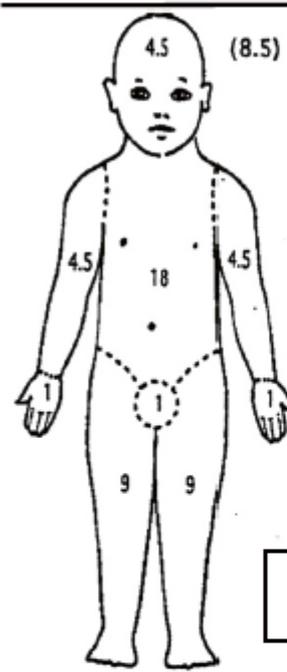
5- Termo de assentimento

6- Parecer consubstanciado do CEP Unicamp

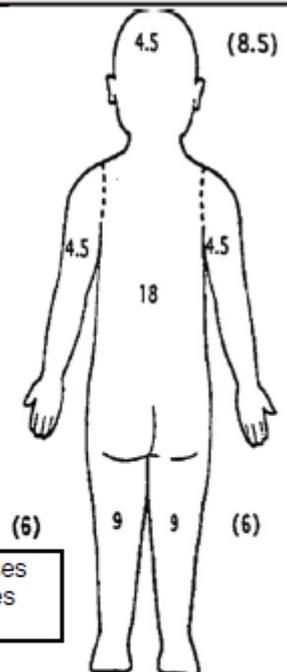
7- Submissão

Anexo 1- "SCORAD"

SCORAD EUROPEAN TASK FORCE ON ATOPIC DERMATITIS	Instituição <hr/> Médico <hr/> data de nascimento <table border="1" style="display: inline-table; width: 40px; height: 20px; vertical-align: middle;"><tr><td style="width: 15px;"> </td><td style="width: 15px;"> </td><td style="width: 10px;"> </td></tr></table> DD/MM/AA data da visita <table border="1" style="display: inline-table; width: 40px; height: 20px; vertical-align: middle;"><tr><td style="width: 15px;"> </td><td style="width: 15px;"> </td><td style="width: 10px;"> </td></tr></table>						
primeiro nome <input style="width: 100%;" type="text"/> sobrenome <input style="width: 100%;" type="text"/>							



(8.5)



(8.5)

Figuras entre parênteses para crianças menores de dois anos

A: EXTENSÃO Indique a área envolvida <input style="width: 100%;" type="text"/>															
B: INTENSIDADE <input style="width: 100%;" type="text"/>	C: SINTOMAS SUBJETIVOS PRURIDO + PERDA DO SONO <input style="width: 100%;" type="text"/>														
<table border="1" style="border-collapse: collapse; width: 100%;"> <thead> <tr> <th style="width: 50%;">CRITÉRIO</th> <th style="width: 50%;">INTENSIDADE</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>ERITEMA</td><td> </td></tr> <tr><td>EDEMA (INCHAÇO)</td><td> </td></tr> <tr><td>EXSUDAÇÃO/ CROSTAS</td><td> </td></tr> <tr><td>ESCORIAÇÕES</td><td> </td></tr> <tr><td>LIQUENIFICAÇÃO</td><td> </td></tr> <tr><td>*PELE SECA</td><td> </td></tr> </tbody> </table> <div style="margin-top: 5px;"> Itens de intensidade (área representativa média) 0 = ausência 1 = leve 2 = moderado 3 = grave </div> <div style="margin-top: 5px; font-size: small;"> *A secura é avaliada em área não envolvida </div>	CRITÉRIO	INTENSIDADE	ERITEMA		EDEMA (INCHAÇO)		EXSUDAÇÃO/ CROSTAS		ESCORIAÇÕES		LIQUENIFICAÇÃO		*PELE SECA		<div style="background-color: #cccccc; padding: 10px; border: 1px solid black;"> SCORAD= A/5+7B/2+C <input style="width: 100%; height: 20px; margin-top: 5px;" type="text"/> </div>
CRITÉRIO	INTENSIDADE														
ERITEMA															
EDEMA (INCHAÇO)															
EXSUDAÇÃO/ CROSTAS															
ESCORIAÇÕES															
LIQUENIFICAÇÃO															
*PELE SECA															
PRURIDO (0-10) <input style="width: 40px;" type="text"/>	PERDA DO SONO (0-10) <input style="width: 40px;" type="text"/>														
avalie na escala numérica (média dos últimos 3 dias) <div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center; margin-top: 5px;"> 0 10 </div>															

Anexo 2 - “CDQLI”

ESCORE DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA INFANTIL

Nº do hospital Escore

Nome:

Diagnóstico:

CDLQI:

Idade:

Endereço:

Data:

O objetivo deste questionário é avaliar o quanto o seu problema de pele tem afetado sua vida AO LONGO DA ÚLTIMA SEMANA. Por favor, marque apenas uma resposta para cada pergunta.

1. Na última semana, o quanto sua pele tem apresentado coceira, sensibilidade ou dor?

- Muitíssimo
- Muito
- Pouco
- Não

2. Na última semana, o quanto você sentiu-se **constrangido** ou **pouco à vontade**, **chateado** ou **triste** por causa de sua pele?

- Muitíssimo
- Muito
- Pouco
- Não

3. Na última semana, o quanto sua pele tem afetado suas **amizades**?

- Muitíssimo
- Muito
- Pouco
- Não

4. Na última semana, o quanto você precisou usar **roupas/calçados especiais** ou **diferentes** por causa de sua pele?

- Muitíssimo
- Muito
- Pouco
- Não

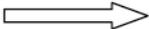
5. Na última semana, o quanto sua pele tem atrapalhado as suas **saidas**, **brincadeiras** ou **passatempos**?

- Muitíssimo
- Muito
- Pouco
- Não

6. Na última semana, o quanto você evitou **nadar** ou praticar **outros esportes** por causa dos seus problemas de pele?

- Muitíssimo
- Muito
- Pouco
- Não

7. Na última semana:

Era período escolar? 

Se em período escolar: Na última semana, o quanto seu problema de pele interferiu em suas **atividades escolares**?

- Me impediu de ir à escola
- Muitíssimo
- Muito
- Pouco
- Não

OU

Era período de férias? 

Se em período de férias: Na última semana, o quanto seu problema de pele interferiu no aproveitamento de suas **férias**?

- Muitíssimo
- Muito
- Pouco
- Não

8. Na última semana, o quanto você teve problemas com pessoas **dizendo nomes, caçoando, intimidando, fazendo perguntas** ou **evitando você**, por causa de sua pele?

- Muitíssimo
- Muito
- Pouco
- Não

9. Na última semana, o quanto seu **sono** foi afetado por causa de seu problema de pele?

- Muitíssimo
- Muito
- Pouco
- Não

10. Na última semana, o quanto o seu **tratamento** de pele foi um problema para você?

Muitíssimo

Muito

Pouco

Não

Por favor, verifique se você respondeu TODAS as perguntas. Obrigado.

©M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finlay, maio de 1993, Este documento não pode ser reproduzido sem a permissão dos autores.

Anexo 3- “DFI”

O IMPACTO DA DERMATITE ATÓPICA INFANTIL NA FAMÍLIA (DFI)

Questionário

Nome da criança: _____

Nome da mãe/pai/responsável: _____

Data: _____

Escore:

O objetivo deste questionário é medir o quanto o problema de pele de seu filho tem afetado você e os membros da família na ÚLTIMA SEMANA. Por favor, marque apenas **uma** resposta para cada pergunta.

- 1- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual foi o efeito provocado pela criança com eczema no trabalho de casa, por exemplo: lavar e limpar.
 muitíssimo muito um pouco nenhum
- 2- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual o efeito provocado pela criança com eczema na preparação e na alimentação.
 muitíssimo muito um pouco nenhum
- 3- durante a ÚLTIMA SEMANA, qual foi o efeito provocado pela criança com eczema no sono dos outros membros da família.
 muitíssimo muito um pouco nenhum
- 4- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual foi o efeito provocado pela criança com eczema nas atividades de lazer da família, ex: natação.
 muitíssimo muito um pouco nenhum
- 5- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual foi o efeito provocado pela criança com eczema nas compras para a família.
 muitíssimo muito um pouco nenhum
- 6- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual foi o efeito provocado pela criança com eczema nas despesas, ex: custos com o tratamento, roupas, etc.
 muitíssimo muito um pouco nenhum
- 7- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual o efeito provocado pela criança com eczema ao causar cansaço ou exaustão nos pais ou responsáveis por ela.
 muitíssimo muito um pouco nenhum
- 8- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual o efeito provocado pela criança com eczema ao causar distúrbios emocionais tais como depressão, frustração ou culpa nos seus pais ou responsáveis.
 muitíssimo muito um pouco nenhum
- 9- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual o efeito provocado pela criança com eczema nas relações entre o principal responsável e o parceiro ou entre o principal responsável e as outras crianças na família.
 muitíssimo muito um pouco nenhum
- 10- Durante a ÚLTIMA SEMANA, qual o efeito provocado pela a sua ajuda com o tratamento de seu filho na vida do principal responsável.
 muitíssimo muito um pouco nenhum

Por favor, verifique se você respondeu todas as perguntas. Obrigado

Anexo 4-**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****Avaliação da prevalência do fator emocional como agravante ou desencadeante da Dermatite atópica em crianças**

**Pesquisadores : Patrícia Cristina Gimenez Ribeiro Possato, Dra. Maria Beatriz Puzzi, Paulo César Martins Alves
Número do CAAE: 07298818.0.0000.5404**

Vocês estão sendo convidados a participar de uma pesquisa. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participantes da pesquisa e é elaborado em duas vias, assinado e rubricado pelo pesquisador e pelo participante ou responsável legal, sendo que uma via deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, vocês poderão esclarecê-las com o pesquisador. Não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo se vocês não aceitarem participar ou retirar sua autorização em qualquer momento. Ao assinar este termo você também estará autorizando a participação de seu filho (a) no estudo com o assentimento da criança.

Justificativa e objetivos: A dermatite atópica é uma doença de pele que tem tendência familiar, pode aparecer em crianças e adultos, a pele tem ressecamento e coceira, também vermelhidões.

Este estudo quer saber se a doença de pele (dermatite atópica) pode afetar a vida das pessoas com esta doença ou/e de seus familiares. Também se o fator emocional (emoções em relação a acontecimentos no dia a dia) piora ou faz aparecer as crises. Saber melhor sobre isso pode colaborar para que possamos ajudar as pessoas com Dermatite atópica.

Procedimentos:

Participando do estudo você está sendo convidado a:

- Um exame médico dermatológico (da pele) da criança com a dermatite, e haverá perguntas sobre a Dermatite atópica, como está à coceira, o sono;
- Responder a uma pergunta sobre sua doença;
- Responder questionários. São dois: um para a criança com a Dermatite atópica e outro para o responsável legal (mãe, pai ou outro familiar, se houver). Esses questionários perguntam se a dermatite atópica afeta situações da vida: na escola, em casa, esportes, amigos, emoções, orçamento (gastos), relacionamento em casa.

Tudo acontecerá no período que foi agendada sua consulta no Ambulatório de Dermatopediatria da Unicamp, os questionários levarão por volta de 20 a 30 minutos para serem respondidos, não serão gravados. A identidade de vocês (os nomes) será segredo (sigilo), o nome de vocês não aparecerá nos dados finais do estudo (pesquisa). Guardaremos aqui na Unicamp os dados por 10 anos e depois serão descartados. Vocês podem retirar o consentimento em qualquer parte desse procedimento, quer dizer, a gente começa e se não quiserem mais participar é só falar.

Desconfortos e riscos:

Você e seu (sua) filho (a) **não** devem participar deste estudo se: seu filho (sua filha) tiver outra doença de pele além da Dermatite atópica; se tiver algo com sua saúde que dificulte responder as perguntas ou se tiver qualquer coisa que você ou o (a) médico(a) pesquisador(a) entendam que poderá não ser bom participar. A(s) pesquisadora(s) estarão sempre a disposição para qualquer dúvida a qualquer momento.

Se em algum momento você ou a criança não se sentirem mais confortáveis em responder ou participar deste estudo, podemos parar a entrevista a qualquer momento sem nenhum tipo de prejuízo ao seu atendimento no ambulatório.

Benefícios:

Estamos buscando entender melhor a vida das pessoas e das famílias que tem essa doença de pele, achamos que isso possa vir a ajudar vocês e outras famílias e crianças, além de nós profissionais médicos, psicólogos, professores e outros.

Acompanhamento e assistência:

Vocês tem o direito à assistência integral e gratuita devido a qualquer dano direto e indireto, imediato ou tardio que seja decorrente da pesquisa pelo tempo que for necessário dentro da estrutura do HC Unicamp. O atendimento no ambulatório continuará normalmente após esse estudo e se alguma questão precisar de encaminhamento de atendimento (médicos, psicológicos ou outros) será feito. Vocês podem solicitar os resultados desse estudo se quiserem. Poderão também pedir para interromper as avaliações e questionários se mudarem de opinião.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado. Os resultados do estudo (pesquisa) não farão parte do prontuário médico.

Ressarcimento e indenização:

Sua participação na pesquisa será somente em horário da consulta ambulatorial, portanto não haverá ressarcimento de despesas com transporte ou alimentação.

Se você ou seu filho vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, terão a garantia ao direito de indenização, conforme previsto no código civil, perante os pesquisadores responsáveis e instituição envolvida no estudo.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a pesquisadora: Dra Patrícia Cristina Gimenez Ribeiro Possato no Ambulatório de Dermatopediatria, Disciplina de Dermatologia, Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, localizado no Hospital de Clínicas da UNICAMP, localizado na R. Vital Brasil, 251 - Cidade Universitária, Campinas - SP, 13083-888 – Campinas, SP, Brasil, ou pelos contatos: Centro de Investigação Pediatria (CIPED) – Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp; R. Tessália Vieira de Camargo - Cidade Universitária, Campinas - SP, 13083-887. Telefone: 19 3521 8988, prpossato@gmail.com.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você poderá entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP das 08:00hs às 11:30hs e das 13:00hs as 17:30hs na Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936 ou (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

O papel do CEP é avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem por objetivo desenvolver a regulamentação sobre proteção dos seres humanos envolvidos nas pesquisas. Desempenha um papel coordenador da rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) das instituições, além de assumir a função de órgão consultor na área de ética em pesquisas

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter recebido esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome do (a) participante da pesquisa:

_____ Data: ____/____/____.
(Assinatura do participante da pesquisa ou nome e assinatura do seu RESPONSÁVEL LEGAL)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma via deste documento ao participante da pesquisa. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante da pesquisa.

_____ Data: ____/____/____.
(Assinatura do pesquisador)

Anexo 5 - Termo de assentimento livre e esclarecido para menores de idade (07-16 anos)

Projeto: Avaliação da prevalência do fator emocional como agravante ou desencadeante da Dermatite atópica em crianças

Pesquisadores : Patrícia Cristina Gimenez Ribeiro Possato, Dra. Maria Beatriz Puzzi, Paulo César Martins Alves

Número do CAAE: 07298818.0.0000.5404

- Você quer participar de um estudo com a gente?
- Claro que se não quiser, nada mudará no seu atendimento aqui, tá!
- Se você falar que não quer, paramos por aqui, agradecemos e tudo continua igual, seu atendimento, suas vindas aqui.
- Se você falar que quer, mas depois em algum momento não quiser mais, pode falar, paramos tá certo?
- Bem, se quiser é o seguinte: nosso estudo é sobre uma doença de pele chamada dermatite atópica, ela dá coceira, deixa a pele seca, vermelha e pode aparecer em crianças e adultos.
- Estamos fazendo um estudo onde: fazemos um exame na sua pele e queremos saber sobre do seu sono e da sua coceira nos últimos 3 dias.
- Também tem umas perguntas, são 10, que você responde com: não, pouco, mais ou menos, muito, muitíssimo (muito, muito mesmo). E mais uma pergunta sobre o seu dia a dia, no qual iremos desenvolver a resposta juntos. Estaremos junto com você se precisar entender ou quiser perguntar qualquer coisa em qualquer momento. Também se não quiser mais fazer, pode falar.
- Sua mãe, seu pai ou outro responsável por você poderá ficar junto. Você que responde, eles vão responder outras perguntas.

- Esperamos que isso ajude a entender o que é ter a dermatite atópica, se o emocional faz piorar ou aparecer, também como que a essa dermatite pode ou não mudar seu dia a dia e da sua família.

Nome do (a) participante da pesquisa:

_____ Data: ____/____/____.
(Assinatura do participante da pesquisa)

_____ Data: ____/____/____.
(Assinatura do pesquisador)

Anexo 6-**Parecer CEP****PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Avaliação da prevalência do fator emocional como agravante ou desencadeante da Dermatite Atópica em crianças

Pesquisador: Patricia Cristina Gimenez Ribeiro Possato

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 07298818.0.0000.5404

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas - UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.238.825

Apresentação do Projeto:

Introdução: A Dermatologia é a área da Medicina que identifica, orienta e trata pacientes com doenças de pele e seus anexos (unidade pilo-sebácea, pelos, cabelos e unhas). 1 Por ser um órgão visível por excelência, a presença de lesões na pele pode funcionar como fator de estigmatização. Um exemplo característico e clássico é a hanseníase que inclusive teve seu nome inicial, Lepra, substituído para evitar o preconceito, o qual dificulta

a aceitação social e pessoal das doenças de pele na presença de lesões ativas e pode favorecer o sofrimento psíquico/ psicológico. Dessa forma, nos pacientes dermatológicos, a elaboração de laços sociais é fundamental para o desenvolvimento da criança e manutenção da saúde mental em crianças e adultos. A pele é um órgão de barreira, de limite, de encontro ou de choque com o ambiente (ar, sol, poeira, pólen, microorganismos); com substâncias voláteis em geral, tecidos, produtos de higiene, animais. Também encontro com o outro, outros seres humanos a se relacionar. A integridade dessa barreira influencia dramaticamente a qualidade dessas relações e o aparecimento e/ ou a manutenção de doenças da pele. O objeto de trabalho da especificidade dermatológica é a pele, o maior órgão do corpo humano, que tem funções múltiplas no manejo do “dentro e fora” (in/out). Funções barreira, secretória, excretória, imunológica, regulação térmica, neuroendócrina e marca a “separação possível” do ambiente interno do externo e também regula seus impactos. Sob esses aspectos a pele também funciona como um operacionalizador da imagem de reconhecimento da identidade. Marca um espaço de individualidade e de separação com o (s) outro (s). A “visibilidade” das lesões ativas gera resposta tanto nos pacientes ao se olharem no espelho como nos outros, através de: olhares, gestuais faciais de estranhamento, comentários, afastamento ativo e outros que pode levar a sofrimento. Assim, no trabalho dos dermatologistas há um viés: os desdobramentos desse sofrimento que vem explícito, falando e identificando ou sub-repticiamente às vezes como agressividade, inclusive com o médico ou com o próprio tratamento. A alexitimia tem sido estudada na sua correlação com as doenças da pele e

doenças crônicas em geral, dada a dificuldade de expressar sentimentos e emoções muitas vezes captada nesses pacientes. 2, 3 Entre as patologias cutâneas a Dermatite Atópica (DA) tem sido estudada dentro desse viés. É uma doença com predisposição genética de caráter recidivante, inflamatória, que se inicia principalmente na primeira infância e se caracteriza por ressecamento e prurido na pele. A coçadura provoca escoriações com aumento da reação inflamatória e pode desencadear infecção secundária que piora o quadro. O eczema atópico, como sinônimo da DA, indica o quadro clínico de eczema com a presença de diferentes fases: aguda, onde as lesões são eritema, vesículas, exudação. Na fase sub-aguda apresenta edema, descamação. e na fase crônica as lesões se caracterizam principalmente por liquenificação. Essas fases são sempre acompanhadas de prurido podendo-se encontrar lesões crostosas. Esse quadro é recidivante por surtos e as fases se sobrepõem. Conforme a idade as lesões se apresentam em locais predisponentes. A DA do lactente: de 2 meses até menores de 2 anos, há presença de lesões eczematosas, normalmente em regiões malares até toda a face, couro cabeludo, pescoço, superfícies extensoras, tronco, poupa região da fralda. DA infantil: de 2 até 12 anos: apresenta lesões localizadas nas dobras de cotovelos, joelhos, nuca, pulsos e também tornozelos e DA do adolescente/adulto: mais que 12 anos, principalmente nas dobras do corpo, face acometendo redor de olhos e de boca, pescoço. A Dermatite Atópica geralmente está associada a história familiar de asma, rinite alérgica, DA e cerca de 35% dos lactantes com dermatite atópica desenvolvem asma posteriormente. Há fatores desencadeantes inalantes, microbianos, alimentos; também

outros fatores agravantes como infecções, roupas e estresse emocional. 1, 4 O diagnóstico é baseado em critérios chamados maiores ou básicos e menores, já consagrados por Hanifin e Rajka (1980).⁵ São critérios maiores: prurido; morfologia típica de distribuição conforme a idade do paciente; dermatite crônica ou em crises; história pessoal ou familiar de atopia (asma, rinite alérgica, dermatite atópica). São critérios menores: xerose; ictiose, hiperlinearidade palmar ou queratose pilar; reatividade em teste cutâneo tipo I; IgE sérica elevada; início precoce(idade); tendência a infecções de pele; eczema do mamilo; queilite; conjuntivite recorrente; prega infraorbital de Dennie – Morgan; ceratocone; catarata sub-capsular; anterior; escurecimento de órbita; palidez/eritema facial; pitiríase alba; pregas anteriores de pescoço; coça quando sua; intolerância a solventes lipídicos; hiperkeratose perifolicular; intolerância alimentar; curso influenciado por fatores ambientais/emocionais; dermatografismo branco. O diagnóstico segundo essa classificação é a presença de três ou mais critérios maiores e três ou mais critérios menores. Esse trabalho propõe uma questão sobre a Dermatite Atópica: é o fator estressante emocional uma variável de presença estatisticamente significativa no desencadeamento ou agravamento da doença pelo relato dos pacientes, 2 e também avaliar as correlações entre os questionários de vida, pacientes - CDLQI 6 e pais- DFI, 7 com o índice de severidade Scrad. 8 Desta forma, propomos estudar um para além da lesão visível, um olhar através da escuta desses pacientes e de seus familiares, mães/pais ou aqueles que os criam. Existem questões advindas das dificuldades que surgem em se ter uma pele com lesões, por exemplo, como se aceita e como se é aceito

pelos pais, familiares, amigos e mesmo estranhos podendo gerar surgimento e distúrbios como depressão, ansiedade. 9 Também há as questões que agravam ou desencadeiam as crises e a doença, que nesse trabalho será privilegiada na questão específica do estresse emocional. 1, 2A possibilidade de expressar os sofrimentos causados pela doença, dificuldades, emoções, contar dos anseios, questões do dia a dia, pode estar restrita em pacientes portadores de doenças psicofisiológicas ou psicossomáticas. Para a avaliação clínica dermatológica será utilizado o Scrad (Índice de Severidade da Dermatite Atópica), elaborado pela “European Task Force on Atopic Dermatitis” em 1993. 8 O índice utiliza dados de extensão, de intensidade do eczema (dermatite atópica) e dados subjetivos (prurido e perda de sono). A avaliação de extensão segue a regra dos 9 (usada em queimados para calcular superfície corporal atingida) com variante para menores de 2 anos; as lesões para esse cálculo são as inflamatórias e não o ressecamento. A avaliação de intensidade é composta por 6 itens: 1- eritema, 2- edema/pápula, 3- exudato/crostas, 4- escoriações, 5- liquenificação, 6- ressecamento (avaliado em área não envolvida por lesões agudas ou liquenificação); com graduação: 0- ausente, 1- leve, 2- moderado, 3- severo. Os itens subjetivos incluem prurido e perda de sono, pontuados através de escala de 10 centímetros (valor a ser apontado é o correspondente as últimas 3 noites). O escore gerado é classificado como se segue: menor que 25: leve; 25 – 50: moderado, maior que 50: severo. 10, 11 Questionários de qualidade de vida foram desenvolvidos para criar uma ferramenta de mensuração que permita levantamento de dados de impacto das doenças na vida dos pacientes e familiares, também avaliar tratamentos e outros trabalhos. Em

1993 M.S. Lewis-Jones, A. Y. Finlay estabeleceram o questionário: CDLQI, Escore da Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil; em 1995 o questionário: DFI, Impacto da Dermatite Atópica infantil na família. Validados e adaptados para o português do Brasil. 12, 13, 14 Ambos com uso somente com autorização dos autores.

Hipótese: O fator emocional pode ser agravante ou desencadeante da Dermatite Atópica em crianças. A qualidade de vida pode ter correlação com a severidade da dermatite atópica.

Metodologia: 4.2 Participantes da pesquisa e Local de Estudo Neste estudo serão incluídos participantes da pesquisa recrutados no Ambulatório de Dermatopediatria, Disciplina de Dermatologia, Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, localizado no Hospital de Clínicas da UNICAMP. Serão incluídos 100 participantes, dentre eles 50 crianças entre 7 e 16 anos, de ambos os sexos e todas as etnias, com diagnóstico de Dermatite Atópica segundo os critérios já consagrados de Hanifin e Rajka (1980) seguidos no Ambulatório de Dermatopediatria, e 50 responsáveis legais (pai, mãe ou outro familiar responsável legal) que acompanhem estas crianças no momento da consulta ambulatorial. Todos os participantes serão incluídos após aceite de sua participação mediante leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo responsável legal. Os critérios de exclusão serão constituídos da presença de outras doenças de pele como: vitiligo, psoríase dentre outras que possam afetar a avaliação dos dados, ser portador de doenças ou transtornos psiquiátricos: esquizofrenia, autismo ou outros que possam interferir na

coleta dos dados. Todos os procedimentos adotados serão previamente estabelecidos e homologados junto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Pró reitoria de Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas e respeitarão os princípios enunciados na declaração de Helsinque e na Resolução CNS 466, de 21 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012).

4.3. Avaliação do Fator emocional referido Em relação ao fator emocional, os participantes da pesquisa (crianças e responsáveis) serão questionados se dentro do âmbito psicoafetivo social, por exemplo: perda de ente querido, brigas na escola, separação dos pais, ou qualquer outra, houve algum fator emocional que tenha interferido no curso da dermatite atópica. Esta informação será coletada a partir da pergunta: “Você sentiu alguma coisa que fez com que piorasse a sua pele?” Conforme a resposta, dentro da relação médico paciente, será desenvolvida a réplica a esta pergunta, na população de crianças com DA (7-16 anos) e seus familiares, a fim de que o objetivo de avaliar a prevalência do fator emocional seja atingido.

4.4. Avaliação do índice de correlação clínica Após o consentimento e o assentimento dos (as) participantes será feito o preenchimento do Scorad; ferramenta desenvolvida em 1993 por dermatologistas, onde é registrado a avaliação clínica dermatológica da criança participante e arguido sobre os sintomas: prurido e a perda de sono (nos últimos três dias). Será realizado a partir do preenchimento desta ferramenta de avaliação clínica.

4.5. Avaliação da qualidade de vida Serão aplicados 2 instrumentos (questionários) de avaliação da qualidade que foram desenvolvidos e validados de formas distintas, sendo eles: II- SCORE DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA INFANTIL (CDLQI), com Licença de uso aprovada em 29

de outubro de 2018. Este questionário foi criado para aplicação em crianças de 4-16 anos.

III- O IMPACTO DA DERMATITE ATÓPICA INFANTIL NA FAMÍLIA, com Licença de uso aprovada em 29 de outubro de 2018. Este questionário foi criado para aplicação em familiares (pais ou responsáveis legais) destas crianças. Embora os dados colhidos sejam complementares cada questionário deve ser aplicado separadamente ao participante ao qual ele foi validado. Cada questionário dispõe de 10 perguntas próprias, sendo diferentes entre si, com perguntas sobre como a doença altera a qualidade de vida para a criança e no outro sobre como altera a qualidade de vida para a família. As respostas são múltipla escolha, do tipo: não, um pouco, mais ou menos, muito, muitíssimo (muito, muito mesmo). Assim, nem a criança, nem o familiar precisarão falar de forma discursiva.

Critério de Inclusão:

Crianças de 7-16 anos de ambos os sexos e todas as etnias, com diagnóstico de Dermatite Atópica segundo os critérios já consagrados de Hanifin e Rajka (1980) seguidos no Ambulatório de Dermatopediatria, Disciplina de Dermatologia, Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, localizado no Hospital de Clínicas da UNICAMP.

Critério de Exclusão:

Os critérios de exclusão serão constituídos da presença de outras doenças de pele como: vitiligo, psoríase dentre outras que possam afetar a avaliação dos dados, ser portador de

doenças ou transtornos psiquiátricos: esquizofrenia, autismo ou outros que possam interferir na coleta dos dados.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário: Avaliar a prevalência do fator emocional como agravante ou desencadeante da Dermatite Atópica em crianças.

Objetivo Secundário:

Avaliar a relação entre o Scord (European Task Force/ 1993 Dermatology), Índice de qualidade de vida da criança (CDLQI – Children’s Dermatology Life Quality Index) e Índice de impacto na família (DFI – Dermatitis Impact family) e se demonstram alterações na qualidade de vida dos participantes.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo informações do pesquisador, “Será realizado uma entrevista com preenchimento de alguns questionários. Como algumas perguntas podem trazer a tona sentimentos e emoções ao participante da pesquisa há possibilidade de gerar desconforto. Ressaltamos que o participante da pesquisa é livre para interromper ou finalizar a entrevista em qualquer momento, seja por opção ou avaliação da pesquisadora, sem nenhum prejuízo ao seu atendimento e acompanhamento no ambulatório.” Quanto aos benefícios, “O presente estudo visa um levantamento que possa vir a iluminar o acompanhamento, acolhimento dos pacientes de DA e seus familiares e suscitar novos estudos de observação clínica para aprofundar nas investigações e possíveis intervenções. Há muito os dermatologistas vem

estudando a intersecção com o psiquismo; nas últimas décadas a área da psicodermatologia, dermatologia integrativa constrói um caminho de grande valia para a atualização médica. Dessa maneira esse trabalho visa trazer uma contribuição para o acolhimento do sofrimento que transcende as lesões ativas da pele; incitar o olhar para o ser humano que porta e comporta a doença de pele e suscitar novos trabalhos onde a questão humanista esteja de permeio aos tratamentos médicos".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Este protocolo se refere à segunda versão do Projeto de Pesquisa intitulado "Avaliação da prevalência do fator emocional como agravante ou desencadeante da Dermatite Atópica em crianças", cuja Pesquisadora responsável é a médica Patricia Cristina Gimenez Ribeiro Possato com a colaboração da pesquisadora participante Prof^a Dr^a Maria Beatriz Puzzi (orientadora) e Paulo César Martins Alves. A pesquisa foi enquadrada na Área Temática "Ciências da Saúde" e embasará a Dissertação de Mestrado da pesquisadora. A Instituição Proponente é o Hospital de Clínicas da UNICAMP. Segundo as Informações Básicas do Projeto, a pesquisa tem orçamento estimado em R\$ 200,00 (Duzentos reais) e o cronograma apresentado contempla início do estudo para abril de 2019, com término em março de 2021. Serão abordados ao todo 100 pessoas, sendo 50 crianças entre 7 e 16 anos, de ambos os sexos e todas as etnias, com diagnóstico de Dermatite Atópica segundo os critérios já consagrados de Hanifin e Rajka (1980) seguidos no Ambulatório de Dermatopediatria, e 50 responsáveis legais (pai, mãe ou outro familiar responsável legal).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram analisados os seguintes documentos de apresentação obrigatória:

1 - Folha de Rosto Para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos: Foi apresentado, em 09/11/2018, o documento "Folha_de_Rosto.pdf" devidamente preenchido, datado e assinado.

2 - Projeto de Pesquisa: Foram analisados os documentos "Projeto_de_Pesquisa_DA_corrigido.pdf" e "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1253473.pdf" de 25/03/2019.

Adequado

3 - Orçamento financeiro e fontes de financiamento: Informações sobre orçamento financeiro incluídas no documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1253473.pdf" de 25/03/2019.

De acordo com o pesquisador, serão utilizados recursos próprios. Adequado.

4 - Cronograma: Informações sobre o cronograma incluídas nos documentos "Projeto_de_Pesquisa_DA_corrigido.pdf" e "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1253473.pdf" de 25/03/2019.

Adequado.

5 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Foi apresentado o documento "TCLE_DA_corrigido.pdf", além dos termos de assentimento recomendados para os participantes menores de idade nos documentos "Termo_assentimento_DA_13_16.pdf" e

“Termo_assentimento_DA_7_12.pdf”. Adequado.

6 - Currículo do pesquisador principal e demais colaboradores: Parcialmente contemplados no documento "Curriculum_Lattes_Dra_Patricia.pdf".

7- Documentos necessários para armazenamento de material biológico humano em biorrepositório conforme a Resolução CNS 441/11, itens 2.II e 6, Portaria MS 2.201/11, Capítulo II, Artigos 5º e Capítulo III, Artigo 8 e Norma Operacional CNS Nº 001/2013 anexo II:

7.1 - Justificativa de necessidade para utilização futura de amostra armazenada: Não se aplica.

7.2 - Declaração de submissão ao Sistema CEP/CONEP em caso de novos estudos: Não se aplica.

7.4 - Regulamento de Biorrepositório: Não se aplica

7.5 - Termo de Acordo em Pesquisa envolvendo mais de uma instituição: Não se aplica

7.6 - Constituição ou participação em biorrepositório no exterior:

Não se aplica. 8 - Outros documentos que acompanham o

Protocolo de Pesquisa:

- Curriculum_Lattes_Dra_Patricia.pdf
- carta_resposta_parecer_n_3187315. pdf
- SCORAD_fiche_calcul.pdf

- Matricula_Patricia.pdf

- DFI.pdf

Recomendações:

Nada a declarar

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisador atendeu a todas as solicitações de adequação feitas no parecer no. 3.187.315, estando o projeto final adequado do ponto de vista ético. Quanto ao Termo de Assentimento preparado pela pesquisadora, apesar da apresentação em dois arquivos diferentes o texto é exatamente o mesmo e parece adequado para ser aplicado para participantes de 07 a 16 anos.

Considerações Finais a critério do CEP:

- O participante da pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (quando aplicável).
- O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (quando aplicável).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o

aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.

- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas e aguardando a aprovação do CEP para continuidade da pesquisa. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.

- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

- Lembramos que segundo a Resolução 466/2012, item XI.2 letra e, “cabe ao pesquisador apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento”.

-O pesquisador deve manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 02 de Abril de 2019

Assinado por: Renata Maria dos Santos Celeghini
(Coordenador(a))

Anexo 7- Submissão

Submission Confirmation

[Print](#)

Thank you for your submission

Submitted to

British Journal of Dermatology

Manuscript ID

BJD-2022-1800

Title

ATOPIC DERMATITIS, QUALITY OF LIFE AND EMOTIONAL FACTOR: A NEW APPROACH

Authors

Ribeiro Possato, Patrícia Cristina

Alves, Paulo César

Puzzi, Maria Beatriz

Date Submitted

26-Aug-2022
