



Data de Submissão: 26/07/2023

Data de Aprovação: 07/10/2023

ARTIGO ORIGINAL

Avaliação da qualidade de vida de familiares de pacientes com Dermatite Atópica

Evaluation of the quality of life of family members of patients with Atopic Dermatitis

Ana Gabriella Bandeira Freire Andrade¹, Flávia Naranjo Ravelli¹

Palavras-chave:

Dermatite Atópica.
Qualidade de Vida.
Criança

Resumo

Objetivo: O objetivo geral deste estudo é avaliar o impacto na qualidade de vida das famílias de pacientes com DA e determinar se há uma relação com a gravidade da doença. **Métodos:** Estudo individual, observacional e transversal que inclui 20 pacientes pediátricos com idades entre 1 e 12 anos e seus cuidadores. Serão realizados dois momentos de avaliação (A1 e A2), nos quais o SCORAD do paciente será avaliado e o DFI será aplicado ao membro da família. **Resultados:** Ao comparar A1 e A2, o SCORAD demonstrou um escore z de 2,76 ($p=0,0058$), enquanto o DFI mostrou um escore z de 2,52 ($p=0,0119$). O coeficiente de correlação de Spearman demonstrou uma correlação positiva com significância estatística ($r_s = 0,74$, $p = 0,0002$). **Conclusões:** Quando os pacientes experimentaram uma diminuição nos escores do SCORAD, a qualidade de vida de seus membros familiares melhorou, como evidenciado por uma diminuição nos escores do DFI. Além disso, na análise de cada consulta individual, também observamos que escores mais altos do SCORAD em pacientes estavam associados a escores mais altos do DFI. Os resultados deste estudo reforçam o que foi previamente demonstrado em outros estudos: o impacto negativo da DA não apenas nos pacientes, mas principalmente em seus cuidadores. Além disso, observamos que quanto mais grave a doença, maior o impacto na família.

Keywords:

Quality of life.
Dermatitis, Atopic,
Child

Abstract

Objective: The overall objective of this study is to evaluate the impact on the quality of life of families of patients with AD and determine if there is a relationship with disease severity. **Methods:** This is an individual, observational, cross-sectional study in which the study population includes 20 pediatric patients aged 1 to 12 years and their caregivers. There will be two evaluation moments, in which the patients SCORAD will be assessed and the DFI will be applied to the family member. **Results:** When compared A1 e A2, SCORAD demonstrated a z-score of 2.76 ($p=0.0058$), while DFI showed a z-score of 2.52 ($p=0.0119$). The Spearman correlation coefficient demonstrated a positive correlation with statistical significance ($r_s = 0.74$, $p = 0.0002$). **Conclusions:** When patients experienced a decrease in SCORAD scores, the quality of life of their family members improved, as evidenced by a decrease in DFI scores. Additionally, in the analysis of each individual consultation, we also observed that higher SCORAD scores in patients were associated with higher DFI scores. The results of this study reinforce what has been previously shown in other studies: the negative impact of AD not only on patients but primarily on their caregivers. Additionally, we observed that the more severe the disease, the greater the impact on the family.

¹ Universidade de Santo Amaro, Dermatology - São Paulo - SP - Brasil.

Endereço para correspondência:

Ana Gabriella Bandeira Freire Andrade.

Universidade de Santo Amaro, Dermatology - São Paulo - SP - Brasil. Endereço: Rua Isabel Schmidt, 349 - Santo Amaro, São Paulo - SP, 04743-030

INTRODUÇÃO

A dermatite atópica (DA) é uma doença cutânea inflamatória crônica cuja etiologia exata ainda não é totalmente compreendida. No entanto, acredita-se que haja uma interação importante entre alterações na barreira cutânea, desregulação imunológica e fatores ambientais.¹ A DA afeta ambos os sexos e todas as raças sem preferência, e tem forte componente hereditário. Muitas vezes é o primeiro passo no desenvolvimento de outras patologias atópicas, como alergias alimentares, asma e rinite alérgica. O desenvolvimento sequencial dessas doenças ao longo da vida é conhecido como marcha atópica.²

Clinicamente, a apresentação da DA inclui xerodermia associada a lesões eczematosas pruriginosas, recorrentes e flutuantes que afetam negativamente o sono, o desenvolvimento, os relacionamentos interpessoais e a produtividade dos indivíduos afetados.² Dentre os vários critérios diagnósticos para DA, os propostos por Hanifin e Rajka figuram entre os mais amplamente utilizados.³

Vários mecanismos fisiopatológicos contribuem para a etiologia e as manifestações clínicas da DA. Defeitos na barreira cutânea promovem inflamação por desregulação das proteínas imunomoduladoras e liberação de moléculas como alarminas (IL-1beta, IL-25, IL-33), que são citocinas liberadas em resposta a danos teciduais.^{4,5}

Enquanto doença crônica, a DA traz impacto significativo sobre os custos globais da atenção à saúde e produz elevada morbidade e mortalidade, comprometendo a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias. A carga da doença é comparável à de outras patologias crônicas, como epilepsia, diabetes mellitus e fibrose cística.⁶ No entanto, é crucial entender que a DA não é apenas uma doença cutânea, mas uma patologia sistêmica. A importância do tratamento adequado ultrapassa a melhoria da condição da pele do paciente e abrange seu bem-estar psicossocial geral e o de sua família.⁷

Nesse contexto, estudar a qualidade de vida dos familiares de pacientes com DA e entender os fatores que essa doença complexa, crônica e com altas taxas de morbidade impõe a todos ao seu redor ganha relevância. Alguns estudos já foram conduzidos nesse sentido, mostrando uma forte relação entre a gravidade da doença e o impacto sobre a qualidade de vida da família do paciente.^{8,9,10}

O objetivo geral do presente estudo é avaliar o impacto na qualidade de vida de famílias de pacientes com DA e verificar o grau de impacto se relaciona com a gravidade da doença. Pretendemos, ainda, avaliar o papel dos dermatologistas no tratamento da DA e, conseqüentemente, na qualidade de vida das famílias dos pacientes.

MÉTODOS

O presente estudo individual, observacional, transversal incluiu 20 pacientes pediátricos com idades entre 1 e 12 anos e seus cuidadores. Os pacientes foram tratados em um ambulatório dermatológico terciário especializado em dermatite

atópica localizado em São Paulo, de janeiro a setembro de 2022. Os participantes assinaram termo de consentimento informado.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade de Santo Amaro, com número de aprovação 5.597.965, e teve consentimento da instituição e dos responsáveis pelos pacientes por meio do termo de consentimento informado.

Os critérios de inclusão foram os seguintes: diagnóstico clínico de dermatite atópica segundo os critérios clássicos de Hanifin e Rajka; idade entre 6 meses e 12 anos; ausência de dermatite secundária associada; na avaliação inicial (A1), os pacientes deveriam ser virgens de tratamento ou estar em modificação de tratamento anterior devido a falha terapêutica.

O questionário Dermatitis Family Impact (DFI), em sua versão traduzida, foi aplicado aos pais em dois momentos: durante a avaliação inicial (A1) e a segunda avaliação (A2), que ocorreu durante uma consulta de acompanhamento após 1 a 4 meses. Em ambos os momentos, além do questionário respondido pelo cuidador principal da criança, avaliamos o grau de dermatite atópica pelo sistema Scoring Atopic Dermatitis (SCORAD). Tanto o DFI quanto o SCORAD foram utilizados.^{11,12}

O questionário DFI ajuda a mensurar como a vida e a dinâmica familiar de crianças com DA são afetadas. O instrumento foi elaborado para ser preenchido pelo cuidador principal e consiste em dez perguntas, todas concernentes à semana anterior à consulta e relacionadas a tarefas domésticas, preparação de alimentos e alimentação, sono, atividades de lazer familiares, despesas, fadiga, estresse emocional e relacionamentos. O questionário foi traduzido e adaptado culturalmente para o português brasileiro. Cada pergunta é pontuada da seguinte forma: extremamente = 3; muito = 2; um pouco = 1; de forma alguma = 0. A pontuação total varia de um máximo de 30 a um mínimo de 0, com valores de 0 e 1 indicando nenhum impacto na qualidade de vida, 2 a 6 indicando efeito fraco, 7 a 12 indicando efeito moderado, 13 a 18 indicando efeito forte e 19 a 30 indicando efeito muito forte. Pontuações mais altas indicam impacto maior da DA sobre o bem-estar da família.⁽¹³⁾

A avaliação do SCORAD é baseada na área de superfície corporal afetada, calculada usando a regra dos nove, também utilizado em casos de queimadura (por exemplo, uma criança com metade de um braço afetado tem 4,5% da área de superfície corporal com lesão, pois um braço corresponde a 9% de sua área total de superfície corporal). O SCORAD também considera a intensidade do eczema com base na apresentação de lesões elementares (eritema, edema/pápulas, exsudato/crostas, escorificação e liquenificação), bem como o impacto de sintomas subjetivos como prurido e perda de sono. Valores abaixo de 20 indicam DA leve, entre 20 e 40 moderada e acima de 40, grave.¹¹

Para a análise estatística, foi utilizado o programa Bioestat5. O teste de Wilcoxon foi aplicado para comparar os valores do SCORAD e do DFI entre os dois períodos avaliados. O coeficiente de correlação de Spearman também foi utilizado para comparar as diferenças percentuais entre os valores das

escalas relacionadas. As diferenças percentuais foram calculadas usando a fórmula: $\Delta\% = [(Pré\text{-}valor - Pós\text{-}valor) / Pré\text{-}valor] \times 100$.

Foi também realizada uma revisão de literatura sobre o tema por meio da busca de artigos científicos na base de dados PUBMED, comparando nossos resultados com aqueles disponíveis no campo acadêmico.

RESULTADOS

Foram incluídas 20 crianças de 1 a 12 anos e seus respectivos cuidadores principais, que em nosso estudo eram as mães, em todos os casos. Na amostra de pacientes, 55% eram meninas e 45% eram meninos. Os valores do SCORAD para cada criança e do DFI para seus respectivos cuidadores foram medidos na primeira e segunda avaliações. O programa Bioestat5 foi utilizado na análise estatística.

Os valores médios e medianos observados no SCORAD e no DFI na primeira e segunda avaliações são apresentados nas Tabelas 1 e 2. Os valores foram comparados por meio do teste de Wilcoxon e ambos revelaram uma redução significativa entre os dois períodos. O escore z do SCORAD foi de 2,76 ($p = 0,0058$), comparado a 2,52 ($p = 0,0119$) do DFI.

Tabela 1. Valores do SCORAD medidos na primeira (A1) e segunda avaliação (A2), seguidos do delta percentual desses valores e de suas respectivas médias e medianas.

PACIENTE	SCORAD		
	A1	A2	$\Delta\%$
P1	30,6	39,87	-30,29
P2	74	16,5	77,70
P3	44,75	33,3	25,58
P4	52,4	0	100,00
P5	14,64	10,7	26,91
P6	58,9	38,35	34,88
P7	18	11	38,88
P8	60,9	58,05	4,67
P9	59,85	42,95	28,23
P10	27,25	14,95	45,13
P11	21,25	11,45	46,11
P12	58,95	18,4	68,78
P13	15,1	3,95	73,84
P14	84,2	92,5	-9,85
P15	39,15	13,95	64,36
P16	36	18	50,00
P17	25	15	40,00
P18	39,25	25	36,30
P19	23,95	11,25	53,02
P20	37,25	28	24,83
MEAN	41,07	25,16	39,95
MEDIAN	38,20	17,25	39,44

De modo a comparar as duas escalas, calculamos o delta percentual ($\Delta\%$) para cada escala e aplicamos o coeficiente de correlação de Spearman. A seguinte fórmula foi aplicada no cálculo: $\Delta\% = [(Pré\text{-}valor - Pós\text{-}valor) / Pré\text{-}valor] \times 100$.

O coeficiente de correlação de Spearman revelou uma correlação positiva com significância estatística ($r_s = 0,74$, $p = 0,0002$). Isso indica que reduções no SCORAD foram associadas a reduções no DFI, sugerindo que as melhorias na gravidade da doença estavam relacionadas a melhorias na qualidade de vida dos cuidadores.

A Tabela 3 exibe o efeito sobre a qualidade de vida segundo as pontuações do DFI em cada avaliação. Foi observado que 55% das mães tiveram um efeito forte ou muito forte em A1, destacando o impacto negativo significativo que a doença pode produzir sobre os familiares do paciente.

O nível de escolaridade dos membros da família também foi avaliado: 40% tinham ensino fundamental, 45% ensino médio e 15% ensino superior.

Tabela 2. Valores do DFI medidos na primeira (A1) e segunda avaliação (A2), seguidos do delta percentual entre esses valores e suas respectivas médias e medianas.

Familiar	DFI		
	A1	A2	$\Delta\%$
F1	10,0	16,00	-60,00
F2	23	3,0	86,90
F3	9,00	8,0	11,11
F4	10,0	1	90,00
F5	20,00	14,0	30,00
F6	19,0	8,00	57,89
F7	6	2	66,66
F8	20,0	10,00	50,00
F9	16,00	13,00	18,75
F10	7,00	10,00	-42,85
F11	16,00	10,00	37,50
F12	22,00	4,0	81,81
F13	4,0	0,00	100,00
F14	29,0	30,0	-3,44
F15	11,00	7,00	36,36
F16	2	0	100,00
F17	13	6	53,84
F18	21,00	14	33,33
F19	11,00	5,00	54,54
F20	18,00	13	27,77
MEAN	14,35	8,70	41,51
MEDIAN	14,50	8,00	43,75

Tabela 3. Resultados do DFI na primeira e segunda avaliação.

Familiar	DFI	
	A1	A2
F1	Moderado	Forte
F2	Muito Forte	Fraco
F3	Moderado	Moderado
F4	Moderado	Sem efeito
F5	Muito Forte	Forte
F6	Muito Forte	Moderado
F7	Fraco	Fraco
F8	Muito Forte	Moderado
F9	Forte	Forte
F10	Moderado	Moderado
F11	Forte	Moderado
F12	Muito Forte	Fraco
F13	Fraco	Sem efeito
F14	Muito Forte	Muito Forte
F15	Moderado	Moderado
F16	Fraco	Sem efeito
F17	Forte	Fraco
F18	Muito Forte	Forte
F19	Moderado	Fraco
F20	Forte	Forte

DISCUSSÃO

A dermatite atópica (DA) é uma doença inflamatória crônica caracterizada por crises recorrentes e prurido intenso. Geralmente começa na infância, mas casos graves podem persistir na idade adulta, com aproximadamente um terço dos casos adultos se desenvolvendo durante essa faixa etária.¹⁴

Achados clínicos comuns na DA incluem vesiculação, eritema, edema, xerose, erosão/escoriação, exsudação, crostas e liquenificação, embora haja variações em função da idade do paciente, fenótipo e cronicidade das lesões.^{15,16} Prurido é o sinal característico da doença e um fator significativo que contribui para o impacto sobre os pacientes e seus cuidadores.¹⁶

A patogênese da DA é complexa e envolve fatores genéticos, imunológicos e ambientais que levam à disfunção da barreira cutânea e desregulação do sistema imunológico.¹⁶ A causa mais conhecida de comprometimento epidérmico é a deficiência hereditária de filagrina, que também resulta na expressão de citocinas pró-inflamatórias.¹⁷

As alarminas ativam células dendríticas epidérmicas, que por sua vez desencadeiam a estimulação da via Th2, levando à liberação de IL-4, IL-5, IL-13 e IL-31. (5, 6) As citocinas Th2 induzem a fosforilação de proteínas STAT por meio da ativação de JAK específico, resultando em um ciclo de feedback positivo que contribui para a disfunção da barreira epidérmica, inflamação e prurido.^{1,5,17}

Embora a DA seja caracterizada principalmente pela ativação da resposta Th2, foi demonstrado que as respostas Th1, Th17 e Th22 também desempenham um papel importante em certos tipos de DA.^{5,17}

Outros fatores envolvidos na DA incluem disbiose do microbioma cutâneo (com redução na diversidade das populações bacterianas cutâneas e aumento proporcional de *Staphylococcus aureus*), respostas imunes sistêmicas e neuroinflamação cutânea.^{1,18}

É importante observar que as alterações inflamatórias específicas da DA são observadas não apenas na pele afetada, mas também na pele não afetada, sugerindo a existência de elemento sistêmico da doença.¹⁹

Nesse contexto, estudos têm relacionado a DA a várias condições, como risco aumentado de infecções sistêmicas,²⁰ doença cardiovascular e transtornos neuropsiquiátricos como depressão, ansiedade, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e transtorno de déficit de atenção (TDA).²¹

Guo et al. demonstraram que as doenças cutâneas têm maior probabilidade de causar problemas psicológicos em comparação a outras doenças. Existem diferenças significativas no grau de ansiedade e depressão com base no tipo de doença cutânea e na gravidade da condição do paciente. O estudo avaliou pacientes com DA, psoríase, acne e dermatite não especificada dependente de corticoides tópicos, com a DA tendo a maior incidência entre os pacientes investigados. Os episódios recorrentes e a baixa taxa de cura dessas dermatoses tornam os pacientes vulneráveis a problemas emocionais.²²

O impacto emocional não é observado apenas nos pacientes, mas também em seus familiares. O estresse de cuidar de crianças com DA pode contribuir significativamente para níveis aumentados de depressão, ansiedade e sofrimento parental quando comparados aos controles. Além de fornecer cuidados especiais, essas crianças frequentemente exibem comportamento mais dependente, exigindo mais tempo e paciência dos pais.²³ Além disso, complicações que podem afetar esses pacientes, como infecções secundárias graves, podem necessitar internação, o que complica e perturba ainda mais a dinâmica familiar.

Por outro lado, foi demonstrado que o estresse é um gatilho comum para crises de DA e pode exacerbar o prurido.²³ Assim, a exaustão física e mental vivenciada pelos cuidadores, juntamente com o conseqüente comportamento de superproteção, podem afetar o sistema de resposta fisiológico ao estresse da criança e contribuir para a exacerbação dos sintomas da DA, criando um ciclo vicioso em que o agravamento da doença reforça a exaustão psicológica dos pais.⁸

Outro ponto importante a ser destacado é o isolamento social vivenciado pelos pacientes devido ao estigma associado à doença na infância e na adolescência. Em tal contexto, os pais relatam sentimentos de culpa e inadequação ao testemunharem seus filhos sendo rejeitados pela sociedade.²³

Portanto, torna-se mais relevante compreender o ambiente em que nossos pacientes estão situados, uma vez que

o estresse e o ambiente familiar estão relacionados à gravidade dos sintomas em crianças com DA.²⁴ Nosso estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de familiares de pacientes com DA usando o DFI para correlacioná-la com a gravidade da doença de cada paciente medida pelo SCORAD.

Estudos anteriores demonstraram que o impacto da doença é maior nas mães do que nos pais. Embora o impacto na vida social, tempo livre e despesas cotidianas tenha sido semelhante, as relações das mães com outras pessoas foram mais afetadas do que as dos pais.²⁵

Não conseguimos avaliar a diferença entre cuidadores homens e mulheres porque todos os pacientes em nosso estudo estavam acompanhados apenas por suas mães, que responderam aos questionários. Não tivemos a presença de nenhum pai durante as consultas. No entanto, esse fato nos leva a inferir que as mães acabam tendo a maior responsabilidade pelos cuidados diários desses pacientes e, conseqüentemente, vivenciam maior impacto em sua qualidade de vida.

Nossos pacientes e seus respectivos cuidadores foram avaliados ao início do estudo e em uma avaliação de seguimento após 1 a 4 meses. Observamos que quando os pacientes apresentaram uma diminuição nas pontuações SCORAD, indicando redução na gravidade da doença, a qualidade de vida de seus familiares melhorou, conforme evidenciado pela diminuição nas pontuações no DFI. Essa correlação positiva entre a mudança nas pontuações no SCORAD e no DFI foi estatisticamente significativa. Além disso, na análise de cada consulta individual, também observamos que maiores pontuações no SCORAD estavam associadas a maiores pontuações no DFI.

Nosso estudo também descobriu que 90% dos pacientes apresentaram melhora nas pontuações do SCORAD durante a consulta de seguimento. Tais achados destacam a importância do dermatologista nesse processo. Os pacientes incluídos na avaliação inicial eram virgens de tratamento ou estavam passando por modificações do plano terapêutico anteriormente vigente. Portanto, observar diminuição nas pontuações do SCORAD durante a avaliação de seguimento indica a adoção de uma abordagem de tratamento eficaz, reduzindo a gravidade da doença e, conseqüentemente, as pontuações do DFI, indicando melhora na qualidade de vida da família. Portanto, enfatizamos a importância de uma equipe especializada para coordenar essa dinâmica, de modo a gerar impactos positivos na saúde do paciente e de sua família.

Outros estudos foram conduzidos com resultados semelhantes aos nossos, demonstrando que a qualidade da vida familiar é inversamente correlacionada com a gravidade da DA em crianças, o que significa que pontuações SCORAD mais altas estão associadas a menor qualidade de vida familiar.^{8,25,26}

Kim et al. (2016) também descreveram uma correlação positiva entre a qualidade de vida dos pacientes com DA e a de seus pais, indicando que crianças com doença mais grave geravam maior comprometimento da qualidade de vida dos pais.²⁷ O impacto negativo da DA na vida das crianças,

particularmente daquelas com doença mais grave, chama a atenção para os efeitos de longo prazo causados por essa condição no comportamento e desenvolvimento infantil.²⁶

Uma análise da DA no contexto familiar revelou que a qualidade de vida familiar estava intrinsecamente relacionada à gravidade da DA, mais do que à qualidade de vida da própria criança, destacando ainda mais o impacto significativo dessa comorbidade na família, em linha com as constatações de nossa pesquisa.²⁸

Os pais precisam ser informados e instruídos sobre os sintomas da doença e como manejá-la, além de serem incluídos no processo de tomada de decisão e planejamento do tratamento. Essa estratégia pode reduzir práticas disfuncionais, pois uma maior compreensão da doença leva a efeitos positivos na qualidade de vida familiar.⁸

O dermatologista pode desempenhar um papel crucial na relação com os pais para ajudá-los a lidar com a doença e encaminhá-los a profissionais de saúde mental quando necessário.⁸

Em doenças crônicas como a DA, torna-se essencial o atendimento por uma equipe multidisciplinar que inclua psicólogos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e outros profissionais que podem, em suas respectivas áreas, trabalhar para minimizar o sofrimento e encontrar soluções para os problemas enfrentados pelas famílias. O aconselhamento psicológico é, com efeito, parte do plano terapêutico para a DA, especialmente em casos de doença moderada a grave.²⁹

No presente estudo, observamos que a maioria das mães tinha baixo nível de escolaridade, com apenas 15% tendo concluído o ensino superior. Este fato deve ser levado em consideração pelo profissional de saúde que cuida da criança, pois a instrução e a compreensão do cuidador são cruciais no manejo da DA. É importante usar uma linguagem simples, clara e inequívoca para garantir uma comunicação eficaz entre médico e paciente.³⁰

Além disso, é essencial entender a realidade financeira de cada família, um ponto que não foi abordado em nosso estudo. Isso é importante porque o tratamento pode ser oneroso para os pais e, às vezes, ajustes podem precisar ser feitos para acomodar sua situação financeira.

Reconhecemos limitações importantes do presente estudo, como a restrição temporal da coleta de dados (oito meses) e o pequeno tamanho da amostra (20 pacientes), o que pode limitar a generalização dos achados para outras realidades, já que nossos pacientes pertenciam a uma única clínica de dermatologia de São Paulo. Além disso, em dois casos, foi necessário ler o questionário para o participante, pois a criança exigia atenção do cuidador, que não conseguiria concluir a tarefa sem assistência. A mediação do entrevistador pode ter influenciado a compreensão das perguntas. Além disso, não avaliamos cada item do questionário separadamente para entender quais áreas da vida do cuidador foram mais afetadas.

Os resultados do presente estudo reforçam o que foi demonstrado anteriormente em outros estudos: o impacto negativo da DA não apenas sobre os pacientes, mas principalmente sobre seus cuidadores. Além disso, observamos que quanto mais grave a doença, maior o impacto sobre a família.

É necessário realizar avaliações clínicas centradas no paciente, considerando seu contexto psicológico, social e familiar. Isso permite o desenvolvimento de um plano de tratamento multidisciplinar eficaz, visando alcançar o controle efetivo da doença e melhorar o bem-estar psicológico do paciente e de sua unidade familiar. É essencial destacar o papel do dermatologista neste processo, garantindo um tratamento eficaz que promova melhor saúde para o indivíduo e sua família.

Contudo, estudos em larga escala e seguimento de longo prazo são necessários para melhor compreendermos a dinâmica familiar e o impacto da doença sobre cada família.

REFERÊNCIAS

1. Saini S, Pansare M. New Insights and Treatments in Atopic Dermatitis. *Pediatr Clin North Am*. 2019 Oct;66(5):1021-33.
2. Torres T, Ferreira EO, Gonçalves M, Mendes-Bastos P, Selores M, Filipe P. Update on Atopic Dermatitis. *Acta Med Port [Internet]*. 2019 Sep 2; [cited 2022 Oct 3]; 32(9):606-13. Available from: <https://pdfs.semanticscholar.org/baaf/f004ddfc35ae511cb83e0716a316ef4561bd.pdf>.
3. Hanifin JM, Rajka G. Diagnosis features of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol (Stockh)*. 1980;92(Suppl):44-7.
4. Langan SM, Irvine AD, Weidinger S. Atopic dermatitis. *Lancet*. 2020 Aug 1;396(10247):345-60.
5. Bieber T. Atopic dermatitis: an expanding therapeutic pipeline for a complex disease. *Nat Rev Drug Discov [Internet]*. 2022 Jan; [cited 2022 oct 3]; 21(1):21-40. Available from: <https://www.nature.com/articles/s41573-021-00266-6>.
6. Paller A, Jaworski JC, Simpson EL, Boguniewicz M, Russell JJ, Block JK, et al. Major comorbidities of atopic dermatitis: beyond allergic disorders. *Am J Clin Dermatol*. 2018;19(6):821-38.
7. Silverberg JI. Associations between atopic dermatitis and other disorders. *F1000Res*. 2018;7:303.
8. Siafaka V, Zioga A, Evrenoglou T, Mavridis D, Tsabouri S. Illness perceptions and quality of life in families with child with atopic dermatitis. *Allergol Immunopathol (Madr)*. 2020 Nov-Dec;48(6):603-11.
9. Pustišek N, Vurnek Živković M, Šitum M. Quality of Life in Families with Children with Atopic Dermatitis. *Pediatr Dermatol*. 2016 Jan-Feb;33(1):28-32.
10. Meltzer LJ, Flewelling KD, Jump S, Gyorkos E, White M, Hauk PJ. Impact of atopic dermatitis treatment on child and parent sleep, daytime functioning, and quality of life. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2020 Apr;124(4):385-92.
11. Severity Scoring of Atopic Dermatitis: The SCORAD Index. *Dermatology*. 1993;186(1):23-31.
12. 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 Jan;138(1):107-13.
13. Weber MB, Fontes Neto 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(Supl 2):S77-188.
14. Wollenberg A, Barbarot S, Bieber T, Christen-Zaech S, Deleuran M, Fink-Wagner 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 May;32(5):657-82.
15. Tokura Y, Hayano S. Subtypes of atopic dermatitis: From phenotype to endotype. *Allergol Int*. 2022 Jan;71(1):14-24.
16. Eichenfield LF, Tom WL, Berger TG, Krol A, Paller AS, Schwarzenberger K, et al. Guidelines of care for the management of atopic dermatitis: section 2. Management and treatment of atopic dermatitis with topical therapies. *J Am Acad Dermatol [Internet]*. 2014; [cited 2022 oct 3]; 71(1):116-32. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24813302>.
17. Nakashima C, Yanagihara S, Otsuka A. Innovation in the treatment of atopic dermatitis: Emerging topical and oral Janus kinase inhibitors. *Allergol Int [Internet]*. 2022 Jan 1; [cited 2022 oct 3]; 71(1):40-6. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1323893021001398?via%3Dihub>.
18. Koh LF, Ong RY, Common JE. Skin microbiome of atopic dermatitis. *Allergol Int*. 2022 Jan;71(1):31-9.
19. Czarnowicki T, Krueger JG, Guttman-Yassky E. Skin barrier and immune dysregulation in atopic dermatitis: an evolving story with important clinical implications. *J Allergy Clin Immunol Pract*. 2014;2(4):371-9.
20. Narla S, Silverberg JI. Association between atopic dermatitis and serious cutaneous, multiorgan and systemic infections in US adults. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2018;120(1):66-72.
21. Brunner PM, Silverberg JI, Guttman-Yassky E, Paller AS, Kabashima K, Amagai M, et al. Increasing comorbidities suggest that atopic dermatitis is a systemic disorder. *J Invest Dermatol*. 2017; 137(1):18-25.
22. Guo F, Yu Q, Liu Z, Zhang C, Li P, Xu Y, et al. Evaluation of life quality, anxiety, and depression in patients with skin diseases. *Medicine (Baltimore)*. 2020 Oct 30;99(44):e22983.
23. Yang EJ, Beck KM, Sekhon S, Bhutani T, Koo J. The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review. *Pediatr Dermatol*. 2019 Jan;36(1):66-71.
24. Ben-Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. Are quality of family life and disease severity related in childhood atopic dermatitis? *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2002 Sep;16(5):455-62.
25. Meltzer LJ, Flewelling KD, Jump S, Gyorkos E, White M, Hauk PJ. Impact of atopic dermatitis treatment on child and parent sleep, daytime functioning, and quality of life. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2020 Apr;124(4):385-92.
26. Campos ALB, Araújo FM, Santos MAL, Santos AAS, Pires CAA. (2017). Impacto da dermatite atópica na qualidade de vida de pacientes pediátricos e seus responsáveis. *Rev Paul Pediatr*. 2017;35(1):5-10.
27. Kim JP, Chao LX, Simpson EL, Silverberg JI. Persistence of atopic dermatitis (AD): a systematic review and meta-analysis. *J Am Acad Dermatol*. 2016;75:681-7.
28. Monti F, Agostini F, Gobbi F, Neri E, Schianchi S, Arcangeli F. Quality of life measures in Italian children with atopic dermatitis and their families. *Ital J Pediatr*. 2011;37:59.
29. Wollenberg A, Kinberger M, Arents B, Aszodi N, Avila Valle G, Barbarot S, et al. European guideline (EuroGuiDerm) on atopic eczema: part I - systemic therapy. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2022 Sep;36(9):1409-31.
30. Shin JY, Kim DW, Park CW, Seo SJ, Park YL, Lee JR, et al. An educational program that contributes to improved patient and parental understanding of atopic dermatitis. *Ann Dermatol*. 2014;26(1):66-72.