



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

Aniele Fernanda Deplácido De Léo

**Significados atribuídos à qualidade de vida por
pacientes com dermatite atópica**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Campus de
Botucatu, para obtenção do título de
Mestre em Enfermagem

Orientadora: Prof^ª. Associada Dra. Silmara Meneguim
Coorientadora: Enf^ª. Dra. Camila Fernandes Pollo

**Botucatu
2023**

Aniele Fernanda Deplácido De Léo

Significados atribuídos à qualidade de vida por pacientes
com dermatite atópica

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Campus de
Botucatu, para obtenção do título de
Mestre em Enfermagem

Orientadora: Prof^ª. Associada Dra. Silmara Meneguim
Coorientadora: Enf^ª. Dra. Camila Fernandes Pollo

Botucatu
2023

De Léo, Aniele Fernanda Deplácido.

Significados atribuídos à qualidade de vida por pacientes com dermatite atópica: qualidade de vida por pacientes com dermatite atópica / Aniele Fernanda Deplácido De Léo. - Botucatu, 2024

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Silmara Meneguim Coorientador: Camila Fernandes Pollo

Coorientador: Gabriela Roncada Haddad

Capes: 4040000

1. Dermatite atópica. 2. Dermatologia. 3. Enfermagem. 4. Qualidade de vida.

Palavras-chave: Dermatite atópica; Dermatologia; Enfermagem; Qualidade de vida.

Aniele Fernanda Deplácido De Léo

Significados atribuídos à qualidade de vida por pacientes com dermatite atópica

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título
de Mestre em Enfermagem

Orientadora: Prof^a. Dra. Silmara Meneguim

Coorientadora: Enf^a. Dra. Camila Fernandes Pollo

Comissão examinadora:

Prof. Dr. Cariston Rodrigo Benichel
Hospital Unimed de Bauru

Prof^a. Dra. Gabriela Roncada Haddad
Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”

Professora Titular Maria Belén Salazar Posso
Universidade de Taubaté
Suplente

Enf^a. Dra. Raquel Colenci
Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”
Suplente

Botucatu
2023

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho às pessoas mais primordiais em minha vida, meus pais, que me deram o bem mais precioso, a vida, e que me ensinaram o caminho da honestidade e da persistência. À minha irmã meus sobrinhos amados e sua linda família que construiu. Ao Neto, parceiro da minha vida, por toda paciência e também pela sua parceria de grande relevância e à nossa amada filha, Isadora, que sempre está presente em todos os momentos de minha vida. Graças à união de todos, os obstáculos foram ultrapassados, vitórias foram conquistadas e alegrias divididas. À minha orientadora Professora Associada. Dra. Silmara Meneguín, o meu eterno agradecimento pela oportunidade de ser sua aluna no Mestrado. Aprendemos a trabalhar em grupo, a respeitar o próximo e, principalmente, que é muito mais fácil multiplicar quando sabemos dividir. MUITÍSSIMO obrigada!

AGRADECIMENTOS

Enfim, encerra-se um ciclo de dois anos da minha vida e nesse momento é inevitável pensar em todo meu percurso até aqui, desde a escolha de realizar a seleção do programa de pós-graduação até as dificuldades, delícias, descobertas e, principalmente, as pessoas que estiveram ao meu lado ao longo de todo o trajeto. Acima de tudo e de todos, agradeço a Deus pela oportunidade que me concedeu, pela força e coragem necessárias para encarar cada desafio e cumprir com as obrigações e responsabilidades.

À Isadora, minha filha amada, meu maior amor da vida, obrigada por ter sido presente, mesmo na ausência, e por ter compreendido minha ausência, mesmo quando estive presente.

À minha mãe, obrigada pelas palavras de incentivo, conforto, amor e carinho. À minha irmã pela torcida, carinho, compreensão e respeito pelo momento que estava vivendo! Vocês são as pessoas mais importantes da minha vida e principais responsáveis por esta conquista! Obrigada por todo apoio e amor incondicional!

À minha família, por todo incentivo, carinho, preocupação e compreensão nos momentos em que precisei estar ausente.

À minha colega e coorientadora Camila Pollo, minha gratidão por ter me encorajado a seguir por este caminho, por cada dica preciosa que me deu, por ter compartilhado seu conhecimento e tempo. Foi uma honra ser coorientada por você!

Ao meu esposo, Neto, faltam palavras para descrever tudo pelo o que sou grata! Primeiramente, obrigada por me incentivar desde o dia em que decidi participar da seleção; você não hesitou em me apoiar! Obrigada por acreditar no meu potencial, até mais do que eu mesma acreditava! Obrigada pelas palavras de apoio e incentivo e, principalmente, pela paciência indispensável nessa reta final! Ter você ao meu lado nesse processo fez toda a diferença. Obrigada por tanto!

Agradeço também à família do Neto, por todo carinho e torcida ao longo de todos esses anos em que estamos juntos. Muito obrigada a todos!

Às minhas poucas, boas e verdadeiras amigas, que acompanharam minha rotina durante o mestrado, uns mais de perto e outros mais de longe, mas que, mesmo assim, tenho certeza de que estavam torcendo muito por mim: Viviana, Bianca, Larissa, Suelen e Priscila. Vocês são incríveis e sou muito grata por tê-las como amigas!

Agradeço em especial às amigas que o mestrado me presenteou: Nataly, Larissa e Michelly foi muito bom poder dividir essa fase da minha vida com vocês, obrigada por cada momento em que pudemos aprender umas com as outras e, principalmente, obrigada pelo apoio emocional diante das adversidades que vivenciamos. Vocês deram uma aula de resiliência!

Ao Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem “Métricas em Saúde”, e a todos os seus integrantes que me acolheram e acompanharam minha trajetória ao longo desses dois anos de mestrado. Sério, se existe grupo melhor que esse eu desconheço, vocês são demais, obrigada pela oportunidade de aprender um pouco com cada uma! Um agradecimento especial à Larissa, Amanda e Marcia pela amizade e carinho de vocês, vocês me ensinaram, da melhor forma possível, que nós sempre superamos!

E, é claro, à minha orientadora Professora Associada Dra. Silmara Meneguim, por ser uma excelente orientadora, por toda a disponibilidade, paciência e empenho em dividir seus conhecimentos comigo. Obrigada por entender minhas limitações e, principalmente, por me incentivar a superá-las! Foi incrível aprender a fazer pesquisa com você. Com certeza, tem toda a minha admiração e respeito e é uma honra dizer que fui sua orientanda! Obrigada pela generosidade! Obrigada pela receptividade e educação com que fui tratada desde o primeiro contato!

O meu muito obrigada ao nosso secretário da seção de pós-graduação César Eduardo por toda dedicação e atenção sempre!

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão da bolsa de mestrado Ofício nº 11-16/2012/CTC/CAAI/CGAA/DAV/CAPES, de 05/03/2012, e Resolução Unesp nº 55, de 03/04/2012 (código CAPES 33004064085M5).

À toda equipe e a Dra. Gabriela Roncada Haddad do Ambulatório de Dermatologia da Faculdade de Medicina de Botucatu que apoiou a realização do estudo e abriu as portas para a coleta de dados.

Por fim, aos pacientes que aceitaram participar voluntariamente desta pesquisa, obrigada pela colaboração tão valiosa para minha experiência profissional.

A pele é o maior órgão do nosso corpo. Representando um espelho da nossa condição física e psicológica (Martin Kassir)

Resumo

Léo AFD. Significados atribuídos à qualidade de vida por pacientes com dermatite atópica. Dissertação {Mestrado}. Botucatu. Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, 2023.

Introdução: Dermatite atópica (DA) é considerada como uma doença de pele crônica não fatal, com presença de inflamação e coceira e episódios de exacerbação. A DA, ou eczema atópico, trata-se de uma inflamação crônica redicivante e remitente. **Objetivo:** Este estudo tem como objetivo compreender o significado atribuído à qualidade de vida na perspectiva de pacientes com dermatite atópica. **Método:** Trata-se de um estudo transversal com abordagem quali-quantitativa, que utilizou a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), fundamentada na teoria das representações sociais. Realizado no ambulatório de Dermatologia da Faculdade de Medicina de Botucatu/ SP, com a participação de pacientes com dermatite atópica (comprovado clinicamente por dermatologista), no período de março de 2022 até agosto de 2023. Foi utilizado um formulário com dados clínicos e sociodemográficos e três questões semiestruturadas destinadas aos pacientes, sendo: “O que você entende por qualidade de vida? Na sua opinião, a dermatite atópica interfere na sua qualidade de vida? Se sim, em quais aspectos? Na sua percepção, como poderia melhorar sua qualidade de vida em relação à dermatite atópica?”. As entrevistas foram conduzidas pelo próprio pesquisador, audiogravadas, em formato presencial, ambiente privativo e com duração média de 15 minutos. Após as entrevistas, as falas foram transcritas e analisadas utilizando-se a estratégia metodológica do DSC. O DSC apresenta-se como sendo um método de resgate da representação social (RS) que busca reconstituir representações preservando a dimensão individual e coletiva. **Resultados:** Foram incluídos no estudo 50 participantes. Houve predomínio de participantes do sexo feminino - 39 participantes (78%), acredita-se que pela procura maior pelo atendimento hospitalar. Em relação aos solteiros - 28 participantes (56%) - prevalecem apresentando a DA, com idade média de 31,1 desvio padrão $\pm$ (11,8) anos, e com renda familiar mensal entre R\$ 3.100,00 a R\$ 5.000,00, demonstrando esse rendimento mensal familiar. Em relação à escolaridade, 25 participantes (50%) dessa proporção referiram ter concluído o ensino médio e ingressaram no ensino superior - 20 participantes (40%). A idade do surgimento da doença foi em média aos 12,9 anos desvio padrão $\pm$ (4,6) anos e 54% dos participantes referiram estar entre 5 e 10 anos realizando o tratamento. **Conclusão:** Este estudo revelou que DA afeta inúmeros aspectos, sendo eles: físicos, sociais, emocionais e mentais, prevalecendo nas falas dos participantes a exposição corporal, pelo fato de acometer extensas áreas da pele. Outro fator desvelado foi o incômodo gerado pela coceira, que afeta negativamente não só a autoestima, mas também o sono e a qualidade de vida dos participantes.

Descritores: Dermatite atópica, Qualidade de vida, Dermatologia, Enfermagem.

Abstract

Introduction: Atopic dermatitis (AD) is considered a chronic non-fatal skin disease, with the presence of inflammation and itching and episodes of exacerbation. AD, or atopic eczema, is a relapsing and remitting chronic inflammation. **Objective:** This study aims to understand the meaning attributed to quality of life from the perspective of patients with atopic dermatitis. **Method:** This is a cross-sectional study with a qualitative and quantitative approach, which used the Collective Subject Discourse (CSD) technique, based on the theory of social representations. Held at the Dermatology outpatient clinic of the Faculty of Medicine of Botucatu/ SP, with the participation of patients with atopic dermatitis (clinically proven by a dermatologist), from March 2022 to August 2023. A form with clinical and sociodemographic data and three semi-structured questions aimed at patients, being: “What do you understand by quality of life? In your opinion, does atopic dermatitis affect your quality of life? If yes, in what aspects? In your opinion, how could your quality of life improve in relation to atopic dermatitis?” The interviews were conducted by the researcher himself, audio-recorded, in person, in a private environment and lasting an average of 15 minutes. After the interviews, the statements were transcribed and analyzed using the DSC methodological strategy. DSC presents itself as a method of rescuing social representation (RS) that seeks to reconstitute representations while preserving the individual and collective dimension. **Results:** 50 participants were included in the study. There was a predominance of female participants - 39 participants (78%), it is believed that this was due to the greater demand for hospital care. In relation to single people - 28 participants (56%) - they prevailed with AD, with an average age of 31.1 standard deviation $\pm$ (11.8) years, and with a monthly family income between R\$ 3,100.00 and R\$ 5,000, 00, demonstrating this monthly family income. Regarding education, 25 participants (50%) of this proportion reported having completed high school and entered higher education - 20 participants (40%). The age at which the disease appeared was on average 12.9 years standard deviation $\pm$ (4.6) years and 54% of participants reported undergoing treatment for between 5 and 10 years. **Conclusion:** This study revealed that AD affects numerous aspects, namely: physical, social, emotional and mental, with body exposure prevailing in the participants' statements, due to the fact that it affects large areas of the skin. Another factor revealed was the discomfort caused by itching, which negatively affects not only self-esteem, but also the sleep and quality of life of the participants.

Descriptors: Atopic dermatitis, Quality of life, Dermatology, Nursing.

Sumário

Sumário

1. INTRODUÇÃO	12
2. JUSTIFICATIVA	13
3. OBJETIVOS	15
3.1 OBJETIVO GERAL	16
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	16
4. MÉTODOS	17
4.1 ASPÉCTOS ÉTICOS.....	17
4.2 REFERENCIAL TEÓRICO E TIPO DE ESTUDO	17
4.3 LOCAL DO ESTUDO E SELEÇÃO.....	18
4.4 FONTE DE DADOS	18
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	18
5. RESULTADOS E DISCUSSÕES	21
“Significados atribuídos à qualidade de vida por pacientes com dermatite atópica”	21
INTRODUÇÃO	22
MÉTODOS	24
RESULTADOS.....	25
DISCUSSÃO.....	28
CONCLUSÃO	30
REFERÊNCIAS	31
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	33
APÊNDICE I.....	35
APÊNDICE II	36
APÊNDICE III	37

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

Dermatite atópica (DA) é considerada como uma doença de pele crônica não fatal, com presença de inflamação e coceira e episódios de exacerbação(1).

A DA, ou eczema atópico, trata-se de uma inflamação crônica redicivante e remitente(2). Considerada como uma doença de pele que afeta até 30% das crianças e 10% dos adultos em diferentes países mundialmente(3) e caracteriza-se, principalmente, por escamas na pele, lesões com presença de prurido e eritemas localizadas em superfícies flexurais(4).

A despeito de diversos critérios diagnósticos terem sido propostos nos últimos anos, os critérios clássicos de Hanifin e Rajka ainda são os critérios mais utilizados em todo o mundo, sendo que os critérios maiores são: 1) prurido; 2) morfologia e distribuição típicas; 3) dermatite crônica e história familiar de alergias. Os critérios menores, por sua vez, são: 1) xerose; 2) ictiose 3) reatividade imediata (5)(6).

Pacientes com DA apresentam xerose e consequente alteração da barreira cutânea, sendo assim, trata-se de um estado de ressecamento patológico da pele ou das membranas mucosas, tornando a exposição ambientais e alérgenos, os quais acarretam á inflamação e prurido. Possíveis alterações da barreira cutânea podem suceder pela diminuição dos níveis de ceramidas, que desempenham um papel na função de barreira da pele e previnem a perda de água transepidérmica(7).

A apresentação das lesões denominadas eczematosas pode se dar nas formas agudas (edema, vesículas e secreções), subagudas (eritema e edema menos intensos e presença de secreção e crostas nas lesões) e crônicas (liquenificação da pele, prurido intenso e lesões de aspecto mais seco)(8)(9).

As apresentações da forma clínica da doença de acordo com a idade: Na infância de 0-2 anos apresentam lesões agudas caracterizadas por eritema mal definido com edema, vesículas, escoriações e exsudato; Infância e adolescência de 2-16 anos o eczema se torna mais localizado e crônico do que na infância, com eritema mais pálido, xerose e lesões mal definidas; Adultos apresentam eczema crônico nas mãos ou dermatite afetando o pescoço, cabeça e tronco superior(9).

O diagnóstico da DA é essencialmente clínico, fundamentado na localização das lesões e características como prurido, mas também na presença de outros dados que estabelecerão o diagnóstico: a idade do doente, o carácter crônico e recorrente da doença, uma história pessoal ou familiar de atopia e a presença de características físicas mais frequentes nos atópicos(10).

Tendo em vista que houve um aumento do número de casos de DA em praticamente todo o mundo, principalmente em países industrializados, e considerando que a mesma é um importante problema de saúde pública, torna-se de fundamental importância a investigação do diagnóstico da doença para o efetivo controle dos casos(11).

O tratamento pretende reduzir sintomas, prevenir exacerbações, tratar infecções, diminuir os riscos de tratamento e restaurar a integridade da pele. Os pacientes que apresentam a doença de uma forma leve, as metas de tratamento são alcançadas apenas com terapias tópicas. Em casos moderados ou graves, o tratamento é desafiador e envolve também medicamentos de uso sistêmico(12).

A classificação da gravidade da DA apresenta-se da seguinte forma: Leve: áreas com xerose e prurido infrequente que causam pequeno impacto na qualidade de vida; Moderada: indicam áreas com xerose e prurido frequente onde ocasionam moderado impacto nas atividades diárias; Grave: apresenta xerose difusa, prurido constante e associado a inflamação, assim acarretam uma limitação das atividades diárias(13).

Da mesma forma, o conjunto de sintomas, a cronicidade da doença, a adesão ao tratamento e as restrições consideradas pela dermatopatia no cotidiano, possivelmente acarretam transtornos na qualidade de vida desse paciente(14).

É importante refinar as medidas de qualidade de vida para pacientes com dermatite atópica, a fim de identificar questões que são importantes para eles como estigma e preconceito da doença, entre outros. Esses dados são possíveis de se obter através de pesquisas para obtenção de dados empíricos, pois, muitas vezes, estes não estão incluídos nos instrumentos de qualidade de vida disponíveis na literatura. Portanto, a presente investigação teve como objetivo compreender as percepções de pacientes que vivem com dermatite atópica em relação à sua qualidade de vida e identificar potenciais aspectos para melhorá-la. Este estudo irá explorar as experiências individuais de pacientes com dermatite atópica e, em última análise, contribuir para o conhecimento em uma área pouco investigada da dermatologia.

2. Justificativa

Por tratar-se de um estudo qualitativo, o qual posiciona o paciente no centro da pesquisa, permite-nos compreender suas opiniões, experiências individuais e os fatores que interferem na qualidade de vida. E, com base nisso, garantir relevância no desenvolvimento de proposições de melhoria para o direcionamento das práticas assistenciais e abordagens multidisciplinares de cuidado aos pacientes com dermatite atópica com o intuito de reduzir o estigma provocado pela doença.

A abordagem multidisciplinar apresenta um papel de grande relevância em melhorias no processo do cuidar da doença.

OBJETIVOS

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

- Compreender a percepção dos pacientes que vivem com dermatite atópica em relação à sua qualidade de vida.

3.2 Objetivos específicos

- Identificar proposições de melhoria para o direcionamento de práticas assistenciais e de cuidado aos pacientes com dermatite atópica.

- Explorar as experiências individuais de pacientes com DA através das entrevistas e contribuir para melhor compreensão da doença.

- Contribuir para o conhecimento da doença e dos familiares.

MÉTODOS

4. MÉTODOS

4.1 Aspectos éticos

A pesquisa foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu com o número do CAAE 58660022.4.0000.5411 e do parecer 5592621. Obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos participantes, em consonância com a Resolução nº 466/12.

4.2 Referencial teórico-metodológico e tipo de estudo

Trata-se de um estudo transversal com abordagem quali-quantitativa, que utilizou a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), fundamentada na teoria das representações sociais(15).

4.3 Local do estudo e seleção

O estudo foi realizado no ambulatório de Dermatologia da Faculdade de Medicina de Botucatu (HC-FMB-UNESP).

Foram considerados elegíveis para o estudo pacientes em atendimento ambulatorial, com diagnóstico de DA por médico dermatologista, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, e que concordassem por escrito em participar da pesquisa. Foram excluídos os participantes que declararam não ter condições emocionais para participar e/ou continuar a entrevista. A pesquisa foi realizada em pacientes adultos, com idade superior a 18 anos, pelo fato de menores de idade não terem a devida compreensão das informações a serem designadas pela pesquisa.

Foi composta por uma amostra de 50 pacientes amostrados por conveniência que comparecerem ao ambulatório da referida instituição no período de setembro de 2022 até agosto de 2023. Não houve recusa dos pacientes em participar da entrevista e tampouco interrupção dela. O critério utilizado para alcançar o número de 50 participantes para a pesquisa foi definido através da demanda de pacientes adultos diagnosticados com DA no Ambulatório de Dermatologia.

O ambulatório presta serviços de assistência, prevenção e tratamento as pessoas que vivem com doenças de pele, com objetivo principal de prestar atendimento aos seus usuários. O serviço é referência na região e presta atendimento para 150 pacientes com dermatite atópica entre adultos e crianças por ano, entre em casos novos e retornos.

4.4 Fonte de dados

As entrevistas foram conduzidas pelo próprio pesquisador e os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas no formato presencial, incluindo dados sociodemográficos em um modelo de formulário elaborado pela própria pesquisadora e com as seguintes questões norteadoras: “O que você entende por qualidade de vida? Na sua opinião, a dermatite atópica interfere na sua qualidade de vida? Se sim, em quais aspectos? Na sua percepção, como poderia melhorar sua qualidade de vida em relação à dermatite atópica?”

As entrevistas foram individuais, audiogravadas com duração média de 15 minutos, e realizadas em ambiente privativo. Todos os participantes responderam todas as questões.

Após as entrevistas, as falas foram transcritas e analisadas utilizando-se a estratégia metodológica do DSC, que é baseado na Teoria das Representações Sociais. O DSC apresenta-se como sendo um método de resgate da representação social (RS) que busca reconstituir representações preservando a dimensão individual e coletiva(15).

Desta maneira, as entrevistas foram transcritas e submetidas a análise manual para a operacionalização da estratégia metodológica do DSC. Os passos metodológicos desta técnica consistem desde as entrevistas até a síntese dos discursos, sendo estas: • a leitura dos depoimentos coletados nas entrevistas; • leitura da resposta a cada pergunta em particular, com marcação das expressões-chave selecionadas; • identificação das ideias centrais de cada resposta; • realização da análise de todas as expressões-chave e ideias centrais, organizando as semelhanças em conjuntos homogêneos; • realização da identificação e nomeação da ideia central do conjunto homogêneo, onde torna-se uma síntese das ideias centrais de cada discurso; • a formulação dos discursos do sujeito coletivo após identificação das ideias centrais e expressões-chave que nomearam esses discursos(16).

O que o DSC procura esclarecer é a autoexpressão do pensamento ou opinião coletiva, respeitando-se a dupla condição qualitativa e quantitativa destes como objeto. Considerado o quadro da pesquisa empírica, o pensamento, é um discurso, e sendo esse discurso um resultado desconhecido (pela pesquisa empírica), esse pensamento apresenta-se como uma variável qualitativa. Mas sendo esse pensamento coletivo, configura-se também como uma variável quantitativa, na medida em que tem de expressar as opiniões compartilhadas por um quantitativo de indivíduos, que configuram a coletividade pesquisada. Dessa forma, o maior desafio é que o pensamento coletivo possa se autoexpressar por meio da pesquisa empírica, isto é, seria a constituição de um sujeito portador desse discurso coletivo(15).

Todavia, um sujeito coletivo, como o interpretamos no DSC, é muito mais do que um “nós”, que expressa somente um tipo muito particular de sujeito coletivo que fala. Assim, um único

indivíduo também pode ser um sujeito coletivo(15).

Em relação à coletividade, falando na primeira pessoa do singular, demonstra o regime regular de funcionamento das representações sociais, e é um recurso para viabilizar as próprias representações sociais como fatos coletivos atinentes a coletividades qualitativas (de discursos) e quantitativas (de indivíduos). Os indivíduos geralmente compartilham as mesmas ideias, mas quando tais indivíduos opinam, individualmente, transmitem somente uma parte do conteúdo da ideia compartilhada(15).

Posto isto, o DSC demonstra a dupla representatividade qualitativa e quantitativa das opiniões coletivas que emergem da pesquisa, de tal forma que a representatividade é qualitativa porque na pesquisa com o DSC cada opinião coletiva é apresentada em formato de discurso, e a representatividade da opinião também considera-se como quantitativa, de forma que o discurso tem uma expressão numérica, que indica quantos depoimentos, do total, foram necessários para compor cada DSC, tendo em vista as sociedades como coletivos de indivíduos(16).

4.5 Análise dos dados

As respostas foram transcritas na íntegra para análise. As etapas metodológicas dessa técnica, desde a obtenção das entrevistas até a síntese das falas, consistem em selecionar, de cada resposta individual a uma questão, as expressões-chave, que são trechos mais significativos destas respostas. A essas expressões-chaves correspondem as ideias centrais que são a síntese do conteúdo discursivo manifestado nas expressões-chave. Com o material das expressões-chave das ideias centrais constroem-se os discursos-síntese, na primeira pessoa do singular, que são os DSC, onde o pensamento de um grupo ou coletividade aparece como se fosse um discurso individual(16).



RESULTADOS E DISCUSSÃO

5. Resultados e Discussão

Nesta seção serão apresentados os resultados e discussão em formato de artigo obtidos neste estudo:

- **“Significados atribuídos à qualidade de vida por pacientes com dermatite atópica”**

“Significados atribuídos à qualidade de vida por pacientes com dermatite atópica”

Resumo

Introdução: A dermatite atópica, ou eczema atópico, é uma inflamação crônica da pele recidivante, remitente com prevalência de 10% ao decorrer da vida. **Objetivo:** Compreender o significado atribuído à qualidade de vida na perspectiva de pacientes com dermatite atópica e também identificar potenciais aspectos para melhorá-la. **Método:** Trata-se de um estudo transversal com abordagem quali-quantitativa, realizado em um ambulatório de dermatologia da Universidade Estadual Paulista. (UNESP), Brasil, com 50 pacientes diagnosticados com dermatite atópica. As entrevistas foram transcritas e analisadas por meio de o método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). **Resultados:** Foram incluídos no estudo 50 participantes. Houve predomínio do sexo feminino 39 (78%), solteiros 28 (56%), com idade média de 31,1(dp $\pm$ 11,8) anos, apresentando renda mensal entre R\$ 3.100,00 a R\$ 5.000,00, 37 (74%). Quanto a escolaridade, 25 (50%) concluíram o ensino médio. A idade média do surgimento da doença foi de 12,9 (dp $\pm$ 4,6) anos. Entre os participantes, 27 (54%) referiram estar entre cinco e 10 anos de tratamento. A qualidade de vida esteve ligada ao bem-estar, qualidade de sono e inclusão social. No entanto, a doença tem fator impactante no comprometimento das atividades diárias, restrição do vestuário, na autoestima e no estigma provocado pela doença. As sugestões de melhorias incluíram maior acesso às informações sobre a doença, medicamentos mais eficientes e acesso gratuito a acompanhamento psicológico. **Conclusão:** Este estudo revelou que a dermatite atópica afeta inúmeros aspectos, sendo eles: físicos, sociais, emocionais e mentais, prevalecendo nas falas dos participantes a exposição corporal, pelo fato de acometer extensas áreas da pele. Outro fator desvelado foi o incômodo gerdo pela coceira, que afeta negativamente não só a autoestima, mas também a qualidade de vida dos participantes. As sugestões de melhorias incluíram aumento da conscientização e compreensão da doença, aceitação e abordagens multidisciplinares de cuidado.

Descritores: Dermatite atópica, Qualidade de vida, Dermatologia, Enfermagem.

Introdução

A dermatite atópica (DA), ou eczema atópico, é uma inflamação crônica recidivante e remitente(1). Trata-se de uma doença de pele que afeta até 30% das crianças e 10% dos adultos em diferentes países mundialmente (2) e caracteriza-se, principalmente, por escamas na pele, lesões com presença de prurido e eritemas localizadas em superfícies flexurais (3).

A despeito de diversos critérios diagnósticos terem sido propostos nos últimos anos, os critérios clássicos de Hanifin e Rajka ainda são os critérios mais utilizados em todo o mundo, sendo que os critérios maiores são: 1) prurido; 2) morfologia e distribuição típicas; 3) dermatite crônica e história

familiar de alergias. Os critérios menores, por sua vez, são: 1) xerose; 2) ictiose 3) reatividade imediata (4)(5).

O SCORAD (SCORing Dermatite Atópica), considerado o melhor sistema e o mais utilizado para pontuação de validação em DA, foi desenvolvido em 1993 pelo *European*, um Grupo de Trabalho sobre Dermatite Atópica (6). Este instrumento apresenta a seguinte pontuação para seu escore: superior a 40 pontos, é considerada grave, enquanto-inferior a 20 pontos, é considerada leve (7)(8).

O tratamento da DA tem como principais objetivos reduzir a inflamação, manter a função de barreira da pele, aliviar o prurido e evitar infecções. Ao decorrer dos anos, o tratamento da DA objetiva alcançar a remissão clínica ou níveis mínimos de atividade da doença, por meio de terapia de manutenção, apresentando flexibilidade suficiente ao adicionar tratamentos específicos nos momentos de intensificação da doença (4),(9).

Visto que a DA é considerada uma doença crônica, que envolve não somente custos financeiros, mas toda a família durante o tratamento, é possível dizer que esse processo impacta imensamente na qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares (10).

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), a qualidade de vida (QV) é conceituada como “percepção do indivíduo sobre sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Trata-se, portanto, de um conceito amplo, que incorpora de forma complexa a saúde física, mental, social, crenças e suas relações com meio ambiente (11).

O impacto ocasionado na qualidade de vida do paciente engloba todos os aspectos emocionais, sociais e físicos da vida de um indivíduo e sua família. Embora seja uma doença crônica, que esporadicamente apresenta-se de uma maneira mais leve, pode afetar a qualidade de vida ao longo do tempo (12). Com essas implicações, despertou-se o interesse de pesquisadores que estudam as repercussões na QV provocadas por doenças crônicas (13).

É importante refinar a avaliação da qualidade de vida para pacientes com dermatite atópica, a fim de identificar questões que são importantes para eles como estigma, preconceito da doença, entre outros. Dados esses que não são possíveis de se obter através dos instrumentos psicométricos disponíveis na literatura, mas totalmente possíveis através de pesquisas para obtenção de dados empíricos, devido a maturidade experimental dos pacientes.

Portanto, a presente investigação teve como objetivo compreender as percepções de pacientes que vivem com dermatite atópica em relação à sua qualidade de vida e também identificar potenciais aspectos para melhorá-la. Esse estudo irá explorar as experiências individuais de pacientes com DA, contribuindo dessa forma para o conhecimento numa área pouco explorada na dermatologia.

Métodos

Foi realizado um estudo exploratório descritivo com abordagem qualiquantitativa. A pesquisa foi conduzida com pacientes com dermatite atópica em um ambulatório de Dermatologia da Faculdade de Medicina de Botucatu (HC-FMB-UNESP), Brasil.

Adotou-se como critérios de elegibilidade pacientes diagnosticados com dermatite atópica, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, que consentiram em participar. Mesmo a DA sendo mais prevalente em crianças, a pesquisa foi realizada somente com pacientes adultos pelo fato de menores de idade não terem a devida compreensão das informações a serem designadas pela pesquisa. Foram excluídos os participantes que relataram ser emocionalmente vulneráveis para participar e/ou continuar a entrevista.

Uma amostra de 50 pacientes foi selecionada por conveniência pelos pacientes que compareceram ao ambulatório da referida instituição no período de setembro de 2022 até agosto de 2023. Não houve recusa dos pacientes para participar da entrevista e tampouco a interrupção dela. O número de 50 participantes para a pesquisa foi definido através da demanda de pacientes adultos diagnosticados com DA no referido ambulatório.

As entrevistas foram conduzidas pelo próprio pesquisador e os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas no formato presencial, incluindo dados sociodemográficos e as seguintes questões norteadoras: “O que você entende por qualidade de vida? Na sua opinião, a dermatite atópica interfere na sua qualidade de vida? Se sim, em quais aspectos? Na sua percepção, como poderia melhorar sua qualidade de vida em relação à dermatite atópica?”

As entrevistas foram individuais, audiogravadas e realizadas em ambiente privado antes da consulta médica, com tempo médio de aproximadamente 15 minutos.

Os dados foram analisados por meio do método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), baseado na teoria das representações sociais que procura esclarecer o desafio da autoexpressão do pensamento ou da opinião coletiva, respeitando a dualidade qualitativa e quantitativa de ambos (14).

Em nosso estudo, todos os pacientes que compareceram ao ambulatório de dermatologia e concordou em participar da entrevista durante o período de coleta de dados foram entrevistados. A escolha deste tipo de abordagem baseou-se na opção de compreender os significados, motivos, aspirações, atitudes e crenças apoiadas na natureza do objeto de estudo (15).

Os passos metodológicos desta técnica, desde obtenção das entrevistas para a síntese das falas, consistem em selecionar, de cada resposta individual a uma questão, as expressões-chave, que são trechos mais significativos destas respostas. A essas expressões-chaves correspondem as ideias centrais que são a síntese do conteúdo discursivo manifestado nas expressões-chave. Com base nesse material, é construído os discursos-síntese, na primeira pessoa do singular, que são os DSC, onde o pensamento de um grupo ou coletividade aparece como se fosse um discurso individual (15).

O projeto foi aprovado pelo comitê de ética da Universidade Estadual Paulista (UNESP), São Paulo (protocolo nº 5592621). Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Resultados

Foram incluídos 50 participantes. Desses, houve predomínio do sexo feminino 39 (78%), solteiros 28 (56%), com idade média de 31,1 (dp±11,8) anos, com renda familiar mensal entre R\$ 3.100,00 a R\$ 5.000,00. Em relação à escolaridade, 25 (50%) referiram ter concluído o ensino médio e 20 (40%) o ensino superior. A idade média do surgimento da doença foi de 12,9 (dp± 4,6) anos e 27 (54%) dos participantes referiram estar em tratamento no período entre cinco e 10 anos.

Tabela 1. Dados clínicos e demográficos dos pacientes com dermatite atópica (n=50).

Variáveis	Valores (n/%)
n – total	50 (100)
Sexo - Feminino	39 (78)
Masculino	11 (22)
Idade – média ± Desvio padrão*	31,1 (11,8)
Renda familiar – n (%)	
R\$ 1.000,00 a R\$ 3.000,00	5 (10)
R\$ 3.100,00 a R\$ 5.000,00	37 (74)
Mais de R\$ 5.000,00	8 (16)
Escolaridade – n (%)	
Fundamental	5 (10)
Médio	25 (50)
Superior	20 (40)
Estado conjugal – n (%)	
Solteiro	28 (56)
Casado	21 (42)
Viúvo	1 (2)
Idade de início da doença – média ± Desvio padrão*	12,9 (9,6)
Tempo de tratamento – n (%)	
Menos de 1 ano	7 (14)
Entre 5 e 10 anos	27 (54)
Mais de 10 anos	16 (32)
Pessoas na família – média ± Desvio padrão*	3,04 (1,0)

*Média (dp±)

Baseado na transcrição das entrevistas, as ideias centrais e as expressões-chave foram identificadas e os discursos dos três temas emergiram das questões norteadoras. A seguir, estão apresentados os tópicos com suas respectivas ideias centrais e DCS dos participantes.

Tema 1 - O que você entende por qualidade de vida?

Ideias Centrais

- A - Desfrutar de bem-estar
- B - Independência nas atividades do cotidiano
- C - Viver de forma digna
- D - Ter qualidade de sono
- E - Inclusão social
- F - Hábitos saudáveis

Qualidade de vida para mim é bem-estar, poder realizar minhas atividades para ter uma vida normal igual todo mundo. É poder fazer as coisas mais normais do dia a dia sem ter necessidade de ajuda. Por exemplo, como eu moro sozinho, quando eu estou com a dermatite atópica muito atacada, eu preciso da ajuda da minha mãe para arrumar a casa e eu gostaria de ter mais controle sobre tudo. A meu ver, a qualidade de vida é um conjunto de fatores determinantes para que uma pessoa viva de forma digna e harmônica na sociedade e consigo mesmo. É ter uma boa alimentação, praticar atividade física, ter uma noite boa de sono para conseguir ter mais energia. Sinto que me atrapalha muito não conseguir dormir direito, porque começo a suar e consequentemente a coçar, isso me atrapalha para dormir. Para mim, a qualidade de vida é você poder se inserir mais no que todo mundo faz, e não se sentir limitado, por exemplo, não posso tomar sol, porque devido ao uso da pomada no tratamento a pele fica mais escura quando exposta ao sol e isso é muito ruim. É o jeito que você vive no seu dia a dia, por exemplo: sobre os seus alimentos, o que você faz para estar deixando a sua vida mais saudável e vendo o que não faz para prejudicar a sua saúde e também a do próximo ao seu redor.

Tema 2 - Impacto da dermatite atópica na qualidade de vida.

Ideias Centrais

- A - Comprometimento das atividades diárias
- B - Restrição no vestuário
- C - Aspecto psicológico afetado
- D - Sintomas da doença
- E - Aspecto social e autoestima prejudicada
- F - Estigma da doença e vergonha

Na minha opinião, impacta em vários aspectos, no meu sono, nas atividades físicas, porque começo a transpirar e o suor provoca muita coceira. Por não conseguir dormir direito, a privação de sono atrapalha meu rendimento na faculdade. Outro fator importante é a restrição de roupas, pois só uso roupas de mangas compridas para evitar que as pessoas fiquem me olhando. Isso afeta bastante a parte psicológica, causando muitas inseguranças. A coceira intensa também provoca muita irritabilidade,

mau humor, apatia entre outros, podendo levar até em alguns episódios de depressão. Os sintomas me atrapalham muito, por exemplo, eu trabalho em ambiente com ar-condicionado e isso piora muito a minha pele, resseca demais. Dependendo dos produtos em que entro em contato, minha pele também piora demais. A parte social também é muito impactada pela dermatite atópica, por atingir um órgão o qual é visto e notado por todos (a pele), influencia negativamente na autoestima, sinto-me sendo julgado algumas vezes e isso me gera muita insegurança, dificultando a socialização e a execução de tarefas simples do nosso cotidiano. Por fim, tenho a qualidade de vida bastante impactada pela dermatite atópica devido ao desconforto físico causado pelas lesões, como dor, dificuldade para praticar exercícios devido ao desconforto do suor quando escorre nas feridas. Deixei de frequentar a academia por incômodo do suor e por vergonha devido as pessoas ficarem me olhando quando estou me coçando.

Tema 3 - Contribuições para melhoria da qualidade de vida para pacientes com DA.

Ideias Centrais

- A - Aderência ao tratamento
- B - Retorno às atividades cotidianas
- C - Acesso à informação sobre a doença
- D - Medicamentos mais eficientes
- E - Acesso a gratuito a acompanhamento psicológico

A qualidade de vida pode ser melhorada quando a dermatite é controlada devido ao tratamento, se tratar é fundamental, pois toda vez que paro o tratamento por algum motivo ela volta e piora bastante. Então passar pomada, tomar os remédios, ser cuidadoso sempre é muito importante, já que é uma doença sem cura. Com a pele melhor, posso retomar a rotina e voltar a fazer coisas que não fazia devido a dermatite atópica. Outro fator que contribui muito na melhoria da qualidade de vida é o acesso à informação, quanto mais ajuda e informação aos pacientes e familiares for dada melhor. Eu mesma tive muita dificuldade para meu pai entender que não era frescura e sim uma doença crônica. Ele somente entendeu quando precisei ser hospitalizada devido algum produto químico que tive contato durante o trabalho. Pensando nisso, a informação é importante para os familiares entenderem que afeta muito a qualidade de vida das pessoas afetadas. Os hidratantes e cremes para o tratamento da dermatite atópica deveriam ter um desconto significativo para os pacientes e serem mais fáceis de aplicar, sem aquela textura grudenta e com resultados mais satisfatórios. E por fim, o acompanhamento psicológico com um especialista para auxiliar nos casos mais graves pode contribuir na qualidade de vida também.

Discussão

Nesse estudo compreendemos a importância da pesquisa qualitativa para avaliar o impacto na qualidade de vida das pessoas com dermatite atópica.

A aplicação de instrumentos em pesquisas em saúde são cada vez mais utilizadas, porém, as informações coletadas através de dados empíricos são extremamente valiosas para identificar as necessidades e os benefícios dos tratamentos relatados pelo paciente.

A aparência da pele desempenha um papel importante para pacientes com doenças dermatológicas, pois é considerada parte do processo de desenvolvimento da identidade (16).

Por tratar-se de uma doença inflamatória crônica, a DA, além de apresentar manifestações cutâneas, também é caracterizada por prurido, dor, impactos no sono e distúrbios psicossociais. Ou seja, pode estar associada a uma série de comorbidades, conforme ao dados revelados em nosso estudo.

O prurido crônico afeta aproximadamente 91% dos pacientes com dermatite atópica (DA) e é frequentemente acompanhado de dor e sensações neuropáticas, como por exemplo, queimação e sensação de calor (17). O sofrimento dos pacientes afetados é, portanto, elevado e a qualidade de vida podem ser gravemente afetados (18).

Estudo recente realizado com 57 pacientes com DA propôs um papel crítico da insônia na predisposição de pacientes adultos com DA a sofrerem de depressão e ansiedade (19).

O sono é um estado fundamental, restaurador, fisiológico e neurobiológico que envolve aproximadamente um terço de nossas vidas (20). Intervenções precoces focadas no tratamento de distúrbios do sono poderiam ser indiretamente benéficas para a saúde mental de pacientes com DA, neutralizando o aparecimento e a exacerbação de transtornos de ansiedade e depressão (19).

Estudo realizado na Coreia com 42.641 pacientes com DA, determinou que os pacientes com DA grave tinham uma incidência significativamente maior de depressão. Sendo assim, acredita-se que a gravidade da DA contribua para a depressão (21). O mesmo estudou enfatizou que as doenças mentais que mais acometem pacientes com DA foram transtorno de déficit de atenção/hiperatividade (TDAH), transtorno do espectro autista (TEA) e transtorno de conduta (21).

Além dos transtornos de ansiedade e depressão, a DA é uma doença estigmatizante que leva os pacientes acometidos a desenvolverem estratégias para evitar exposições públicas e sociais (22). Por exemplo, alguns participantes do nosso estudo, relataram usar roupas que cobrissem as lesões de pele para evitar explicações.

No presente estudo, os relatos evidenciaram um impacto negativo na percepção de qualidade de vida dos participantes com DA, provocados pelo preconceito e pela rejeição. Muitas vezes, esse preconceito é tão intenso que acaba impedindo as pessoas de interagirem socialmente devido ao constrangimento (23)

Quanto aos tratamentos, os principais objetivos propostos são aliviar os sintomas da doença e também reduzir a frequência e a gravidade das crises, para melhorar a qualidade de vida dos pacientes (24). Sendo assim, o foco do tratamento da DA deve estar portanto no controle adequado do prurido (18).

Neste estudo foi possível constatar a escassez no acesso as informações detalhadas da doença por parte da equipe médica tanto para eles quanto para os familiares. Frente a isso, a equipe de enfermagem pode desempenhar um papel fundamental no fornecimento de educação e apoio ao paciente e seus familiares para melhorar a adesão e os resultados do tratamento e também a qualidade de vida dos mesmos, dentro de uma estrutura de equipe multidisciplinar (25).

Os enfermeiros em todos os ambientes desempenham um papel vital e valioso na prestação de cuidados aos pacientes com DA (26). Um instrumento padronizado para a consulta de enfermagem poderia ser uma valiosa ferramenta para garantir que todos os itens relevantes sejam abordados e permitiria uma abordagem mais consistente para monitorar o curso da doença e apoiar o paciente (25).

Idealmente, o tratamento da DA moderada a grave é prestado por uma equipe multidisciplinar, com foco na prestação de cuidados centrados na pessoa (27). Dentro dessa equipe, os enfermeiros muitas vezes atuam como o contato principal entre o paciente e seus familiares, o médico chefe e outros membros da equipe para apoiar a continuidade do tratamento (28).

A ação centralizada do enfermeiro em uma equipe multidisciplinar coloca-os em uma posição favorável para estabelecer relações fortes e duradouras com os pacientes e seus familiares, afim de promover a confiança e ajudar a estabelecer expectativas realistas quanto ao tratamento e ao autocuidado (25).

Por fim, fornecer apoio emocional, bem como educação formal e aconselhamento individualizado, pode contribuir para melhoria da adesão ao tratamento e também a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias ao longo do curso desta doença crônica.

Conclusão

Este estudo revelou que DA afeta inúmeros aspectos, sendo eles: físicos, sociais, emocionais e mentais, prevalecendo nas falas dos participantes a exposição corporal, pelo fato de acometer extensas áreas da pele. Outro fator desvelado foi o incômodo gerado pela coceira, que afeta negativamente não só a autoestima, mas também o sono e a qualidade de vida dos participantes.

As sugestões de melhorias incluíram aumento da conscientização e compreensão da doença, aceitação e abordagens multidisciplinares de cuidado.

Referências

1. Abuabara K, Magyari A, McCulloch CE, Linos E, Margolis DJ, Langan SM. Prevalence of Atopic Eczema Among Patients Seen in Primary Care: Data From The Health Improvement Network. *Ann Intern Med*. 5 de março de 2019;170(5):354.
2. Nutton S. Atopic Dermatitis: Global Epidemiology and Risk Factors. *Ann Nutr Metab*. 2015;66(Suppl. 1):8–16.
3. Strom MA, Silverberg JI. Utilization of Preventive Health Care in Adults and Children With Eczema. *Am J Prev Med* [Internet]. fevereiro de 2016 [citado 13 de dezembro de 2023];50(2):e33–44. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749379715004201>
4. 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* [Internet]. maio de 2018 [citado 13 de dezembro de 2023];32(5):657–82. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jdv.14891>
5. Hanifin JM, Rajka G. Diagnostic Features of Atopic Dermatitis. *Acta Derm Venereol* [Internet]. 11 de novembro de 1980 [citado 13 de dezembro de 2023];60:44–7. Disponível em: <https://medicaljournalssweden.se/actadv/article/view/10725>
6. Fijan S, Kolč N, Hrašovec M, Jamtvedt G, Pogačar MŠ, Mičetić Turk D, et al. Single-Strain Probiotic Lactobacilli for the Treatment of Atopic Dermatitis in Children: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Pharmaceutics* [Internet]. 17 de abril de 2023 [citado 13 de dezembro de 2023];15(4):1256. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1999-4923/15/4/1256>
7. Chopra R, Vakharia PP, Sacotte R, Patel N, Immaneni S, White T, et al. Severity strata for Eczema Area and Severity Index (EASI), modified EASI, Scoring Atopic Dermatitis (SCORAD), objective SCORAD, Atopic Dermatitis Severity Index and body surface area in adolescents and adults with atopic dermatitis. *Br J Dermatol* [Internet]. novembro de 2017 [citado 13 de dezembro de 2023];177(5):1316–21. Disponível em: <https://academic.oup.com/bjd/article/177/5/1316/6749763>
8. Kunz B, Oranje AP, Labrèze L, Stalder JF, Ring J, Taïeb A. Clinical Validation and Guidelines for the SCORAD Index: Consensus Report of the European Task Force on Atopic Dermatitis. *Dermatology* [Internet]. 1997 [citado 13 de dezembro de 2023];195(1):10–9. Disponível em: <https://www.karger.com/Article/FullText/245677>
9. Armario-Hita J, Galán-Gutiérrez M, Dodero-Anillo J, Carrascosa J, Ruiz-Villaverde R. Updated Review on Treatment of Atopic Dermatitis. *J Investig Allergy Clin Immunol* [Internet]. 15 de junho de 2023 [citado 13 de dezembro de 2023];33(3):158–67. Disponível em: <https://www.jiaci.org/summary/vol33-issue3-num2696>
10. Xu X, Van Galen LS, Koh MJA, Bajpai R, Thng S, Yew YW, et al. Factors influencing quality of life in children with atopic dermatitis and their caregivers: a cross-sectional study. *Sci Rep* [Internet]. 5 de novembro de 2019 [citado 13 de dezembro de 2023];9(1):15990. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41598-019-51129-5>
11. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* [Internet]. novembro de 1995 [citado 13 de dezembro de 2023];41(10):1403–9. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/027795369500112K>
12. Lifschitz C. The Impact of Atopic Dermatitis on Quality of Life. *Ann Nutr Metab* [Internet]. 2015 [citado 14 de dezembro de 2023];66(Suppl. 1):34–40. Disponível em: <https://karger.com/doi/10.1159/000370226>
13. Pereira DN, Tolentino GP, Soares V, Venâncio PEM. Qualidade de vida de pessoas com doenças crônicas. *Cinergis* [Internet]. 30 de junho de 2017 [citado 13 de dezembro de 2023];18(3):216. Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/cinergis/article/view/9320>
14. Lefevre AMC, Crestana MF, Cornetta VK. A utilização da metodologia do discurso do sujeito coletivo na avaliação qualitativa dos cursos de especialização “Capacitação e Desenvolvimento de Recursos Humanos em Saúde-CADRHU”, São Paulo - 2002. *Saúde E Soc* [Internet]. dezembro de 2003 [citado 14 de dezembro de 2023];12(2):68–75. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902003000200007&lng=pt&tlng=pt

15. Lefevre F, Lefevre AMC. O sujeito coletivo que fala. *Interface - Comun Saúde Educ* [Internet]. dezembro de 2006 [citado 14 de dezembro de 2023];10(20):517–24. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832006000200017&lng=pt&tlng=pt
16. Meneguín S, De Godoy NA, Pollo CF, Miot HA, De Oliveira C. Quality of life of patients living with psoriasis: a qualitative study. *BMC Dermatol*. dezembro de 2020;20(1):22.
17. Ständer S. Atopic Dermatitis. Ropper AH, organizador. *N Engl J Med*. 25 de março de 2021;384(12):1136–43.
18. Müller S, Witte F, Ständer S. Pruritus bei atopischer Dermatitis – vergleichende Bewertung neuer Therapieansätze. *Dermatol*. julho de 2022;73(7):538–49.
19. Salfi F, Amicucci G, Ferrara M, Tempesta D, De Berardinis A, Chiricozzi A, et al. The role of insomnia in the vulnerability to depressive and anxiety symptoms in atopic dermatitis adult patients. *Arch Dermatol Res*. 7 de fevereiro de 2023;315(6):1577–82.
20. Gupta MA, Gupta AK. Sleep-wake disorders and dermatology. *Clin Dermatol*. janeiro de 2013;31(1):118–26.
21. Ahn HJ, Shin MK, Seo JK, Jeong SJ, Cho AR, Choi SH, et al. Cross-sectional study of psychiatric comorbidities in patients with atopic dermatitis and nonatopic eczema, urticaria, and psoriasis. *Neuropsychiatr Dis Treat*. maio de 2019;Volume 15:1469–78.
22. Khoury LR, Skov L, Møller T. Facing the dilemma of patient-centred psoriasis care: a qualitative study identifying patient needs in dermatological outpatient clinics. *Br J Dermatol*. agosto de 2017;177(2):436–44.
23. Weidinger S, Novak N. Atopic dermatitis. *The Lancet*. março de 2016;387(10023):1109–22.
24. 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*. maio de 2018;32(5):657–82.
25. Van Os-Medendorp H, Deprez E, Maes N, Ryan S, Jackson K, Winders T, et al. The role of the nurse in the care and management of patients with atopic dermatitis. *BMC Nurs*. dezembro de 2020;19(1):102.
26. Courtenay M, Carey N. Nurse-led care in dermatology: a review of the literature: Nurse-led care. *Br J Dermatol*. janeiro de 2006;154(1):1–6.
27. Tan J, Linos E, Sendelweck MA, Van Zuuren EJ, Ersser S, Dellavalle RP, et al. Shared decision making and patient decision aids in dermatology. *Br J Dermatol*. novembro de 2016;175(5):1045–8.
28. Lamb A, Martin-Misener R, Bryant-Lukosius D, Latimer M. Describing the leadership capabilities of advanced practice nurses using a qualitative descriptive study. *Nurs Open*. julho de 2018;5(3):400–13.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fasseeh AN, Elezbawy B, Korra N, Tannira M, Dalle H, Aderian S, et al. Burden of Atopic Dermatitis in Adults and Adolescents: a Systematic Literature Review. *Dermatol Ther* [Internet]. dezembro de 2022 [citado 23 de janeiro de 2024];12(12):2653–68. Disponível em: <https://link.springer.com/10.1007/s13555-022-00819-6>
2. Abuabara K, Magyari A, McCulloch CE, Linos E, Margolis DJ, Langan SM. Prevalence of Atopic Eczema Among Patients Seen in Primary Care: Data From The Health Improvement Network. *Ann Intern Med* [Internet]. 5 de março de 2019 [citado 12 de dezembro de 2023];170(5):354. Disponível em: <http://annals.org/article.aspx?doi=10.7326/M18-2246>
3. Nutten S. Atopic Dermatitis: Global Epidemiology and Risk Factors. *Ann Nutr Metab* [Internet]. 2015 [citado 24 de janeiro de 2024];66(Suppl. 1):8–16. Disponível em: <https://karger.com/doi/10.1159/000370220>
4. Strom MA, Silverberg JI. Utilization of Preventive Health Care in Adults and Children With Eczema. *Am J Prev Med* [Internet]. fevereiro de 2016 [citado 13 de dezembro de 2023];50(2):e33–44. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0749379715004201>
5. Wollenberg A, Oranje A, Deleuran M, Simon D, Szalai Z, Kunz B, et al. ETFAD/EADV Eczema task force 2015 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adult and paediatric patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol* [Internet]. maio de 2016 [citado 13 de dezembro de 2023];30(5):729–47. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jdv.13599>
6. Hanifin JM, Rajka G. Diagnostic Features of Atopic Dermatitis. *Acta Derm Venereol* [Internet]. 11 de novembro de 1980 [citado 13 de dezembro de 2023];60:44–7. Disponível em: <https://medicaljournalssweden.se/actadv/article/view/10725>
7. Li H, Zhang Z, Zhang H, Guo Y, Yao Z. Update on the Pathogenesis and Therapy of Atopic Dermatitis. *Clin Rev Allergy Immunol* [Internet]. dezembro de 2021 [citado 23 de janeiro de 2024];61(3):324–38. Disponível em: <https://link.springer.com/10.1007/s12016-021-08880-3>
8. Langan SM, Irvine AD, Weidinger S. Atopic dermatitis. *The Lancet* [Internet]. agosto de 2020 [citado 23 de janeiro de 2024];396(10247):345–60. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673620312861>
9. Silverberg NB. Typical and atypical clinical appearance of atopic dermatitis. *Clin Dermatol* [Internet]. julho de 2017 [citado 23 de janeiro de 2024];35(4):354–9. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738081X17300512>
10. Assistente Hospitalar Graduada de Dermatologia, Claro C. Eczema atópico na criança e no adulto. *Rev Port Clínica Geral* [Internet]. 1º de janeiro de 2011 [citado 23 de janeiro de 2024];27(1):78–82. Disponível em: <http://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/10823>
11. Deckers IAG, McLean S, Linssen S, Mommers M, Van Schayck CP, Sheikh A. Investigating International Time Trends in the Incidence and Prevalence of Atopic Eczema 1990–2010: A Systematic Review of Epidemiological Studies. Kirk M, organizador. *PLoS ONE* [Internet]. 11 de julho de 2012 [citado 23 de janeiro de 2024];7(7):e39803. Disponível em: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0039803>
12. Sidbury R, Davis DM, Cohen DE, Cordero KM, Berger TG, Bergman JN, et al. Guidelines of care for the management of atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* [Internet]. agosto de 2014 [citado 23 de janeiro de 2024];71(2):327–49. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S019096221401264X>
13. Antunes AA, Solé D, Carvalho VO, Bau AEK, Kuschnir FC, Mallozi MC, et al. Guia prático de atualização em dermatite atópica - Parte I: etiopatogenia, clínica e diagnóstico. Posicionamento conjunto da Associação Brasileira de Alergia e Imunologia e da Sociedade Brasileira de Pediatria. *Arq Asma Alerg E Imunol* [Internet]. 2017 [citado 23 de janeiro de 2024];1(2). Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/2526-5393.20170019>
14. Eichenfield LF, Tom WL, Chamlin SL, Feldman SR, Hanifin JM, Simpson EL, et al. Guidelines of care for the management of atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* [Internet]. fevereiro de 2014 [citado 23 de janeiro de 2024];70(2):338–51. Disponível em:

<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0190962213010955>

15. Lefevre F, Lefevre AMC. O sujeito coletivo que fala. *Interface - Comun Saúde Educ* [Internet]. dezembro de 2006 [citado 14 de dezembro de 2023];10(20):517–24. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832006000200017&lng=pt&tlng=pt

16. Lefevre AMC, Crestana MF, Cornetta VK. A utilização da metodologia do discurso do sujeito coletivo na avaliação qualitativa dos cursos de especialização “Capacitação e Desenvolvimento de Recursos Humanos em Saúde-CADRHU”, São Paulo - 2002. *Saúde E Soc* [Internet]. dezembro de 2003 [citado 14 de dezembro de 2023];12(2):68–75. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902003000200007&lng=pt&tlng=pt

APÊNDICES E ANEXOS

APÊNDICE I

Parte I - Informações Sociodemográficas

RG Hospital:_____	Iniciais:_____	Telefone:_____	Data
de nascimento:_____/_____/_____Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino			
Estado civil: ☐ Solteiro ☐ Casado/Amasiado ☐ Separado/ Viúvo			
Escolaridade: ☐ Fundamental ☐ Médio ☐ Superior			
Idade de surgimento da doença:_____Profissão:_____			
Quantaspessoas na família:_____			
Salário da família: 1- ☐ Até R\$1.000,00 2- ☐ de R\$1.100,00 a			
3.000,003- ☐ De R\$3.000,00 a 5.000,00 4- ☐ Mais 5.000,00			
Em tratamento: ☐ há menos de 1 ano ☐ entre 5 e 10 anos ☐ mais de 10 anos			

APÊNDICE II

Parte II - Perguntas norteadoras aplicadas aos pacientes

1. O que você entende por qualidade de vida?
2. Na sua opinião, a dermatite atópica interfere na sua qualidade de vida? Se sim, em que aspectos?
3. Na sua percepção, como poderia melhorar sua qualidade de vida em relação à dermatite?

APÊNDICE III

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) RESOLUÇÃO 466/2012

Você é portador de uma doença chamada dermatite atópica e por isso foi convidado a participar do Projeto de Pesquisa intitulado “Significados atribuídos à qualidade de vida por pacientes com dermatite atópica”.

A pesquisa consta de algumas perguntas com o intuito de compreender a percepção dos pacientes que vivem com dermatite atópica em relação à sua qualidade de vida e identificar aspectos para melhorá-la.

Os dados serão coletados por meio de um questionário, incluindo dados sociodemográficos e as seguintes questões norteadoras: O que você entende por qualidade de vida? Na sua opinião, a dermatite atópica interfere na sua qualidade de vida? Se sim, em quais aspectos? Na sua percepção, como poderia melhorar sua qualidade de vida em relação à dermatite atópica?

Em relação aos riscos inerentes a pesquisa que poderão ser mínimos sobre o aspecto de sigilo dos participantes da pesquisa e que deve ser preservado pelos pesquisadores.

Com a participação de preenchimento do questionário o participante beneficiará pacientes que estão em tratamento de sua doença com o estudo da pesquisa.

Não haverá custo algum ao participante da pesquisa.

A sua participação nessa pesquisa é voluntária e mesmo após ter dado seu consentimento para participar, você poderá retirá-lo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo na continuidade do seu tratamento.

O participante tem todo o direito de buscar indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Qualquer dúvida adicional você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8:00 às 12.00 e das 13.30 às 17horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior – Botucatu - São Paulo.

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, CONCORDO em participar de forma voluntária, estando ciente que todos os meus dados estarão resguardados através do sigilo que os pesquisadores se comprometeram. Estou ciente que os resultados desse estudo poderão ser publicados em revistas científicas.

Botucatu, __/__/____.

Pesquisador

Participante da Pesquisa

Nome do pesquisador: Aniele Fernanda Deplácido De Léo
Email: aniele.fernanda@unesp.br

Nome da orientadora: Professora Associada Silmara Meneguim
Email: smeneguim@unesp.br

Nome da coorientadora: Camila Fernandes Pollo