RELATÓRIO DO CONSENSO EUROPEU

O PESO

DA DERMATITE ATÓPICA/ECZEMA

EFA

European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations

Este relatório reflete os resultados das reuniões de consenso, realizadas em junho e outubro de 2021, para explorar o fardo da dermatite atópica/eczema (DA/E). Capta os pontos de vista de um painel multidisciplinar de profissionais de saúde e de doentes especializados europeus de renome. O relatório resume a situação atual, os desafios e as soluções para melhorar a gestão da doença e a vida das pessoas que vivem com DA/E.

Setembro de 2022

© EFA, Federação Europeia de Associações de Doentes com Alergia e Doenças das Vias Respiratórias.

Escritora médica: Dra. Silvia Paz

Editado por: Gary Finnegan, Eleanor Morrissey, Isabel Proaño, Valeria Ramiconi

O Projeto de Consenso Europeu do Eczema Atópico da EFA, a reunião e o relatório de consenso foram financiados com subsídios irrestritos dos Parceiros de Financiamento Sustentável da EFA, AbbVie, LEO Pharma e Sanofi/Regeneron.

A EFA agradece profundamente aos membros do Consenso Europeu do Eczema Atópico (listados na página 57) pelo compromisso com a causa dos pacientes com eczema atópico, e aos membros do Grupo de Trabalho de Eczema Atópico da EFA pela sua inestimável visão no desenvolvimento das recomendações. Agradecimentos especiais à PERSPICÁCIA dos Assuntos Públicos, que apoiou a EFA na realização das reuniões de consenso, e ao Terminal 4 das Comunicações, pelo apoio no processo de elaboração.

ÍNDICE

PREFÁCIO 4

INTRODUÇÃO 5

Antecedentes 5

O FARDO FÍSICO E EMOCIONAL DA DERMATITE ATÓPICA/ECZEMA 8

Viver com DA/E quando criança 8

Cuidar de uma criança com DA/E 10

Viver com DA/E como adolescente 12

Viver com DA/E como adulto 14

O DIAGNÓSTICO E O FARDO DE CUIDADOS DA DERMATITE ATÓPICA/ECZEMA 19

Diagnóstico de DA/E 19

Encaminhamento para um dermatologista ou especialista em DA/E 20

Comunicação paciente-médico durante a consulta DA/E 22

Tratamento de DA/E 23

Cuidados continuados e multidisciplinares de DA/E 25

Educação de pacientes e cuidadores como parte dos cuidados multidisciplinares de DA/E 28

O ÓNUS FINANCEIRO E ECONÓMICO DA DERMATITE ATÓPICA/ECZEMA 31

Emolientes 31

Custos de saúde 32

CONCLUSÕES 35

SOLUÇÕES E AÇÕES PROPOSTAS PARA FAZER FACE AOS DESAFIOS DA DA/E NA EUROPA 37

Abordagens multidisciplinares e educação 37

Um ambiente de apoio para pacientes e cuidadores 37

Tratamentos e medicamentos 38

Melhores caminhos para o paciente 38

APELO À AÇÃO PARA REDUZIR A CARGA DE DERMATITE ATÓPICA/ ECZEMA NA EUROPA 40

REFERÊNCIAS 44

ABREVIATURAS 48

MEMBROS DO COMITÉ DE CONSENSO 49

METODOLOGIA 50

TABELA DE TABELAS, FIGURAS E GRÁFICOS

Mapa 1. Localização dos participantes na reunião de consenso na Europa 6

Tabela 1. Sinais e sintomas relatados com maior frequência em adultos e adolescentes 15

Tabela 2. Plano de gestão multidisciplinar de dermatite/eczema atópico em São Paulo, Brasil 26

Tabela 3. Programa de educação de paciente terapêutico de quatro passos 28

Tabela 4. Exemplo de ferramentas educacionais implementadas em alguns países Europeus 29

Tabela 5. Estudos publicados sobre os custos da DA/E na Europa 33

PREFÁCIO

As pessoas afetadas por dermatite atópica/eczema (DA/E) carregam um fardo pesado. A doença impacta profundamente o bem-estar físico, psicológico, social e económico dos pacientes e das suas famílias. Apesar dos novos avanços na forma como a doença é compreendida e gerida, inovações e acesso a novas terapias ainda é crucial. Muitos pacientes não atingem o controlo da doença e este fardo continua a ser um desafio diário para milhões de pessoas na Europa.

O progresso significativo na abordagem das questões de qualidade de vida enfrentadas pelos pacientes e pais/cuidadores tem sido limitado por equívocos sobre a doença na sociedade e ao nível político. A gravidade da DA/E é pouco compreendida por muitos, enquanto a falta de educação leva alguns a acreditar erroneamente que a doença é contagiosa – aumentando o estigma social sofrido pelos pacientes. Acreditamos que isso pode explicar a falha em desenvolver um consenso entre os formuladores de políticas a nível europeu sobre como atender urgentemente às necessidades das pessoas afetadas por DA/E.

É tempo de modificar esta situação precária. Em junho e outubro de 2021, um painel multidisciplinar de profissionais de saúde e pacientes especialistas europeus se reuniu para explorar o fardo da dermatite atópica/eczema (DA/E). Este Comité de Consenso, todos coautores deste relatório, inclui dermatologistas, psicólogos, nutricionistas, enfermeiros, pediatras, médicos de família e, fundamentalmente, doentes e prestadores de cuidados. Juntos, o grupo reviu a literatura e as melhores práticas, discutiu soluções práticas e – acima de tudo – ouviu as experiências uns dos outros.

Este relatório é fruto dos nossos esforços coletivos. Baseia-se nas conclusões da pesquisa da EFA de 2018 sobre DA/E grave e qualidade de vida, a maior do seu tipo até à data. Esse estudo destacou os desafios decorrentes do diagnóstico tardio, do estigma, do sistema de encaminhamento deficiente/barreiras existentes ao acesso atempado a cuidados especializados e da subestimação da carga económica da DA/E. Este relatório detalha esses desafios e aponta o caminho a seguir.

Como copresidentes da Comissão, estamos orgulhosos deste relatório baseado em provas que combina ciência com narrativa. Reflete o verdadeiro fardo da doença e estabelece um caminho claro para fazer mudanças sustentáveis nos nossos sistemas de saúde. Esperamos que possa ser uma ferramenta para todas as partes interessadas, incluindo pacientes e profissionais de saúde, defender o acesso aos serviços e melhorar a qualidade dos cuidados disponíveis para a comunidade DA/E na Europa.

PROF ANDREAS WOLLENBERG
Professor, Departamento de Dermatologia, Universidade Ludwig-Maximillian, Munique, Alemanha e Departamento de Dermatologia, Université Libre, Bruxelas

JOANA CAMILO
Diretora Executiva, Creating Health – Research & Innovation Funding and Presidente Fundadora da Associação Portuguesa de Dermatite Atópica.

INTRODUÇÃO

Pessoas com dermatite atópica/eczema (DA/E) vivem com uma doença crônica, inflamatória e sistémica associada à rutura da barreira cutânea, desregulação imunológica, distúrbios de múltiplos órgãos, sintomas intensos e efeitos colaterais de terapias (1). O DA/E tem um impacto global no corpo dos pacientes, além dos sinais e sintomas que afetam a pele (2). Pessoas com DA/E podem ter comichão e dor recidivantes, distúrbios do sono e fadiga e sintomas de saúde mental (3, 4, 5, 6). Os sinais visíveis de DA/E incluem eritema (vermelhidão da pele), liquenificação (espessamento, manchas mais escuras e linhas de pele exageradas de fricção crónica), descamação, exsudação ou choro e crescimentos de prurido (caroços na pele) (7). Estes contribuem para profundos distúrbios funcionais que limitam a capacidade dos pacientes de realizar tarefas diárias. Isso pode causar sofrimento psicossocial e estigma (7, 8).

A DA/E é considerada a doença inflamatória cutânea mais comum, acometendo até 20% das crianças e adolescentes em todo o mundo (9). De acordo com as estimativas do International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC), DA/E afeta 15% a 20% das crianças e 1% a 3% dos adultos em todo o mundo (10). A DA/E desenvolve-se predominantemente na primeira infância e pode persistir na idade adulta (11, 12). Crianças que já têm doença persistente, início posterior e/ou doença mais grave podem ser mais propensas a ter a condição na idade adulta (13).

DA/E grave afeta cerca de 15% da população pediátrica em todo o mundo (14). Na Europa, a prevalência de DA/E tem aumentado constantemente nas últimas quatro décadas (9).

As causas e o desenvolvimento da DA/E são complexos e multifatoriais, com predisposição genética, disfunção da barreira cutânea, respostas imunes alteradas e fatores ambientais e de estilo de vida, sendo suspeitos como fatores subjacentes e agravantes (15). A DA/E é frequentemente considerada o primeiro passo no desenvolvimento de outras doenças atópicas, como rinoconjuntivite alérgica, asma e alergia alimentar (2, 11, 16). Cerca de 60% das crianças com DA/E são predispostas a desenvolver uma ou mais doenças adicionais atópicas (9). Além disso, doenças cardiovasculares, certos cânceres e uma variedade de condições autoimunes e neuropsiquiátricas podem ser mais comuns entre os pacientes com DA/E devido à inflamação crónica (2, 15, 17, 18).

Pacientes com DA/E frequentemente sofrem de depressão, ansiedade e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (19, 20) que podem afetar negativamente seu caminho académico, trabalho e vida social. A natureza crónica e recorrente da DA/E pode impactar enormemente no bem-estar e na qualidade de vida (QV) dos pacientes (21, 22) e pode ser altamente onerosa para as famílias e parentes (16).

Antecedentes

A Federação Europeia de Associações de Alergias e Doenças das Vias Aéreas (EFA), enquanto organização liderada pelos doentes a nível europeu, defende a melhoria da vida de todas as pessoas que vivem com alergias e doenças das vias aéreas e a prevenção de doenças. A EFA está empenhada em contribuir para que as necessidades e os pontos de vista dos doentes sejam tidos em conta na tomada de decisões políticas, nas prioridades de investigação e no desenvolvimento europeus. A EFA produz provas para os doentes e gera uma consciência social e política europeia sobre a doença, em colaboração com os seus membros nacionais e outros grupos do sector da saúde que podem mudar a vida dos doentes com a doença.

Em 2018, a EFA lançou o relatório *Itching for Life: Quality of Life and costs for people with severe atopic eczema in Europe.* O relatório visava documentar e sensibilizar os doentes para a QV e os custos da doença, bem como apoiar os doentes que vivem com a doença na Europa (21). Itching for Life apresentou uma pesquisa com 1189 adultos com DA/E grave em toda a Europa, descobrindo que esses pacientes estavam sofrendo mais do que seria considerado aceitável. Muitos tinham sintomas graves de DA/E (45%) no momento da entrevista e, apesar de receberem cuidados, apresentavam pele seca ou áspera (36%), comichão na pele (28%), pele rachada (17%) e sentiam a sua pele a descamar (20%) quase diariamente. A pesquisa também refletiu uma necessidade latente de melhorias no tratamento (apenas 15% das pessoas pesquisadas estavam altamente satisfeitas com o tratamento atual), mas também um melhor apoio ao acesso aos cuidados: pessoas com DA/E grave gastaram dinheiro extra em despesas de saúde (em média €927,12 por paciente anualmente) e tiveram gastos extras em necessidades diárias, como higiene pessoal, que custou 18% a mais em média por mês. Embora o relatório inclua um conjunto de recomendações para iniciativas políticas, são ainda necessárias muitas ações para reduzir eficazmente a carga de DA/E na Europa (23).

Em 2021, a EFA convidou um painel de profissionais de saúde líderes europeus de DA/E e pacientes especialistas (consulte a página 49 do Comité de Consenso) para formar um comité de consenso. Foram organizadas duas reuniões de consenso virtuais para discutir e chegar a acordo sobre a situação atual, os desafios e as soluções para reduzir a carga de DA/E na Europa. Os participantes na reunião de consenso representaram vários países e setores europeus (Figura 1). Através desta iniciativa colaborativa, a EFA visa informar os decisores políticos no domínio da saúde e as partes interessadas sobre as atuais necessidades não satisfeitas nos cuidados de DA/E na Europa.

Mapa 1. Localização dos participantes na reunião de consenso na Europa

Este relatório resume os acordos que emergiram de ambas as reuniões de consenso, comparando as declarações feitas pelos participantes com as conclusões da literatura. A abordagem adotada para rever a literatura é mostrada na Metodologia na página 50.

O FARDO FÍSICO E EMOCIONAL

DA DERMATITE ATÓPICA/ECZEMA

O FARDO FÍSICO E EMOCIONAL DA DERMATITE ATÓPICA/ ECZEMA

O fardo da dermatite atópica/eczema pode afetar uma pessoa de várias maneiras ao longo da sua vida. Aprender a gerenciar o desconforto físico e mental pode levar a sentimentos de exclusão social por parte dos pacientes e os seus cuidadores. Isso é evidenciado pelas diferentes experiências de pacientes jovens, adolescentes e adultos à medida que navegam em diferentes ambientes sociais e gerem o seu tratamento juntamente com os seus profissionais de saúde.

Viver com DA/E quando criança

Prurido é o termo médico para comichão na pele. Até 60% das crianças com DA/E ou 83% das crianças com exacerbações são afetadas por prurido grave (24). As crianças podem tornar-se irritáveis e desatentas quando experimentam prurido grave, e os pais muitas vezes têm dificuldade em ajudar a evitar que o seu filho se coce (25). A privação do sono causada pela DA/E compromete seriamente o crescimento e o desempenho cognitivo em crianças pequenas e reduz a sua QV (6, 26). O prurido é frequentemente associado a distúrbios do sono (25). Num grande estudo com 3.116.305 crianças de 5 a 17 anos com DA/E, quase 67% relataram distúrbios do sono mais graves com as formas moderada e grave da doença (27). Os efeitos colaterais do distúrbio do sono incluem dificuldade para dormir, diminuição da qualidade do sono devido a acordar ao longo da noite, redução do tempo total de sono, dificuldade para acordar de manhã, sonolência diurna e irritabilidade (25). Os distúrbios do sono auto referidos em crianças em idade escolar estão associados à depressão, fadiga e ansiedade, além de desatenção e impulsividade (27).

Problemas comportamentais, bem como sequelas mentais e emocionais, incluindo deficiências cognitivas, funcionais e neuropsiquiátricas, muitas vezes se estendem muito além das manifestações físicas existentes de AD/E (25, 27). Problemas de desajuste, rivalidade entre irmãos, desenvolvimento psicológico anormal, dependência excessiva, aderência e medo foram relatados em crianças com AD/E (25). O risco de transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, transtorno de conduta e autismo, depressão e ansiedade é maior entre crianças com DA/E em idade escolar e pode continuar ou agravar-se quando a DA/E da criança se repete (25) (28) (27).

A DA/E interfere em atividades como tomar banho, brincar ao ar livre ou nadar, comprometendo as interações sociais e o funcionamento da criança. Más competências de socialização e baixa autoestima são comuns durante a infância com DA/E (25). Uma pesquisa qualitativa baseada em entrevistas e na análise de desenhos de 17 crianças com idades entre 8 e 12 anos revelou que os sintomas cutâneos limitaram em grande parte os seus estilos de vida, particularmente no que diz respeito à dieta (ter que evitar certos alimentos para evitar exacerbar os sintomas), brincadeiras e desportos (para evitar a sudorese que causa comichão, especialmente no verão), e sentiram dor considerável ao tomar banho ou a nadar (29). Sentimentos de frustração, raiva e infelicidade por causa das restrições às suas atividades foram comumente relatados (29). Nas palavras dos cuidadores que participam da reunião de consenso, a consequência de várias restrições alimentares e de atividade é uma sobrecarga física e emocional que "***altera a dinâmica de toda a família***", afetando o paciente, os seus pais e irmãos.

A estigmatização da DA/E é definida por atitudes negativas demonstradas em relação aos pacientes com base nos seus sintomas visíveis e pela falta de aceitação social por causa de seus problemas de pele (30). Os membros do Comitê de Consenso DA/E destacaram o impacto do estigma em crianças, adolescentes e adultos com DA/E, bem como nas suas famílias e cuidadores. A estigmatização pode surgir a partir da perceção equivocada da DA/E como uma doença contagiosa, devido ao conhecimento limitado da doença na sociedade (31). Os pacientes e cuidadores participantes das reuniões de consenso reconheceram os conflitos que isso pode desencadear: "***existe bullying***", mas também há "***autoexclusão das atividades sociais", pois "famílias, jovens e crianças tentam evitar certas atividades sociais***".

Provocar e intimidar os colegas devido a equívocos negativos ou informações erradas sobre DA/E começam uma vez que as crianças com DA/E começam a frequentar a escola (32). Os pacientes e cuidadores que participaram das reuniões de consenso reconheceram que o "**bullying pode começar desde o jardim de infância**", fazendo com que as crianças se sintam rejeitadas em tenra idade. Um estudo qualitativo mostrou que DA/E pode ser difícil de gerir na escola devido a preocupações sobre a atração de atenção indesejada de colegas ou a falta de espaços convenientes para aplicar cremes ou emolientes a tempo e com a frequência necessária (33). Além disso, pacientes pediátricos com DA/E podem descobrir que os seus professores perpetuam esse ambiente negativo na escola devido ao seu conhecimento limitado de sua doença de pele, fazendo com que maltratem ou ignorem completamente os seus alunos com DA/E (29,32). A discriminação e a estigmatização também podem acontecer em bairros infantis, tornando a vida com DA/E uma experiência traumática para as crianças (29).

No geral, a dinâmica familiar difícil, o aumento da estigmatização entre os pares e a autoimagem negativa colocam pacientes pediátricos com DA/E em risco de futuras interrupções psicossociais e comportamento potencialmente suicida (32). Além disso, o impacto a longo prazo do bullying pode ter implicações de custo em termos de sofrimento emocional, integração no trabalho e independência económica na idade adulta (34).

Cuidar de uma criança com DA/E

Os cuidadores de uma criança com DA/E podem estar envolvidos em vários aspetos do cuidado ao paciente e do gerenciamento de sintomas, como gerenciar regimes de tratamento demorados, coordenar consultas com o profissional de saúde, tomar decisões sobre mudanças no lar, lidar com questões financeiras, relacionais e outros problemas de cuidado e fornecer suporte emocional e mental ao paciente e a outros membros da família (35). Conciliar as expectativas de tratamento, a carga de sintomas, o desempenho escolar e o funcionamento social pode ser extremamente desafiador para pais e crianças com DA/E (29). Uma pesquisa com 235 cuidadores pediátricos de DA/E revelou que 60% relataram acordar duas ou mais vezes por noite para prestar cuidados; 67% relataram diminuição do desempenho no trabalho; 70% relataram redução da capacidade de socializar ou participar de atividades agradáveis; 82% relataram preocupação com o retorno dos sintomas quando estavam ausentes; 79% se preocuparam se o seu filho superaria a DA/E; 76% preocuparam-se com os eventos adversos dos tratamentos; 74% refletiram sentimentos de culpa e impotência; e 52% relataram tristeza ou depressão (36).

Pesquisas sobre como a pandemia de SARS-COV-2 pode ter afetado o gerenciamento de DA/E mostraram que os pais/cuidadores relataram melhor controlo de DA/E devido ao fecho de ambientes educacionais, estando em casa e tendo mais tempo disponível para gerir o DA/E dos seus filhos (37). Por outro lado, a perda do contato físico com a sua rede de apoio, como os avós que auxiliaram na assistência à criança, dificultou o enfrentamento de algumas consequências da DA/E, como o distúrbio do sono (37).

A privação do sono também é um fardo enorme vivenciado pelos cuidadores de pacientes com DA/E. A perda de sono pode influenciar quase todos os aspetos da vida, incluindo estado emocional, humor, bem-estar, capacidade de concentração e capacidade de iniciativa (38). A função cognitiva prejudicada é comum, como défices de memória e aumento da sensibilidade ao stress e ao som, incluindo ouvir as vozes dos seus filhos. Cansaço, fadiga, ansiedade e culpa são comuns entre os pais que cuidam de crianças pequenas com DA/E. Os pais podem mudar as suas rotinas, planos e comportamentos para compensar a perda de sono (38). Investigações realizadas ao longo dos primeiros 11 anos de infância com DA/E mostraram que as mães de crianças com DA/E são mais propensas a relatar dificuldade para adormecer, sono subjetivamente insuficiente e exaustão diurna, e que DA/E infantil mais grave está associada a piores resultados do sono materno (39). No entanto, distúrbios do sono infantil podem não explicar completamente os problemas maternos do sono. Outros fatores como o sofrimento psíquico do cuidador, ansiedade ou depressão relacionados com a condição da criança podem ser potenciais determinantes das interrupções do sono.

O sofrimento DA/E causa alto sofrimento emocional para o paciente, os seus pais e irmãos (28). Investigações sobre DA/E em crianças mostraram que cuidar de pacientes pediátricos pode ser uma tarefa extremamente demorada para os cuidadores que prejudica as relações pessoais dentro da família e diminui o funcionamento psicossocial (40). As necessidades de cuidados das crianças com DA/E grave podem impor importantes decisões de mudança de vida, como pais ou cuidadores mudarem de emprego ou de carreira, trabalharem horas mais flexíveis ou reduzirem o tempo de trabalho, tornarem-se independentes ou mesmo permanecerem desempregados. Os cuidadores podem faltar ao trabalho ou experimentar diminuição da produtividade no trabalho (38, 40). Cuidar de uma criança com DA/E também pode influenciar as decisões dos pais sobre ter mais filhos (36). Os pacientes e cuidadores que participaram das reuniões de consenso reconheceram que "***às vezes os pais sentem que devem dedicar mais tempo para conversar e cuidar da criança com DA/E do que das outras***

> *A esperança em um futuro melhor que implique um controlo eficaz e sustentável da DA/E diminui ao longo do tempo entre os pacientes com a doença devido a não encontrar uma cura ou uma solução eficaz para a doença."*

crianças, e sentem pena e, claro, muito, muito preocupado em não cuidar o suficiente das outras crianças simplesmente porque não têm mais tempo disponível". DA/E também aumenta os níveis de angústia dos irmãos, afeta a relação pai-filho e as ligações entre irmãos (41). A exaustão, a preocupação e o isolamento social podem ser devastadores para famílias de crianças com DA/E (36). A fadiga emocional é frequente e devastadora entre pacientes com DA/E e cuidadores (36, 41) acarretando um risco aumentado de depressão e ansiedade que podem não ser diagnosticadas (42, 43).

Os cuidadores de crianças com DA/E frequentemente relatam temores de perder o controlo da doença que levou ao isolamento social autoimposto, rejeitando as atividades sociais. Os cuidadores que participaram da reunião de consenso observaram que "***os pais podem aumentar a exclusão social porque não confiam em outra pessoa para cuidar das necessidades de seus filhos e evitar, por exemplo, dormir durante a noite na casa de um amigo ou mesmo sair de férias em família porque têm tanto medo de perder o controlo sobre a doença***". Os pais também evitam eventos ou interações em que seus filhos com DA/E podem ser expostos a alérgenos ou gatilhos (36). Medos e incertezas têm um impacto de longa data na dinâmica familiar. Durante as reuniões de consenso, os cuidadores ainda descreveram que "***mesmo quando há controlo total da DA/E, a família ainda é impactada, especialmente os pais, porque eles estão sempre preocupados se haverá uma erupção, se haverá uma exacerbação da doença porque é uma doença crónica sem cura***".

Além disso, os pais preferem evitar reações desconfortáveis de estranhos ao aparecimento da pele do filho ou se sentir culpados ou julgados pela DA/E do filho que persiste apesar do tratamento (36). O estigma e o bullying afetam as crianças e seus cuidadores. Os pacientes e cuidadores que participaram da reunião de consenso também mencionaram que "***há alguns exemplos de pais a ser acusados de negligenciar os seus filhos e que eles serão relatados aos serviços sociais. Portanto, este é um problema bastante grande***".

A pesquisa sobre a coparentalidade de crianças com DA/E (entendida como o processo em que os casais discutem os princípios da criação de filhos, compartilham o fardo da criação de filhos e cooperam entre si) mostra que o stress dos pais pode afetar a criança com DA/E, aumentar o risco de conflito entre os cônjuges e diminuir a motivação dos pais (44). Isso é particularmente

> *Há alguns exemplos de pais a ser acusados de negligenciar os seus filhos e que eles serão relatados aos serviços sociais. Portanto, este é um problema bastante grande."*

problemático para crianças com DA/E mais graves que correm alto risco de ter problemas comportamentais desafiadores e para os seus pais que lutam para gerir a condição com sucesso. Dificuldades comportamentais mais profundas da criança têm sido associadas a DA/E mais grave e maior estresse dos pais, depressão, conflitos parentais e insatisfação no relacionamento (45).

Cuidar de uma criança com DA/E pode ser mais desafiador para famílias com estratégias de enfrentamento disfuncionais ou que não têm apoio. Os profissionais de saúde que participaram das reuniões de consenso mencionaram que, nos casos em que "***os pais têm um conflito entre si, o sucesso dos tratamentos diminui. Assim, é muito importante que ambos os pais ou parceiros entendam a doença e os tratamentos, e trabalhem em harmonia***". Da mesma forma, os profissionais de saúde descreveram que "***quando o tratamento é dado por terceiros, podem ocorrer interrupções que impactam o bem-estar da criança. Portanto, é muito importante explicar a importância dos tratamentos para os outros cuidadores que são diferentes dos pais".*** Investigações mostraram que as famílias monoparentais podem ter níveis mais altos de impotência e agressividade devido ao comportamento de coçar do que as mães que vivem com um parceiro e um filho com DA/E. Além disso, mães solteiras de crianças com DA/E experienciaram níveis mais altos na família e as menores taxas de satisfação geral com a vida (46).

Viver com DA/E como adolescente

Os adolescentes são considerados uma população particularmente vulnerável, pois podem ter dificuldade em procurar apoio social e profissional para lidar com asua DA/E. Rachas, queimaduras, descamações e inchaços na pele foram relatados por mais de 70% dos adolescentes com DA/E após comichão e dorido ou dor (47). Durante a pandemia de SARS-COV-2, os jovens relataram maior stress que pode ter desencadeado crises de AD/E (37). Asma brônquica, rinite alérgica e lesões eczemáticas persistentes podem se desenvolver com o aumento da gravidade da DA/E durante a adolescência (48, 49).

Embora o DA/E possa melhorar com a idade, para muitos persiste na adolescência ou na idade adulta (50). Conforme relatado pelos pacientes e cuidadores que participam da reunião de consenso, "***a esperança em um futuro melhor que implique um controlo eficaz e sustentável da DA/E diminui ao longo do tempo entre os pacientes com a doença devido a não encontrar uma cura ou uma solução eficaz para a doença***". Nesse sentido, entrevistas realizadas com crianças de 6 a 12 anos mostraram que muitas delas falam do eczema como uma fase temporária ou passageira que deve desaparecer à medida que cresce (35). No entanto, os participantes mais velhos expressaram desapontamento porque ainda não haviam crescido, mesmo que outros tivessem (33). A persistência da DA/E durante a adolescência tem sido correlacionada com o aumento da ansiedade e dificuldades na construção de relacionamentos com os pares (50).

> *"A esperança em um futuro melhor que implique um controlo eficaz e sustentável da DA/E diminui ao longo do tempo entre os pacientes com a doença devido a não encontrar uma cura ou uma solução eficaz para a doença."*

A estigmatização e a discriminação diminuem a autoconfiança, a autoconfiança e a QV dos adolescentes (47). Adolescentes com DA/E comummente descrevem evitar sair, esconder a pele, preocupar-se com a aparência da pele e sentir-se em baixo (47, 51). Um inquérito online realizado entre 401 pacientes com DA/E auto referidos de 12 anos ou mais na Itália revelou que os alunos com DA/E são frequentemente alvo de alcunhas (31,3%) e piadas (30,1%) por colegas de turma que também os estão a excluir/isolar (22,1%) ou a ser mandões (22,1%). Constrangimento (41,9%), impotência (39,1%) e frustração (29,9%) foram os sentimentos mais citados associados à doença (52). Comportamentos de autoisolamento (65,6%), achar muito complexo interagir com colegas do sexo oposto (51,5%), evitar festas (44,2%), desistir de outras atividades escolares (42,3%) e faltar aos dias letivos para evitar possíveis situações de bullying (28,8%) têm sido descritos com frequência pelos participantes do inquérito. O autoisolamento foi significativamente mais comum quando o bullying estava presente. Notavelmente, a memória do bullying pode permanecer mesmo na idade adulta (55,2%, todas as idades) e desaparecer ao longo do tempo (46,0% em mais de 55 anos) (52).

A DA/E tem sido associada ao absenteísmo escolar crônico, ao presenteísmo e ao desempenho prejudicado do estudo devido a dificuldades em manter o foco e a concentração na escola ou em fazer os trabalhos de casa (52,53). Entre as diferentes faixas etárias a partir dos 12 anos, o absentismo foi mais pronunciado nos adolescentes de 12–15 anos que também relataram uma presença significativamente maior de prurido e dificuldades para dormir (53). Os pais de crianças em idade escolar com DA/E são mais propensos a faltar ao trabalho para cuidar em comparação com os pais daqueles sem DA/E, o que implica absenteísmo no trabalho e perda de produtividade para os cuidadores (54).

Os adolescentes podem ser divididos entre querer que seus colegas e famílias entendam e levem o seu DA/E a sério, ao mesmo tempo em que querem ser percebidos como "normais" (51). Na perspetiva dos profissionais de saúde que participam das reuniões de consenso, tomar decisões de DA/E pode ser particularmente difícil, pois "***os adolescentes ainda não têm voz própria, mas não querem que os pais decidam por eles***".

Embora os adolescentes aceitem a oportunidade de assumir um papel ativo na sua gestão de DA/E, novos papéis e responsabilidades também vêm com apreensão e desafios iniciais, incluindo comunicar as suas preocupações e preferências de tratamento com os profissionais de saúde e sentir-se despreparados para a transição para uma clínica de adultos (48). Portanto, pacientes entre 11 e 18 anos de idade com DA/E podem ser o grupo populacional mais difícil de lidar (50, 48). No entanto, investigações demonstram que esse grupo de pacientes precisa de apoio para lidar com o seu autocuidado, identificar gatilhos e crises e avaliar o sucesso do tratamento. Também precisam de apoio psicossocial para encontrar um equilíbrio entre aceitar a natureza a longo prazo da doença e esperar que ela desapareça (50). Em adolescentes e adultos jovens, a doença pode distorcer o seu planeamento de vida e afetar as suas escolhas profissionais (55). DA/E na adolescência tem sido associada com ideação suicida e distúrbios psicossomáticos (56, 57). No geral, a experiência e a carga de DA/E variam ao longo da vida dos pacientes e são diferentes para todos.

De acordo com os participantes das reuniões de consenso, os profissionais de saúde "***precisam prestar atenção ao constrangimento que o adolescente e os jovens com condição crónica de pele podem sentir quando estão a encontrar com os profissionais de saúde***". Da mesma forma, "***também é muito importante considerar as barreiras que os jovens às vezes enfrentam quando estão abordando o sistema de saúde e os profissionais de saúde. O abandono da consulta acontece porque os jovens não se sentem compreendidos em termos de como se sentem e se veem. Além disso, porque podem perder-se no sistema no ponto de trânsito da clínica pediátrica para a clínica de adultos. Torna-se um problema grave, uma vez que a falta de supervisão profissional***

da doença implica um aumento da carga de DA/E por um longo tempo, mau tratamento e aumento do risco de outras doenças associadas".

Uma consequência de um processo de transição insuficiente pode ser que adultos jovens com início de DA/E em idade pré-escolar/escolar possam não ter certeza sobre como tratar e gerenciar a doença (58). Os profissionais de saúde que participaram das reuniões de consenso enfatizaram que "***os adolescentes precisam aumentar a confiança no encontro com os profissionais de saúde para os manter na consulta e dentro do sistema. As várias preocupações que são comuns na sua idade devem ser abordadas, incluindo os problemas financeiros que os tratamentos para a doença podem implicar para eles***".

> *"O abandono da consulta acontece porque os jovens não se sentem compreendidos em termos de como se sentem e se veem. Além disso, porque podem perder-se no sistema no ponto de trânsito da clínica pediátrica para a clínica de adultos."*

Viver com DA/E como adulto

Adultos com DA/E experimentam erupções dolorosas, comichão, erupção cutânea e dor que comprometem gravemente a sua vida diária. Vinte e nove sinais e sintomas impactantes foram destacados por adultos com DA/E e são mostrados na caixa de texto 1 (47). Vermelhidão, ressecamento, pele áspera e erupção cutânea são sinais experienciados por mais de 70% dos adultos, enquanto a comichão e dor são os sintomas mais comuns e onerosos. Fadiga, desconforto gastrointestinal e dor nas articulações também estão presentes. Adultos com DA/E grave têm comichão e dor mais graves, mais comorbidades, pior sono e níveis mais altos de ansiedade e depressão do que adultos com DA/E leve e moderada (59).

Pacientes e cuidadores participantes das reuniões de consenso relataram que "***se torna impossível locomover-se, cozinhar, limpar, até mesmo ir à loja ou fazer consultas médicas porque a doença é tão dolorosa, com a comichão a ser tão devastadora que a vida diária normal é um objetivo inatingível***". Lamentavelmente, os membros do comité de consenso DA/E reconheceram que os pacientes muitas vezes habituam-se à dor crónica e comichão, o que impõe sofrimento e desconforto indevidos.

> *"Se torna impossível locomover-se, cozinhar, limpar, até mesmo ir à loja ou fazer consultas médicas porque a doença é tão dolorosa, com a comichão a ser tão devastadora que a vida diária normal é um objetivo inatingível."*

Tabela 1. Sinais e sintomas relatados com maior frequência em adultos e adolescentes [adaptado de Grant L et al. (47)]

Sinais e sintomas

Sintomas
- Comichão (Prurido) C
- Sensação de formigamento/ardorn C
- Calor C
- Sensibilidade da pele A
- Sensibilidade ao sol A
- Dor/dolorido/sensibilidade
- Irritação da pele A
- Tensão da pele A

Sinais

- Vermelhidão (Eritema) C
- Iluminação ou escurecimento da pele C
- Secura (Xerose) C
- Dureza C
- Inchaços (Pápulas) C
- Bolhas/vergões (Bolhas) A
- Endurecimento (Endurecimento) C
- Descasque C
- Rachamento (Fissuras) C
- Dimensionamento C
- Peeling C
- Fissuras A
- Espessura (Lichenificação) A
- Pele mais fina A
- Escoriação A
- Crostas C
- Hemorragia C
- Exsudação/lacrimejar (Exsudação) A
- Edema/inchaço C
- Suores anormais (Perda de água transepidérmica) A
- Escaras C

A: Reportado apenas em investigação em adultos (revisão de literatura, entrevistas clínicas (n=5) ou entrevistas de pacientes (n=28)
B: Reportado apenas em investigação de adolescentes (n=20)
C: Reportado em investigação em adolescentes e adultos

Adultos com DA/E podem sofrer distúrbios graves do sono. Isso pode incluir dificuldade para adormecer, episódios frequentes de vigília, menor duração do sono e sentimentos de sono inadequado que podem afetar o funcionamento diurno e a produtividade no trabalho (60). Os pacientes podem encontrar-se num ciclo vicioso : a sonolência leva à ansiedade e ao sofrimento emocional, o que, por sua vez, causa mais privação de sono (61). Por sua vez, a ansiedade e o sofrimento emocional exacerbam os sintomas da doença (28). O resultado é que a comichão, o coçar, a dor, o sangramento e o sono mau afetam profundamente e negativamente o bem-estar físico e emocional dos pacientes.

A ansiedade também contribuiu para a exacerbação dos sintomas de DA/E durante a pandemia de SARS-COV-2. Cerca de 60% dos pacientes com DA/E experimentaram exacerbação da doença nas primeiras ondas do surto de COVID-19 (62). Períodos de permanência em casa podem ter melhorado a rotina e a aplicação de tratamentos tópicos para alguns pacientes, mas impuseram dificuldades com a lavagem das mãos para outros (37). O stress psicológico foi frequentemente explicado por preocupações relacionadas com a possibilidade de infeção, mudança na vida profissional e possível perda de rendimentos, condições gerais relacionadas com a pandemia, preocupação com a sobrevivência física, entre outras (63). A participação em grupos virtuais de apoio, o aumento das atividades diárias, incluindo exercícios regulares, e o ensino de técnicas para reduzir o stress – incluindo relaxamento, hipnose e terapia cognitivo-comportamental – podem aliviar a carga psicológica (62).

Pessoas com DA/E estão em maior risco de desenvolver artrite reumatoide e doença inflamatória intestinal na idade adulta (64). DA/E, artrite reumatoide e doença inflamatória intestinal são caracterizadas por inflamação crónica que contribuem para a natureza crónica dessas doenças. Assim, a artrite reumatoide e a doença inflamatória intestinal podem ser iniciadas por uma inflamação sustentada da pele (18).

> *"Não é apenas um problema escolher roupas, fazer a barba ou usar maquilhagem, nós, como pacientes com dermatite atópica, não somos capazes de nos olhar ao espelho ou ver o nosso reflexo em qualquer tipo de superfície."*

Adultos com DA/E são emocionalmente sobrecarregados por sentimentos como tentar esconder o eczema, sentir-se culpado pelo eczema e ter problemas com a intimidade (8). Tristeza e raiva devido à doença são comuns (65). O estigma, o isolamento social e o próprio DA/E enfraquecem a autoconfiança, a autoaceitação e a autoestima dos pacientes. Como os participantes do consenso disseram: "***não é apenas um problema escolher roupas, fazer a barba ou usar maquilhagem, nós, como pacientes com dermatite atópica, não somos capazes de nos olhar ao espelho ou ver o nosso reflexo em qualquer tipo de superfície***".

Os adultos que cresceram com DA/E grave na infância têm um desenvolvimento social atrasado significativo em comparação com os pacientes que cresceram com DA/E leve ou moderada ou nenhuma doença na infância (66). Aqueles que tinham DA/E grave na infância tinham menos amigos na idade adulta, eram menos propensos a passar o tempo de lazer com os seus amigos e eram menos propensos a pertencer a um grupo de amigos. Também foram menos frequentemente a um bar ou discoteca durante a escola secundária, e menos frequentemente relatou ter sido um membro de um clube desportivo durante os seus anos de escola primária e secundária (66).

A DA/E afeta negativamente a capacidade dos adultos de enfrentar a vida devido às preocupações e limitações derivadas da convivência com a doença (67). Os pacientes com DA/E tendem a evitar certos trabalhos que podem afetar particularmente a pele, incluindo alguns no setor de saúde, preparação de alimentos, limpeza, cabeleireiro ou indústria automobilística, o que pode implicar uma perda de oportunidade (28). O stress profissional pode levar as pessoas com DA/E a evitar determinadas funções ou viagens de negócios, apresentando obstáculos ao desenvolvimento da carreira (52). Tem sido sugerido na literatura que os dermatologistas devem aconselhar os seus pacientes com DA/E precocemente sobre aspetos ocupacionais da sua doença e escolhas de carreira adequadas, e fornecer orientações cuidadosas sobre a proteção profilática da pele (11).

> *"Para os adultos é muito difícil conseguir emprego devido a sintomas graves, ou devido ao estigma e discriminação, pois os pacientes podem ser considerados "contagiosos" a qualquer lugar que vão."*

O bem-estar psicológico dos adultos com DA/E é impactado de várias maneiras: a comichão, a visibilidade da doença, a falta de informações sobre a DA/E, o desempenho prejudicado no trabalho, a procura contínua por um tratamento eficaz e sentimentos de frustração e desamparo quando as soluções não funcionam (67). A autoestima e a autoconfiança dos pacientes são diminuídas (8, 65). Do ponto de vista dos pacientes que participam das reuniões de consenso, "***a crise existencial é algo que os adultos com DA/E estão enfrentando porque para os adultos é muito difícil conseguir emprego devido a sintomas graves, ou devido ao estigma e discriminação, pois os pacientes podem ser considerados "contagiosos" a qualquer lugar que vão***".

O absenteísmo no trabalho pode ser devido a consultas médicas, bem como ao agravamento dos sintomas e das erupções de DA/E. Os pacientes podem perder uma média de 12 dias úteis por ano devido ao seu DA/E (65). Os trabalhadores que sofrem discriminação devido a DA/E relatam absentismo mais pronunciado (52). Mesmo no trabalho, os pacientes muitas vezes experimentam diminuição da produtividade (o chamado presenteísmo) devido à perda de sono e ansiedade (60). DA/E determina fortemente as taxas de licença médica, bem como o risco de perder ou ter que mudar de emprego. A maior gravidade da DA/E tem sido associada à menor produtividade do trabalho em adultos (68). Um estudo realizado na Alemanha estimou que os custos indiretos de DA/E podem atingir €483 por paciente-ano devido à incapacidade para o trabalho e perda de produtividade (69) (Ver Tabela 1, secção financeira).

Além disso, pesquisas mostram que a DA/E pode influenciar a vida sexual dos pacientes e dos seus parceiros (70). Assim, os problemas relacionados à sexualidade podem ser altamente onerosos e angustiantes, causando diminuição do desejo sexual e da QV (70). Os profissionais de saúde que participaram das reuniões de consenso relataram que "***os problemas sexuais são um grande problema, especialmente para os parceiros, e é algo que geralmente as pessoas não discutem e não estão dispostas a falar, mas tem um impacto muito grande na vida das pessoas***".

> *"Os problemas sexuais são um grande problema, especialmente para os parceiros, e é algo que geralmente as pessoas não discutem e não estão dispostas a falar, mas tem um impacto muito grande na vida das pessoas."*

O DIAGNÓSTICO E O FARDO DE CUIDADOS

DA DERMATITE ATÓPICA/ECZEMA

O DIAGNÓSTICO E O FARDO DE CUIDADOS DA DERMATITE ATÓPICA/ECZEMA

Pessoas com DA/E podem enfrentar uma jornada desafiadora do paciente. A jornada do paciente refere-se à sequência de eventos assistenciais (consultas médicas e não médicas, encaminhamentos, internações hospitalares, entre outros) que o paciente segue desde o ponto de entrada no sistema de saúde desencadeado pela doença até à alta hospitalar (71). No entanto, a literatura sobre a jornada do paciente com DA/E tem mostrado uma notável falta de consenso sobre vários aspetos da rotina de diagnóstico e tratamento da DA/E, sugerindo uma implementação limitada de diretrizes de prática clínica, bem como cenário complexo do mundo real, provavelmente devido ao cenário terapêutico cada vez mais amplo (72).

Diagnóstico de DA/E

DA/E é frequentemente diagnosticado na infância. Os pais que suspeitam que os seus filhos possam ter a doença geralmente procuram rapidamente aconselhamento médico. A consciencialização sobre a doença na infância tem crescido e também há evidências de que pais com histórico de DA/E têm níveis mais altos de conhecimento sobre sintomas e tratamento (73). Na perspetiva dos profissionais de saúde que participam das reuniões de consenso, "***a dermatite atópica é cada vez mais conhecida pelos leigos no público. Se as crianças tiverem dermatite atópica, a mãe saberá que pode ser algo assim. Quase todos os pais que encontramos em consultas sabem o que é dermatite atópica***". No entanto, os especialistas em saúde reconheceram que "***os pais têm medos e perguntas, como: o meu filho tem realmente isso? Isto é um destino para o resto da vida ou para o futuro? A criança tem alergias ou dermatite atópica? A dermatite atópica é uma alergia? A criança tem as duas coisas?***"

Pode ocorrer sobre diagnóstico de DA/E em crianças. Os profissionais de saúde que participaram da reunião de consenso relataram que "***vimos crianças sobre diagnosticadas onde as pessoas pensavam que teria sido dermatite atópica, mas na verdade, não foi. Vimos diagnósticos erróneos de dermatite***

atópica devido a algumas imunodeficiências raras". O diagnóstico incorreto de DA/E parece pouco frequente na prática médica em comparação com outras doenças de pele (74).

Em contraste, adultos com DA/E são mais lentos a procurar atendimento médico. De acordo com os profissionais de saúde que participam das reuniões de consenso, "***os adultos com DA/E podem adiar a consulta médica, dando pouca importância a uma doença da pele que pode ser considerada menos urgente em comparação com outras condições médicas***". Os adultos podem primeiro procurar informações através de canais informais, como redes sociais, ao invés de visitar um médico ou um especialista (75). Essa abordagem levaria a um atraso no diagnóstico e tratamento adequado.

> *"Os adultos com DA/E podem adiar a consulta médica, dando pouca importância a uma doença da pele que pode ser considerada menos urgente em comparação com outras condições médicas."*

Encaminhamento para um dermatologista ou especialista em DA/E

Os pacientes experienciaram uma variação significativa nas práticas de encaminhamento entre países e regiões (21). O tempo para consultar um dermatologista especializado em DA/E pode ser muito longo em muitos países europeus (21). Por exemplo, de acordo com os doentes e cuidadores que participam nas reuniões de consenso, "***em Portugal, os doentes podem ter de esperar três a quatro meses até à primeira consulta com o especialista em dermatologia ou alergologia no sistema público de saúde***".

Os participantes de outros países relataram que ***"pode levar vários anos até que um especialista veja um paciente com DA/E grave que tenha sido mal controlado e vivido em perigo por um longo tempo***". Os profissionais de saúde salientaram ainda que "***em adultos de meia-idade e doentes idosos e em crianças, é necessário tempo até que possam ser consultados por um especialista e seja feito o diagnóstico adequado***".

> *"Que pode levar vários anos até que um especialista veja um paciente com DA/E grave que tenha sido mal controlado e vivido em perigo por um longo tempo."*

Isso pode ser explicado, pelo menos em parte, pelas diferenças na forma como os sistemas de saúde são estruturados. De acordo com a visão dos profissionais de saúde que participam das reuniões de consenso, "***é importante distinguir entre países que têm um sistema de portaria onde os pacientes devem passar por um clínico geral (GP) e países onde as pessoas podem aceder diretamente ao dermatologista e o que essa diferença pode implicar***".

Nos países em que o encaminhamento para um especialista ocorre após a visita ao médico de família, o tempo para o encaminhamento pode ser altamente dependente da formação do médico de família, das diretrizes atuais da prática clínica e da estrutura, funcionalidade e cultura do sistema de saúde (76). Em relação à formação de médicos, um inquérito realizado no Reino Unido (Reino Unido) descobriu que os médicos reconheceram uma escassez de treinamento em dermatologia e uma falta de confiança na recomendação de corticosteroides tópicos potentes em pacientes jovens (76). Os clínicos gerais também apontaram que, devido a restrições de serviço, a revisão de rotina de medicação ou doença era incomum na prática clínica (76). Em 2000, o Serviço Nacional de Saúde na Inglaterra propôs um novo papel para os médicos de cuidados primários com formação especializada adicional, conhecido como Médicos de Família com Funções Estendidas (GPwER) (77). Esperava-se que o GPwER funcionasse como parte de serviços integrados localmente que prestassem cuidados intermediários que aliviassem a pressão sobre os consultores hospitalares. A dermatologia tem estado na vanguarda do desenvolvimento e implementação de tais serviços (77).

Na perspetiva dos profissionais de saúde que participam das reuniões de consenso, "***os encaminhamentos eficazes dependem fortemente da confiança e das boas interações entre os setores de atenção primária e especializada e dos caminhos de referência existentes em cada região de saúde".*** Além disso, os especialistas clínicos participantes do comité de consenso enfatizaram que ***"DA/E leve a moderada deve ser gerida nos cuidados primários e DA/E moderada a grave e grave deve ser gerida por especialistas***".

> *"Os encaminhamentos eficazes dependem fortemente da confiança e das boas interações entre os setores de atenção primária e especializada."*

Um processo de cuidado deve ser refletido nas diretrizes da prática clínica, questão também sugerida por outros autores (78). No entanto, na perspetiva dos profissionais de saúde que participam das reuniões de consenso, "***as diretrizes da prática clínica não refletem o papel do médico de cuidados primários na gestão da DA/E, um passo crucial para facilitar o diagnóstico, a entrada e o fluxo do paciente dentro do sistema de saúde***". O Colégio Holandês de Médicos de Clínica Geral publicou um exemplo de diretriz de prática que recomenda o encaminhamento para um dermatologista de um paciente com DA/E se a sua resposta ao tratamento for insuficiente. Referindo-se a um pediatra pode ser considerado para crianças com outras condições atópicas (79). O risco é a perda de confiança no sistema de cuidados de saúde por parte de pacientes que eventualmente possam sair do sistema.

> *"As diretrizes da prática clínica não refletem o papel do médico de cuidados primários na gestão da DA/E, um passo crucial para facilitar o diagnóstico, a entrada e o fluxo do paciente dentro do sistema de saúde."*

Comunicação paciente-médico durante a consulta DA/E

O curto tempo de consulta pode ser um grande obstáculo para a comunicação médico-paciente adequada. Também pode afetar adversamente os cuidados de saúde dos pacientes e a carga de trabalho e o stress dos médicos (80). Investigação mostrou que, nos 18 países que representam cerca de 50% da população mundial, os pacientes passam cinco minutos ou menos com os seus médicos de cuidados primários (81). De acordo com os profissionais de saúde que participam das reuniões de consenso, "***as consultas duram entre dois e cinco minutos por paciente, o que é insuficiente para uma boa comunicação e para construir confiança entre o paciente e o médico, especialmente se o paciente for uma criança e os pais precisarem de obter informações e compreensão suficientes para tomar decisões***". Isso reflete-se em estudos qualitativos em que pais e médicos concordaram que o tempo limitado de consulta é um fator contribuinte para a falta de envolvimento dos pacientes nas decisões de tratamento e para as preocupações de saúde não serem devidamente abordadas (82). Consultas mais longas e a formação de uma boa relação cuidador-paciente são os mais fortes preditores de adesão ao tratamento da pele (83).

> *"Consultas duram entre dois e cinco minutos por paciente, o que é insuficiente para uma boa comunicação e para construir confiança entre o paciente e o médico, especialmente se o paciente for uma criança."*

Os pais de crianças com DA/E e os profissionais de saúde podem ter visões diferentes sobre as causas e as melhores abordagens para o manuseamento da doença (82). O tratamento diário da DA/E de uma criança requer tempo e dedicação consideráveis. A comunicação clara entre médicos e pacientes/pais é essencial para garantir uma forte compreensão das consequências do sub tratamento e do impacto esperado do tratamento. Além disso, os pacientes/pais são mais propensos a aderir ao tratamento regular quando se sentem incluídos no processo de tomada de decisão. Para isso, a comunicação aberta e a empatia são os pilares de uma boa relação médico-paciente (84). Isto pode ser melhor conseguido através do uso de vocabulário diário ao invés de terminologia médica.

As crenças e emoções dos pacientes relacionadas à doença e aos tratamentos também devem ser exploradas durante as consultas para abordar as preocupações decorrentes do uso a longo prazo de terapias (85). As suposições incorretas dos médicos sobre o nível de conhecimento base dos pacientes podem levar a mal-entendidos (84). Além disso, para doenças crónicas como a DA/E, é importante definir as metas de tratamento corretas (84). Termos como "*incurável*" *ou* "*crónico*" podem ser dececionantes e desencorajadores para os pacientes/pais (86).

De acordo com os profissionais de saúde que participam das reuniões de consenso, "***todas as doenças a longo prazo são, naturalmente, incuráveis. Mas para os pacientes, o termo incurável pode ser muito deprimente e esvaziador. Os médicos devem considerar como reformular a DA/E, como pensar em maneiras de a comunicar e o significado dela para os pacientes, levando em consideração como os termos médicos podem afetar as crenças e emoções das pessoas. Precisamos de melhores maneiras de contar a história da doença e o seu tratamento, para que ela ajude as pessoas a desenvolverem entendimentos mais adaptativos, de senso comum, da doença que lhes permitam envolver-se de forma mais eficaz com o tratamento***".

> *"Precisamos de melhores maneiras de contar a história da doença e o seu tratamento, para que ela ajude as pessoas a desenvolverem entendimentos mais adaptativos, de senso comum, da doença que lhes permitam envolver-se de forma mais eficaz com o tratamento."*

Tratamento de DA/E

É mais provável que os pacientes se beneficiem do alívio dos sintomas, menos surtos e uso reduzido de outros tratamentos tópicos quando o emoliente apropriado é usado (87). De acordo com estudos qualitativos, encontrar um emoliente que se adapte a um paciente individual pode ser uma tarefa longa e difícil. Pacientes, cuidadores e médicos geralmente passam por um processo de tentativa e erro antes de descobrir o emoliente mais adequado e apropriado para aliviar os sintomas cutâneos de AD/E (48, 82, 87).

A preocupação com o uso de corticosteroides tópicos em pais de crianças pequenas é uma razão comum para a interrupção ou interrupção do tratamento e maus resultados terapêuticos (11). Estas preocupações foram também notificadas por profissionais de cuidados primários, incluindo médicos de família, farmacêuticos e pediatras (88). Em alguns países, os farmacêuticos comunitários podem até recomendar uma formulação mais fraca do que a recomendada pelo médico (89). Nesses contextos, é necessário treinar farmacêuticos comunitários em terapias DA/E. Módulos de formação para farmacêuticos sobre a deteção e gestão de preocupações com corticosteroides tópicos podem melhorar as práticas e a adesão ao tratamento (89).

Os pacientes podem se sentir altamente insatisfeitos e perceber que suas opções de tratamento são muito baseadas em (e limitadas a) corticosteroides tópicos que podem desencadear preocupações sobre o uso a longo prazo (84). A reconciliação do tratamento também é fundamental para muitos pais que podem se sentir desconfortáveis sobre seus filhos usando esteroides de longo prazo e para adultos com DA/E em corticosteroides.

> *Os pacientes vão para abordagens alternativas porque estão bastante insatisfeitos com o tratamento atual; e porque a abordagem da maioria dos profissionais de saúde é "orientada para a doença" ao invés de "orientada para o paciente."*

Os pacientes que participaram das reuniões de consenso também relataram que "***os pacientes estão a ser rotulados com fobias de corticosteroides. Mas é muito difícil quando os medicamentos não estão a funcionar. Por exemplo, estar a tomar corticosteroides há mais de 30 anos, que não estavam a funcionar, e os médicos disseram que deveriam estar a funcionar; que mais e mais pode ser necessário, mas os corticosteroides não estavam a funcionar. Assim, os pacientes não podem usar algo que é mau para eles e tomar medicamentos que não funcionam como deveriam***". Pacientes, cuidadores e profissionais de saúde participantes da reunião de consenso pediram uma abordagem holística dos cuidados de rotina. Isso poderia incorporar aconselhamento nutricional, atenção plena e outras terapias complementares orientadas para melhorar a QV dos pacientes, incluindo a análise do microbioma da pele.

As pessoas com DA/E muitas vezes consideram os remédios naturais e os medicamentos alternativos atraentes (12). Os profissionais de saúde que participaram das reuniões de consenso lembraram que "***a medicina alternativa é amplamente utilizada. E a maioria dos pacientes já usou antes de vir à consulta. Quase qualquer pessoa que tenha DA/E há mais de um ano tentou uma medicação alternativa***". Os pacientes e cuidadores que participaram das reuniões de consenso reconheceram que "***os pacientes vão para abordagens alternativas porque estão bastante insatisfeitos com o tratamento atual; e porque a abordagem da maioria dos profissionais de saúde é "orientada para a doença" ao invés de "orientada para o paciente***". Os pacientes enfatizaram ainda que "***DA/E é uma doença crónica e devastadora; é algo [que faz] você querer saltar pela janela. E os pacientes tentariam todos os tratamentos alternativos que pudessem, se não obtivessem o efeito adequado do que usam. Claro, também podem não conseguir [o efeito desejado] com os tratamentos alternativos, mas pelo menos tentaram porque não há outra maneira de lidar com a doença***".

A incompreensão dos tratamentos, a complexidade do regime terapêutico, a falta de conhecimento sobre a doença e as opções terapêuticas, dificuldades de acesso a tratamentos sistémicos e inovadores para pacientes graves e a falta generalizada de uma abordagem personalizada a terapia, a insatisfação com as estratégias de tratamento, o acompanhamento infrequente e o uso de medicamentos complementares e alternativos são fatores determinantes da baixa adesão aos tratamentos (90). Pacientes/pais têm preocupações sobre a acumulação de efeitos colaterais de tratamentos simultâneos de longo prazo com corticosteroides para tratar comorbidades (por exemplo, uso tópico para DA/E, inaladores para asma e sprays nasais para alergias). A investigação descobriu que os cuidados de longa duração escritos ajudam os pacientes a antecipar os próximos passos no caso de as terapias não funcionarem e a decidir quando seguir em frente (91).

Cuidados continuados e multidisciplinares de DA/E

Cuidados próximos e contínuos são necessários para garantir o controlo adequado de DA/E, adesão aos tratamentos e participação contínua em consultas. Na voz dos pacientes e cuidadores que participam das reuniões de consenso, "***ter cuidados contínuos após o diagnóstico é de grande importância. Como pacientes ou cuidadores, somos informados de que nós (ou nosso filho) temos uma doença crónica sem cura e precisaremos de muitos cuidados de profissionais de saúde e famílias, uma vez que DA/E é uma doença crónica***".

A autogestão às vezes é muito desafiadora, especialmente em casos moderados a graves de DA/E. Portanto, torna-se fundamental ter acesso a cuidados nas proximidades, bem como acompanhamento próximo fora das consultas médicas e consultas. No entanto, as visitas de acompanhamento geralmente acontecem após algum tempo (por exemplo, após seis meses) e com diferentes médicos que muitas vezes desconhecem o diagnóstico ou a história da doença. Essa falta de continuidade do cuidado dificulta que o paciente aborde de forma abrangente todo o impacto da doença no indivíduo. Além disso, as manifestações clínicas da doença variam consideravelmente ao longo do tempo. Um paciente descreve uma experiência compartilhada por vários pacientes de DA/E durante as reuniões de consenso da seguinte forma: "***É um grande problema de que cada vez que vai ao dermatologista ou a qualquer tipo de especialista tenha outro médico, e a próxima consulta é daqui a seis meses com um médico diferente novamente. Assim, depois dos seis meses o outro médico o(a) vê e diz "o que está a fazer, está a negligenciar a sua pele ou a pele dos seus filhos" porque este médico acha que deve fazer algo diferente. Portanto, é importante que um ou dois dos mesmos médicos sempre visitem o paciente***." Pacientes e cuidadores participantes das reuniões de consenso enfatizaram que "***há muito mais do que a doença da pele a ser cuidada, pois todo o corpo pode ser afetado por DA/E mesmo durante as remissões.***"

> *"Há muito mais do que a doença da pele a ser cuidada, pois todo o corpo pode ser afetado por DA/E mesmo durante as remissões."*

Os pacientes nem sempre sofrem de erupções ou apresentam sintomas ao comparecer a uma consulta médica. Isso pode significar que, embora o seu DA/E não seja controlado, não podem demonstrar isso aos médicos, apesar de precisarem de suporte médico adicional. Cuidados contínuos e multidisciplinares são de extrema importância para pacientes com DA/E. Os pacientes que participam das reuniões de consenso relataram que, quando vão ao médico, às vezes têm dificuldade em explicar seus sintomas, especialmente se os exames médicos não encontrarem problemas adicionais. "***Tentam explicar que há outros problemas, que eles estão a ter dores, mas o teste volta normal, e os médicos não fariam muito. Então, o paciente está a sofrer em silêncio***." É um grande problema porque nós, como pacientes, estamos a perder a confiança em especialistas médicos e não encontramos razão para voltar para os especialistas.

"Tentam explicar que há outros problemas, que eles estão a ter dores, mas o teste volta normal, e os médicos não fariam muito. Então, o paciente está a sofrer em silêncio."

Nesse cenário, as ferramentas de resultados relatados pelos pacientes podem permitir que os médicos acompanhem os pacientes de forma mais eficaz e supervisionem o efeito a longo prazo do tratamento, sem necessariamente terem consultas frequentes. O uso de software (widgets), disponíveis na internet, ou aplicações dedicadas, pode ajudar médicos, pacientes e cuidadores a preencher os questionários e partilhar o curso real da doença com os médicos (92). A telemedicina e a teleconsulta são importantes tanto para os pacientes quanto para os profissionais de saúde para garantir a continuidade dos cuidados (31).

As lacunas na assistência ao paciente podem ser identificadas e abordadas através da monitorização e avaliação da qualidade da assistência. A Atopic Dermatitis Quality of Care Initiative propôs três níveis que podem ser aplicados dependendo do cenário (93): abordagens simples e fáceis focadas em metas, resultados e experiência do paciente; intervenções de nível médio que incluem benchmarking consistente das experiências do paciente para avaliação e monitorização; e centros avançados que podem desenvolver painéis eletrónicos do paciente e abranger auditoria externa.

Equipas multidisciplinares coordenadas e estruturadas prestam cuidados holísticos ao paciente. Pacientes e profissionais de saúde que participaram da reunião de consenso concordaram que enfermeiros e nutricionistas devem fazer parte de uma equipa multidisciplinar que cuida de pacientes com DA/E. Esta abordagem foi implementada em centros em todo o mundo.

Tabela 2. Plano de gestão multidisciplinar de dermatite/eczema atópico em São Paulo, Brasil

Por exemplo, no Hospital da Universidade de São Paulo, no Brasil, os pacientes com DA/E são geridos por uma equipa multidisciplinar que realiza rondas diárias. Cada membro da equipa considera diferentes aspetos do atendimento ao paciente para garantir que os pacientes sejam geridos de forma holística (31):

- Os dermatologistas fornecem planos de tratamento.
- Os nutricionistas desenvolvem planos de refeições e seguem os gatilhos di-etéticos.
- Os imunologistas avaliam e acompanham a função imunológica.
- Os assistentes sociais organizam planos de tratamento e ajudam na gestão de DA/E no dia a dia.
- Os enfermeiros auxiliam na orientação, banho e aplicação de medicamentos tópicos.

O enfermeiro desempenha um papel crucial na orientação do paciente na adoção de estratégias de enfrentamento que possam melhorar o sucesso do tratamento. Os profissionais de saúde que participaram das reuniões de consenso reforçaram a ideia de que "***os enfermeiros ajudam os pacientes e cuidadores a entender melhor que, embora a doença possa não ser totalmente controlada, a qualidade de vida pode ser significativamente melhorada; também ajudam os pacientes e cuidadores a considerar o controle de outros aspetos, como a dieta e as exposições ambientais, que podem diminuir a resposta aos medicamentos***". Os enfermeiros são fundamentais para responder às necessidades do paciente de forma mais abrangente e estão na melhor posição para acolher o paciente e os seus familiares (94, 95). Assim, os enfermeiros especialistas em dermatologia desempenham um papel fundamental no fornecimento de educação e apoio substancial ao paciente dentro de uma equipa multidisciplinar. Escolas de educação e eczema lideradas por enfermeiros poderão reduzir a gravidade da doença e melhoram a QV, melhorando a autogestão, a adesão e o envolvimento do paciente (95).

Os pacientes podem não estar cientes da existência de nutricionistas especialistas na equipa e de como podem ser úteis no ajuste das dietas dos pacientes. Embora muitos pacientes acreditem que é importante que os médicos discutam com eles o papel da dieta no manuseamento da DA/E, apenas alguns consultam o seu dermatologista sobre o assunto (96). Até metade dos pacientes apresentam sinais de alergias específicas de alimentos (ligadas ao anticorpo IgE) e um terço dos casos graves de DA/E pode ter sintomas positivos desencadeados por certos alimentos (97). Uma possível razão para isso é a capacidade de alérgenos, poluentes e micróbios de atravessar a pele onde desencadeiam uma resposta imune. Para os pacientes, isso pode levar a um ciclo vicioso no qual eles são suscetíveis a uma reação alérgica que, por sua vez, exacerba a sua doença e enfraquece ainda mais a barreira cutânea (98). Uma elevada proporção de crianças com DA/E é sensível a alimentos. No entanto, o teste cutâneo para identificar possíveis gatilhos alimentares não é recomendado, a menos que o paciente tenha um histórico sugestivo de alergia alimentar e/ou DA/E moderada a grave que não responda aos cuidados tópicos ideais. Testes indiscriminados podem levar a uma alta proporção de testes falso-positivos e restrições alimentares prejudiciais (97). Para a maioria dos alérgenos alimentares (exceto amendoim), não há tratamentos aprovados. O padrão de cuidados continua a ser a prevenção de alimentos alérgicos e gestão aguda de reações alérgicas com anti-histamínicos, corticosteroides ou epinefrina (adrenalina). No entanto, a prevenção de alérgenos é difícil, pois muitos alérgenos aos quais os pacientes são sensíveis são ingredientes comuns nos alimentos (98).Os nutricionistas podem resolver o problema da alergia alimentar o mais cedo possível após o diagnóstico de DA/E para diminuir as alergias ou para reduzir as erupções. Além disso, crianças, adolescentes e adultos precisam de ser educados sobre o reconhecimento dos sinais e sintomas das reações alimentares. Portanto, o papel do aconselhamento nutricional na DA/E é de suma importância (99).

As pessoas com DA/E e seus cuidadores enfrentam altos níveis de estigmatização, abstinência social, ansiedade e depressão. O stress causado pela DA/E pode piorar os sintomas da doença. Evidências preliminares da psicodermatologia, uma área da ciência em evolução que se concentra na interação entre a mente, a pele e o corpo, sugerem que um aumento nos glicocorticoides endógenos pode perturbar a função de barreira da pele, deixando-a vulnerável a distúrbios inflamatórios como DA/E. O objetivo do tratamento psicodermatológico é melhorar a condição da pele e ensinar os pacientes/cuidadores como lidar com a doença. Isso requer uma abordagem multifacetada, tempo e paciência, para determinar as necessidades de cada paciente. Portanto, a equipa multidisciplinar de DA/E também deve incluir um psiquiatra e psicólogo para prestar cuidados de alta qualidade e sob medida aos pacientes (100).

Educação de pacientes e cuidadores como parte dos cuidados multidisciplinares de DA/E

Educar os pacientes e os seus cuidadores pode fazer parte do cuidado multidisciplinar (101). A educação em saúde pode melhorar o tratamento de crianças com DA/E, reduzir pensamentos catastróficos sobre DA/E e promover o controlo da doença (102). Por exemplo, num programa de tratamento e educação desenvolvido em Utrecht (Holanda), crianças e adolescentes eram atendidos quase que semanalmente no ambulatório. Foram realizadas cinco consultas com o enfermeiro dermatologista/dermatologista, quatro consultas com o pediatra-alergista e três consultas com o psicólogo. Crianças e adolescentes participaram de oficinas sobre como aplicar tratamentos tópicos e foram educados pela enfermeira de dermatologia; jogaram jogos de conhecimento DA/E e participaram de uma consulta médica em grupo sobre como lidar com DA/E e adesão ao tratamento (103).

Na Alemanha, França, Estados Unidos e outros países do mundo, educar crianças, adolescentes e adultos mais os pais de crianças com DA/E leva a um melhor enfrentamento da doença de pele, bem como a uma redução na gravidade dos sintomas e sinais de pele (120, 121, 104). Nesses modelos, uma equipa composta por um dermatologista, psicólogo, nutricionista e enfermeiro ofereceu uma "escola de eczema" (ou "escola de atopia") para pacientes interessados com DA/E e as suas famílias três vezes por ano. Esse programa de educação do paciente consistiu em três sessões semanais de duas horas, que abordam o cuidado adequado da pele, o ciclo de comichão, a nutrição saudável e o papel do stress na DA/E (104).

Os pais e cuidadores de crianças com DA/E sentem-se satisfeitos e mais seguros em lidar com a doença dos seus filhos após workshops organizados por uma Escola de Atopia, melhorando assim o prognóstico e a QV, de acordo com um estudo espanhol e alemão (121, 105). As sessões em Espanha abordaram cinco tópicos principais: cuidados gerais com a pele, tratamentos tópicos, preocupação

Tabela 3. Programa de educação de paciente terapêutico de quatro passos

Um programa de educação do paciente terapêutico pode ser visto como um processo de quatro passos:

1. O **primeiro passo** visa compreender o que o paciente já sabe, acredita, teme e espera, a fim de determinar as dificuldades e os recursos do paciente. Durante esta primeira etapa, barreiras à adesão (por exemplo, preocupações relacionadas ao uso de corticosteroides tópicos, esquecimento, restrições de tempo, complexidade ou custo do tratamento) devem ser identificadas.

2. Na **segunda etapa**, os objetivos educacionais podem ser determinados com o paciente, com base na sua idade, para estabelecer as competências que o paciente precisa para melhor gerenciar a doença, de acordo com as capacidades e recursos.

3. A **terceira etapa** é sobre a aquisição de competências por parte do paciente ou dos seus pais. Os profissionais de saúde usam vários recursos educacionais diferentes (por exemplo, técnicas de comunicação centradas no paciente, demonstrações práticas e ferramentas educacionais). O desenvolvimento de um plano de ação pessoal escrito pode ajudá-los a adaptar seu tratamento e promover uma melhor adesão ao tratamento.

4. O **quarto passo** diz respeito à avaliação da educação do paciente. Deve incluir resultados biomédicos, classificações psicológicas apropriadas, classificações QV e impacto económico.

com corticosteroides tópicos, avaliação alergológica e orientação psicológica para pais e crianças. As sessões foram ministradas por uma equipa multidisciplinar composta por dermatologistas, um pediatra de atenção primária, um psicólogo e um alergologista pediátrico. Após as sessões, os tópicos foram discutidos entre os pais, cuidadores e profissionais de saúde (105). As sessões na Alemanha abarcaram problemas médicos, nutricionais e psicológicos e foram realizadas por uma equipa multidisciplinar de dermatologistas, psicólogos e dietistas (121).

As ferramentas educacionais podem incluir sites, portais, vídeos ou aplicações de telemóvel que podem ajudar os pacientes a se auto-monitorizar e fornecer feedback aos médicos, melhorando a comunicação entre o paciente e o médico (31).

Tabela 4. Exemplo de ferramentas educacionais implementadas em alguns países Europeus

Um programa de educação do paciente terapêutico pode ser visto como um processo de quatro passos:

- ***"Leef! Met Eczeem"*** (Vive com Eczema) site desenvolvido pelo Centro Médico Universitário Utrecht (UMCU) em Utrecht (Holanda) é um recurso do paciente projetado para explicar DA/E, partilhar tipos de tratamento e técnicas de aplicação, ajuda na comunicação com o prestador de cuidados de saúde, explicar como lidar com a comichão e como viver com AD/E (106).
- ***"Walk of Skin"*** é um exemplo de jogos na web desenvolvidos pelo Centre Hospitalier Regional Universitaire (CHRU) em Brest (França) e foi projetado para ser interativo. Concentra-se nas experiências partilhadas do paciente e na educação em grupo sob a supervisão de um profissional de saúde. (123).
- ***"Zalf"*** é uma aplicação inovadora para smartphones desenvolvida pela UMCU (Holanda) para todos os pacientes que precisam de aplicar pomadas. É uma ferramenta de educação conveniente para complementar as informações dos pacientes dos profissionais de saúde e permite menos tempo de consulta presencial, educando os pacientes sobre a aplicação do tratamento tópico.
- No Reino Unido, uma ferramenta digital para consulta de cuidados primários foi recentemente implementada devido à pandemia da COVID-19, na qual médicos e pacientes podem se comunicar através de uma videoconferência, partilhar questionários, inquéritos ou fotos da progressão da doença. Além disso, os especialistas também podem participar de consultas (107).

Além disso, ferramentas educacionais, como jogos online, podem ser uma maneira de não apenas educar os pacientes, mas também monitorizar o progresso do paciente. É o caso da "Caminhada da Pele", mencionada acima, que supervisiona o progresso dos pacientes enquanto partilham experiências e recebem educação (31).

Os depoimentos dos pacientes também são ferramentas educacionais e de advocacia úteis para abordar um público mais amplo, enfatizando que o DA/E não é contagioso, mas vem com um fardo pesado para os pacientes e cuidadores. Os depoimentos dos pacientes e o trabalho de advocacia também podem incentivar os pacientes com DA/E a procurar intervenção. O envolvimento é necessário nos canais de redes sociais para destacar histórias individuais. Este pode ser um esforço transfronteiriço, com as melhores práticas e modelos potencialmente provenientes de outros países. Este trabalho de advocacia também deve abordar notícias falsas sobre DA/E e o seu tratamento. Existem muitos grupos de advocacia DA/E. Alguns exemplos são a National Eczema Association nos EUA, a National Eczema Society no Reino Unido e a EFA na Europa.

O ÓNUS FINANCEIRO E ECONÓMICO

DA DERMATITE ATÓPICA/ECZEMA

O ÓNUS FINANCEIRO E ECONÓMICO DA DERMATITE ATÓPICA/ECZEMA

A falta de reembolso de produtos medicamente necessários, como emolientes, torna o tratamento adequado da DA/E desafiador e impõe um ónus financeiro aos pacientes e cuidadores.

Emolientes

Os emolientes são a estratégia mais conhecida para reduzir a comichão e a dor e diminuir a recaída dos sintomas de DA/E. No entanto, geralmente não são reembolsados e, em alguns países, os prestadores de cuidados primários tendem a evitar a emissão de prescrições para emolientes para economizar custos para o sistema de saúde (108). O pagamento de emolientes do próprio bolso tem um impacto prejudicial nas finanças dos pacientes e das famílias. Além disso, em alguns países, os emolientes são tributados como uma mercadoria e não como um tratamento médico necessário, o que aumenta consideravelmente os seus custos para as pessoas com DA/E. Conforme relatado pelos pacientes que participam das reuniões de consenso, "***os emolientes são necessários mesmo para uma forma leve da doença e os emolientes são tributados com o máximo imposto legal possível. Assim, os custos dos emolientes têm um enorme impacto no orçamento do indivíduo e da família. Os emolientes são considerados produtos de luxo. Assim, isso é uma grande preocupação para nós porque fazem parte do tratamento***". Diversos estudos têm mostrado que os altos custos diretos são frequentemente um fator de ineficiência do tratamento, uma vez que os pacientes usam emolientes com menor frequência ou em menor quantidade do que o recomendado. Em última análise, um uso insuficiente ou inadequado de emolientes leva a resultados clínicos ruins que exigem mais consultas de acompanhamento e medicamentos adicionais a longo prazo, aumentando os custos para o sistema de saúde de cuidar de pacientes com DA/E (108, 109).

> *"Os emolientes são considerados produtos de luxo. Assim, isso é uma grande preocupação para nós porque fazem parte do tratamento."*

Para garantir que a terapia emoliente possa ser reembolsada, é necessário revisar a classificação da dermatologia e dos produtos cosméticos para incluir os emolientes no grupo de produtos reembolsados. As diretrizes europeias baseadas em consenso para o tratamento de DA/E publicadas em 2018 incluíram definições para emolientes e emolientes plus. Os emolientes são definidos como formulações tópicas com substâncias do tipo veículo sem ingredientes ativos, enquanto os emolientes mais referem-se a formulações tópicas com substâncias do tipo veículo e substâncias ativas não medicinais adicionais (110). Esses termos estabelecidos podem ser usados para classificar emolientes como terapias básicas para cuidados com a pele dentro do grupo de produtos reembolsados, e a lista de emolientes plus está a crescer (110, 122). O ***Kansaneläkelaitos*** (Instituto da Segurança Social da Finlândia) é um exemplo de sistema de saúde que reembolsa os cremes emolientes utilizados no tratamento de doenças de pele a longo prazo (110, 111).

Custos de saúde

Além de emolientes, outros medicamentos não reembolsados incluem aqueles usados para melhorar a comichão ou a insónia que ajudam a controlar DA/E de forma mais eficaz. Os pacientes que participaram nas reuniões de consenso reconheceram que "***comichão e insónia são sintomas muito graves que requerem tratamento e reembolso, e a defesa é necessária para uma compreensão completa da relevância desses sintomas de DA/E***" entre os formuladores de políticas. A longo prazo, pacientes com sintomas de DA/E mal controlados usam significativamente mais recursos de saúde, incluindo visitas a um dermatologista e hospitalizações, e são mais caros para o sistema de saúde e para a sociedade em comparação com pacientes com DA/E bem controlados (112).

> *"Comichão e insónia são sintomas muito graves que requerem tratamento e reembolso."*

Na perspetiva dos especialistas em saúde que participam da reunião de consenso, "***não passar de tratamentos tópicos para tratamentos sistémicos em breve***" (inércia terapêutica) pode predispor o paciente a exacerbações e hospitalizações que podem ser evitadas e aumentar os custos da doença. No entanto, a admissão de pacientes no hospital é necessária em muitos casos (embora não seja usual em todos os países). Na opinião dos profissionais de saúde que participam na reunião de consenso, "***temos de ter em mente que, em alguns países, a admissão de pacientes no hospital continua a ser uma coisa muito segura e positiva a fazer para ajustar corretamente o tratamento e tirar as pessoas da chama, mas não é algo que é habitual em todos os países europeus***".

Além disso, como mencionado anteriormente, cuidar de pacientes com DA/E grave pode implicar em grandes decisões de mudança de vida, como pais ou cuidadores mudando de emprego ou carreira ou permanecendo desempregados. Para os cuidadores que mantêm os seus empregos, o papel do cuidador pode fazer com que faltem ao trabalho ou experienciem diminuição da produtividade no trabalho (38, 40). São necessários acordos de trabalho que reconheçam a doença grave DA/E e concedam a elegibilidade para um regime compensatório.

Globalmente, os custos da DA/E variam em toda a Europa, dependendo da forma como os custos são calculados (28). A DA/E requer cuidados ambulatoriais e hospitalares com uma ampla gama de hospitalizações anuais, visitas médicas, visitas ao departamento de emergência, custos de comorbilidade (por exemplo, saúde mental), perda de produtividade devido a deficiência no trabalho/trabalho e despesas diretas relatadas (Tabela 1).

Tabela 5. Estudos publicados sobre os custos da DA/E na Europa

Custo da Doença

PAÍS, ANO (REFERÊNCIA)	POPULAÇÃO DO ESTUDO	RESULTADOS
Dinamarca, 1997-2018[113]	Doentes adultos	➡ Os custos totais para pacientes com DA/E moderada a grave foram de 10835€ por paciente durante o período do estudo (três anos antes e cinco anos após a data do índice). Isso incluiu custos diretos para visitas ao setor primário, hospitalizações de pacientes internados, contatos ambulatoriais, medicamentos prescritos e custos indiretos de perda de produtividade.
Europa: França, Alemanha, Itália, Espanha e Reino Unido 2017[114]	Doentes adultos	➡ Os custos diretos anuais totais variaram de €2242 a 6924€ e os custos indiretos anuais totais variaram de 7277€ a 14236€, dependendo do nível de gravidade da doença. ➡ Comorbidades psicossociais (ou seja, dificuldades de sono, depressão e ansiedade) foram observadas em mais da metade dos pacientes com DA/E moderado a grave e significativamente associadas a comprometimento relacionado com o trabalho.
Alemanha, 2017-2019[69]	Doentes adultos	➡ Custos diretos: mediana de 874€ por paciente por ano ➡ Custos indiretos: 483€ por ano devido à incapacidade de trabalho ➡ Assumindo uma prevalência de 3,7% na população adulta alemã, os custos por ano para o tratamento de adultos com DA/E ascendem a mais de 2,2 mil milhões €
Espanha, 2000-2017[115]	Doentes pediátricos < 5 anos de idade	➡ Custos médicos diretos de cuidados especializados: 2469€ por paciente por ano
Espanha, 2013-2014[116]	Doentes adultoss	➡ Os custos anuais atingiram 9,3 milhões € (custos com cuidados de saúde, 75,5%; perda de produtividade, 24,5%), com um custo unitário médio de 1504€ por ano. ➡ O custo unitário médio corrigido foi maior na DA/E grave em comparação com a doença moderada e leve (3397€ vs. €2111 vs. 885€; respetivamente).
Holanda, 2016-2017[112]	Pacientes adultos com DA/E grave em tratamento sistémico	➡ Custos totais por paciente por ano: 15231€ (custos diretos + perda de custos de produtividade)

Despesas pagas do próprio bolso

PAÍS, ANO (REFERÊNCIA)	POPULAÇÃO DO ESTUDO	RESULTADOS
Europa: República Checa, Dinamarca, França, Alemanha, Itália, Países Baixos, Espanha, Suécia, Reino Unido, 2018 [117]	Doentes adultos	➡ Média de 927€ por paciente por ano em cuidados de saúde. ➡ A despesa extra média por mês é de 77,26€: ➡ emolientes e hidratantes (27,63€) ➡ medicação (17,74€) ➡ médicos e hospitais (8,68€) ➡ fototerapia (8,48€) ➡ ligaduras (7,12€) ➡ despesas de deslocação (5,69€) ➡ tratamento em regime de internamento (1,94€) ➡ Despesa adicional de 18% ao mês com produtos de higiene pessoal (produtos de lavagem, roupa de cama, roupas extra). ➡ As pessoas também relataram gastar dinheiro extra em produtos do dia a dia, como luvas, produtos de limpeza e alimentos.
França, 2018 [118]	Doentes adultos	➡ Média de 350,5€ por paciente por ano (intervalo de 0,00€ a 4000€, dependendo da gravidade da doença) ➡ Derivado do consumo de produtos médicos e não médicos (emolientes, produtos de higiene, vestuário) não incluídos na lista de produtos e serviços reembolsados.
Ireland, 2019 [119]	Doentes adultos e pediátricos	➡ 25% dos entrevistados gastam até 2300€ por ano em tratamentos sem prescrição médica, tratamentos com prescrição médica, tratamentos alternativos e honorários médicos devido à sua DA ou dos seus filhos
Germany, 2017-2019 [69]	Doentes adultos	➡ 377€ - 497€ (mediana de 211€) por ano

DA/E: dermatite atópica/eczema

CONCLUSÕES

DA/E é uma doença sistémica crônica, inflamatória, com efeitos combinados de rutura da barreira cutânea, desregulação imunológica, distúrbios de múltiplos órgãos e sintomas intensos. Geralmente reconhecida como uma doença da pele na infância, também afeta jovens e adultos. Os sintomas vão muito além da pele para se desenvolver em qualquer lugar do corpo inteiro. Prurido e dor podem ser devastadores e o sofrimento de pacientes com DA/E pode tornar-se insuportável. Durante 2021, a EFA reuniu os principais pacientes e especialistas em saúde para chegar a um acordo sobre as necessidades atuais, desafios e possíveis soluções para melhorar os cuidados de DA/E na Europa. Pacientes com DA/E e profissionais de saúde concordaram com os muitos elementos que explicam a carga física e emocional da doença.

É necessário sensibilizar a sociedade e os decisores políticos para a natureza grave e crónica da DA/E. Estigma, falta de autoconfiança, preocupação, desesperança e exaustão são fundamentais para as experiências dos pacientes e cuidadores. Pacientes, cuidadores e profissionais de saúde que participaram da reunião de consenso destacaram os principais desafios a serem enfrentados, incluindo isolamento social autoimposto, baixa autoestima, absentismo escolar, desenvolvimento profissional limitado, consultas médicas atrasadas e perda de acompanhamento. O custo dos tratamentos não reembolsados impõe um obstáculo adicional aos pacientes com DA/E e aos cuidadores. As vias de cuidados descontinuadas, a falta de consciencialização e formação e os mal-entendidos/equívocos em torno da doença e do seu tratamento explicam muitos dos desafios não resolvidos no manuseamento de pacientes com DA/E. Pacientes de todas as idades e os seus cuidadores precisam de estratégias de enfrentamento individualizadas para apoiar todos os afetados pela doença.

Os países europeus devem implementar modelos de cuidados integrados, multidisciplinares e centrados no paciente. A formação e critérios sólidos para o encaminhamento para especialistas, bem como exemplos de melhores práticas clínicas, podem ajudar a melhorar a qualidade dos cuidados primários para DA/E. Para proporcionar acesso justo a terapias, incluindo as mais sistémicas e mais inovadores)e cuidados mais eficientes da doença, de acordo com a gravidade da doença, as autoridades devem rever as políticas de reembolso. A comunidade DA/E pode desempenhar o seu papel na melhoria da sensibilização dos legisladores e políticos europeus para as necessidades específicas de reembolso das pessoas com DA/E. Os principais decisores devem compreendera dimensão do encargo financeiro dos tratamentos para os doentes com DA/E. O objetivo é garantir que ***"todos os pacientes com DA/E tenham acesso ao controlo adequado de medicamentos da doença", bem como "acesso ao espaço de trabalho, condições e tratamentos necessários para que não tenham de escolher um emprego com base na sua doença e limitações induzidas. As escolhas de carreira devem ser baseadas no que desejam os pacientes, no que estudaram e no que sentem uma vocação"*** para como os pacientes que participam da reunião de consenso a expressaram.

Na visão dos pacientes e dos profissionais de saúde participantes dos encontros, existem muitas formas baseadas em evidências para superar esses desafios. Várias iniciativas, organizações e entidades em todo o mundo podem servir de exemplos e podem fornecer modelos para implementar se houver determinação política suficiente para melhorar o atendimento de pacientes com DA/E na Europa. A alteração do ónus da DA/E exige a participação de todas as partes interessadas, incluindo os decisores políticos europeus e nacionais. Os participantes na reunião de consenso desenvolveram uma série de soluções concretas para impulsionar mudanças futuras (*veja a próxima secção*). Estas propostas foram analisadas e aprovadas pelo comité de consenso. A EFA traduziu estas propostas num apelo à ação dirigido aos decisores políticos.

SOLUÇÕES E AÇÕES PROPOSTAS PARA FAZER FACE AOS DESAFIOS

DA DA/E NA EUROPA

SOLUÇÕES E AÇÕES PROPOSTAS PARA FAZER FACE AOS DESAFIOS DA DA/E NA EUROPA

Essas propostas refletem os resultados do painel multidisciplinar de pacientes especialistas e profissionais de saúde convocado pela EFA em 2021.

Abordagens multidisciplinares e educaçã

- Adotar uma **abordagem personalizada e multidisciplinar** ao projetar intervenções, considerando a saúde física e mental e o bem-estar emocional.
- Introduzir **formação em dermatologia para psicólogos**.
- **Envolver os nutricionistas** para conseguir uma discussão equilibrada sobre fatores dietéticos.
- Melhorar as interações entre os profissionais de saúde; melhorar o conhecimento dermatológico entre **médicos de clínica geral e pediatras**.
- **Farmacêuticos e enfermeiros** devem ter um papel reforçado, dependendo da situação do atendimento primário.

Um ambiente de apoio para pacientes e cuidadores

- Manter **horários de trabalho flexíveis** após a pandemia da COVID-19 para ajudar pacientes e cuidadores a gerir o seu tratamento.
- **Usar ferramentas e plataformas digitais** para facilitar a comunicação médico/paciente e melhorar o acesso do paciente à educação em DA/E.
- Adotar soluções de **telemedicina** para melhorar a monitorização e acompanhamento da doença.

- Aumentar a partilha de conhecimento e a QV, garantindo que os pacientes/cuidadores possam aceder a **grupos de apoio**.
- Introduzir a **educação DA/E nas escolas** para melhorar a QV dos pacientes e cuidadores.
- Apoiar os pacientes além dos seus cuidados médicos, inclusive na orientação profissional e promovendo uma **abordagem "sem culpa" para a não adesão** à medicação.
- Dê **mais tempo durante as consultas médicas** para permitir mais feedback do paciente e mais explicações dos médicos sobre o tratamento. Combine isso com uma preparação adicional fora dos compromissos para melhorar a eficiência.
- Promover soft skills na formação médica, incluindo **empatia e escuta**.

Tratamentos e medicamentos

- Garantir **acesso suficiente aos tratamentos necessários**.
- **Desenvolver metodologias e ferramentas** para classificar o impacto da DA/E e informar as decisões de prescrição.
- **Introduzir uma nova classificação** de medicamentos alternativos, ou itens que se enquadram entre cosméticos e medicamentos, para aliviar a carga financeira sobre os pacientes.
- **Crie Centros de Excelência em DA/E** com orçamentos circunscritos.
- **Estudar os custos** para os sistemas de saúde de diferentes tratamentos, por exemplo, tratamentos avançados.

Melhores caminhos para o paciente

- **Introduzir diretrizes nacionais** para melhorar o caminho do paciente, incluindo critérios para os médicos encaminharem os pacientes para um especialista.
- **Concordar com as vias padrão de qualidade**, juntamente com as medidas de experiência de relato do paciente, para melhorar a adesão ao tratamento.

APELO À AÇÃO PARA REDUZIR A CARGA

DE DERMATITE ATÓPICA/ECZEMA NA EUROPA

APELO À AÇÃO PARA REDUZIR A CARGA DE DERMATITE ATÓPICA/ ECZEMA NA EUROPA

A Federação Europeia das Organizações de Doentes com Alergia e Doenças das Vias Aéreas (EFA) apela aos decisores políticos para que reconheçam que a doença de Alergia e Doenças das Vias Aéreas é uma doença crónica grave e complexa e que os doentes necessitam de tratamento a longo prazo e de cuidados multidisciplinares para a enfrentar. Os formuladores de políticas devem garantir que a jornada do paciente para aqueles diagnosticados com DA/E seja respeitada em cada estágio, do diagnóstico ao tratamento e cuidados, com um ambiente de apoio para os pacientes e suas famílias. Estas recomendações para os decisores políticos foram elaboradas pela EFA, com base em informações do painel multidisciplinar que informou o Relatório do Consenso Europeu de 2022 sobre a carga da dermatite atópica/eczema na Europa.

APELO À AÇÃO

APELO À AÇÃO

1. A EFA recomenda que os formuladores de políticas tomem as seguintes medidas para **reduzir a carga física e emocional** que a DA/E tem sobre os pacientes:

- **Melhore a alfabetização em saúde** em torno de alergia e DA/E para lidar com equívocos, reduzir o estigma, combater informações falsas sobre "tratamentos informais" e incentivar os pacientes com DA/E a procurar intervenção.
  - A EFA convida os formuladores de políticas a apoiar i**nformações de saúde** que enfatizam que a DA/E não é contagiosa, mas que ela vem com um fardo pesado para pacientes e cuidadores.
- **Apoiar a continuação de horários de trabalho remotos e flexíveis, e apoios financeiros,** para permitir que pacientes e cuidadores de DA/E façam a gestão e consultem o seu tratamento juntamente com a vida quotidiana.

APELO À AÇÃO

2 A EFA recomenda que os decisores políticos tomem as providências seguintes para melhorar a viagem do paciente para todos os pacientes AD/E, independentemente da gravidade da doença:

- A EFA recomenda que os decisores políticos introduzam mudanças estruturais nos seus sistemas nacionais de saúde, o que acabaria por **melhorar o diagnóstico da doença**, através de:
  - Permitir que os sistemas de saúde adaptem seu foco longe de apenas diagnosticar a doença, para **incluir a continuidade dos cuidados e apoio aos** pacientes e famílias.
  - Respeitando as mais novas diretrizes clínicas, estabelecendo um **sistema ágil de encaminhamento para pacientes com DA/E** que defina claramente as responsabilidades entre médicos de clínica geral e dermatologistas na primeira oportunidade e melhorando as interações entre os profissionais de saúde. Isso também deve incluir **uma educação aprimorada para profissionais da atenção primária e pediatras**, para que nenhum diagnóstico seja perdido.

    A EFA apela a um direito legal de encaminhamento para cada doente diagnosticado com DA/E na Europa. Como parte disso, os cuidados de manutenção dos pacientes devem ser geridos por um especialista, pois a gravidade da doença pode mudar ao longo do tempo, enquanto os médicos de atendimento primário devem ter formação básica e estar cientes da sua rede de referência.
  - Incentivar os sistemas de saúde a **procurar o caminho certo para o paciente** com base na resposta aos tratamentos e na qualidade de vida.

    A EFA exige uma nova abordagem clínica, onde o diagnóstico de DA/E não é estático, mas se adapta com base na condição em desenvolvimento do paciente e nas evidências científicas mais recentes, para apoiar uma via de atendimento centrada no paciente.
- A EFA recomenda que, para **melhorar o acesso a tratamentos e cuidados personalizados,** os decisores políticos:
  - Avaliar e remover todas as barreiras e assegurar o acesso atempado a cuidados.
  - **Apoiar a introdução de planos de tratamento personalizados** desde o primeiro dia de diagnóstico, permitindo que os pacientes com DA/E recebam continuidade de cuidados desde o início. Tal deverá também incluir uma maior preparação fora das consultas regulares, a fim de melhorar a eficiência.
  - Reforçar os centros de referência nacionais existentes para cobrir e ampliar a experiência em A/E grave.
  - Criar Centros de Excelência em DA/E, com equipas multidisciplinares e orçamentos circunscritos.
  - **Treinar médicos** em habilidades leves para permitir discussões médico-paciente sobre preocupações terapêuticas e permitir que os médicos forneçam as informações certas aos pacientes.

APELO À AÇÃO

APELO À AÇÃO

- A EFA recomenda que, para apoiar adequadamente o processo de **desenvolvimento de novos tratamentos para DA/E**, os decisores políticos devem:
  - **Introduzir alterações regulamentares a nível da UE que garantam a participação dos doentes** na conceção e na execução dos ensaios clínicos.
  - Apoiar a introdução de parâmetros de qualidade de vida em todos os ensaios clínicos relevantes e processos reguladores.
  - **Apelar aos reguladores para que reconheçam** as limitações das metodologias atuais utilizadas para classificar o impacto esmagador da DA/E e medir a comichão (por exemplo, EQ-5D), juntamente com o desenvolvimento de novas metodologias e ferramentas para esse fim.
  - **Destinar o financiamento da UE à investigação para** ajudar os peritos a compreenderem melhor as causas e os mecanismos da DA/E e a desenvolverem tratamentos melhorados.

    Com base no exemplo dos projetos U-BIOPRED e 3TR EU-IMI sobre a asma como boas prática, a EFA apela à introdução de um projeto de investigação ambicioso no âmbito da Iniciativa para a Saúde Inovadora (IHI) sobre DA/E que, por sua vez, poderia conduzir a uma melhoria do tratamento, da qualidade de vida e, em última análise, da prevenção.
  - **Colocar as estruturas políticas certas em prática para capitalizar** as oportunidades oferecidas pelos Dados do Mundo Real para entender melhor a DA/E e ajudar no desenvolvimento de novos tratamentos.

    A EFA apela à criação de registos nacionais de DA/E que permitam a recolha de dados de elevada qualidade, com o objetivo final de melhorar os cuidados e os resultados para os doentes.
- Introduzir mudanças nas políticas de saúde para garantir que os pacientes com DA/E, especialmente aqueles com comorbidades, recebam **o melhor tratamento e atendimento multidisciplinar.**
  - **A EFA apela a um papel reforçado para os enfermeiros especializados,** uma vez que a sua função é essencial para instruir os doentes sobre o tratamento e a gestão da doença.
  - **A EFA apela a um maior papel dos psicólogos nos cuidados DA/E,** incluindo a formação em dermatologia como parte dos seus currículos, para abordar o elemento psicológico da doença e incentivar a discussão sobre as interações mente/corpo.
  - **A EFA apela a um maior papel dos farmacêuticos no apoio aos doentes,** quando necessário, de acordo com a situação dos cuidados primários. Isto deverá incluir módulos de formação para farmacêuticos sobre a deteção e gestão de preocupações com corticosteroides tópicos podem melhorar as práticas e a adesão ao tratamento.
  - **A EFA apela a um papel reforçado para os nutricionistas,** a fim de criar uma abordagem mais holística dos cuidados de DA/E e em reconhecimento do facto de que a intervenção aqui pode contribuir para uma abordagem de cuidados multidisciplinares e melhorar a qualidade de vida dos doentes.

APELO À AÇÃO

APELO À AÇÃO

- A EFA recomenda que, **para instalar um ambiente de apoio aos pacientes que abordam o tratamento e os cuidados,** os formuladores de políticas devem:
  - **Apoiar o financiamento, a criação e a integração de "escolas atópicas" nos sistemas nacionais de saúde** como parte de cada centro de referência DA/E.
  - **Garantir que os sistemas de saúde estejam equipados para aproveitar as oportunidades** oferecidas pelos desenvolvimentos em saúde digital, para garantir que as opções de cuidados oferecidas aos pacientes com DA/E sejam abrangentes. Isso deve incluir a criação de uma estrutura que permita que os pacientes com DA/E utilizem totalmente a telemedicina, fornecendo opções para o autogestão e suporte da sua doença.
- **Melhore a adesão ao tratamento** e o caminho do paciente, observando as vias padrão de qualidade e os Resultados Relatados pelo Paciente (PRO) e introduzindo uma abordagem "sem culpa" para a não adesão.
  - **A EFA apela a uma maior ênfase na prevenção de surtos de DA/E e na gestão de doenças** para reduzir drasticamente o recurso à hospitalização devido a DA/E.

3 A EFA recomenda que, a fim de **reduzir os encargos financeiros** e económicos para os doentes com DA/E, os decisores políticos devem:

- **Introduzir uma nova classificação para o reembolso de tratamentos de DA/E** que garanta aos pacientes acesso suficiente aos cuidados básicos necessários, como emolientes, roupa de cama, vestuário ou suporte nutricional.
- **Reconhecer os custos sociais e humanos dos atrasos de acesso,** em particular considerações económicas, como a perda de produtividade devido à ausência de trabalho, custos de hospitalização, custos de saúde mental.

APELO À AÇÃO

REFERÊNCIAS

1. Darlenski R, Kazandjieva J, Hristakieva E, Fluhr JW. **Atopic dermatitis as a systemic disease.** Clin Dermatol [Internet]. 2014;32(3):409–13. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.clindermatol.2013.11.007

2. 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 Jan 1;137(1):18–25.

3. Vakharia PP, Chopra R, Sacotte R, Patel KR, Singam V, Patel N, et al. **Burden of skin pain in atopic dermatitis.** Ann Allergy Asthma Immunol [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2021 Nov 13];119(6):548-552.e3. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29223299/

4. Silverberg JI, Garg NK, Paller AS, Fishbein AB, Zee PC. **Sleep disturbances in adults with eczema are associated with impaired overall health: A US population-based study.** J Invest Dermatol. 2015;135(1):56–66.

5. Yu SH, Attarian H, Zee P, Silverberg JI. **Burden of Sleep and Fatigue in US Adults With Atopic Dermatitis.** Dermat contact, atopic, Occup drug [Internet]. 2016 Mar 1 [cited 2021 Nov 13];27(2):50–8. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26983091/

6. Silverberg JI. **Selected comorbidities of atopic dermatitis: Atopy, neuropsychiatric, and musculoskeletal associations.** Clin Dermatol. 2017;35(4):360–6.

7. Silverberg JI. Associations between atopic dermatitis and other disorders. F1000Research [Internet]. 2018 [cited 2021 Nov 13];7:3. Available from: /pmc/articles/PMC5850083/

8. Ring J, Zink A, Arents BWM, Seitz IA, Mensing U, Schielein MC, et al. **Atopic eczema: burden of disease and individual suffering – results from a large EU study in adults.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2019;33(7):1331–40.

9. Kowalska-Olędzka E, Czarnecka M, Baran A. **Epidemiology of atopic dermatitis in Europe.** J Drug Assess. 2019;8(1):126–8.

10. Gilaberte Y, Pérez-Gilaberte JB, Poblador-Plou B, Bliek-Bueno K, Gimeno-Miguel A, Prados-Torres A. **Prevalence and Comorbidity of Atopic Dermatitis in Children: A Large-Scale Population Study Based on Real-World Data.** J Clin Med. 2020;9(6):1632.

11. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, Paul C, Thyssen JP, de Bruin-Weller M, et al. **ETFAD/EADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2020 Dec;34(12):2717–44.

12. 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 Dermatology Venereol [Internet]. 2018 May 1 [cited 2021 Jul 15];32(5):657–82. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29676534/

13. Kim J, Chao L, Simson E, Silverberg, JI. **Persistence of atopic dermatitis (AD): A systematic review and meta-analysis.** J Am Acad Dermatol. 2016;75(4):681–7.

14. Silverberg JI, Barbarot S, Gadkari A, Simpson EL, Weidinger S, Mina-Osorio P, et al. **Atopic dermatitis in the pediatric population: A cross-sectional, international epidemiologic study.** Ann Allergy, Asthma Immunol. 2021;126(4):417-428.e2.

15. Andersen YMF, Egeberg A, Skov L, Thyssen JP. **Comorbidities of atopic dermatitis: beyond rhinitis and asthma.** Curr Dermatol Rep. 2017;6:35–41.

16. Badloe FMS, De Vriese S, Coolens K, Schmidt-Weber CB, Ring J, Gutermuth J, et al. **IgE autoantibodies and autoreactive T cells and their role in children and adults with atopic dermatitis.** Clin Transl Allergy. 2020;10(1):1–15.

17. He H, Li R, Choi S, Zhou L, Pavel A, Estrada YD, et al. **Increased cardiovascular and atherosclerosis markers in blood of older patients with atopic dermatitis.** Ann Allergy, Asthma Immunol. 2020 Jan 1;124(1):70–8.

18. Schmitt J, Schwarz K, Baurecht H, Hotze M, Fölster-Holst R, Rodríguez E, et al. **Atopic dermatitis is associated with an increased risk for rheumatoid arthritis and inflammatory bowel disease, and a decreased risk for type 1 diabetes.** J Allergy Clin Immunol. 2016 Jan;137(1):130–6.

19. Kage P, Zarnowski J, Simon J-C, Treudler R. Atopic dermatitis and psychosocial comorbidities – What's new? Allergol Sel. 2020 Jan 1;4(01):86–96.

20. Sánchez-Pérez J, Daudén-Tello E, Mora AM, Lara Surinyac N. **Impacto de la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica y adulta española con dermatitis atópica. Estudio PSEDA.** Actas Dermosifiliogr. 2013 Jan;104(1):44–52.

21. EFA. **Itching for Life: Quality of Life and costs for people with severe atopic eczema in Europe.** [cited 2021 Jul 15]; Available from: http://www.efanet.org/images/2018/EN_-_Itching_for_life_Quality_of_Life_and_costs_for_people_with_severe_atopic_eczema_in_Europe_.pdf

22. Katoh N, Ohya Y, Ikeda M, Ebihara T, Katayama I, Saeki H, et al. **Clinical practice guidelines for the management of atopic dermatitis 2018.** J Dermatol. 2019 Dec 1;46(12):1053–101.

23. Janus C, Simpson BYE. Atopic Dermatitis: **A Collective Global Voice for Improving Care - Practical Dermatology.** Pract Dermatology. 2018;(August):47–9.

24. Camfferman D, Kennedy JD, Gold M, Martin AJ, Lushington K. **Eczema and sleep and its relationship to daytime functioning in children.** Sleep Med Rev [Internet]. 2010 Dec [cited 2021 Nov 15];14(6):359–69. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20392655/

25. Na CH, Chung J, Simpson EL. **Quality of Life and Disease Impact of Atopic Dermatitis and Psoriasis on Children and Their Families.** Children. 2019;6(12):133.

26. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA, et al. **Association of Atopic Dermatitis with Sleep Quality in Children.** JAMA Pediatr. 2019;173(5):e190025.

27. Fishbein AB, Cheng BT, Tilley CC, Begolka WS, Carle AC, Forrest CB, et al. **Sleep Disturbance in School-**

Aged Children with Atopic Dermatitis: Prevalence and Severity in a Cross-Sectional Sample. J allergy Clin Immunol Pract [Internet]. 2021 Aug 1 [cited 2021 Nov 15];9(8):3120-3129.e3. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33991704/

28. Drucker AM, Wang AR, Li WQ, Sevetson E, Block JK, Qureshi AA. **The Burden of Atopic Dermatitis: Summary of a Report for the National Eczema Association.** J Invest Dermatol. 2017;137(1):26–30.

29. Xie QW, Chan CL wai, Chan CH yan. **The wounded self—lonely in a crowd: A qualitative study of the voices of children living with atopic dermatitis in Hong Kong.** Heal Soc Care Community [Internet]. 2020 May 1 [cited 2022 Jan 3];28(3):862–73. Available from: /pmc/articles/PMC7187464/

30. Chernyshov P V. **Stigmatization and self-perception in children with atopic dermatitis.** Clin Cosmet Investig Dermatol. 2016 Jul 21;9:159–66.

31. Guttman E, Nosbaum A, Simpson E, Weidinger S. **Pioneering Global Best Practices in Atopic Dermatitis: Results from the Atopic Dermatitis Quality of Care Initiative.** Clin Exp Dermatol. 2021 Aug;6(2):12–7.

32. Kelly K, Balogh E, Kaplan S, Feldman S. **Skin Disease in Children: Effects on Quality of Life, Stigmatization, Bullying, and Suicide Risk in Pediatric Acne, Atopic Dermatitis, and Psoriasis Patients.** Children. 2021;8(1057):1–15.

33. Teasdale E, Sivyer K, Muller I, Ghio D, Roberts A, Lawton S, et al. **Children's Views and Experiences of Treatment Adherence and Parent/Child Co-Management in Eczema: A Qualitative Study.** Vol. 8, Children . 2021.

34. Wolke D, Lereya ST. **Long-term effects of bullying.** Arch Dis Child. 2015;100(9):879–85.

35. Teasdale E, Muller I, Sivyer K, Ghio D, Greenwell K, Wilczynska S, et al. **Views and experiences of managing eczema: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies.** Br J Dermatol. 2021 Apr;184(4):627–37.

36. Capozza K, Gadd H, Kelley K, Russell S, Shi V, Schwartz A. **Insights from Caregivers on the Impact of Pediatric Atopic Dermatitis on Families: "i'm Tired, Overwhelmed, and Feel like I'm Failing as a Mother."** Dermatitis. 2020;31(3):223–7.

37. Steele M, Howells L, Santer M, Sivyer K, Lawton S, Roberts A, et al. **How has the COVID-19 pandemic affected eczema self-management and help seeking? A qualitative interview study with young people and parents/carers of children with eczema.** Ski Heal Dis. 2021;1(4).

38. Angelhoff C, Askenteg H, Wikner U, Edéll-Gustafsson U. **"To Cope with Everyday Life, I Need to Sleep" - A Phenomenographic Study Exploring Sleep Loss in Parents of Children with Atopic Dermatitis.** J Pediatr Nurs [Internet]. 2018 Nov 1 [cited 2022 Jan 4];43:e59–65. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30037591/

39. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA, et al. **Assessment of Sleep Disturbances and Exhaustion in Mothers of Children With Atopic Dermatitis.** JAMA Dermatology [Internet]. 2019 May 1 [cited 2022 Jan 4];155(5):556–63. Available from: h**ttps://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/fullarticle/2728818**

40. Yang EJ, Beck KM, Sekhon S, Bhutani T, Koo J. **The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review.** Pediatr Dermatol [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2021 Nov 13];36(1):66–71. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30556595/

41. Ali F, Vyas J, Finlay AY. **Counting the burden: Atopic dermatitis and health-related quality of life.** Acta Derm Venereol. 2020;100(100-year theme Atopic dermatitis):330–40.

42. Silverberg JI, Gelfand JM, Margolis DJ, Boguniewicz M, Fonacier L, Grayson MH, et al. **Symptoms and diagnosis of anxiety and depression in atopic dermatitis in U.S. adults.** Br J Dermatol. 2019;181(3):554–65.

43. Slattery MJ, Essex MJ, Paletz EM, Vanness ER, Infante M, Rogers GM, et al. **Depression, anxiety, and dermatologic quality of life in adolescents with atopic dermatitis.** J Allergy Clin Immunol [Internet]. 2011 [cited 2021 Nov 15];128(3). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21684588/

44. Han JW, Lee H. **Actor and partner effects of parenting stress and co-parenting on marital conflict among parents of children with atopic dermatitis.** BMC Pediatr. 2020;20(1):1–10.

45. Mitchell AE, Fraser JA, Ramsbotham J, Morawska A, Yates P. **Childhood atopic dermatitis: A cross-sectional study of relationships between child and parent factors, atopic dermatitis management, and disease severity.** Int J Nurs Stud [Internet]. 2015;52(1):216–28. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.09.008

46. Gieler U, Schoof S, Gieler T, Scheewe S, Schut C, Kupfer J. **Atopic eczema and stress among single parents and families: An empirical study of 96 mothers.** Acta Derm Venereol. 2017;97(1):42–6.

47. Grant L, Seiding Larsen L, Trennery C, Silverberg JI, Abramovits W, Simpson EL, et al. **Conceptual Model to Illustrate the Symptom Experience and Humanistic Burden Associated with Atopic Dermatitis in Adults and Adolescents.** Dermatitis. 2019;30(4):247–54.

48. Greenwell K, Ghio D, Muller I, Roberts A, McNiven A, Lawton S, et al. **Taking charge of eczema self-management: a qualitative interview study with young people with eczema.** BMJ Open. 2021 Jan 1;11(1):e044005.

49. Celakovska J, Bukač J, Ettler K, Ettlerova K, Krcmova I. **Atopic dermatitis in adolescents and adults–the evaluation of association with other allergic diseases and parameters.** Food Agric Immunol [Internet]. 2017;28(6):933–48. Available from: https://doi.org/10.1080/09540105.2017.1320358

50. Ghio D, Muller I, Greenwell K, Roberts A, McNiven A, Langan SM, et al. **'It's like the bad guy in a movie who just doesn't die': a qualitative exploration of young people's adaptation to eczema and implications for self-care.** Br J Dermatol. 2020 Jan 1;182(1):112–8.

51. Ghio D, Greenwell K, Muller I, Roberts A, McNiven A, Santer M. **Psychosocial needs of adolescents and young adults with eczema: A secondary analysis of qualitative data to inform a behaviour change intervention.** Br J Health Psychol. 2021 Feb 1;26(1):214–31.

52. Stingeni L, Fortina AB, Baiardini I, Hansel K, Moretti D, Cipriani F. **Atopic dermatitis and patient perspectives: Insights of bullying at school and career discrimination at work.** J Asthma Allergy [Internet]. 2021 Jul 21 [cited 2022 Jan 3];14:919–28. Available from: https://www.dovepress.com/atopic-dermatitis-and-patient-perspectives-insights-of-bullying-at-sch-peer-reviewed-fulltext-article-JAA

53. Cheng BT, Silverberg JI. **Association of pediatric atopic dermatitis and psoriasis with school absenteeism and parental work absenteeism: A cross-sectional United States population-based study.** J Am Acad Dermatol. 2021 Oct 1;85(4):885–92.

54. Cheng B, Silverberg J. **Association of pediatric atopic dermatitis and psoriasis with school absenteeism and parental work absenteeism: A cross-sectional United States population-based study.** J Am Acad Dermatol. 2021;85(4):885–92.

55. Ezzedine K, Shourick J, Merhand S, Sampogna F, Taieb C. **Impact of atopic dermatitis in adolescents and their parents: A french study.** Acta Derm Venereol. 2020;100(17):1–7.

56. Ricci G, Bellini F, Dondi A, Patrizi A, Pession A. **Atopic dermatitis in adolescence.** Dermatology Reports. 2012;4(1):25–7.

57. Halvorsen JA, Lien L, Dalgard F, Bjertness E, Stern RS. **Suicidal ideation, mental health problems, and social function in adolescents with eczema: A population-based study.** J Invest Dermatol. 2014;134(7):1847–54.

58. Lundin S, Jonsson M, Wahlgren CF, Johansson E, Bergstrom A, Kull I. **Young adults' perceptions of living with atopic dermatitis in relation to the concept of self-management: A qualitative study.** BMJ Open. 2021;11(6):1–8.

59. de Bruin-Weller M, Gadkari A, Auziere S, Simpson EL, Puig L, Barbarot S, et al. **The patient-reported disease burden in adults with atopic dermatitis: a cross-sectional study in Europe and Canada.** J Eur Acad Dermatol Venereol. 2020 May;34(5):1026–36.

60. Koszorú K, Borza J, Gulácsi L, Sárdy M. **Quality of life in patients with atopic dermatitis.** Cutis. 2019;104(3):174–7.

61. Chang Y Sen, Chiang BL. Sleep disorders and atopic dermatitis: A 2-way street? J Allergy Clin Immunol. 2018;142(4):1033–40.

62. Pourani M, Ganji R, Dashti T, Dadkhahfar S, Gheisari M, et.al. **Impacto de la pandemia de COVID-19 en los pacientes con dermatitis atópica.** Actas Dermosifiliogr. 2021;(January):19–21.

63. Lugovic-Mihic L, Meštrovic-Štefekov J, Pondeljak N, Dasovic M, Tomljenovic-Veselski M, Cvitanovic H. **Psychological stress and atopic dermatitis severity following the covid-19 pandemic and an earthquake.** Psychiatr Danub. 2021;33(3):393–401.

64. Schmidt SAJ, Mailhac A, Darvalics B, Mulick A, Deleuran MS, Sørensen HT, et al. **Association between Atopic Dermatitis and Educational Attainment in Denmark.** JAMA Dermatology. 2021;157(6):667–75.

65. Yalçın B, Şentürk N, Balcı DD, Kaçar N, Salman A, Ceylan Ö. **Atopic Dermatitis "Living with AD" Quality of Life Report for Adult Patients with moderate to severe Atopic Dermatitis in Turkey.** 2021.

66. Brenninkmeijer EEA, Legierse CM, Sillevis Smitt JH, Last BF, Grootenhuis MA, Bos JD. **The course of life of patients with childhood atopic dermatitis.** Pediatr Dermatol. 2009 Jan;26(1):14–22.

67. Marron SE, Cebrian-Rodriguez J, Alcalde-Herrero VM, Garcia-Latasa de Aranibar FJ, Tomas-Aragones L. **Psychosocial Impact of Atopic Dermatitis in Adults: A Qualitative Study.** Vol. 111, Actas dermo-sifiliograficas. Spain; 2020. p. 513–7.

68. Andersen L, Nyeland ME, Nyberg F. I**ncreasing severity of atopic dermatitis is associated with a negative impact on work productivity among adults with atopic dermatitis in France, Germany, the U.K. and the U.S.A.** Br J Dermatol. 2020 Apr 1;182(4):1007–16.

69. Mohr N, Naatz M, Zeervi L, Langenbruch A, Bieber T, Werfel T, et al. **Cost-of-illness of atopic dermatitis in Germany: data from dermatology routine care. J Eur Acad Dermatology Venereol.** 2021 Jun 1;35(6):1346–56.

70. Misery L, Finlay AY, Martin N, Boussetta S, Nguyen C, Myon E, et al. **Atopic dermatitis: Impact on the quality of life of patients and their partners.** Dermatology. 2007 Aug;215(2):123–9.

71. Gualandi R, Masella C, Viglione D, Tartaglini D. **Exploring the hospital patient journey: What does the patient experience?** PLoS One. 2019 Dec 1;14(12).

72. Carrascosa JM, de la Cueva P, de Lucas R, Fonseca E, Martín A, Vicente A, et al. **Patient Journey in Atopic Dermatitis: The Real-World Scenario.** Dermatol Ther (Heidelb). 2021 Aug 23;11(5):1693–705.

73. Roh NK, Han SH, Kim MJ, Park GH, Lew BL, Choi EH, et al. **Awareness of atopic dermatitis and attitudes toward different types of medical institutions for its treatment among adult patients and the parents of pediatric patients: A survey of 500 participants.** Ann Dermatol. 2016;28(6):725–32.

74. Onsoi W, Chaiyarit J, Techasatian L. **Common misdiagnoses and prevalence of dermatological disorders at a pediatric tertiary care center.** J Int Med Res. 2019;48(2).

75. Clarke MA, Moore JL, Steege LM, Koopman RJ, Belden JL, Canfield SM, et al. **Health information needs, sources, and barriers of primary care patients to achieve patient-centered care: A literature review.** Health Informatics J. 2016;22(4):992–1016.

76. Le Roux E, Powell K, Banks JP, Ridd MJ. **GPs' experiences of diagnosing and managing childhood eczema: A qualitative study in primary care.** Br J Gen Pract. 2018;68(667):e73–80.

77. GPonline. **Accreditation of GPs with extended roles (GPwERs) explained** [Internet]. 2019 [cited 2021 Nov 16]. Available from: https://www.gponline.com/accreditation-gps-extended-roles-gpwers-explained/article/1583363

78. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, Paul C, Thyssen JP, de Bruin-Weller M, et al. **ETFAD/EADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children.** J Eur Acad Dermatology Venereol [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2021 Sep 28];34(12):2717–44. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33205485/

79. de Vries CJH, de Witt-de Jong AWF, Dirven-Meijer PC, Burgers JS, Opstelten W. **[The Dutch College of General Practitioners practice guideline 'Eczema'].** Ned Tijdschr Geneeskd. 2014;158:A8009.

80. Hutton C, Gunn J. **Do longer consultations improve the management of psychological problems in general practice? A systematic literature review.** BMC Health Serv Res. 2007;7.

81. Irving G, Neves AL, Dambha-Miller H, Oishi A, Tagashira H, Verho A, et al. **International variations in primary care physician consultation time: A systematic review of 67 countries.** BMJ Open. 2017;7(10):1–15.

82. Powell K, Le Roux E, Banks J, Ridd MJ. **GP and parent dissonance about the assessment and treatment of childhood eczema in primary care: a qualitative study.** BMJ Open. 2018 Feb 1;8(2):e019633.

83. El Hachem M, Di Mauro G, Rotunno R, Giancristoforo S, De Ranieri C, Carlevaris CM, et al. **Pruritus in pediatric patients with atopic dermatitis: a multidisciplinary approach - summary document from an Italian expert group.** Ital J Pediatr. 2020 Jan;46(1):11.

84. Eicher L, Knop M, Aszodi N, Senner S, French LE, Wollenberg A. **A systematic review of factors influencing treatment adherence in chronic inflammatory skin disease – strategies for optimizing treatment outcome.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2019;33(12):2253–63.

85. Global Skin. **Global Skin Position Paper Atopic Dermatitis : A Collective Global Voice for Improving Care [Internet]. International Alliance of dermatology patient organization (IADPO). 2018.** Available from: https://globalskin.org/images/Publications/AtopicDermatitis.pdf

86. Benkel I, Arnby M, Molander U. **Living with a chronic disease: A quantitative study of the views of patients with a chronic disease on the change in their life situation.** SAGE Open Med. 2020;8:205031212091035.

87. Ridd M, Santer M, Thomas K, Roberts A, MacNeill S. **How do carers and children with eczema choose their emollient?** Clin Exp Dermatol. 2017 Jan 2;42:203–203.

88. Lambrechts L, Gilissen L, Morren M-A. **Topical Corticosteroid Phobia Among Healthcare Professionals Using the TOPICOP Score.** Acta Derm Venereol. 2019 Oct;99(11):1004–8.

89. Su JC, Murashkin N, Wollenberg A, Svensson Å, Chernyshov P, Lio P, et al. **Pharmacist recommendations regarding topical steroid use may contradict the standard of care in atopic dermatitis: An international, cross-sectional study.** JAAD Int. 2021;4:13–4.

90. Sokolova A, Smith SD. **Factors contributing to poor treatment outcomes in childhood atopic dermatitis** [Internet]. Vol. 56, Australasian Journal of Dermatology. John Wiley & Sons, Ltd; 2015 [cited 2022 Jan 4]. p. 252–7. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ajd.12331

91. Powell K, Le Roux E, Banks JP, Ridd MJ. **Developing a written action plan for children with eczema: a qualitative study.** Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract. 2018 Feb;68(667):e81–9.

92. Stalder JF, Barbarot S, Wollenberg A, Holm EA, De Raeve L, Seidenari S, et al. **Patient-Oriented SCORAD (PO-SCORAD): A new self-assessment scale in atopic dermatitis validated in Europe.** Allergy Eur J Allergy Clin Immunol. 2011 Aug;66(8):1114–21.

93. Guttman E, Deleuran MS, Simpson E. **Pioneering Best Practices in Atopic Dermatitis: Results from the Quality of Care Initiative Speakers.** 2021;

94. Thormann K, Aubert H, Barbarot S, Britsch-Yilmaz A, Chernyshov P, Deleuran M, et al. **Position statement on the role of nurses in therapeutic patient education in atopic dermatitis.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2021;

95. 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. 2020 Nov;19(1):Article 102.

96. Nosrati A, Afifi L, Danesh MJ, Lee K, Yan D, Beroukhim K, et al. **Dietary modifications in atopic dermatitis: patient-reported outcomes.** J Dermatolog Treat. 2017;28(6):523–38.

97. Graham F, Eigenmann PA. **Atopic dermatitis and its relation to food allergy.** Curr Opin Allergy Clin Immunol [Internet]. 2020 Jun 1 [cited 2022 Jan 5];20(3):305–10. Available from: https://journals.lww.com/co-allergy/Fulltext/2020/06000/Atopic_dermatitis_and_its_relation_to_food_allergy.15.aspx

98. Sweeney A, Sampath V, Nadeau KC. Early intervention of atopic dermatitis as a preventive strategy for progression of food allergy. Allergy, Asthma Clin Immunol [Internet]. 2021;17(1):1–12. Available from: https://doi.org/10.1186/s13223-021-00531-8

99. Das A, Panda S. **Role of Elimination Diet in Atopic Dermatitis: Current Evidence and Understanding.** Indian J Paediatr Dermatology. 2021;22(1):21.

100. Senra MS, Wollenberg A. **Psychodermatological aspects of atopic dermatitis.** Br J Dermatol [Internet]. 2014 [cited 2021 Nov 16];170(SUPPL. 1):38–43. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjd.13084

101. Spielman SC, LeBovidge JS, Timmons KG, Schneider LC. **A Review of Multidisciplinary Interventions in Atopic Dermatitis.** J Clin Med [Internet]. 2015 [cited 2021 Nov 16];4(5):1156. Available from: /pmc/articles/PMC4470222/

102. Li Y, Han T, Li W, Li Y, Guo X, Zheng L. **Efficacy of health education on treatment of children with atopic dermatitis: a meta-analysis of randomized controlled trials.** Arch Dermatol Res [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2021 Nov 16];312(10):685–95. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32296923/

103. Fieten KB, Schappin R, Zijlstra WT, Figee L, Beutler J, Raymakers F, et al. **Effectiveness of alpine climate treatment for children with difficult to treat atopic dermatitis: Results of a pragmatic randomized controlled trial (DAVOS trial).** Clin Exp allergy J Br Soc Allergy Clin Immunol. 2018 Feb;48(2):186–95.

104. Grossman SK, Schut C, Kupfer J, Valdes-Rodriguez R, Gieler U, Yosipovitch G. **Experiences with the first eczema school in the United States.** Clin Dermatol. 2018 Sep 1;36(5):662–7.

105. García-Soto L, Martín-Masot R, Espadafor-López B, Burgos AMM-C, Tercedor-Sánchez J. **Evaluation of atopy schools for parents. Allergol Immunopathol** (Madr). 2021;49(2):1–5.

106. L**eef! met eczeem - Online zelfmanagementtraining** [Internet]. [cited 2021 Nov 16]. Available from: https://leefmeteczeem.nl/

107. Bakhai M, Croney L, Waller O, Henshall N, Felstead C. **Using Online Consultations In Primary Care NHS England- implementation toolkit for practices** [Internet]. 2020 [cited 2021 Oct 27]. Available from: https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2020/01/online-consultations-implementation-toolkit-v1.1-updated.pdf

108. Moncrieff G, Lied-Lied A, Nelson G, Holy CE, Weinstein R, Wei D, et al. **Cost and effectiveness of prescribing emollient therapy for atopic eczema in UK primary care in children and adults: A large retrospective analysis of the Clinical Practice Research Datalink.** BMC Dermatol. 2018 Oct 29;18(1).

109. Cabout E, Eymere S, Launois R, Séité S, Delvigne V, Taïeb C, et al. **Cost-effectiveness of Emollients in the Prevention of Relapse among French Patients with Atopic Dermatitis.** Acta Derm Venereol. 2021 Jul 30;101(7):adv00509.

110. 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 Dermatology Venereol. 2018 May 1;32(5):657–82.

111. Kela. Rates of reimbursement for medicines - kela.fi [Internet]. **Kansaneläkelaitos - The Social Insurance Institution of Finland.** [cited 2021 Oct 19]. Available from: https://www.kela.fi/web/en/reimbursements-for-medicine-expences-amount

112. Ariëns LFM, Van Nimwegen KJM, Shams M, De Bruin DT, Van der Schaft J, Van OS-Medendorp H, et al. **Economic burden of adult patients with moderate to severe atopic dermatitis indicated for systemic treatment.** Acta Derm Venereol. 2019 Jul 1;99(9):762–8.

113. Thyssen J, Brenneche A, Madsen M, Pedersen M, Trangbaek D, Vestergaard C. **Societal Costs of Moderate-to-severe Atopic Dermatitis Occurring in Adulthood: a Danish Register-based Study.** Acta Derm Venereol. 2021;101(9):adv00538.

114. Girolomoni G, Luger T, Nosbaum A, Gruben D, Romero W, Llamado LJ, et al. **The Economic and Psychosocial Comorbidity Burden Among Adults with Moderate-to-Severe Atopic Dermatitis in Europe: Analysis of a Cross-Sectional Survey.** Dermatol Ther (Heidelb). 2021;11(1):117–30.

115. Darbà J, Marsà A. **Atopic dermatitis in specialized centers in Spain: a retrospective analysis of incidence and costs (2000-2017).** Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res. 2021;21(4):737–42.

116. Sicras-Mainar A, Navarro-Artieda R, Carrascosa Carrillo JM. **Economic Impact of Atopic Dermatitis in Adults: A Population-Based Study (IDEA Study).** Actas Dermosifiliogr. 2018 Jan 1;109(1):35–46.

117. Zink A, Arents B, Fink-Wagner A, Seitz IA, Mensing U, Wettemann N, et al. **Out-of-pocket costs for individuals with atopic Eczema: A cross-sectional study in nine European countries.** Acta Derm Venereol. 2019;99(3):263–7.

118. Launois R, Ezzedine K, Cabout E, Reguai Z, Merrhand S, Heas S, et al. **Importance of out-of-pocket costs for adult patients with atopic dermatitis in France.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2019 Oct 1;33(10):1921–7.

119. Murray G, O'Kane M, Watson R, Tobin AM. **Psychosocial burden and out-of-pocket costs in patients with atopic dermatitis in Ireland.** Clin Exp Dermatol. 2021 Jan 1;46(1):157–61.

120. Heratizadeh A, Werfel T, Wollenberg A, et al. **Effects of structured patient education in adults with atopic dermatitis: Multicenter randomized controlled trial.** J Allergy Clin Immunol. 2017;140(3):845-853

121. Staab D, Diepgen T L, Fartasch M, Kupfer J, Lob-Corzilius T, Ring J et al. **Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial** BMJ 2006; 332 :933

122. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, et al. **ETFAD/EADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children.** J Eur Acad Dermatol Venereol. 2020;34(12):2717-2744.

123. Dupre-Goetghebeur D, Dutray S, Gueguen A, Schollhammer M. Walk of Skin. **Poster at the 17th Congress of the European Society for Dermatology and Psychiatry**

ABREVIATURAS

DA/E	Dermatite atópica/eczema
EFA	Federação Europeia de Associações de Doentes com Alergia e Doenças das Vias Respiratórias
MF	Médicos de família
GPwER	Médico de família com um papel alargado
Profissional de saúde	Profissional de saúde
ISAAC	Estudo Internacional de Asma e Alergias na Infância
PCP	Profissional de Cuidados Primários
QoL	Qualidade de vida
Reino Unido	Reino Unido
EUA	Estados Unidos da América

MEMBROS DO COMITÉ DE CONSENSO

Elizabeth Angier	Diretora Clínica, Cuidados Primários, Grupo de Comissionamento Clínico de West Hampshire.	Reino Unido
Joana Camilo	Diretora Executiva da CREATING HEALTH - Financiamento de Pesquisa e Inovação. Presidente Fundadora da ADERMAP - Associação Portuguesa de Dermatite Atópica Portugal.	Portugal
Özlem Ceylan	Presidente Fundador da Associação Viver com Alergia, Istambul.	Turquia
Jan Gutermuth	Presidente do Departamento de Dermatologia e Diretor do Grupo de Investigação de Tolerância Imunológica e Imunologia da Pele, VUB Hospital Universitário de Bruxelas (UZų) / Vrije Universiteitų/VU.	Bélgica
Rob Horne	Professor de Medicina Comportamental, Faculdade de Farmácia, University College London.	Reino Unido
Swen Malte John	Presidente do Departamento de Dermatologia, Medicina Ambiental, Universidade de Osnabrueck	Alemanha
Tina Mesarič	Líder do projeto - Instituto Atopika, Maribor.	Eslovénia
Carle Paul	Professor Titular e ex-presidente do Departamento de Dermatologia do Hospital Larrey, CHU Toulouse e Universidade Paul Sabatier, Toulouse.	França
Sibylle Plank-Habibi	Chefe da Equipa de Nutricionistas do Departamento de Dermatologia e Alergologia. Vital Klinik GmbH & Co. KG. Alzenau.	Alemanha
Gitte Rasmussen	Enfermeira Clínica Especialista, MScN, Doutoranda no Hospital Universitário de Aarhus, Departamento de Dermatologia na Universidade de Aarhus.	Danimarka
Johannes Ring	Professor e Presidente do Departamento de Dermatologia e Alergologia, Biederstein da Universidade Técnica de Munique.	Almanya
Esther Serra Baldrich	Chefe da Unidade de Doenças da Pele Imunoalérgicas do Serviço de Dermatologia do Hospital de Sant Pau, Barcelona.	İspanya
Mette Sondergaard Deleuran	Presidente, MD, DMSc, Departamento de Dermatologia, Universidade de Aarhus.	Danimarka
Snežana Šundić - Vardić	Presidente da Associação Alergia e Eu, Belgrado.	Sérvia
Zsuzsanna Szalai	Líder do Departamento de Dermatologia Pediátrica do Instituto Nacional da Criança Heim Pal Budapeste.	Hungria
Andreas Wollenberg	Professor, Departamento de Dermatologia, Universidade Ludwig-Maximilian, Munique. Chefe da Unidade de Dermatologia Conservadora e Pediátrica, Departamento de Dermatologia, LMU Munique.	Alemanha

METODOLOGIA

Este relatório foi desenvolvido principalmente a partir dos pontos de vista dos participantes da reunião de consenso e complementado com dados de publicações identificadas em uma revisão de literatura realizada no PubMed seguindo a estratégia de pesquisa descrita abaixo (Tabela 3):

Tabela 3. Estratégia de pesquisa bibliográfica

Âmbito	**Europa (definição de Europa da OMS) – apenas estudos realizados em países europeus**
Período de pesquisa	1 de janeiro de 2001 – 31 de dezembro de 2021; para tópicos/descobertas semelhantes, a publicação mais recente foi selecionada para comparação
Motor de pesquisa	PubMed, Google Scholar
Idioma	Inglês
Termos chave	Definido de acordo com o tópico pesquisado (sempre incluindo "dermatite atópica" "eczema")
Dados a extrair	Afirmações (resultados e números) que definem: 1. Situação atual (resultados das publicações) 2. desafios (secção de discussão das publicações) 3. soluções e recomendações (secção de discussão de publicações, se disponível)
Temas	1. Estigma 2. Bullying 3. Carga emocional 4. Carga física 5. Adolescentes (população vulnerável) 6. Parentalidade, cuidados infantis 7. Jornada do paciente: subdiagnóstico e sobre diagnóstico, encaminhamento para especialista, tratamento e gestão, acompanhamento, pesquisa na internet/redes sociais para consulta 8. Comunicação médico-paciente (e cuidador): compreensão da doença e tratamento, eventos adversos 9. Abordagem multidisciplinar da equipa para o cuidado: papel de enfermeiros, psicólogos, farmacêuticos, nutricionistas e nutricionistas, outros 10. Formação médica: conhecimento de doenças e terapias (médicos de cuidados primários, dermatologistas) 11. Adesão ao tratamento (fatores de baixa adesão/persistência no tratamento) 12. Uso de terapias complementares/ alternativas 13. Impacto econômico da doença (custo da doença + perspetiva social (custos diretos para os pacientes) + fatores de ineficiência)

As publicações de estudos europeus foram consideradas em primeiro lugar. As publicações de estudos de outras partes do mundo foram consideradas em segundo lugar. As conclusões da literatura serviram para fundamentar e comparar os pontos de vista dos pacientes e profissionais de saúde que participaram das reuniões de consenso sobre a sobrecarga da DA/E.

DESCARREGAR O RELATÓRIO DO CONSENSO EUROPEU EM AD/E AGORA

SCAN ME

EFA

European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations

Federação Europeia de Associações de Doentes com Alergia e Doenças das Vias Respiratórias

35 Rue du Congrès, 1000 Brussels, Bélgica
Tel.: +32 (0)2 227 2712
E-mail: info@efanet.org
www.efanet.org

@EFA_Patients

@EFAPatients

LinkedIn

YouTube

#AtopicEczemaBurden

Número de identificação do registo de transparência da UE: 28473847513-94

A EFA agradece as doações educacionais irrestritas da AbbVie, LEO Pharma e Sanofi/Regeneron por tornarem este projeto possível.

ENVIRONMENTALLY FRIENDLY PAPER