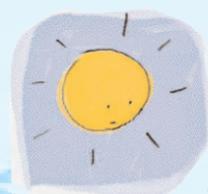




A flor da pele

A DERMATITE ATÓPICA AFETA DE 10% A 14% DAS CRIANÇAS EM IDADE ESCOLAR E DEIXA MARCAS MUITO MAIS PROFUNDAS DO QUE SE IMAGINA



Sábado, dez horas da manhã. Diferentemente dos dias de semana, os corredores do Prédio dos Ambulatórios do Hospital das Clínicas de São Paulo estão vazios, impera um estranho silêncio que mais lembra um templo sagrado na ausência de seus peregrinos. Chegando-se ao quinto andar, porém, um grupo de pessoas, entre elas muitas mães e suas crianças, conversa em frente ao ambulatório de dermatologia, à espera de um ritual que acontece ali uma vez por mês. Uns são veteranos, outros iniciantes. O que todos têm em comum é mais que uma doença alérgica e incurável, são experiências boas ou ruins, quase sempre motivadas pela ansiedade, o desespero e a discriminação que eles sentem na pele, literalmente.

Além de São Paulo, a cena se repete regularmente em mais cinco cidades onde há os grupos de apoio para pacientes com dermatite atópica (veja quadros). Nessas reuniões predominam relatos de mães e pacientes adultos, que ensinam uns aos outros como conviver com uma doença que, embora não represente risco de vida, tem impacto brutal sobre a qualidade de vida de toda a família. “O prurido, mais intenso e freqüente à noite, interrompe o sono tanto da criança como dos pais, não é raro que eles passem toda a

noite em claro. Isso se reflete no desenvolvimento das crianças menores, no rendimento escolar das crianças maiores e no desempenho dos pais no trabalho, formando um círculo de fatores difícil de ser quebrado”, explica Magda Weber, pediatra e dermatologista da Universidade Luterana do Brasil, em Porto Alegre.



PRECONCEITO

Não menos importante é a estigmatização que os pacientes sofrem devido às lesões na pele. Pesquisa feita junto ao grupo de apoio do Hospital das Clínicas de Porto Alegre mostrou que cerca de 60% dos pais relatam discriminação. Segundo Magda, “o preconceito e o constrangimento aparecem em todo lugar, por isso os pacientes buscam isolamento social, podendo haver importantes alterações de comportamento, que variam de agressividade e beligerância até timidez excessiva e depressão”.

Para poupar os filhos do preconceito, muitos pais acabam caindo no erro da superproteção, como conta Felipe Camargo, 24, que sofre de dermatite atópica desde bebê: “na escola eu ouvia de tudo, que era sarmento, leproso, aidético. E meus pais colaboraram para eu me sentisse sempre o coitadinho, não aprendi a me defender. O preconceito permanece, só

O QUE HÁ DE MAIS PROFUNDO NO SER HUMANO... É A SUA PELE

Paul Valéry (1871-1945), escritor francês



que hoje quando as pessoas me vêem com a pele meio ruim, elas mais pensam do que falam. Mas a gente também tende a supervalorizar o problema. A psicanálise e o grupo de apoio me ajudaram a lidar melhor com isso”.

AUTO-ESTIMA

O componente emocional também está intimamente relacionado ao controle da doença, como explica Maria Lúcia Cardoso Martins, psicóloga do ambulatório de dermatologia do Hospital das Clínicas de São Paulo: “muitos buscam apoio psicológico para aprender a superar seus limites, conviver socialmente, buscar o equilíbrio e evitar as crises, muitas vezes desencadeadas por estresse emocional”. Nos encontros do grupo de apoio em São Paulo, Maria Lúcia coordena a reunião com



as crianças, feita separadamente da dos adultos. “A idéia é ter um espaço e uma linguagem voltada para as crianças, para que elas compartilhem suas dificuldades, o preconceito, a questão alimentar. Nosso foco é no processo adaptativo, em aprender a

conviver com o problema. A auto-estima delas é muito comprometida”, diz a psicóloga.

CAMINHOS TORTUOSOS

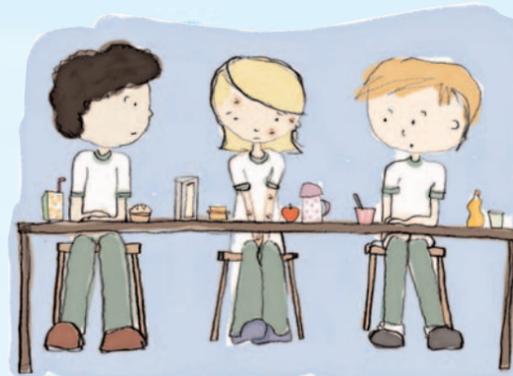
Comparada às outras doenças que compõem a tríade atópica (asma, rinite alérgica e dermatite atópica), a dermatite é a menos conhecida pelos leigos, o que resulta, para a maioria dos pais, numa maratona angustiante que inclui toda a sorte de tratamentos alternativos que, além de não resolverem o

problema, eventualmente o agravam. “A maior loucura que eu já fiz foi dar banho com o chá da casca de uma árvore, acabou sendo muito pior”, conta Dulcinéia Müller, cuja filha de 12 anos tem a forma grave da doença e nos últimos quatro anos foi internada cinco vezes devido a crises graves. O que motivava Dulcinéia e ainda motiva tantas mães nessas experiências perigosas é sempre a busca pela tão sonhada cura. O resultado é o acúmulo de frustrações. “Eles me perguntavam porque não sara-va, isto funde a nossa cabeça e a deles também” diz Elenice Maria da Silva, que



tem um filho de 15 anos, com a doença já sob controle, e outro de 12, que ainda sofre com as crises. “Já busquei todas as religiões e usei vários remédios de ervas. Saí dos médicos do convênio, fui para os particulares, mas hoje eu não saio mais daqui [do ambulatório de dermatologia e do grupo de apoio do Hospital das Clínicas de São Paulo]”, conta a mãe.

Para Roberto Takaoka, dermatologista e presidente da Associação de Apoio à Dermatite Atópica (AADA), os grupos de apoio são oportunidades valiosas também para os dermatologistas, que tendem a se prender ao lado objetivo da doença, ou seja, às lesões na pele. “Faz parte do nosso treinamento e frequentemente nos es-



“Descobri o grupo de apoio de Porto Alegre, há dois anos, numa matéria de jornal. Lá nos conscientizamos da importância do hidratante. Desde então a dermatite dela está controlada e, mesmo assim, dificilmente perdemos as reuniões. Hidratante e grupo de apoio fazem parte da prevenção”

Christiane Casapicola, cuja filha de 7 anos sofre de dermatite atópica leve desde os 9 meses.

quecemos do que está por trás da doença, o lado em que cada paciente vivencia, à sua maneira, o problema no dia-a-dia. O grupo de apoio é uma experiência muito enriquecedora porque dá ao médico a oportunidade de ver aspectos que dificilmente seriam vistos durante a consulta. Sem considerar esse lado mais profundo dos pacientes, não podemos ajudá-los plenamente”, afirma o médico. ♦



A DERMATITE ATÓPICA

A dermatite atópica (DA) afeta de 10% a 20% das crianças em idade escolar. Caracterizada por lesões e intenso prurido, pele seca e descamativa, sua etiologia está relacionada a alterações imunológicas e fisiológicas de origem genética. É mais prevalente em bebês e crianças e aparece antes dos 5 anos entre 70% e 90% dos casos, mas pode permanecer assintomática até a puberdade. A persistência na vida adulta é mais provável em pacientes com asma ou rinite alérgica, DA grave e disseminada na infância ou histórico familiar de DA.

Alternando períodos de remissão e exacerbação, a gravidade da DA pode variar muito, desde o eczema descamativo até a forma debilitante que compromete grandes extensões do corpo. O ciclo coçadura-arranhadura impede a cicatrização das lesões e pode levar à infecção. Estudos mostram que a prevalência de DA vem dobrando a cada década. As possíveis justificativas são: maior reconhecimento da doença pelos médicos, poluição urbana, estresse e excesso de higiene — fatores que explicariam sua prevalência maior em países industrializados.

TRATAMENTO

Hidratação: As formas moderada e grave da DA são um desafio para os médicos, porque o controle requer programa de tratamento composto por medidas ambientais, comportamentais e farmacológicas. A ação básica é o uso de hidratantes para manter a hidratação da pele, prevenindo o ressecamento e a formação de fissuras que permitem a penetração de agentes infecciosos, alérgenos e fatores irritantes.

Corticoesteróides: Corticoesteróides tópicos são as drogas mais usadas quando os sinais e sintomas da DA aparecem. São muito eficazes na supressão do prurido e no bloqueio do processo inflamatório, mas “devem ser usados com cautela devido aos efeitos colaterais”, informa Cristina Jacob, alergista e imunologista do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da USP. “Seu abuso pode levar à formação de estrias na pele e até síndrome de

Cushing e inibição do eixo da supra-renal, em casos com grande área de acometimento da doença ou uso excessivo e prolongado dessa medicação”.

Anti-histamínicos: Embora o prurido na DA não seja causado apenas pela histamina, os anti-histamínicos costumam oferecer alívio sintomático também pelos efeitos sedativos, aliviando o prurido noturno, com melhora da qualidade do sono.

Imunomodulares tópicos: Considerados a revolução no tratamento da DA, atuam diretamente no distúrbio imunológico subjacente à doença e não produzem os efeitos adversos dos corticoesteróides. Segundo Cristina Jacob, “os imunomodulares tópicos são drogas seguras que devem ser usadas no início da manifestação clínica para reduzir a intensidade e a frequência das crises, proporcionando maior controle da doença”.

TACROLIMO

Tacrolimo, novo imunomodulador tópico da Roche indicado para o tratamento da DA, já demonstrou sua eficácia em mais de 17 mil pacientes envolvidos em estudos clínicos. No Brasil, Tânia Cestari, dermatologista e professora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, que participou de um estudo realizado no Brasil, conta suas impressões sobre o novo medicamento.

DM — Em que o tacrolimo se diferencia dos tratamentos convencionais?

Tânia Cestari — Nossa experiência é bem recente e restrita a pacientes menores de 10 anos, com manifestações graves e extensas da doença e que já haviam usado diversos esquemas terapêuticos. A impressão clínica já nas primeiras semanas do estudo foi que as lesões melhoraram rapidamente, mais do que com as medicações convencionais e com efeitos adversos mínimos. Embora a duração do tratamento

tenha sido apenas de oito semanas, já foi possível observar que o controle das lesões é mantido por mais tempo quando comparado aos corticóides tópicos. Parece que com esse medicamento podemos oferecer um controle mais fácil da dermatose, isto é, os pacientes podem ter menos crises e estas serem de menor intensidade, o que é um ganho significativo, principalmente para os portadores das formas extensas, graves e rebeldes do eczema.

DM — Como tem sido a aceitação por parte das crianças e dos pais?

TC — É interessante destacar a boa disposição frente a uma opção de tratamento proposta como eficaz e segura. A cronicidade da dermatite atópica e a irregularidade da resposta aos tratamentos fazem com que novidades sejam muito aguardadas. O fato de a medicação não induzir efeitos locais ou sistêmicos, ao contrário dos corticóides, aumentou ainda mais o interesse.

GRUPOS DE APOIO E AADA

O primeiro grupo de apoio para pacientes com dermatite atópica foi criado na capital paulista, em 1990, por Roberto Takaoka, dermatologista do Hospital das Clínicas de São Paulo. Em 1997, foi fundada a Associação de Apoio à Dermatite Atópica (AADA), como forma de difundir a experiência e apoiar a formação de novos grupos. Atualmente são seis: São Paulo, Porto Alegre, Curitiba, Criciúma, Goiânia e Belo Horizonte. “Os grupos de apoio são o carro-chefe das atividades da AADA e temos estimulado a criação de novos grupos em outras cidades”, diz Takaoka. Outras atividades da AADA são a criação e distribuição de folhetos educativos, organização de simpósios e reuniões científicas, e o estímulo à pesquisa na área de dermatite atópica.

AADA — Cx. P. 19215 — São Paulo, SP — CEP 04505-970 — Tel.: (11) 3079-3053 — www.aada.org.br; e-mail: aada@uol.com.br