

AFERIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NA AVALIAÇÃO GLOBAL DO PACIENTE DERMATOLÓGICO

QUALITY OF LIFE ASSESSMENT IN THE OVERALL EVALUATION OF DERMATOLOGY PATIENTS

Magda Blessmann Weber¹, Nicolle Gollo Mazzotti², Clarissa Prati³, Tania Ferreira Cestari⁴

RESUMO

As dermatoses podem ter um significativo impacto na vida social, familiar e profissional dos pacientes. Além da avaliação objetiva dos resultados das intervenções terapêuticas, a medida da influência das doenças na qualidade de vida é considerada com relevância similar, sendo medida por questionários validados para tal. Este estudo revisa e descreve as escalas utilizadas na dermatologia.

Unitermos: Qualidade de vida, escalas, dermatologia.

ABSTRACT

Dermatoses may have a significant impact on the patient's social, family and professional life. Besides the objective evaluation of therapeutic results, the influence of diseases on quality of life, which is measured by validated questionnaires, is also deemed relevant. This study reviews and describes scales used in dermatology.

Key words: Quality of life, scales, dermatology.

¹ Professora adjunta, Mestre em Dermatologia, Universidade Luterana do Brasil (ULBRA), Canoas, RS.

² Acadêmica de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, RS.

³ Médica cursista, Curso de Extensão em Dermatologia, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre, RS.

⁴ Professora adjunta, Doutora em Dermatologia, UFRGS, Porto Alegre, RS.

Correspondência: Magda Blessmann Weber, Av. Neuzo G. Brizola, 495/301, CEP 90460-230, Porto Alegre, RS. Tel./Fax: (51) 3333-4025. E-mail: mbw@terra.com.br.

INTRODUÇÃO

A influência das doenças, tanto na saúde física como sobre o desempenho no trabalho, e as implicações na vida familiar ampliaram o conceito do que é o tratamento das doenças. Desta forma, melhorias na qualidade de vida – *quality of life* (QoL) – tornaram-se tão importantes quanto a resposta clínico-laboratorial às intervenções. Sob esta óptica, tornou-se necessária uma estimativa abrangente dos benefícios que as terapêuticas empregadas proporcionam ao paciente. Em estudos clínicos randomizados, a estimativa da QoL foi recentemente adicionada como a terceira dimensão a ser estudada, além da eficácia e da segurança das medicações (1). Instrumentos que avaliem a QoL não devem ser limitados ao relato dos sintomas, mas devem também

incluir a maneira como o indivíduo sente a sua doença e a sua melhora.

Qualidade de vida é um termo aberto a diversas interpretações, que envolvem temas amplos como bem-estar social, inserção do indivíduo na sociedade, saúde, família, estado emocional, entre outros (2,3). Essa expressão foi definida pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (OMS) como: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (4).

Apesar de grande parte dos pacientes dermatológicos não apresentar doenças com risco de vida, as dermatoses originam, freqüentemente, um grande impacto no estado emocional, nas relações so-

ciais e nas atividades cotidianas dos doentes, pelos estigmas causados por manifestações que são muito aparentes (5). Muitas vezes, a avaliação da influência da dermatose difere entre o paciente e o médico, o que pode interferir diretamente na aderência ao tratamento (6). A análise das respostas aos questionários sobre QoL permite estabelecer com maior acurácia essa relação. Assim, o objetivo deste trabalho é descrever as formas de medida da QoL mais utilizadas atualmente na área da dermatologia, contribuindo para a divulgação de seu emprego rotineiro.

MATERIAL E MÉTODOS

Foi realizada extensa revisão da literatura recente por meio de busca de dados nas bases MEDLINE, PubMed e Medscape, utilizando-se as seguintes palavras: *quality of life* e *dermatology*. Foram encontrados 189 artigos e selecionados 74 pelos critérios: relevância na prática médica, artigos relacionados ao desenvolvimento dos instrumentos, artigos relacionados à validação dos questionários e aplicação direta dos mesmos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Instrumentos para avaliação da QoL em geral

Os questionários para avaliação de QoL podem ser aplicados de três formas: por entrevista pessoal ou telefonema, pelo correio ou auto-aplicação. A primeira necessita de mais recursos, mas assegura complacência, além de diminuir erros e perdas; a segunda é mais barata, mas aumenta o número de perdas; enquanto que a terceira diminui erros e perdas, mas impõe a necessidade do instrumento ter uma estrutura simples. Além dessas, existe a forma de administração via internet, ainda pouco viável (3). Os instrumentos mais utilizados atualmente para avaliação global dos pacientes (tabelas 1 e 2) são descritos a seguir.

WHOQOL-100 (*World Health Organization Quality of Life Assessment*)

Com a proliferação de questionários para avaliação da QoL, a OMS desenvolveu, em 1994, um instru-

Tabela 1. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida gerais e específicos para dermatologia

Nome original do instrumento	Nome do instrumento em português	Referência
Instrumentos gerais		
WHOQOL-100	WHOQOL-100	Fleck et al. (7)
WHOQOL-Bref	WHOQOL-Bref	WHOQOL Group (8) Fleck et al. (9)
SF-36 (<i>36-Item Short Form Health Survey</i>)		
NHP (<i>Nottingham Health Profile</i>)	Perfil de Saúde de Nottingham	Lindholm et al. (12)
SIP (<i>Sickness Impact Profile</i>)	Perfil de Impacto da Doença	Bergner et al. (15)
PGI (<i>Patient-Generated Index</i>)	Índice Gerado pelo Paciente	Ruta et al. (20)
UKSIP (<i>United Kingdom Sickness Profile</i>)	Índice de Doença do Reino Unido	Salek (18)
Instrumentos específicos para dermatologia em geral		
DLQI (<i>Dermatology Life Quality Index</i>)	Índice de Qualidade de Vida para Dermatologia	Finlay et al. (5)
Skindex		Chren et al. (28)
DSQL (<i>Dermatology-Specific Quality of Life</i>)	Índice de Qualidade de Vida Específico para Dermatologia	Anderson et al. (27)
Instrumentos específicos para dermatologia infantil		
IDQoL (<i>The Infants' Dermatitis Quality of Life Index</i>)	Índice de Qualidade de Vida para Dermatoses na Infância	Lewis-Jones et al. (43)
CDLQI (<i>Children's Dermatology Life Quality Index</i>)	Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia para Crianças	Lewis-Jones & Finlay (23)

mento que visava universalizar o método (7). Assim, surgiu o WHOQOL-100, composto por 100 itens que avaliam a QoL em seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/religião e crenças pessoais (8). Este instrumento, apesar de bastante abrangente e completo, demanda um longo tempo para aplicação, o que dificulta a sua utilização.

WHOQOL-Bref

Em virtude do tempo despendido para a aplicação do WHOQOL-100, em 1998, o mesmo grupo desen-

volveu o WHOQOL-Bref, um instrumento mais curto e com validade interna semelhante. Ele é composto por 26 questões, das quais duas são questões gerais de QoL, e as demais, divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (8,9).

SF-36 (36-Item Short Form Health Survey) – Questionário Genérico de Avaliação de QoL

Esse instrumento avalia o estado de saúde e a QoL em geral, tanto na pesquisa como na prática clínica diária (6,10,11). Pode ser aplicado por telefone, por entrevistador ou ser de auto-aplicação. É constitu-

Tabela 2. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida para dermatoses específicas

Nome original do instrumento	Nome do instrumento em português	Referência
Psoríase		
PDI (<i>Psoriasis Disability Index</i>)	Índice de Incapacidade na Psoríase	Finlay (16) Finlay & Kelly (46)
PLSI (<i>Psoriasis Life Stress Inventory</i>)	Inventário do Estresse na Vida pela Psoríase	Gupta & Gupta (48)
PSORIQoL (<i>Psoriasis Index of Quality of Life</i>)	Índice da Qualidade de Vida na Psoríase	McKenna et al. (49)
Acne		
ADI (<i>Acne Disability Index</i>)	Índice de Incapacidade para a Acne	Motley & Finlay (52)
CADI (<i>Cardiff Acne Disability Index</i>)	Índice de Incapacidade para a Acne de Cardiff	Motley & Finlay (53)
APSEA (<i>Assessment of the Psychological and Social Effects of Acne</i>)	Avaliação dos Efeitos Sociais e Psicológicos da Acne	Oakley (54)
Acne-QoL	Qualidade de Vida na Acne	Martin et al. (55)
Melasma		
MELASQOL (<i>Melasma Quality of Life scale</i>)		Balkrishnan et al. (58)
Dermatoses do couro cabeludo		
Scalpdex		Chen (60)
Dermatite atópica		
QoLIAD (<i>Quality of Life Index for Atopic Dermatitis</i>)	Índice de Qualidade de Vida para Dermatite Atópica	Whalley (66)
FDI (<i>Family Dermatitis Impact</i>)	Impacto Familiar da Dermatite	Lawson (68)
PIQoLAD (<i>Parents' Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis</i>)	Índice de Qualidade de Vida em Pais de Pacientes com Dermatite Atópica	McKenna (69)
Prurido		
ItchyQoL		Poindexter (71)
Alergia ao látex		
QoLLA-C e QoLLA-P (<i>Quality of Life in Latex Allergy – Children and Parents</i>)		Lewis-Jones (73)

ido de 36 itens, divididos em oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor corporal, estado geral de saúde, saúde mental, aspectos emocionais, funcionalidade social e vitalidade. Contém ainda uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde mental atual e as de 1 ano atrás (10). Apesar de ser relativamente curto, é um questionário bastante completo, com boa cobertura de todos os âmbitos relacionados ao conceito de saúde, possibilitando a detecção de diferenças pequenas a moderadas entre grupos estudados (10,11). Pode ser utilizado entre populações diferentes, permitindo a comparação entre diversas doenças.

NHP (Nottingham Health Profile) – Perfil de Saúde de Nottingham

Foi desenvolvido na Inglaterra e validado também na Suíça. As questões sobre o desconforto do doente em relação à dor, mobilidade física, sono, energia, reações emocionais e isolamento social, presentes na primeira parte do instrumento, foram, por exemplo, utilizadas para avaliar o impacto na QoL dos portadores de úlceras crônicas de perna (12). Este instrumento encontra-se traduzido e validado para o português brasileiro (13).

SIP (Sickness Impact Profile) – Perfil de Impacto da Doença

É uma medida de comportamento independente do diagnóstico da doença, delimitada para ser amplamente aplicável entre diferentes moléstias e grupos culturais (14,15). É um instrumento apropriado, validado e sensível para avaliar o estado de saúde de determinada população e a variação destas condições com o tempo, ou, ainda, para comparar diferentes grupos populacionais (14,16). Proporciona a medida dos efeitos do cuidado da saúde, podendo ser utilizado para avaliação, planejamento e formulação de políticas de saúde, visando não só a melhoria dos coeficientes de mortalidade/morbidade, mas também a diminuição do impacto das doenças nas atividades diárias (14,15).

O SIP é composto por 136 afirmações sobre disfunções relacionadas com a saúde em 12 áreas de atividade, podendo ser auto-administrado (14,15,17). O respondente assinala somente aquelas afirmações que lhe parecerem verdadeiras naquele momento (14). Existe uma versão inglesa do SIP, o UKSIP (*United Kingdom Sickness Profile*), em formato semelhante ao anterior, mas com resultados expressos em porcentagem. Ele possui reprodutibilidade e consistência interna alta (18) e vem sendo utilizado para psoríase (16), acne (18) e dermatite atópica (DA) (19).

PGI (Patient-Generated Index) – Índice Gerado pelo Paciente

Instrumento desenvolvido em 1994, é composto por três estágios. No primeiro, o paciente lista as cinco áreas da sua vida diária mais afetadas pela doença; no segundo, gradua entre 0 e 100 o quanto as áreas listadas estão afetadas em sua vida; e, finalmente, distribui “60 pontos” para os itens listados de acordo com sua idéia de necessidade de melhora naquelas áreas. Por multiplicação, é gerado um índice que varia de 0 a 100, sendo que, quanto maior o resultado obtido, menor a QoL. A proposta deste questionário é quantificar o efeito da doença na QoL de acordo com a relevância no contexto do dia-a-dia aferido pelo próprio paciente (20).

Instrumentos para avaliação da QoL na dermatologia

O desenvolvimento e validação de questionários de QoL específicos para dermatologia é ainda recente (21). Questionários genéricos, utilizados para todos os tipos de dermatoses, permitem comparações entre elas e uma visão geral da sua implicação na QoL dos pacientes. Podem ser aplicados a doentes em categorias clínicas diferentes e também em grupos-controle (11). Existe uma tendência a combinar dois questionários, um geral e um dermatológico, associando-se as aferições de cada um (22). Além disso, há os questionários para dermatoses próprias da infância, alguns com versões ilustradas (23-25).

Os questionários validados e mais utilizados atualmente são: DLQI (*Dermatology Life Quality Index*) – Índice de QoL para Dermatologia –, Skindex e DSQL (*Dermatology-Specific Quality of Life*) – QoL Específica para Dermatologia. Estes instrumentos são auto-aplicáveis, reprodutíveis e possuem validade e confiança satisfatórias (26-29); alguns deles podem, inclusive, ser enviados por correspondência (11,25,30).

DLQI (Dermatology Life Quality Index) – Índice de QoL para Dermatologia

Há 10 anos, Finlay et al. (5) criaram e validaram este instrumento com a finalidade de permitir uma avaliação simples, compacta e uniforme de pacientes com doenças dermatológicas em geral, como psoríase (31-34), DA (32,35), outros eczemas (31,34) e vitiligo (36). As questões se referem ao ocorrido na semana anterior à aplicação do questionário e são aplicáveis a pacientes ambulatoriais com idade entre 15 e 75 anos, num tempo estimado de 3 a 5 minutos (5,26). O instrumento consiste de 10 itens, divididos em seis categorias: sintomas e sentimentos, atividades diárias, lazer, trabalho/

escola, relações pessoais e tratamento. As respostas geram escores entre 0 e 3, e o cálculo final é um somatório simples destes escores, com os índices maiores indicando o pior QoL relacionada à doença (5). Este instrumento é de fácil utilização em vários contextos, como no cenário clínico ou de pesquisa, assim como em pacientes hospitalizados, ambulatoriais ou controles (11,26,37,38). Até o final de 2003, o DLQI havia sido traduzido e validado em 20 idiomas e utilizado em diversos estudos, possibilitando avaliar o impacto de doenças sem instrumentos específicos, como alopecia areata, doença de Darier, líquen plano e verrugas virais (39,40).

Skindex

É auto-aplicável, levando em média 15 minutos para ser respondido. É composto por 61 itens e dividido em oito escalas: efeitos cognitivos, efeitos sociais, depressão, medo, constrangimento, raiva, desconforto físico e limitações físicas. O escore de respostas varia de 0 a 100, sendo 0 considerado sem efeito, e 100, efeito máximo (28). Existe uma versão simplificada, o Skindex-29, que leva em média 5 minutos para ser completado. Essa versão possui 29 itens e um item adicional relacionado a efeitos adversos do tratamento, sendo dividido em três subescalas diferentes: sintomas, funcionalidade e emoções (29).

DSQL (*Dermatology-Specific Quality of Life*) – Índice de QoL Específico para Dermatologia

Foi desenvolvido para suprir a necessidade de um instrumento de fácil compreensão, para uso em estudos clínicos dermatológicos e pesquisas observacionais (27,41). É mais elaborado e leva mais tempo na sua aplicação (15 minutos) em relação aos anteriores. Possui 52 itens, sendo 43 específicos e nove relacionados ao bem-estar emocional em geral, retirados do questionário SF-36. Inclui sete escalas diferentes: sintomas físicos, atividades do dia-a-dia, funcionalidade social, saúde mental geral, vitalidade, funcionalidade no trabalho e escola (27).

Instrumentos específicos para dermatoses na infância

IDQoL (*The Infants' Dermatitis Quality of Life Index*) – Índice de QoL para Dermatoses na Infância

Foi elaborado e validado em 2001, com o intuito de avaliar crianças com menos de 4 anos, sendo respondido pelos pais. É rápido e de fácil aplicação. Mostrou-

se sensível a alterações no tratamento, porém, apresenta uma correlação fraca com a gravidade do quadro clínico (25).

CDLQI (*Children's Dermatology Life Quality Index*) – Índice de QoL em Dermatologia para Crianças

Esse questionário foi criado para avaliar a QoL de pacientes entre 4 e 16 anos de idade, apresentando uma estrutura similar ao DLQI e FDI (23). Pode ser aplicado a diversas dermatoses, como psoríase, eczema, acne e nevus e já está traduzido para o português brasileiro (42). Em 2003, foi desenvolvida a versão ilustrada do CDLQI (24), para torná-lo mais atrativo. Desenhos coloridos de um cachorro amigável foram adicionados às questões, mantendo-se o texto original. A comparação entre as versões demonstrou que elas produzem resultados semelhantes, sugerindo que são equivalentes. No entanto, o ilustrado tem aplicação mais rápida e foi considerado mais fácil tanto pelas crianças como pelos pais.

Instrumentos para dermatoses específicas

Psoríase

A psoríase pode desencadear efeitos profundos na funcionalidade e no bem-estar dos pacientes (22,43). Os tratamentos dermatológicos muitas vezes são apenas temporários, com grande impacto sobre a QoL desses doentes. Para a avaliação da QoL na psoríase, já existem vários instrumentos, e a sua escolha depende do objetivo do estudo, das características dos pacientes e das medidas psicométricas do questionário escolhido (22). Entre eles, destacam-se os instrumentos descritos a seguir.

a) PDI (*Psoriasis Disability Index*) – Índice de Incapacidade na Psoríase. A incapacidade causada pela psoríase foi definida como aqueles aspectos práticos da vida do paciente que foram alterados pela presença da doença e que, pelo menos em teoria, possam ser confirmados por um observador. São abordadas 44 variáveis, assim distribuídas: 28 questões relacionadas a prejuízos sobre as atividades diárias, atividades profissionais, relações pessoais, lazer e a tratamentos médicos, todos durante as últimas 4 semanas, e nove questões adicionais que se referem a sintomas e sentimentos do paciente relacionados à doença. Além disso, a área envolvida também é analisada (44). Finlay et al., comparando a utilização do questionário PDI, em versão mais compacta (15 questões), com o questionário para análise de QoL geral SIP, encontraram uma boa correlação entre esses dois métodos de aferição, demonstrando uma boa aplicabilidade do PDI, devido ao curto período de tem-

po necessário para o seu preenchimento (16). Um segundo estudo propõe que sejam utilizadas apenas 10 questões do questionário compacto (15 questões) propostas por Finlay. Eles justificam que três dessas 15 questões não diferenciariam os pacientes com psoríase de pacientes com outras afecções dermatológicas, e duas deveriam ser pontuadas negativamente (o inverso do proposto, onde uma baixa avaliação resultaria em uma alta pontuação) (45).

b) PLSI (Psoriasis Life Stress Inventory) – Inventário do Estresse na Vida pela Psoríase. Avalia o estresse resultante do impacto da doença na QoL, envolvendo 15 situações associadas à psoríase e o grau de estresse associado com esses eventos. Com tempo médio de preenchimento de 10-15 minutos, deve ser utilizado em subgrupos de pacientes com um maior grau de impacto psicológico associado à doença (46).

c) PSORIQoL (Psoriasis Index of Quality of Life) – Índice da QoL na Psoríase. É o mais novo instrumento para avaliar QoL em psoríase. McKenna et al. (47) desenvolveram 25 itens dicotômicos, que abordam, entre outras, questões como socialização, auto-estima, limitações de liberdade pessoal, estabilidade emocional e distúrbio do sono. Os autores afirmam que as questões não acessam diretamente prejuízos ou deficiências, como os demais questionários, mas destacam o impacto dessas e de outras influências na QoL. É necessário ainda demonstrar a aplicabilidade do PSORIQoL em estudos clínicos (47).

Acne

A acne causa alterações emocionais, sociais e psicológicas suficientemente graves para que existam instrumentos específicos para avaliar a QoL destes pacientes (48). Instrumentos elaborados para acne demonstraram ser mais específicos do que os questionários gerais (49). Atualmente, existem: ADI (*Acne Disability Index*), CADI (*Cardiff Acne Disability Index*), APSEA (*Assessment of the Psychological and Social Effects*) e o questionário Acne-QoL.

a) ADI (Acne Disability Index) – Índice de Incapacidade para a Acne. Composto por 48 questões, que abordam oito dimensões: psicológica, física, *laser*, profissional, auto-imagem, reação social, cuidado com a pele e financeira. Correlaciona o prejuízo social e psicológico do paciente com a gravidade da acne em diferentes regiões do corpo (50).

b) CADI (Cardiff Acne Disability Index) – Índice de Incapacidade para a Acne de Cardiff. Consiste em formulário com cinco questões derivadas do ADI (51) e apresenta boa consistência interna, quando comparado com o ADI e com o UKSIP (6,21). Correlaciona a gravidade da acne na face e no tronco, sendo útil para identi-

ficar pacientes com baixa auto-estima, que requerem tratamentos mais invasivos, além de avaliar o efeito do tratamento (51). As pontuações, no entanto, correlacionam-se pouco com a gravidade do quadro clínico (52).

c) APSEA (Assessment of the Psychological and Social Effects of Acne) – Avaliação dos Efeitos Sociais e Psicológicos da Acne. Desenvolvido com 15 questões: nove são respondidas utilizando escalas visuais (53).

d) Acne-QoL – QoL na Acne. Estima os efeitos da acne facial na QoL e o impacto do tratamento em ensaios clínicos. As 19 questões exploram quatro dimensões: percepções pessoais, vida social, estado emocional e sintomas relacionados à acne. O Acne-QoL tem boa aplicabilidade, validade e consistência interna (54), e as escalas de QoL correlacionam-se mais fortemente com a gravidade relatada pelo paciente do que a relatada pelo médico, sugerindo que as percepções do paciente sobre sua doença podem ser mais importantes do que os resultados clínicos obtidos (22).

e) UKSIP (United Kingdom Sickness Profile) – Índice de Doença do Reino Unido. Apresenta resultados consistentes na avaliação da QoL nos pacientes com acne, desde leve até grave, sendo um instrumento confiável quando comparado com o CADI e com o ADI (18).

Vitiligo

Parsad et al., em 2003, avaliaram o impacto das dificuldades sociais e psicológicas na resposta ao tratamento dos pacientes com vitiligo, utilizando para esta avaliação o DLQI (36). De acordo com os resultados, os índices piores de QoL estariam relacionados com respostas menos favoráveis aos tratamentos, sugerindo que uma abordagem psicológica poderia ser valiosa, confirmando a importância da mensuração não só da gravidade das lesões, mas também da influência das mesmas no dia-a-dia dos doentes (38). A avaliação da QoL de pacientes com vitiligo através do DLQI em um cenário não-clínico também se mostrou eficaz, porém, com fraca correlação com sexo e idade (55).

Melasma

Recentemente, Balkrishnan et al. desenvolveram o MELASQOL (*Melasma Quality of Life Scale*), que permite a coleta de informações valiosas sobre o impacto desta discromia. Tem alta consistência interna, validade e bom poder discriminatório quando comparado com outros questionários (56).

Dermatite de contato

A característica recidivante dessa doença traz importante prejuízo social e ocupacional, principalmente se houver acometimento das mãos. Ainda não existe

questionário específico para aferição de QoL na dermatite de contato, utilizando-se um questionário geral e um específico associados (11,30,57).

Dermatoses do couro cabeludo

O Scalpdex foi desenvolvido em 2002 para avaliação da QoL de pacientes com psoríase e dermatite seborréica no couro cabeludo e é constituído por 23 questões com três tabelas. Quando comparado ao Skindex, este questionário demonstrou melhor capacidade de detecção de resposta ao longo do tempo (58).

Dermatite atópica

É uma doença de caráter recidivante (59), cujos sintomas geralmente aparecem na infância, sendo que um terço dos pacientes persistem com a doença durante a fase adulta (25). Os aspectos psicológicos e o estresse emocional atuam no desencadeamento de crises (60-62). A diferença entre a gravidade clínica e o impacto sociopsicológico da doença ilustra bem a necessidade de ampliar a avaliação dos resultados terapêuticos e o acompanhamento integral dos pacientes.

a) **QoLIAD (Quality of Life Index for Atopic Dermatitis) – Índice de QoL para DA.** É o instrumento mais específico para análise de QoL de pacientes com DA. Foi elaborado e inicialmente validado em 1994, com o intuito de aplicá-lo a pacientes adultos alfabetizados e sem outras comorbidades que pudessem influenciar a QoL. Compõe-se de 25 itens, cada um com um sistema de resposta simples dicotômica, tornando sua utilização fácil e rápida. É disponível em inglês, alemão, francês, espanhol, italiano e holandês. Entre os instrumentos correlacionados no estudo inicial, foi o que apresentou maior correlação com o DLQI (63).

Um segundo instrumento é o ADDI (*Atopic Dermatitis Disability*), desenvolvido em 1989, com 11 questões que se referem ao ocorrido nos 12 meses anteriores (64).

b) **FDI (Family Dermatitis Impact) – Impacto Familiar da Dermatite.** Neste questionário, desenvolvido em 1998 e com uma estrutura semelhante ao DLQI, as questões se referem ao ocorrido com o paciente na semana anterior. Na sua validação inicial, foram selecionados familiares de crianças de até 12 anos, com DA de moderada a grave e sem outras comorbidades. Neste estudo, as categorias mais afetadas foram: cuidados de saúde, estresse psicológico e estilo de vida da família (65).

c) **PIQoL-AD (Parents' Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis) – Índice de QoL em Pais de Pacientes com DA.** É um instrumento com 28 questões, validado em 2001 e direcionado para pais de crianças

com DA (66). Ele tem boa reprodutibilidade e consistência interna e já vem sendo utilizado para avaliação de resposta a tratamentos farmacológicos na DA (67).

Prurido

Sintoma freqüente e presente em diversas dermatoses, teve recentemente seu impacto na QoL mensurado por instrumento específico, o ItchyQoL, que possui 27 questões e se encontra validado na língua inglesa (68). Os estudos iniciais demonstraram ser este um questionário com sensibilidade suficiente para detectar o impacto emocional, funcional e sintomático entre diferentes níveis de gravidade e freqüência de prurido (69).

Alergia ao látex

Lewis-Jones et al. desenvolveram e validaram os questionários QoLLA-C e QoLLA-P (*Quality of Life in Latex Allergy – Children and Parents*), com abordagem de crianças em idade escolar e seus pais. Foi observada discordância da nova escala com o CDLQI, demonstrando a possível abrangência de efeitos da doença que não são medidos por este questionário geral (70).

CONCLUSÃO

Do ponto de vista clínico, a importância da aferição da QoL se torna óbvia quando os pacientes chegam ao consultório trazendo como uma queixa importante o efeito que os sintomas provocam na sua vida diária e sua percepção de bem-estar (71). Alguns indivíduos são mais afetados pela sua doença do que outros, mesmo quando a gravidade ou extensão da doença é semelhante (55). Diversos fatores influenciam no grau de impacto que as doenças terão sobre a QoL: as características individuais dos pacientes, a história natural da doença, a região corporal afetada e o tempo de doença prévio ao diagnóstico (30). Atualmente, questionários de QoL vêm sendo muito utilizados em estudos clínicos, demonstrando boa correlação com outros desfechos analisados (69).

A avaliação da QoL é fundamental na avaliação geral dos pacientes, tanto para a decisão do esquema terapêutico como para o seu seguimento. O desenvolvimento de instrumentos que avaliem este aspecto deve ser estimulado cada vez mais, não só para a tradução e validação, mas também a elaboração de novos instrumentos dirigidos para diferentes culturas ou grupos sociais deve ser seguida pela dermatologia, pois é uma evolução inexorável do cuidado integral do indivíduo.

REFERÊNCIAS

1. Bech P. Quality of life measurement in the medical setting. *Eur Psychiatry*. 1995;10(3):83s-5s.
2. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA*. 1994;272(8):619-26.
3. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*. 1993;118(8):622-9.
4. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc.Sci.Med*. 1995;41(10):1403-9.
5. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)—a simple practical measure for routine clinical use. *Clin.Exp.Dermatol*. 1994;19(3):210-6.
6. Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol*. 1997;136(3):305-14.
7. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr*. 1999;21(1):19-28.
8. Development of the World Health Organization WHOQOL-Bref quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol.Med*. 1998;28(3):551-8.
9. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saude Publica*. 2000;34(2):178-83.
10. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30(6):473-83.
11. Skoet R, Zachariae R, Agner T. Contact dermatitis and quality of life: a structured review of the literature. *Br J Dermatol*. 2003;149(3):452-6.
12. Lindholm C, Bjellerup M, Christensen OB, Zederfeldt B. Quality of life in chronic leg ulcer patients. An assessment according to the Nottingham Health Profile. *Acta Derm Venereol*. 1993;73(6):440-3.
13. Teixeira-Salmela LF, Magalhães LC, Souza AC, Lima MC, Lima RCM, Goulart F. Adaptação do Perfil de Saúde de Nottingham: um instrumento simples de avaliação da qualidade de vida. *Cad Saude Publica*. 2004;20(4):905-14.
14. Gilson BS, Gilson JS, Bergner M, et al. The sickness impact profile. Development of an outcome measure of health care. *Am J Public Health*. 1975;65(12):1304-10.
15. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care*. 1981;19(8):787-805.
16. Finlay AY, Khan GK, Luscombe DK, Salek MS. Validation of Sickness Impact Profile and Psoriasis Disability Index in Psoriasis. *Br J Dermatol*. 1990;123(6):751-6.
17. Bergner M, Bobbitt RA, Kressel S, Pollard WE, Gilson BS, Morris JR. The sickness impact profile: conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. *Int J Health Serv*. 1976;6(3):393-415.
18. Salek MS, Khan GK, Finlay AY. Questionnaire techniques in assessing acne handicap: reliability and validity study. *Qual.Life Res*. 1996;5(1):131-8.
19. Salek MS, Finlay AY, Luscombe DK, et al. Cyclosporin greatly improves the quality of life of adults with severe atopic dermatitis. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Br J Dermatol*. 1993;129(4):422-30.
20. Ruta DA, Garratt AM, Leng M, Russell IT, MacDonald LM. A new approach to the measurement of quality of life. The Patient-Generated Index. *Med Care*. 1994;32(11):1109-26.
21. Halioua B, Beumont MG, Lunel F. Quality of life in dermatology. *Int J Dermatol*. 2000;39(11):801-6.
22. De Korte J, Mommers FM, Sprangers MA, Bos JD. The suitability of quality-of-life questionnaires for psoriasis research: a systematic literature review. *Arch Dermatol*. 2002;138(9):1221-7.
23. Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol*. 1995;132(6):942-9.
24. Holme SA, Man I, Sharpe JL, Dykes PJ, Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index: validation of the cartoon version. *Br J Dermatol*. 2003;148(2):285-90.
25. Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. *Br J Dermatol*. 2001;144(1):104-10.
26. Hahn HB, Melfi CA, Chuang TY, et al. Use of the Dermatology Life Quality Index (DLQI) in a midwestern US urban clinic. *J Am Acad Dermatol*. 2001;45(1):44-8.
27. Anderson RT, Rajagopalan R. Development and validation of a quality of life instrument for cutaneous diseases. *J Am Acad Dermatol*. 1997;37(1):41-50.

28. Chren MM, Lasek RJ, Quinn LM, Mostow EN, Zyzanski SJ. Skindex, a quality-of-life measure for patients with skin disease: reliability, validity, and responsiveness. *J Invest Dermatol.* 1996;107(5):707-13.
29. Chren MM, Lasek RJ, Flocke SA, Zyzanski SJ. Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skindex, a quality-of-life instrument for patients with skin diseases. *Arch Dermatol.* 1997;133(11):1433-40.
30. Kadyk DL, McCarter K, Achen F, Belsito DV. Quality of life in patients with allergic contact dermatitis. *J Am Acad Dermatol.* 2003;49(6):1037-48.
31. Kurwa HA, Finlay AY. Dermatology in-patient management greatly improves life quality. *Br J Dermatol.* 1995;133(4):575-8.
32. Lundberg L, Johannesson M, Silverdahl M, Hermansson C, Lindberg M. Health-related quality of life in patients with psoriasis and atopic dermatitis measured with SF-36, DLQI and a subjective measure of disease activity. *Acta Derm Venereol.* 2000;80(6):430-4.
33. Mazzotti E, Picardi A, Sampogna F, et al. Sensitivity of the Dermatology Life Quality Index to clinical change in patients with psoriasis. *Br J Dermatol.* 2003;149(2):318-22.
34. Badia X, Mascaro JM, Lozano R. Measuring health-related quality of life in patients with mild to moderate eczema and psoriasis: clinical validity, reliability and sensitivity to change of the DLQI. The Cavide Research Group. *Br J Dermatol.* 1999;141(4):698-702.
35. Kiebert G, Sorensen SV, Revicki D, et al. Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. *Int J Dermatol.* 2002;41(3):151-8.
36. Parsad D, Pandhi R, Dogra S, Kanwar AJ, Kumar B. Dermatology Life Quality Index score in vitiligo and its impact on the treatment outcome. *Br J Dermatol.* 2003;148(2):373-4.
37. Zachariae R, Zachariae C, Ibsen H, Mortensen JT, Wulf HC. Dermatology life quality index: data from Danish inpatients and outpatients. *Acta Derm Venereol.* 2000;80(4):272-6.
38. Harlow D, Poyner T, Finlay AY, Dykes PJ. Impaired quality of life of adults with skin disease in primary care. *Br J Dermatol.* 2000;143(5):979-82.
39. Lewis V, Finlay AY. 10 years experience of the Dermatology Life Quality Index (DLQI). *J Invest Dermatol Symp Proc.* 2004;9(2):169-80.
40. Loo WJ, Diba V, Chawla M, Finlay AY. Dermatology Life Quality Index: influence of an illustrated version. *Br J Dermatol.* 2003;148(2):279-84.
41. Anderson R, Rajagopalan R. Responsiveness of the Dermatology-specific Quality of Life (DSQL) instrument to treatment for acne vulgaris in a placebo-controlled clinical trial. *Qual Life Res.* 1998;7(8):723-34.
42. Finlay A. Quality of Life Measurement in Dermatology. [citado 2005 Aug 4]. <http://www.ukdermatology.co.uk/>. Acesso: 03/05/2006.
43. Shikhar R, Bresnahan BW, Stone SP, Thompson C, Koo J, Revicki DA. Validity and reliability of patient reported outcomes used in Psoriasis: results from two randomized clinical trials. *Health Qual Life Outcomes.* 2003;1(1):53.
44. Finlay AY, Kelly SE. Psoriasis—an index of disability. *Clin Exp Dermatol* 1987;12(1):8-11.
45. Kent G, al Abadie M. The Psoriasis Disability Index—further analyses. *Clin Exp Dermatol.* 1993;18(5):414-6.
46. Gupta MA, Gupta AK. The Psoriasis Life Stress Inventory: a preliminary index of psoriasis-related stress. *Acta Derm Venereol.* 1995;75(3):240-3.
47. McKenna SP, Cook SA, Whalley D, et al. Development of the PSORIQoL, a psoriasis-specific measure of quality of life designed for use in clinical practice and trials. *Br J Dermatol.* 2003;149(2):323-31.
48. Mallon E, Newton JN, Klassen A, Stewart-Brown SL, Ryan TJ, Finlay AY. The quality of life in acne: a comparison with general medical conditions using generic questionnaires. *Br J Dermatol.* 1999;140(4):672-6.
49. Klassen AF, Newton JN, Mallon E. Measuring quality of life in people referred for specialist care of acne: comparing generic and disease-specific measures. *J Am Acad Dermatol.* 2000;43(2 Pt 1):229-33.
50. Motley RJ, Finlay AY. How much disability is caused by acne? *Clin Exp Dermatol.* 1989;14(3):194-8.
51. Motley RJ, Finlay AY. Practical use of a disability index in the routine management of acne. *Clin Exp Dermatol.* 1992;17(1):1-3.
52. Oakley AM. The Acne Disability Index: usefulness confirmed. *Australas J Dermatol.* 1996;37(1):37-9.
53. Martin AR, Lookingbill DP, Botek A, Light J, Thiboutot D, Girman CJ. Health-related quality of life among patients with facial acne — assessment of a new acne-specific questionnaire. *Clin Exp Dermatol.* 2001;26(5):380-5.
54. Fehnel SE, McLeod LD, Brandman J, et al. Responsiveness of the Acne-Specific Quality of Life Questionnaire (Acne-QoL) to treatment for

- acne vulgaris in placebo-controlled clinical trials. *Qual Life Res.* 2002;11(8):809-16.
55. Kent G, al-Abadie M. Factors affecting responses on Dermatology Life Quality Index items among vitiligo sufferers. *Clin Exp Dermatol.* 1996;21(5):330-3.
 56. Balkrishnan R, McMichael AJ, Camacho FT, et al. Development and validation of a health-related quality of life instrument for women with melasma. *Br J Dermatol.* 2003;149(3):572-7.
 57. Wallenhammar LM, Nyfjall M, Lindberg M, Meding B. Health-related quality of life and hand eczema—a comparison of two instruments, including factor analysis. *J Invest Dermatol.* 2004;122(6):1381-9.
 58. Chen SC, Yeung J, Chren MM. Scalpdex: a quality-of-life instrument for scalp dermatitis. *Arch Dermatol.* 2002;138(6):803-7.
 59. Eichenfield LF, Hanifin JM, Luger TA, Stevens SR, Pride HB. Consensus conference on pediatric atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol.* 2003;49(6):1088-95.
 60. Buske-Kirschbaum A, Geiben A, Hellhammer D. Psychobiological aspects of atopic dermatitis: an overview. *Psychother Psychosom.* 2001;70(1):6-16.
 61. Garg A, Chren MM, Sands LP, et al. Psychological stress perturbs epidermal permeability barrier homeostasis: implications for the pathogenesis of stress-associated skin disorders. *Arch Dermatol.* 2001;137(1):53-9.
 62. Rajka G, Langeland T. Grading of the severity of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol Suppl (Stockh).* 1989;144:13-4.
 63. Whalley D, McKenna SP, Dewar AL, et al. A new instrument for assessing quality of life in atopic dermatitis: international development of the Quality of Life Index for Atopic Dermatitis (QoLIAD). *Br J Dermatol.* 2004;150(2):274-83.
 64. Eun H, Finlay AY. Measurement of atopic dermatitis disability. *Ann Dermatol.* 1990;2:9-12.
 65. Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire. *Br J Dermatol.* 1998;138(1):107-13.
 66. McKenna SP, Whalley D, Dewar AL, et al. International development of the Parents' Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis (PIQoL-AD). *Qual Life Res.* 2005;14(1):231-41.
 67. Whalley D, Huels J, McKenna SP, Van Assche D. The benefit of pimecrolimus (Elidel, SDZ ASM 981) on parents' quality of life in the treatment of pediatric atopic dermatitis. *Pediatrics.* 2002;110(6):1133-6.
 68. Poindexter G, Monthrope Y, Shah N, Chen S. Pruritus quality of life instrument. *J Am Acad Dermatol.* 2005;52(3 Suppl 1):P106.
 69. Shah N, Palubin K, Lucero M, Chen S. Measuring quality of life impact in patients with pruritus. *J Am Acad Dermatol.* 2005;52(3 Suppl 1):P105.
 70. Lewis-Jones MS, Dawe RS, Lowe JG. Quality of life in children with type 1 latex allergy and their parents: use and primary validation of the QoLLA-C and QoLLA-P questionnaires. *Br J Dermatol.* 2005;153 Suppl 1:83-4.
 71. Gerth van Wijk R. Quality of life, should we bother? *Allergy.* 2003;58(4):284-6.