

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS:

PEDIATRIA

VALIDAÇÃO PARA O PORTUGUÊS FALADO NO
BRASIL DO INSTRUMENTO ESCORE DA
QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA
INFANTIL (CDLQI)

CLARISSA PRATI

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Porto Alegre, Brasil, 2007

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS:

PEDIATRIA

VALIDAÇÃO PARA O PORTUGUÊS FALADO NO
BRASIL DO INSTRUMENTO ESCORE DA
QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA
INFANTIL (CDLQI)

CLARISSA PRATI

Orientador: Prof^a Dr^a Tania Ferreira Cestari

A apresentação desta dissertação é exigência do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Mestre.

Porto Alegre, Brasil, 2007

Catálogo Biblioteca FAMED/HCPA

P912v Prati, Clarissa

Validação para o português falado no Brasil do instrumento
escore da qualidade de vida na dermatologia infantil (*CDLQI*) /
Clarissa Prati ; orient. Tania Ferreira Cestari. – 2007.
72 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal Rio Grande
do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em
Ciências Médicas: Pediatria. Porto Alegre, BR-RS, 2007.

1. Qualidade de vida 2. Dermatoses 3. Estudos de validação
4. Questionários 5. Criança I. Cestari, Tania Ferreira II. Título.

NLM: WS 260

Aos meus queridos pais,
Delurdes e Eno, nos quais sempre encontro
incentivo, pelo amor incondicional desde
sempre, e por tudo o que representam em
minha vida, dedico este trabalho.

Ao Júlio, pelo amor e
presença constantes, hoje e sempre, no
crescer de nossa família.

Agradecimentos especiais

À minha orientadora, Profa.
Dra Tania Ferreira Cestari, um grande exemplo
de coragem, determinação e força, obrigada
pela oportunidade de crescimento.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof Dr Marcelo Zubaran Goldani, chefe do Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas: Pediatria, por sua dedicação incansável ao crescimento do Curso, bem como a todos os professores do Curso de Mestrado deste Programa.

Aos funcionários da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em especial a Sra Rosane Blaunger, pela atenção em todos os momentos.

Aos professores, orientadores, residentes, cursistas e funcionários do Serviço de Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo apoio durante minha formação.

À Profa Dra Magda Blessman Weber, pela inspiração neste trabalho e na minha vida profissional e, fundamentalmente, por sua grande amizade.

À Profa Ana Paula Dornelles Manzoni, meu exemplo para seguir a Dermatologia.

À minha querida amiga Dra Carolina Blaya, obrigada pelo apoio emocional e técnico.

Às acadêmicas Cristiane Comparin, Juliana Catucci Boza, Melissa Blom e Priscilla Gueiral Ferreira pela presença em todas as etapas deste trabalho, sem a qual ele não seria possível.

Aos queridos Dr Alberto Goldman e Dra Flávia Rossato, pela compreensão, convivência harmoniosa, ensinamentos e crescimento profissional e pessoal.

Aos demais mestres, sejam professores ou não, obrigada pela paciência – Dr Sergio Dornelles, Dra Berenice Valentini, Dra Miriam Pargendler.

E a todas as crianças e seus familiares que participaram deste estudo, meu muito obrigada.

SUMÁRIO

| | | |
|---|--|----|
| 1 | INTRODUÇÃO | 1 |
| 2 | REVISÃO DA LITERATURA..... | 4 |
| | 2.1 QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA..... | 4 |
| | 2.2 O CDLQI - ESCORE DE QUALIDADE DE VIDA EM DERMATOLOGIA INFANTIL..... | 9 |
| | 2.3 VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO..... | 12 |
| | 2.4 O USO DO CDLQI..... | 14 |
| 3 | JUSTIFICATIVA..... | 16 |
| 4 | OBJETIVOS..... | 17 |
| 5 | PACIENTES E MÉTODOS..... | 18 |
| | 5.1 DELINEAMENTO..... | 18 |
| | 5.2 POPULAÇÃO-ALVO..... | 18 |
| | 5.3 POPULAÇÃO EM ESTUDO..... | 18 |
| | 5.4 AMOSTRA..... | 18 |
| | 5.4.1 Casos..... | 18 |
| | 5.4.2 Controles doentes..... | 19 |

| | |
|--|----|
| 5.4.3 Controles sadios..... | 19 |
| 5.5 PROCEDIMENTOS..... | 20 |
| 5.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA..... | 20 |
| 5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS..... | 20 |
| 6 RESULTADOS..... | 22 |
| 7 DISCUSSÃO..... | 26 |
| 8 CONCLUSÃO..... | 30 |
| 9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 31 |
| ANEXO I - Termo de consentimento livre e esclarecido..... | 37 |
| ANEXO II - Escore da qualidade de vida na dermatologia infantil (CDLQI)..... | 39 |
| ANEXO III – Questionário de Dados Gerais..... | 40 |
| APÊNDICE 1 ARTIGO CIENTÍFICO ENVIADO PARA PUBLICAÇÃO..... | 41 |

LISTA DE ABREVIATURAS

CDLQI – Escore da Qualidade de Vida em Dermatologia Infantil (*Children’s Dermatology Life Quality Index*)

QoL - Qualidade de vida (*Quality of life*)

HRQoL - qualidade de vida relacionada à saúde (*health related quality of life*)

WHO - *World Health Organization*

OMS - Organização Mundial da Saúde

WHOQOL –100 - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização

Mundial da Saúde (*World Health Organization Quality of Life Assessment*)

WHOQOL – *bref* - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização

Mundial da Saúde Abreviado (*World Health Organization Quality of Life Assessment Bref*)

SF-36 - Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida (*36-item Short Form Health Survey*)

NHP - Perfil de Saúde de Nottingham (*Nottingham Health Profile*)

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

UKSIP - *United Kingdom Sickness Profile*

PedsQL - *Pediatric Quality of Life Inventory*

DLQI – Índice de Qualidade de Vida para Dermatologia (*Dermatology Life Quality Index*)

DSQL – Qualidade de Vida Específica para Dermatologia (*Dermatology-Specific Quality of Life*)

QoLIAD - *Quality of Life Index for Atopic Dermatitis*

PDI - *Psoriasis Disability Index*

PSORIQoL - *Psoriasis Index of Quality of Life*

PLSI - *Psoriasis Life Stress Inventory*

ADI - *Acne Disability Index*

CADI - *Cardiff Acne Disability Index*

FDI - *Impacto Familiar da Dermatite (Family Dermatitis Impact)*

FDLQI - *Family Dermatology Life Quality Index*

HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre

UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

LISTA DE TABELAS

| Número e nome | Página |
|--|--------|
| Tabela 1. Características dos indivíduos que responderam ao CDLQI distribuídos nos três grupos | 22 |
| Tabela 2. Frequência das respostas e escores individuais das questões do Escore de Qualidade de Vida em Dermatologia Infantil em Português brasileiro (CDLQI) para os casos | 23 |
| Tabela 3. Características dos pacientes com as dermatoses mais frequentes e resultados do CDLQI | 24 |
| Tabela 4. Diagnósticos mais frequentes nos pacientes que responderam ao CDLQI no grupo casos | 24 |
| Artigo 1 (versão em inglês) | |
| Table 1. The Children’s dermatology life quality index (CDLQI) in portuguese spoken in Brazil – <i>Escore da qualidade de vida na dermatologia infantil</i> | 52 |
| Table 2. World Health Organization translation methodology | 53 |
| Table 3. Frequency of most relevant answers (quite a lot and very much) to questions 1, symptoms (How itchy, ‘scratchy’, sore or painful has your skin been?) and 2, feelings (How embarrassed or self conscious, upset or sad have you been because of your skin?) to cases. | 54 |

RESUMO

Introdução/Objetivos: As dermatoses interferem na qualidade de vida (*quality of life* - QoL) independentemente da gravidade das manifestações clínicas, idade ou cultura. O CDLQI (Escore de Qualidade de Vida em Dermatologia Infantil - *Children's Dermatology Life Quality Index*) foi criado para avaliar a qualidade de vida de pacientes entre 5 e 16 anos de idade, apresentando uma estrutura similar a outros questionários para adultos. O CDLQI já foi traduzido e adaptado culturalmente para o português falado no Brasil, respeitando as regras da Organização Mundial da Saúde. O objetivo deste trabalho é determinar a confiabilidade e validade do instrumento CDLQI quando aplicado a uma população pediátrica no Brasil. Materiais e Métodos: A amostra foi composta por 315 crianças com idade entre 4 e 16 anos: 216 pacientes com doenças dermatológicas (casos), 50 pacientes sem dermatoses (controles-doentes) e 49 alunos de uma escola municipal (controles-sadios). A análise de consistência interna foi calculada pelo coeficiente alfa de Cronbach. A confiabilidade teste-reteste foi avaliada pelo coeficiente de correlação intraclassa, através da aplicação do questionário uma semana após a primeira entrevista para 35 casos. Os dados demográficos foram analisados por média e desvio padrão.

Resultados: A média de idade foi de 10,2 anos ($\pm 3,2$) para os casos, 7,6 ($\pm 2,9$) para os controle-doentes e 9.2 (± 0.96) para os controles-sadios. Este parâmetro não interferiu no resultado final. O coeficiente alfa de Cronbach para os casos foi de 0,72 e a correlação intraclassa, 0,892 (0,787-0,946). A análise de covariância mostrou uma diferença estatisticamente significativa entre os escores dos casos (3,7) e dos controles (0,68 e 0,67).

Conclusões: Não ocorreram dificuldades e a maioria dos questionários foi respondida em 5 minutos. O coeficiente alfa de Cronbach foi suficiente para confirmar a consistência interna e a reprodutibilidade do questionário CDLQI em Português falado no Brasil.

DESCRITORES: qualidade de vida; estudos de validação; questionários; dermatoses; criança.

SUMMARY

Background/Objectives: Skin disorders may interfere in the individual's quality of life (QoL), independently of the clinical manifestation severity, culture or age. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) was created specifically for children between 5 and 16 years old and its structure is similar to the version recommended for adults. It has already been translated to Brazilian Portuguese and culturally adapted to our population. The aim of this study is to verify its reliability and validity, when applied to a significant sample composed by actual pediatric patients.

Methods: The sample was composed by 315 children aging between 5 and 16 years: 216 dermatology out-patients (cases), 50 pediatric patients without skin diseases (sick controls) and 49 children from a public school (normal controls). The CDLQI questions were answered by the subjects and their parents, after signed an informed consent. The internal consistency was calculated by the Cronbach's alpha; test-retest reliability assessed by the intra-class correlation test by reapplying the same questionnaire 1 week after the first visit, in sample composed by 35 cases. Demographic variables were evaluated by means and standard deviation.

Results: The average age was 10.2 years (SD 3.2) for cases, 7.6 (SD 2.9) for sick controls and 9.2 (SD 0.96) for normal controls. These parameters did not interfere in CDLQI score results. The Cronbach's alpha for the cases sample was 0.72 and the intra-class correlation (test-retest reliability) was 0.892 (0.787-0.946). The covariance analysis showed a significant difference between the scores of cases (3.7) and controls (0.68 and 0.67). Questions relating to symptoms and feelings (1 and 2) scored highest overall.

Conclusions: There was no difficulty in the interview, and most of the questionnaires were completed in less than 5 minutes. The Cronbach's alpha was sufficient to confirm the internal consistency and reproducibility of CDLQI, allowing good distinguishing between the skin affected and non-affected groups. With those results, the Brazilian-Portuguese version of the Children's Dermatology Life Quality Index is validated for our regional population and its use could be recommended for the QoL assessing of dermatological pediatric patients.

DESCRIPTORS: quality of life; validation studies; skin diseases; questionnaire; children

1 INTRODUÇÃO

Qualidade de vida (QoL) refere-se a todos os aspectos de bem-estar pessoal, sejam físicos, psicológicos ou sociais, incluindo características referentes ao modo de vida e aspectos ambientais, com sua natureza subjetiva enfatizada por muitos autores. Assim, de acordo com a Organização Mundial da Saúde, a QoL é definida 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” (THE WHOQOL GROUP, 1995). Este é um conceito em evolução, que pode também ser lembrado como o estado de satisfação ante a doença. E, de fato, outras entidades internacionais de saúde destacam a necessidade de buscar melhora física, mental, social e de bem-estar da população, estabelecendo conceitos de que “saúde é mais do que somente não estar doente” (HARDING, 2001).

O conceito de QoL vem se tornando cada vez mais importante nas áreas de cuidado com a saúde e os fatores que mais influenciam em sua deterioração vêm sendo determinados. Isto possibilita direcionar os novos tratamentos à melhoria global do paciente e não somente ao manejo da doença. Para aqueles portadores de doenças crônicas, que, em grande parte das vezes, não atingirão a cura, apenas o controle das mesmas, a QoL pode ser o parâmetro de resultado mais importante a ser considerado na avaliação da eficácia de um tratamento (STAQUET et al., 1992).

Os oncologistas foram os primeiros especialistas médicos a confrontar-se com esta necessidade, demonstrando que a deterioração na QoL de seus pacientes dependia muito dos sintomas apresentados por eles (AARONSON, 1991; VAZ et al., 2007). Na endocrinologia, a terapia do diabetes mérito com diferentes tipos de insulina vem sendo

orientada não somente pelo controle glicêmico, mas também pela melhora na QoL percebida pelos pacientes com cada um dos tratamentos (HERWIG et al., 2007). O mau controle da asma parece ser o principal fator independente para piora na QoL, com menor influência da gravidade da doença (CHEN et al., 2007). Pacientes com artrite reumatóide juvenil apresentam piores escores de QoL que jovens saudáveis, relacionados mais à deterioração funcional que ao nível de dor (OLIVEIRA et al., 2007). A frequência das crises é considerada o fator mais importante para a QoL em adultos com epilepsia, seguida pelos sintomas depressivos (GUEKHT et al., 2007). A forma com que o paciente vivencia a doença e sua autopercepção de bem ou mal-estar parecem contribuir na evolução biológica da enfermidade, podendo, inclusive, constituir-se em co-fator terapêutico (BAYES, 1991).

As dermatoses, em sua maioria, não implicam em risco de vida, mas trazem frequentemente um grande impacto no estado emocional, nas relações sociais e nas atividades cotidianas do paciente (FINLAY; KHAN, 1994). Além disso, muitas vezes, a avaliação da influência da dermatose na QoL difere entre o paciente e o médico, o que pode interferir diretamente na aderência ao tratamento. E como grande parte das doenças dermatológicas caracteriza-se por comprometer o aspecto físico e a vida de relação dos pacientes, as estimativas sobre a qualidade de vida são importantes não apenas em pesquisa clínica como no manuseio terapêutico diário das dermatoses (FINLAY, 1997).

A fim de definir com maior acurácia estas situações, foram desenvolvidos diversos questionários de avaliação da QoL. A análise de suas respostas permite também determinar de forma mais satisfatória o resultado do tratamento proposto. Porém, a maioria destes instrumentos foi desenvolvida para populações de língua inglesa, nem sempre adequada à realidade de outros países, sendo sua aplicação transcultural assunto controverso na

literatura (BULLINGER et al., 1993; FOX-RUSHBY; PARKER, 1995). Por isto, é fundamental que estes questionários sejam traduzidos, adaptados culturalmente e adequadamente validados em outras línguas, de forma a terem aplicabilidade para a população-alvo.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA

Os métodos de avaliação da QoL nas ciências biomédicas, muitas vezes referida como ‘qualidade de vida relacionada à saúde’ (HRQoL – *health related quality of life*) podem ser classificados de acordo com a abrangência dos mesmos. Assim, temos os instrumentos para QoL geral ou global, bastante completos, abrangendo diversos domínios (físico, psicológico, nível de dependência, relações sociais, ambiente, aspectos espirituais/religiosos/crenças pessoais), aqueles relacionados a determinadas especialidades, e os de doenças específicas, pontuais às peculiaridades destas.

A fim de universalizar os métodos de avaliação da QoL, a Organização Mundial da Saúde (WHO - *World Health Organization*) desenvolveu, em 1994, o WHOQOL –100 (*World Health Organization Quality of Life Assessment*) (THE WHOQOL GROUP, 1995). Em virtude do tempo despendido para a aplicação deste, em 1998, o mesmo grupo desenvolveu o WHOQOL – *bref*, um instrumento mais curto e com validade interna semelhante (THE WHOQOL GROUP, 1998). Ambos encontram-se validados para o uso em adultos brasileiros (FLECK et al., 1999; FLECK et al., 2000).

Outros questionários utilizados para avaliação da QoL relacionada à saúde são:

- SF-36 - Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida (*36-item Short Form Health Survey*). Ele é constituído de 36 itens divididos em oito domínios e contém, ainda,

uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde mental atual e as de um ano atrás (WARE; SHERBOURNE, 1992).

- NHP - Perfil de Saúde de Nottingham (*Nottingham Health Profile*): possui questões sobre o desconforto do doente em relação à dor, mobilidade física, sono, energia, reações emocionais e isolamento social, entre outras, e encontra-se validado para o Português brasileiro (TEIXEIRA-SALMELA et al., 2004).

- SIP – Perfil de Impacto da Doença (*Sickness Impact Profile*) e sua versão inglesa, o *United Kingdom Sickness Profile* (UKSIP), em formato semelhante ao anterior, mas com resultados expressos em porcentagem (BERGNER et al., 1981).

Assim como para os adultos, a QoL revela-se uma dimensão importante no manejo de crianças com doenças crônicas, especialmente levando-se em conta o aumento das taxas de sobrevivência de certas condições terminais no passado. Além disso, os médicos vêm reconhecendo que não é suficiente tratar a doença em si e passam a preocupar-se não somente com os resultados clínicos das intervenções, mas também com as perspectivas da criança em relação à sua doença e às situações que o futuro lhe reserva.

O desenvolvimento de instrumentos específicos para crianças, especialmente as mais jovens, envolve a dificuldade das mesmas em prover as informações necessárias a respeito de seu sofrimento. Porém, com os instrumentos adequados, parece possível que crianças a partir dos 5 anos de idade consigam reportar suas próprias impressões a respeito de sua saúde (VARNI et al., 2007), mesmo que necessitem por vezes da ajuda de seus cuidadores para expressar estas questões. (ADDINGTON; KALRA, 2001; JANSE et al., 2005). Segundo Ravens-Sieberer e colaboradores (2006), instrumentos bem delineados,

abrangendo todas as dimensões relevantes às crianças e adolescentes, encontram-se disponíveis e merecem maiores estudos em diferentes populações, considerando maturidade e desenvolvimento cognitivo dos indivíduos.

O PedsQL (*Pediatric Quality of Life Inventory*), desenvolvido nos Estados Unidos em 1999, é um instrumento genérico, padronizado para acessar as percepções de pacientes com doenças crônicas e de seus familiares. Ele consiste de 15 itens gerais e 8 suplementares, relacionados a sintomas específicos e tratamentos. Apesar de os autores defenderem a flexibilidade de seu desenho como suficiente para que seja utilizado em diversas doenças, sua origem em entrevistas com aproximadamente 300 pacientes entre 2 e 18 anos, todos oncológicos, talvez seja um fator limitante para tal (VARNI et al., 1999). Sua nova versão, o PedsQL 4.0 *Generic Core Scales*, com 23 itens, veio para suprir esta necessidade, sendo aplicável à população pediátrica com doenças crônicas e agudas e, também, aos indivíduos saudáveis da comunidade na mesma faixa etária (VARNI et al., 2002).

O grupo de estudos em QoL pediátrica na União Européia (*THE DISABKIDS GROUP*) (BULLINGER et al., 2000) desenvolveu uma série de instrumentos para crianças e adolescentes, a partir de um esforço conjunto entre diversos países. A criação do KIDSCREEN HRQL *Questionnaire* envolveu mais de 22 000 crianças entre 8 e 18 anos (DETMAR et al., 2006), originando versões com 52 (RAVENS-SIEBER et al., 2005) e 27 domínios (ROBITAIL et al., 2007), já utilizadas em diversos estudos clínicos e de intervenção naquela população.

O desenvolvimento e a validação de questionários de QoL específicos para Dermatologia são ainda recentes (HALIOUA et al., 2000). Estes instrumentos surgiram a

partir da necessidade de se avaliar as peculiaridades impostas pelas alterações da pele, o maior órgão do corpo humano e, talvez, o mais sujeito à influência dos fatores emocionais. A pele é, além de todos os seus aspectos fisiológicos, um órgão de comunicação, responsável por diversos estímulos emocionais e pela imagem corporal única de cada indivíduo (PICARDI; ABENI, 2001).

Neste contexto, os primeiros instrumentos desenvolvidos foram os genéricos, utilizados para todos os tipos de dermatoses, e que permitem comparações entre elas, além de uma visão geral da sua implicação na qualidade de vida dos pacientes. Ainda, podem ser aplicados a doentes classificados em categorias clínicas diferentes e também em grupos controle (SKOET et al., 2003). Os mais utilizados atualmente são:

- DLQI – Índice de Qualidade de Vida para Dermatologia (*Dermatology Life Quality Index*): permite uma avaliação simples, compacta e uniforme de pacientes com doenças dermatológicas em geral com idade entre 15 e 75 anos (FINLAY; KHAN, 1994).

- *Skindex* (CHREN et al., 1996): possui 61 itens e, por isso, demanda um tempo relativamente maior do que outros instrumentos; suas versões abreviadas são de mais rápida aplicação e possuem um item adicional relacionado a efeitos adversos do tratamento (CHREN et al., 1997; CHREN et al., 2001).

- DSQL – Qualidade de Vida Específica para Dermatologia (*Dermatology-Specific Quality of Life*): possui 52 itens, sendo 43 específicos e nove relacionados ao bem estar emocional em geral, retirados do questionário SF-36 (ANDERSON; RAJAGOPALAN, 1997).

Estes instrumentos são auto-aplicáveis, reproduzíveis e possuem validade e confiança satisfatórias.

Na avaliação de uma dermatose específica, existe uma tendência a combinar dois questionários, um geral e um dermatológico, associando-se as aferições de cada um (DE KORTE et al., 2002) ou, ainda, utilizar instrumentos elaborados apenas para aquela determinada doença. Exemplos disto são a dermatite atópica, a psoríase, a acne, a dermatite de contato, o melasma e o vitiligo.

Há diversos instrumentos bem desenhados e validados para a análise de qualidade de vida dermatite atópica. O *Quality of Life Index for Atopic Dermatitis* (QoLIAD) é o mais específico deles e foi elaborado inicialmente com o intuito de avaliar pacientes adultos alfabetizados e sem outras comorbidades que pudessem influenciar a QoL (WHALLEY et al., 2004).

Com relação à psoríase, foram desenvolvidos o *Psoriasis Disability Index* (PDI) (KENT; AL ABADIE, 1993), o *Psoriasis Index of Quality of Life* (PSORIQoL) (MCKENNA et al., 2003) e o *Psoriasis Life Stress Inventory* (PLSI) (GUPTA; GUPTA, 1995), utilizados conforme o objetivo do estudo, as características dos pacientes e as medidas psicométricas do questionário utilizado.

Para a acne foram desenvolvidos alguns instrumentos específicos, como o *Acne Disability Index* (ADI) (MOTLEY; FINLAY, 1989; OAKLEY, 1996), o *Cardiff Acne Disability Index* (CADI) (MOTLEY; FINLAY, 1992) e o *Acne-QoL* (MARTIN et al., 2001; FEHNEL et al., 2002). Há o *Melasqol* para o melasma, (BALKRISHNAN et al., 2003), recentemente traduzido (CESTARI et al., 2006) e validado para o Português brasileiro (CESTARI et al., 2006). Já o vitiligo não tem questionários especiais, mas sua interferência na QoL já foi avaliada através da aplicação de testes desenvolvidos para outras dermatoses em adultos (KENT; AL ABADIE, 1996; PARSAD et al., 2003). A

melhora na qualidade de vida após tratamentos com fototerapia também foi recentemente aferida (NJOO et al., 2000). Estes exemplos demonstram a importância do tema para o dermatologista e a necessidade de pesquisas mais detalhadas nesta área.

O impacto secundário das dermatoses pode ser avaliado pelo FDI (Impacto Familiar da Dermatite - *Family Dermatitis Impact*) (LAWSON et al., 1998) ou, mais recentemente, utilizando-se o FDLQI (*Family Dermatology Life Quality Index*) (BASRA et al., 2007), estruturado para familiares de portadores de doenças da pele em geral. Sabe-se que conhecer seus sentimentos e ajudá-los a desenvolver estratégias para lidar com todos os aspectos da doença é essencial para alcançar o melhor resultado de um tratamento (WARSCHBURGER et al., 2004).

2.2 O CDLQI - ESCORE DE QUALIDADE DE VIDA EM DERMATOLOGIA INFANTIL

Crianças com dermatoses crônicas precisam compreender suas limitações e tratamentos, para melhor enfrentar estas e outras dificuldades por um longo período de tempo, e, portanto, formam um grupo que merece atenção máxima.

O CDLQI (*Children's Dermatology Life Quality Index*) foi criado para avaliar a *QoL* de pacientes entre 5 e 16 anos de idade (LEWIS-JONES; FINLAY, 1995). Ele é auto-explicativo e pode ser entregue ao paciente para que responda sozinho ou com a ajuda dos pais ou responsáveis, sendo completado em um ou dois minutos.

Para o estudo de elaboração do CDLQI na versão original, foram incluídas 151 crianças atendidas consecutivamente em uma clínica de referência em dermatologia pediátrica da cidade de Clwyd, Wales, Reino Unido. Com isso, diversas dermatoses foram

incluídas, de acordo com a prevalência das mesmas naquele meio, sendo as mais frequentes o eczema, as verrugas virais e os nevos. Aos pacientes, foi solicitado que escrevessem de que maneira seus problemas de pele os afetavam. E, a partir das respostas, dez questões foram elaboradas, referindo-se ao ocorrido na semana anterior à aplicação do questionário:

Over the last week:

- 1- *How itchy, “scratchy”, sore or painful has your skin been?*
- 2- *How embarrassed or self conscious, upset or sad have you been because of your skin?*
- 3- *How much has your skin affected your friendships?*
- 4- *How much have you changed or worn different or special clothes/shoes because of your skin?*
- 5- *How much has your skin trouble affected going out, playing, or doing hobbies?*
- 6- *How much have you avoided swimming or other sports because of your skin trouble?*
- 7- *If school time: How much did your skin affect your school work?*

OR

If holiday time: How much has your skin problem interfered with your enjoyment of the holiday?

- 8- *How much have you had because of your skin with other people calling you names, teasing, bullying, asking questions or avoiding you?*
- 9- *How much has your sleep been affected by your skin problem?*
- 10- *How much of a problem has the treatment for you skin been?*

Estas perguntas, ainda, podem ser analisadas em conjunto, divididas em seis grupos ou domínios:

- Sintomas e sentimentos: Questões 1 e 2
- Lazer: Questões 4, 5 e 6
- Escola/Férias: Questão 7
- Relações pessoais: Questões 3 e 8
- Sono: Questão 9
- Tratamento: Questão 10

As respostas possíveis são: “*very much*”, “*quite a lot*”, “*only a little*” e “*not at all*”, com um escore de 3, 2, 1 ou zero, respectivamente, sendo que na questão de número sete, a resposta “*Prevented school*” é considerada como escore 3. O CDLQI é calculado pela soma dos escores de cada questão, resultando em um máximo de 30 e um mínimo de 0. Quanto mais alto o resultado, maior o impacto da doença sobre a qualidade de vida do paciente.

Este instrumento apresenta uma estrutura similar a outros questionários para adultos, como o DLQI. Ele pode ser aplicado a diversas dermatoses, como psoríase, eczema, acne e nevos e também está disponível em versão ilustrada (HOLME et al., 2003; LOO et al, 2003), mais atrativa e produzindo resultados semelhantes, sugerindo equivalência.

Em 2004, com a cooperação dos autores da versão original, foi desenvolvido o CDLQI em português falado no Brasil (PRATI et al., 2005). Foram respeitadas as regras da Organização Mundial da Saúde para tradução e adaptação cultural de questionários de qualidade de vida (WHO, 2005), bem como citado e orientado por autores brasileiros com experiência na área (FLECK et al., 1999), apesar de outros métodos de equivalência

conceitual e de itens já terem sido propostos (HERDMAN et al., 1998). As perguntas em nosso idioma ficaram assim:

Na semana que passou:

- 1 - Sua pele tem apresentado coceira, sensibilidade ou dor?
- 2 - Você sentiu-se constrangido ou inibido, chateado ou triste por causa de sua pele?
- 3 - Sua pele tem afetado suas amizades?
- 4 - Você mudou a sua maneira de vestir por causa de sua pele?
- 5 - Sua pele tem atrapalhado as suas atividades de lazer em geral?
- 6 - Você evitou nadar ou praticar outros esportes por causa dos seus problemas de pele?
- 7 - Era período escolar? Se era: o quanto seu problema de pele interferiu em suas atividades escolares?

OU

Era período de férias? Se era: o quanto seu problema de pele interferiu no aproveitamento de suas férias?

- 8 - Você teve problemas com pessoas dizendo nomes, caçoando, intimidando, fazendo perguntas ou evitando você?
- 9 - Seu sono foi afetado por causa de seu problema de pele?
- 10 - Seu tratamento dermatológico foi problemático?

As respostas permaneceram diretas e na mesma escala de intensidade: não, pouco, muito e muitíssimo.

2.3 VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO

A elaboração de um instrumento de pesquisa deve ser seguida de um criterioso processo de validação. Inicialmente deve-se avaliar se o instrumento realmente mede aquilo que está sendo proposto. Esse julgamento descritivo técnico é composto pela validade de face e validade de conteúdo. A primeira etapa indica se o instrumento possui forma e vocabulário adequados para medir as qualidades desejadas, enquanto que a validade de conteúdo consiste no julgamento técnico da abrangência de todos os domínios importantes daquele assunto. Essas duas formas de validação são executadas através do julgamento clínico de *experts*, que avaliam se a escala parece apropriada para a proposta para qual foi desenvolvida. (STREINER; NORMAN, 1995).

É necessário ainda que o instrumento meça algo que seja reproduzível, ou seja, que o instrumento tenha confiabilidade. A confiabilidade de um instrumento pode ser assegurada de diversas formas, por exemplo: medidas de indivíduos em duas situações diferentes (validade discriminante) ou medidas de um mesmo indivíduo por diferentes observadores que reproduzam resultados semelhantes. No entanto, esse conceito parte de um pressuposto teórico que avalie o quanto de variabilidade é aceitável para aquela dada medida. Como essa informação raramente está disponível para medidas subjetivas, a confiabilidade geralmente é descrita como uma fração da variabilidade entre os indivíduos para a variabilidade total do escore, em outras palavras, a confiabilidade mede a proporção de variabilidade que se deve a diferenças verdadeiras dos indivíduos. Esse valor é expresso de “0” a “1”, sendo “0” a total ausência de confiabilidade, e “1” uma confiabilidade perfeita. A confiabilidade pode ainda ser obtida através da análise de consistência interna, que representa uma média da correlação entre os itens relacionados àquela medida. Essa medida pode ser calculada de diversas formas, como o Coeficiente alfa de Cronbach,

Kunder-Richardson ou *split halves*, todos com resultados semelhantes (STREINER; NORMAN, 1995).

Quando outros instrumentos que avaliem a mesma variável estão disponíveis para serem comparados, pode-se desenvolver a validade convergente, validade de critério ou validade concorrente. No entanto, quando não se dispõe de nenhum padrão-ouro com o qual o instrumento possa ser comparado, pode-se desenvolver a validade de constructo. Essa última é baseada numa determinada hipótese de que outras medidas variam conforme a variável que está sendo avaliada (STREINER; NORMAN, 1995).

Esse processo assegura a validade do instrumento somente na língua em que foi desenvolvido, ou seja, quando o instrumento é traduzido deverá passar por um novo processo de validação. A tradução de um instrumento é muito mais complexa que a simples tradução dos itens de determinada escala, pois nem sempre são utilizados termos comuns a todas as línguas e ainda existem características próprias de determinadas culturas que podem alterar o significado daquilo que está sendo medido. Conseqüentemente, o instrumento traduzido deverá passar por um novo processo de validação, como se fosse um instrumento novo (STREINER; NORMAN, 1995).

2.4 O USO DO CDLQI

O questionário CDLQI já está disponível em diversos idiomas. Todas as versões, validadas ou não, são disponibilizadas pelos autores da versão original em meio eletrônico. (FINLAY, 2007).

Em 2003, Chuh e colaboradores produziram uma versão apropriada do instrumento em cantonês, apesar da amostra relativamente pequena. Achado interessante deste estudo

foi a surpresa dos pais ao perceberem o impacto das alterações de pele em seus filhos, antes subestimado, após lerem as respostas ao questionário.

Recentemente, uma versão somente traduzida foi utilizada pela primeira vez na Bulgária. Dois grupos de 50 crianças responderam ao questionário naquele país e na Inglaterra, respectivamente, com a média dos escores mais alta nos búlgaros. Este resultado foi justificado pelas diferenças nos sistemas de saúde dos dois países (CLAYTON et al., 2007). Gelmetti e Colonna (2007) recomendam a versão italiana para avaliação dos pacientes com dermatite atópica naquele país e outros autores corroboram seu uso em dermatoses e culturas diversas, como para hemangiomas (EMERSON et al., 2000), epidermólise bolhosa (HORN et al., 2002), ictioses (FLECKMAN et al., 2003) e pitiríase rósea (CHUH, 2003).

Em contrapartida, Lewis-Jones (2005) ressalta que, apesar de validado para diversas dermatoses, o pequeno número de itens deste questionário pode levar a escores baixos em doenças com poucos sintomas clínicos, mas com grande impacto psicológico real e que os dermatologistas devem estar atentos a esta característica do instrumento.

3 JUSTIFICATIVA

A validação de um instrumento traduzido é de suma importância, pois permite avaliar as características dos pacientes levando-se em consideração suas influências culturais. Além disso, os estudos de validação tornam os questionários confiáveis para fornecer dados comparáveis entre populações de países diferentes. No entanto, não se dispõe de um padrão-ouro que avalie o impacto das dermatoses na qualidade de vida de crianças entre 5 e 16 anos de forma estruturada e validada para o Português brasileiro.

Entende-se que a interferência das dermatoses na qualidade de vida em crianças necessita de uma adequada avaliação em nosso meio. Acredita-se que o instrumento CDLQI validado para o português falado no Brasil possa contribuir para a pesquisa e a prática diária, trazendo benefícios para esta população.

4 OBJETIVOS

- GERAL

Validar o CDLQI - Escore de Qualidade de Vida em Dermatologia Infantil em Português brasileiro.

- ESPECÍFICOS

- Determinar a confiabilidade do instrumento, através do estudo de suas seguintes características:
 - Análise da consistência interna
 - Confiabilidade teste-reteste
 - Validade discriminante

5 PACIENTES E MÉTODOS

5.1 DELINEAMENTO

Estudo transversal, de amostragem casual.

5.2 POPULAÇÃO-ALVO

Pacientes entre 5 e 16 anos que consultam nos Ambulatórios de Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

5.3 POPULAÇÃO EM ESTUDO

Os pacientes efetivamente estudados foram aqueles que consultaram no período de julho de 2006 a janeiro de 2007 e se dispuseram a participar do estudo.

5.4 AMOSTRA

A amostra foi estimada a partir do gráfico de Estudos de Confiabilidade, levando-se em conta o coeficiente de confiabilidade de 0,80 e um intervalo de confiança de $\pm 0,05$ (STREINER; NORMAN, 1995). O município de Porto Alegre foi escolhido como fonte para o grupo controle sadio após verificar-se em estudo piloto com amostra de 35 pacientes que a maioria dos casos originava-se nesta região. A escola, pública, foi determinada por

conveniência, sendo as séries escolhidas através da análise da média de idade observada no estudo piloto.

Foram entrevistados 315 indivíduos entre 5 e 16 anos de idade, distribuídos em três grupos distintos:

5.4.1 Casos: 216 portadores de doença dermatológica que compareceram aos ambulatórios do Serviço de Dermatologia do HCPA;

- Critérios de inclusão:

- o Ter entre 5 e 16 anos;
- o Apresentar qualquer dermatose ativa no momento da consulta, determinada pelo médico dermatologista de Serviço de atendimento terciário à saúde, de acordo com os critérios diagnósticos usuais a cada uma delas.

- Critérios de exclusão:

- o Apresentar outras doenças crônicas com diagnóstico estabelecido previamente à consulta.

5.4.2 Controles doentes: 50 pacientes dos ambulatórios do Serviço de Pediatria e de Adolescentes do HCPA;

- Critérios de inclusão:

- o Ter entre 5 e 16 anos;
- o Não apresentar queixas dermatológicas no momento da consulta.

- Critérios de exclusão:
 - o Apresentar dermatoses crônicas com diagnóstico estabelecido previamente à consulta.

5.4.3 Controles sadios: 49 alunos de terceira e quarta séries do primeiro grau de escola pública do município de Porto Alegre;

- Critérios de inclusão:
 - o Não ser portador de doenças crônicas reconhecidas pela criança ou seus responsáveis no momento da entrevista.
- Critérios de exclusão:
 - o Não querer participar do estudo.

5.5 PROCEDIMENTOS

Todos os voluntários, contando com a ajuda dos pais ou responsáveis se necessário, responderam o questionário CDLQI e o documento de dados complementares, com questões sobre idade, sexo, cidade e diagnóstico.

Trinta e cinco pacientes com dermatoses estáveis, isto é, sem variação clínica num curto espaço de tempo, responderam ao instrumento, para análise da replicabilidade do mesmo (teste-reteste), uma semana após a primeira entrevista.

5.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados gerais foram avaliados por estatística descritiva, com análise de covariância quando necessário.

O estudo de confiabilidade do instrumento foi determinado pela análise da consistência interna, utilizando-se o coeficiente alfa de Cronbach, e da confiabilidade teste-reteste, para a qual os seguintes métodos estatísticos foram utilizados: Coeficiente de correlação intraclasses e Teste t de Student para amostras pareadas.

5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto de pesquisa (GPPG N° 05-453) foi previamente aprovado pelo Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação – Comissão Científica e Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Todos os pacientes, indivíduos controles e seus pais e/ou responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Pós-Informação antes de participar do estudo.

6 RESULTADOS

A média de idade dos participantes no estudo foi 10,2 anos (DP \pm 3,2) para os casos, 7,6 (DP \pm 2,9) para os controles doentes e 9,2 (DP \pm 0,9) para os controles sadios. Os meninos formaram a maior parte da amostra (52,4%, n = 315), prevalecendo nos grupos controle (Tabela 1).

O alfa de Cronbach para os casos foi de 0,72 e a correlação intraclassas (teste-reteste para reabilidade), 8,892 (0,787-0,946).

A média do escore do CDLQI foi 3,7 para os casos e, nos grupos controle, 0,68 (doentes) e 0,67 (sadios) (Tabela 1). A análise de covariância demonstrou uma diferença significativa entre estes valores nos grupos caso e controles ($p < 0,0001$), mas não entre os controles (validade discriminante). As médias de idade dos três grupos, apesar de diferirem entre si, não interferiram nos resultados dos escores do CDLQI, e o escore não aumentou conforme a idade no grupo casos ($r_s = 0,128$; $p = 0,023$). O mesmo ocorreu quanto ao sexo

que, apesar da discreta predominância de meninos, não influenciou na análise final, sendo os escores de ambos os sexos muito semelhantes ($p=0,361$). Os maiores escores foram encontrados para os diagnósticos Doença Enxerto Contra Hospedeiro tipo Esclerodermiforme (escore=22) e Dermatite Atópica (escore=18).

As questões relacionadas ao grupo ‘Sintomas e sentimentos’ (questões 1 e 2) foram as que mais contribuíram para o escore total, apresentando a maior frequência de respostas ‘muito’ e ‘muitíssimo’ e, conseqüentemente, os maiores escores individuais entre todas as perguntas (Tabela 2), com diferença significativa pela análise de covariância ($p<0,001$).

Quanto aos casos, os diagnósticos mais freqüentes foram a dermatite atópica (19,9%, $n=43$) e o vitiligo (19,4%, $n=42$), grupos com características semelhantes de sexo e idade, porém com escores diferentes ($p<0,001$) (Tabela 3). Outras dermatoses encontradas, com ao menos cinco casos cada uma, foram nevos melanocíticos/conjuntivos (7,9%, $n=17$), acne (7,4%, $n=16$), psoríase (5,6%, $n=12$), verrugas virais (4,6%, $n=10$), infecções fúngicas (3,7%, $n=8$), dermatite seborreica (2,3%, $n=5$) e esclerodermia (2,3%, $n=5$) (Tabela 4). As médias de escores mais altas encontradas para dermatoses isoladas foram as da dermatite atópica ($5,09 \pm 4,57$) e da psoríase ($3,41 \pm 2,10$).

Tabela 1. Características dos indivíduos que responderam ao CDLQI distribuídos nos três grupos ($n=315$)

| Grupo | n | Sexo | Idade | Escore |
|-------|---|--------------------|------------------|------------------|
| | | Masculino/Feminino | (média \pm DP) | (média \pm DP) |

| | | | | |
|-------------------|-----|--------------------------|----------|------------------------|
| Casos | 216 | 105/111 (48,6%/51,4%) | 10,2±3,2 | 3,70±3,77 [#] |
| Controles doentes | 50 | 31/19 (62%/38%) | 7,6±2,9 | 0,68±1,01 [#] |
| Controles sadios | 49 | 29/20 (59,2%/40,8%) | 9,2±0,9 | 0,67±1,44 [#] |
| Total | 315 | 165/150 (52,4%/47,6%) | 9,6±3,1 | 2,75±3,49 |

CDLQI - Escore de Qualidade de Vida em Dermatologia Infantil em Português brasileiro; # p,0,001; ANCOVA

Tabela 2. Frequência das respostas e escores individuais das questões do Escore de Qualidade de Vida em Dermatologia Infantil em Português brasileiro (CDLQI) para os casos (n=216 – 100%).

| Respostas | Frequência | % | Total respostas 2 e 3 (%) | Escore parcial (média±DP) |
|------------------|------------|------|---------------------------|---------------------------|
| Questão 1 | | | 14,3 | 0,73±0,821 [#] |
| 0 não | 100 | 46,3 | | |
| 1 pouco | 85 | 39,4 | | |
| 2 muito | 21 | 9,7 | | |
| 3 muitíssimo | 10 | 4,6 | | |
| Questão 2 | | | 14,4 | 0,59±0,858 [#] |
| 0 não | 131 | 60,6 | | |
| 1 pouco | 54 | 25 | | |
| 2 muito | 20 | 9,3 | | |
| 3 muitíssimo | 11 | 5,1 | | |
| Questão 3 | | | 3,2 | 0,17±0,548 |
| 0 não | 191 | 88,4 | | |
| 1 pouco | 18 | 8,3 | | |
| 2 muito | 2 | 0,9 | | |
| 3 muitíssimo | 5 | 2,3 | | |
| Questão 4 | | | 6,9 | 0,34±0,676 |
| 0 não | 163 | 75,5 | | |
| 1 pouco | 38 | 17,6 | | |
| 2 muito | 10 | 4,6 | | |
| 3 muitíssimo | 5 | 2,3 | | |
| Questão 5 | | | 7 | 0,28±0,630 |
| 0 não | 174 | 80,6 | | |
| 1 pouco | 27 | 12,5 | | |
| 2 muito | 12 | 5,6 | | |
| 3 muitíssimo | 3 | 1,4 | | |
| Questão 6 | | | 6 | 0,25±0,632 |
| 0 não | 181 | 83,8 | | |
| 1 pouco | 22 | 10,2 | | |
| 2 muito | 8 | 3,7 | | |
| 3 muitíssimo | 5 | 2,3 | | |
| Questão 7 Escola | | | 3,7 | 0,27±0,599 |
| 0 não | 120 | 55,6 | | |

| | | | | |
|------------------|-----|------|-----|------------|
| 1 pouco | 23 | 10,6 | | |
| 2 muito | 6 | 2,8 | | |
| 3 muitíssimo | 2 | 0,9 | | |
| Não se aplica | 65 | 30,1 | | |
| Questão 7 Férias | | | 3,3 | 0,42±0,808 |
| 0 não | 48 | 22,2 | | |
| 1 pouco | 10 | 4,6 | | |
| 2 muito | 4 | 1,9 | | |
| 3 muitíssimo | 3 | 1,4 | | |
| Não se aplica | 151 | 69,9 | | |
| Questão 8 | | | 6,5 | 0,33±0,639 |
| 0 não | 162 | 75 | | |
| 1 pouco | 40 | 18,5 | | |
| 2 muito | 11 | 5,1 | | |
| 3 muitíssimo | 3 | 1,4 | | |
| Questão 9 | | | 7,4 | 0,34±0,710 |
| 0 não | 166 | 76,9 | | |
| 1 pouco | 34 | 15,7 | | |
| 2 muito | 9 | 4,2 | | |
| 3 muitíssimo | 7 | 3,2 | | |
| Questão 10 | | | 5,1 | 0,34±0,635 |
| 0 não | 157 | 72,7 | | |
| 1 pouco | 48 | 22,2 | | |
| 2 muito | 7 | 3,2 | | |
| 3 muitíssimo | 4 | 1,9 | | |

p<0,001; ANCOVA

Tabela 3. Características dos pacientes com as dermatoses mais frequentes e resultados do CDLQI (n=216).

| Diagnóstico | n | Sexo | Idade | Escore |
|-------------------|----|--------------------|---------------|--------------|
| | | Masculino/Feminino | (média ± DP) | (média ± DP) |
| Dermatite atópica | 43 | 20/23 | 8,46 (±2,77) | 5,09 ±4,57* |
| Vitiligo | 42 | 21/21 | 10,95 (±2,74) | 2,90 ±3,03* |

CDLQI - Escore de Qualidade de Vida em Dermatologia Infantil em Português brasileiro

* p<0,0001

Tabela 4. Diagnósticos mais frequentes nos pacientes que responderam ao CDLQI no grupo casos (n=216)

| Diagnóstico | n | Frequência (%) | Escore (média ± DP) |
|---------------------------------|----|----------------|------------------------|
| Dermatite atópica | 43 | 19,9 | 5,09 ±4,57 |
| Vitiligo | 42 | 19,4 | 2,90 ±3,03 |
| Nevos melanocíticos/conjuntivos | 17 | 7,9 | 2,47 ±2,09 |
| Acne | 16 | 7,4 | 2,68 ±3,82 |
| Psoríase | 12 | 5,6 | 3,41 ±2,10 |

| | | | |
|----------------------|-----|------|--------------|
| Verrugas virais | 10 | 4,6 | 1,70 ±1,49 |
| Infecções fúngicas | 8 | 3,7 | 2,5 ±3,16 |
| Dermatite seborreica | 5 | 2,3 | 1,80 ±1,48 |
| Esclerodermia | 5 | 2,3 | 2,60 ±2,70 |
| Outros* | 58 | 26,9 | 10,86 ±11,88 |
| Total | 216 | 100 | 3,70±3,77 |

CDLQI - Escore de Qualidade de Vida em Dermatologia Infantil em Português brasileiro; * correspondendo a 42 diagnósticos

7 DISCUSSÃO

O CDLQI avalia o impacto das dermatoses na qualidade de vida dos pacientes entre 5 e 16 anos de idade. O processo de tradução e validação deste instrumento para o Português falado no Brasil reforçará os resultados de estudos clínicos futuros.

Este estudo demonstrou a validade discriminante, a consistência interna e a aplicabilidade do CDLQI para avaliar o bem-estar de crianças que sofrem de doenças da pele em nosso meio. A estabilidade do instrumento foi confirmada pela comparação dos escores em dois momentos diferentes: na primeira avaliação do paciente com dermatose estável e uma semana após. Ambos os escores dos dois grupos controle foram muito baixos

quando comparados com o dos casos. Estes dados são similares àqueles encontrados para o instrumento original, o que reforça a validação desta versão.

Por não haver um teste padrão-ouro validado em nosso meio para a idade destes pacientes, algumas etapas não puderam ser realizadas, como a validade concorrente. A opção por não utilizar o WHOQoL, questionário padrão da OMS, foi tomada justamente devido à faixa etária específica. De qualquer forma, a análise realizada, incluindo-se dois grupos controle, é considerada suficiente para a validação, pois reforça a especificidade do instrumento. Como as impressões dos pais poderiam influenciar de alguma forma, a intenção foi que o paciente respondesse o maior número de perguntas possível, com mínima interferência externa e, com isso, garantir o valor do instrumento. Apesar de considerar que o nível sócio-econômico e a escolaridade pudessem interferir de alguma forma no escore final, estes dados não foram computados.

As questões mais importantes para o escore final desta versão do instrumento parecem ser as duas primeiras, relacionadas ao domínio sintomas e sentimentos, como referido para o instrumento original. Identificar os pacientes com menor qualidade de vida pode ajudar a prevenir sintomas e doenças psiquiátricas, pois um dos mais importantes aspectos neste contexto é como o indivíduo enfrenta o fator estressante (atitude ativa). Além disso, o estigma social e o preconceito em lugares públicos podem levar ao isolamento e ao distanciamento de situações que influenciam este estresse, não permitindo

ao paciente fortalecer sua rede de suporte social e contribuindo, assim, para o desenvolvimento ou piora de depressão (SILVA et al., 2006). Este aspecto do CDLQI deve ser levado em consideração quando da avaliação de dermatoses pouco sintomáticas clinicamente, que podem resultar em escores mais baixos apesar de suas interferências significativas na QoL. Ainda, o grande valor das duas primeiras perguntas poderia sinalizar que as mesmas são suficientes para se avaliar a QoL nesta faixa etária e que as demais, se excluídas, não interfeririam no resultado final. Porém, excluir domínios importantes, como relações interpessoais e tratamento, não parece ser o mais lógico, em que pese o já pequeno número de questões e a rapidez com que o questionário é respondido.

Assim como observado no processo de tradução (PRATI et al., 2005), a questão 7, subdividida em períodos de férias ou escolar, suscitou questionamentos por parte de alguns pacientes, que, após leitura mais atenta, compreenderam que deveriam responder somente a uma parte da pergunta. Mas, de maneira geral, o questionário foi bem aceito pelos pacientes e seus responsáveis, que, inclusive, relataram satisfação ao participar de um estudo benéfico aos seus pares.

Os dados referentes às dermatoses mais encontradas refletem a realidade de um serviço terciário de atendimento à saúde, com doenças por vezes não tratadas pelo médico generalista, uma vez que requerem recursos diagnósticos e terapêuticos sofisticados. Cabe ressaltar, porém, que nos estudos do instrumento original, os pacientes que contribuíram com informações para criar as questões apresentavam frequência de diagnósticos muito semelhantes a este grupo. Isto, eventualmente, pode ser encarado como um fator de restrição ao uso do questionário a populações de serviços afins.

Ainda quanto às manifestações clínicas, deve ser enfatizado que as informações obtidas por instrumentos de qualidade de vida não são necessariamente paralelas a medidas

objetivas de atividade das doenças (FINLAY; KELLY, 1987). Portanto, a avaliação da gravidade clínica das diferentes dermatoses na amostra poderia ter sido realizada, mas apenas para demonstrar sua relação com o escore, não sendo fundamental para o processo de validação, objeto deste estudo.

Aparentemente, na prática diária do dermatologista, pacientes femininas parecem demonstrar maior preocupação com as questões relacionadas à pele. Entretanto, quando se referem às crianças entrevistadas neste estudo, os escores de impacto de doenças da pele na qualidade de vida foram muito semelhantes para ambos os sexos. Além disso, não houve variação do escore com o aumento da idade. Estes fatos sugerem que estes meninos, quando adultos, procuram tratamentos dermatológicos com menor frequência, provavelmente mantendo seu sofrimento em silêncio. Seria este achado específico da população de nossa região? De qualquer forma, esta idéia reforça a necessidade de abordagens mais enfáticas quanto às dermatoses e aos cuidados com a pele junto aos homens, desde a infância.

A mensuração do impacto de determinado tratamento na QoL também é útil em estudos de custo-benefício (ELLIS et al., 2002). Em se tratando de um país em desenvolvimento, no qual a população apresenta dificuldades financeiras em adquirir as medicações mais recentes e, portanto, mais onerosas, é interessante a possibilidade do uso de um instrumento adaptado para esta população, de modo a contribuir para as políticas de saúde.

O Brasil é um país de dimensões continentais e apresenta diferenças regionais significativas. É possível que a adequação semântica e cultural do CDLQI e, portanto,

também a sua validação, necessite ser testada nas diversas áreas brasileiras. Talvez, a versão ilustrada do questionário, exatamente por esta sua característica, seja de mais fácil utilização e também mereça passar por todo este processo. Porém, deve-se considerar que o significado e o valor dos desenhos podem não ser os mesmos para crianças de diferentes origens culturais e sociais.

De qualquer forma, espera-se a validação deste questionário nas demais línguas latinas, seguindo o exemplo de outras dermatoses, para que populações com padrões semelhantes de tipo de pele e, especialmente, de condições sociais e financeiras, possam ser analisadas em conjunto.

8 CONCLUSÃO

O manejo global dos pacientes, especialmente aqueles com doenças de pele, mais do que controlar os sintomas clínicos, traz uma contribuição significativa para o bem-estar individual e familiar. Está claro que uma avaliação apropriada da doença e de seu impacto,

assim como a busca por estratégias emocionais para enfrentar os sintomas e seus tratamentos da melhor maneira, é a chave para a qualidade de vida ideal.

De acordo com os resultados deste estudo, o instrumento CDLQI foi adequadamente validado para o Português brasileiro. Isto permitirá não só uma avaliação mais ampla dos resultados das terapias na prática dermatológica diária, mas também a inclusão desta população em estudos internacionais. Com isso, podem-se fortalecer os vínculos entre dermatologistas e doentes e a atuação dos pesquisadores clínicos nesta área, contribuindo para o objetivo final da Medicina: o bem-estar dos pacientes.

9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aaronson NK. Methodologic issues in assessing the quality of life in cancer patients. *Cancer* 1991;67:844-850.

Addington-Hall J, Kalra L. Who should measure quality of life? *BMJ* 2001;322:1417-1420.

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.

Balkrishnan R, McMichael AJ, Camacho FT, Saltzberg F, Housman TS, Grummer S, Feldman SR, Chren MM. Development and validation of a health-related quality of life instrument for women with melasma. *Br J Dermatol* 2003;149:572-577.

Bayes R. *Psicologia oncológica*. 2 ed. Barcelona: Martinez Roca 1991.

Basra MKA, Sue-Ho R, Finlay AY. The Family Dermatology Life Quality Index: measuring the secondary impact of skin disease. *Br J Dermatol* 2007;156:528-538.

Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981;19:787-805.

Bullinger M, Anderson R, Cella D. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Qual Life Res* 1993;2:451-459.

Bullinger M, Schmidt S, Petersen C - The DISABKIDS group co-ordinating. Department of Medical Psychology, University Hospital of Hamburg, Germany. The DISABKIDS project Contract number: QLG-CT-2000-00716.

Cestari TF, Balkrishnan R, Weber MB, Prati C, Menegon DB, Mazzotti NG, Troian C. Translation and cultural adaptation to Portuguese of a quality of life questionnaire for patients with melasma. *Med Cut Ib-Lat-Am* 2006;34:270-274.

Cestari TF, Hexsel D, Viegas ML, Azulay L, Hassun K, Almeida AR, Rego VR, Mendes AM, Filho JW, Junqueira H. Validation of a melasma quality of life questionnaire for Brazilian Portuguese language: the MelasQoL-BP study and improvement of QoL of melasma patients after triple combination therapy. *Br J Dermatol* 2006;156(1):13-20.

Chen H, Gould MK, Blanc PD, Miller DP, Kamath TV, Lee JH, Sullivan SD; for the TENOR Study Group. Asthma control, severity, and quality of life: Quantifying the effect of uncontrolled disease. *J Allergy Clin Immunol* 2007;120(2):396-402.

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;107:707-713.

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;133:1433-1440.

Chren MM, Lasek RJ, Sahay AP, Sands LP. Measurement properties of Skindex-16: a brief quality-of-life measure for patients with skin diseases. *J Cutan Med Surg* 2001;5(2):105-110.

Chuh ATA. Validation of a Cantonese Version of the Children's Dermatology Life Quality Index. *Ped Dermatol* 2003;20(6):479-481.

Chuh ATA. Quality of life in children with pityriasis rosea: a prospective case control study. *Ped Dermatol* 2003;20(6):474-478.

Clayton TH, Clark SM, Britton J, Pavlov S, Radev S. A comparative study of the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) in paediatric dermatology clinics in the UK and Bulgaria. *JEADV* 2007;21(10):1436-1437.

De Korte J, Mombers FM, Sprangers MA, Bos JD. The suitability of quality-of-life questionnaires for psoriasis research: a systematic literature review. *Arch Dermatol* 2002;138:1221-1227.

Detmar SB, Bruil J, Ravens-Sieberer U, Gosch A, Bisegger C. The Use of Focus Groups in the Development of the KIDSCREEN HRQL Questionnaire. *Qual Life Res* 2006; 15(8):1345-1353.

Ellis NC, Reiter KL, Wheeler JRC, Fendrick AM. Economic analysis in dermatology. *J Am Acad Dermatol* 2002; 46(2):271-283.

Emerson RM, Batchelor J, Morris A Millard LG. How much disability is caused by vascular naevi in children? *Br J Dermatol* 2000;143(57):53.

Fehnel SE, McLeod LD, Brandman J, Arbit DI, McLaughlin-Miley CJ, Coombs JH Martin AR, Girman CJ. 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;11:809-816.

Finlay AY, Kelly SE. Psoriasis – an index of disability. *Clin Exp Dermatol* 1987;12:8-11.

Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI) - a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994;19:210-216.

Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol* 1997;136:305-314.

Finlay AY. Quality of Life Measurement in Dermatology. Wales College of Medicine. Disponível em: <http://www.dermatology.org.uk>. Acesso em: março 2007.

Fleck M, Leal O, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr* 1999;21:19-28.

Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. [Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref]. *Rev Saude Publica* 2000;34:178-83.

Fleckman P, Hamill G, Weinstock M A. The National Registry for Ichthyosis and Related disorders - health related quality of life and patient reported outcomes. *J Invest Dermatol* 2003;121(1):0420.

Fox-Rushby J , Parker M. Culture and the measurement of health related quality of life. *Rev Europ Psychol Appliquée* 1995;45:257-263.

Gelmetti C, Colonna C. Dermatite atopica e qualità di vita. In: Gelmetti C editor. *La scuola dell'atopia*. Milão: Springer,2007. p. 341-347.

Guekht AB, Mitrokhina TV, Lebedeva AV, Dzugaeva FK, Milchakova LE, Lokshina OB, Feygina AA, Gusev EI. Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *Seizure* 2007;16(2):128-133.

Gupta MA, Gupta AK. The Psoriasis Life Stress Inventory: a preliminary index of psoriasis-related stress. *Acta DermVenereol* 1995;75:240-243.

Halioua B, Beumont MG, Lunel F. Quality of life in dermatology. *Int J Dermatol* 2000;39:801-806.

Harding L. Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clin Psychol Psychother* 2001;8:79-96.

Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res* 1998;7:232-335.

Herwig J, Scholl-Schilling G, Bohles H. Glycaemic control and hypoglycaemia in children, adolescents and young adults with unstable type 1 diabetes mellitus treated with insulin glargine or intermediate-acting insulin. *J Pediatr Endocrinol Metab* 2007;20(4):517-525.

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; 148:285-290.

Horn H M, Tidman M J. Quality of life in epidermolysis bullosa. *Clin Exp Dermatol* 2002; 27(8):707-710.

Janse AJ, Sinnema G, Uiterwaal CS, Kimpfen JL, Gemke RJ. Quality of life in chronic illness: perceptions of parents and paediatricians. *Arch Dis Child* 2005;90:486-491.

Kent G, al Abadie M. The Psoriasis Disability Index - further analyses. *Clin Exp Dermatol* 1993;18:414-416.

Kent G, al Abadie M. Factors affecting responses on Dermatology Life Quality Index items among vitiligo sufferers. *Clin Exp Dermatol* 1996;21:330-333.

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;138:107-113.

Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 1995;132:942-949.

Lewis-Jones S. Measuring the Burden of Atopic Eczema in Young Children and the Family Unit. *J Invest Dermatol* 2005;125(6):viii.

Loo WJ, Diba V, Chawla M, Finlay AY. Dermatology Life Quality Index: influence of an illustrated version. *Br J Dermatol* 2003;148:279-284.

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;26:380-385.

McKenna SP, Cook SA, Whalley D, Doward LC, Richards HL, Griffiths CEM, Van Assch D. Development of the PSORIQoL, a psoriasis-specific measure of quality of life designed for use in clinical practice and trials. *Br J Dermatol* 2003;149:323-331.

Motley RJ, Finlay AY. How much disability is caused by acne? *Clin Exp Dermatol* 1989;14:194-198.

Motley RJ, Finlay AY. Practical use of a disability index in the routine management of acne. *Clin Exp Dermatol* 1992;17:1-3.

Njoo MD, Bos JD, Westerhof W. Treatment of generalized vitiligo in children with narrow-band (TL-01) UVB radiation therapy. *J Am Acad Dermatol* 2000;42(2):245-253.

Oakley AM. The Acne Disability Index: usefulness confirmed. *Australas J Dermatol* 1996;37:37-39.

Oliveira S, Raveli A, Pistorio A, Castell E, Malattia C, Prieur AM, Saad-Magalhaes C, Murray KJ, Bae SC, Joos R, Foeldvari I, Duarte-Salazar C, Wulffraat N, Lahdenne P, Dolezalova P, de Inocência J, Kanakoudi-Tsakalidou F, Hofer M, Nikishina I, Ozdogan H, Hashkes PJ, Landgraf JM, Martini A, Ruperto N; The Pediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO). Proxy-reported health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis: the Pediatric Rheumatology International Trials Organization multinational quality of life cohort study. *Arthritis Rheum* 2007;57(1):35-43.

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;148:373-374.

Picardi A, Abeni D. Stressful life events and skin disease: disentangling evidence from myth. *Psychother Psychosom* 2001;70:118-136.

Prati C, Weber MB, Barzenski B, Mazzotti NG, Soirefmann M, Cestari TF. Tradução e adequação cultural para o português de questionários sobre qualidade de vida para pacientes portadores de dermatite atópica. In: SBD RS. Anais 30ª Jornada Gaúcha de Dermatologia. Porto Alegre; 2005.

Ravens-Sieber U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W, Auquier P, Power M, Abel T, Czemy L, Mazur J, Czimbalmos A, Tountas Y, Hagquist C, Kilroe J *and European KIDSCREEN Group*. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research* 2005;5(3):353-364.

Ravens-Sieberer U, Erhart M, Wille N, Wetzel R, Nickel J, Bullinger M. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics* 2006; 24(12):1199-1220.

Robitail S, Ravens-Sieber U, Simeoni MC, Rajmil L, Bruil J, Power M, Duer W, Cloetta B, Czemy L, Mazur J. Testing the structural and cross-cultural validity of the KIDSCREEN-27 quality of life questionnaire. *Qual Life Res* 2007;16(8):1335

Silva JDT, Müller MC, Bonamigo RR. Estratégias de coping e níveis de estresse em pacientes portadores de psoríase. *An Bras Dermatol* 2006;81(2):143-149.

Skoet R, Zachariae R, Agner T. Contact dermatitis and quality of life: a structured review of the literature. *Br J Dermatol* 2003;149:452-456.

Staquet M, Aaronson NK, Ahmedzal S, Ganz PA, Hays RD, Osoba D, Razavi D, Walter P. Health-related quality of life research. *Quality of Life Research* 1992;1(3):25-34.

Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales - a practical guide to their development and use. 2 ed. New York: Oxford University Press; 1995.

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 Saúde Pública* 2004;20(4):905-914.

The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41: 1403-1409.

The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998;28:551-558.

The World Health Organization. Process of translation and adaptation of instruments.

Disponível em:

http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/index.html. Acesso em: março 2005.

Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999;37(2):126-139.

Varni JW, Seid M, Knight TS, Uzark K, Szer IS. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J Behav Med* 2002;25(2):175-193.

Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM: How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes* 2007;5(1):1-13. Disponível em: <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-5-1.pdf> Acesso em: abril, 2007.

Vaz AF, Pinto-Neto AM, Conde DM, Costa-Paiva L, Morais SS, Esteves SB. Quality of life of women with gynecologic cancer: associated factors. *Arch Gynecol Obstet* 2007;276(6):583-589.

Ware JE Jr., Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473-83.

Warschburger P, Buchholz H TH, Petermann F. Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life? *Br J Dermatol* 2004;150:304–311.

Whalley D, McKenna SP, Dewar AL, Erdman RA, Kohlmann T, Niero M Cook SA, Crickx B, Herdman MJ, Frech F, van Assche D. 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;150:274-283.

Anexo I

**HCPA/UFRGS - SERVIÇO DE DERMATOLOGIA - TERMO DE
CONSENTIMENTO INFORMADO**

**VALIDAÇÃO PARA O PORTUGUÊS BRASILEIRO DO INSTRUMENTO
ESCORE DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA INFANTIL (CDLQI)**

Justificativa: nos dias de hoje, a influência das doenças da pele na qualidade de vida dos pacientes deve ser avaliada para que os médicos possam identificar se os tratamentos estão sendo adequados. Para isso, existem questionários de perguntas e respostas, que foram criados para países de língua inglesa (ex: Estados Unidos, Inglaterra). Por isso, a tradução e a validação para o português falado no Brasil devem ser realizadas.

Objetivos: tornar válido no Brasil o questionário ESCORE DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA INFANTIL (CDLQI), que é usado para coletar informações sobre as crianças com doenças de pele.

Benefícios: este estudo poderá ajudar na avaliação da qualidade de vida dos pacientes pediátricos com dermatoses e na melhor forma de ajudar a estes pacientes.

Alternativas: nenhum paciente será obrigado a participar da pesquisa. Aqueles que não aceitarem ou por algum motivo não puderem participar do estudo, continuarão sendo atendidos normalmente.

Declaro que fui detalhadamente informado sobre o estudo e sei que os resultados serão mantidos em banco de dados, com garantia de sigilo e anonimato em sua utilização. Fui igualmente informado:

1. da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos e outros assuntos relacionados à pesquisa.
2. da liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isto traga prejuízo à continuação do meu cuidado e tratamento.
3. de que não terei despesas adicionais por participar do estudo.

Declaro estar de acordo em participar da pesquisa nos termos acima expressos.

Assino o presente documento em duas vias de igual teor, ficando uma em minha posse. A minha assinatura neste Consentimento Livre e Esclarecido dará autorização ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação e à organização governamental de saúde de utilizarem os dados obtidos quando se fizer necessário, incluindo a divulgação dos mesmos, sempre preservando a minha privacidade.

Local: _____ Data: _____

Nome: _____

Nome do responsável: _____

Assinatura do responsável: _____

Assinatura do paciente: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Protocolo número: _____

Pesquisador Responsável: Profa. Tania Cestari; Dra Clarissa Prati – 9963 3093

Anexo II

ESCORE DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA INFANTIL (CDLQI)

Hospital:

Data:

Escore:

Nome:

Endereço:

Diagnóstico:

O objetivo deste questionário é avaliar o quanto o seu problema de pele tem afetado sua vida na SEMANA QUE PASSOU. Por favor, marque apenas uma resposta para cada pergunta.

Na semana que passou:

1. Sua pele tem apresentado coceira, sensibilidade ou dor?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

2. Você sentiu-se constrangido ou inibido, chateado ou triste por causa de sua pele?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

3. Sua pele tem afetado suas amizades?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

4. Você mudou a sua maneira de vestir por causa de sua pele?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

5. Sua pele tem atrapalhado as suas atividades de lazer em geral?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

6. Você evitou nadar ou praticar outros esportes por causa dos seus problemas de pele?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

7. a) Era período escolar? Se era: o quanto seu problema de pele interferiu em suas atividades escolares?

[] Me impediu de ir à escola [] Muitíssimo [] Muito [] Pouco [] não

OU

7. b) Era período de férias? Se era: o quanto seu problema de pele interferiu no aproveitamento de suas férias?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

8. Você teve problemas com pessoas dizendo nomes, caçoando, intimidando, fazendo perguntas ou evitando você?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

9. Seu sono foi afetado por causa de seu problema de pele?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

10. Seu tratamento dermatológico foi problemático?

Muitíssimo () Muito () pouco () não ()

Por favor, verifique se você respondeu todas as perguntas. Obrigado

© M S Lewis-Jones, A Y Finlay 1993. This must not be copied without permission from the authors

Anexo III

VALIDAÇÃO PARA O PORTUGUÊS BRASILEIRO DO INSTRUMENTO

ESCORE DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA INFANTIL (CDLQI)

DADOS GERAIS

Protocolo número: _____ Responsável: _____

Nome paciente: _____

Idade: _____ anos Sexo (1) masculino (2) feminino

Nome mãe: _____

Endereço: _____

Município: _____ Telefone: () _____

Escola: _____ Telefone: () _____

Nome Diretora ou responsável: _____

Diagnóstico relacionado à consulta atual:

- (1) Dermatite atópica
- (2) Dermatite seborreica
- (3) Psoríase
- (4) Vitiligo
- (5) Alopecia areata
- (6) Acne
- (7) Hemangioma
- (8) Nevos Melanocíticos e/ou conjuntivos
- (9) Outros tumores benignos
- (10) Neoplasias cutâneas malignas
- (11) Escabiose
- (12) Verrugas virais
- (13) Molusco contagioso
- (14) Infecções fúngicas
- (15) Exantemas virais
- (16) Ausência de dermatoses em atividade

Apêndice I - ARTIGO CIENTÍFICO

Encaminhado para a revista Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology e formatado de acordo com as normas do periódico.

Brazilian-portuguese version of the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): a validity study.

CLARISSA PRATI

Cristiane Comparin

Juliana Catucci Boza

Tania Ferreira Cestari

Department of Dermatology - Federal University of Rio Grande do Sul, Hospital de Clinicas de Porto Alegre, Porto Alegre, Brazil.

Rua Ramiro Barcelos, 2350 Rio Branco Porto Alegre RS - Brazil 90035-903

Corresponding author

Clarissa Prati MD

Mostardeiro 5/408 Moinhos de Vento

Porto Alegre RS Brazil 90430 001

Telephone/fax numbers: 55 51 3395 5716/3222 9294

E-mail: prati@terra.com.br

Key words: quality of life; validation; skin diseases; pediatric dermatology

Abstract

Background/Objectives: Skin disorders may interfere in the individual's quality of life (QOL), independently of the clinical manifestation severity, culture or age. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) was created specifically for children between 4 and 16 years old and its structure is similar to the version recommended for adults. It has already been translated to Brazilian Portuguese and culturally adapted to our population.

The aim of this study is to verify its reliability and validity, when applied to a significant sample composed by actual pediatric patients.

Methods: The sample was composed by 315 children aging between 4 and 6 years: 216 dermatology out-patients (cases), 50 pediatric patients without skin diseases (sick controls) and 49 children from a public school (normal controls). The CDLQI questions were answered by the subjects and their parents, after signed an informed consent. The internal consistency was calculated by the Cronbach's alpha; test-retest reliability assessed by the intra-class correlation test by reapplying the same questionnaire 1 week after the first visit, in sample composed by 35 cases. Demographic variables were evaluated by means and standard deviation.

Results: The average age was 10.2 years (SD 3.2) for cases, 7.6 (SD 2.9) for sick controls and 9.2 (SD 0.96) for normal controls. These parameters did not interfere in CDLQI score results. The Cronbach's alpha for the cases sample was 0.72 and the intra-class correlation (test-retest reliability) was 0.892 (0.787-0.946). The covariance analysis showed a significant difference between the scores of cases (3.7) and controls (0.68 and 0, 67). Questions relating to symptoms and feelings (1 and 2) scored highest overall.

Conclusions: There was no difficulty in the interview, and most of the questionnaires were completed in less than 5 minutes. Many relatives expressed their satisfaction in participating and felt the interest of the health team in all aspects of the skin condition. The Cronbach's alpha was sufficient to confirm the internal consistency and reproducibility of CDLQI, allowing good distinguishing between the skin affected and non-affected groups. With those results, the Brazilian-Portuguese version of the Children's Dermatology Life Quality Index is validated for our regional population and its use could be recommended for the QoL assessing of dermatological pediatric patients.

Introduction

Quality of life (QoL) refers to all personal well-being aspects; the physical, psychological or social ones, including characteristics related to the way of life and environmental aspects, with most of the authors emphasizing its subjective nature. Thus, according to the World Health Organization, QoL is defined as, “the individual’s perception of his or her position in life, within the culture context and value system he or she lives in , and in relation to his or her goals , expectations , parameters and concerns”¹. This is a concept in evolution which can also be remembered as a satisfaction state facing a disease. And indeed, other international health organizations emphasize the need for the physical, mental, social and well-being improvement of the population, establishing concepts stating that “health is more than not being sick”².

The QoL concept is becoming more important in the health care areas. So, the factors which have more influence on the deterioration of QoL are being determined allowing the direction of new treatments. Oncology was the first medical specialty to face this need and studies show that the deterioration in the patients’ QoL very much depends on the symptoms presented by them³. In endocrinology, the diabetes mellitus therapy (DM) with different types of insulin is being conducted not only by the glycemetic control but also by the QoL improvement observed by the patients with each treatment⁴. The poor control of asthma is the main independent factor for the worsening in QoL, with less influence caused by the disease severity⁵. Patients with juvenile rheumatoid arthritis present lower QoL scores than the healthy youngsters related more to the functional deterioration than to the pain level⁶. At last, the frequency of outbreaks is considered the most important factor for QoL in adults with epilepsy followed by depressive symptoms⁷.

As for adults, QoL is revealed as an important dimension when caring for children with chronic diseases, especially due to the fact that the survival rates have increased for some terminal conditions. Besides, doctors are realizing that it is not enough to treat only the disease and are becoming concerned not only with the clinical results of the interventions but also with the child's perspectives in relation to his/her disease and the situations that the future may bring.

Many different QoL evaluation questionnaires were developed in order to define these situations more accurately. The analyses of their responses allow determining, in a most satisfactory way, the result of a certain treatment. However, most of these instruments were developed for English spoken populations, not always appropriate in terms of conformity with the reality of other countries, with their transcultural use being a controversial issue in literature ^{8, 9}. Therefore, it is essential that these questionnaires are translated and appropriately validated to be applied for the target-population.

Literature review

Most of the dermatoses are not life threatening, but frequently cause a great impact on the emotional state, on the social relations and on the patient's daily activities ¹⁰. Many times, the evaluation of the dermatoses influence on QoL differs between the patient and the physician, which can interfere directly in the adhesion to the treatment. And, as most of the dermatological diseases are characterized by affecting the physical aspect and the patients' relationships, the estimates of the life quality are important not only for clinical research but also for the dermatoses daily therapeutic care ¹¹.

The development and validation of the QoL questionnaires specific for Dermatology are still recent ¹². Generic questionnaires, used for all types of dermatoses,

allow comparisons among them and a general view of their implication in the patient's quality of life. Still, they can be applied for sick people in different clinical categories and also in control groups ¹³. The most used ones are the DLQI- Dermatology Life Quality Index) ¹⁴, the Skindex ¹⁵ and its abbreviated versions ^{16, 17}, and the DSQL- Dermatology-Specific Quality of Life) ¹⁸. These instruments are self-administered, reproducible and present satisfactory validity and reliability. In the evaluation of a specific dermatosis, there is a tendency to combine two questionnaires, a general and a dermatological one, associating the results of each one of them, or even to use instruments prepared only for that certain disease. Same examples are: atopic dermatitis, psoriasis, acne, contact dermatitis, melasma and vitiligo.

The atopic dermatitis has a specific, validated instrument for the quality of life analysis, the Quality of Life Index for Atopic Dermatitis (QoLLIAD). It contains 25 items, which can be easily and quickly applied ²⁰. In relation to psoriasis, many questionnaires were developed as the Psoriasis Disability Index (PDI) ²¹, the Psoriasis Index of Quality of Life (PSORIQoL) ²² and the Psoriasis Life Stress Inventory (PLSI) ²³ used according to the study purpose, the patients' characteristics and the psychometrics measures of the used questionnaire.

In acne, some specific instruments were developed, as the Acne Disability Index (ADI) ^{24, 25}, the Cardiff Acne Disability Index (CADI) ²⁶ and the Acne-QoL ^{27, 28}. For melasma, the Melasqol ²⁹, was recently translated ³⁰ and validated to Portuguese ³¹. There is no specific questionnaire for vitiligo, but it had the interference in the QoL evaluated through the application of tests developed for other dermatoses in adults ^{32, 33}. The improvement in the quality of life, after treatments with phototherapy in children, has also

been evaluated recently ³⁴. These examples show how important this issue is for the dermatologist and the need for more detailed researches in this field.

Children with chronic dermatoses need to understand their limitations and treatments, to face these and other difficulties more appropriately and for a long period of time. In this context, the CDLQI (Children's Dermatology Life Quality Index) ³⁵ was created to evaluate the QoL of patients aging between 4 and 16 years. This instrument presents a similar structure to other questionnaires for adults as the DLQI and the FDI (Family Dermatitis Impact) ³⁶ and can be applied to many dermatoses as psoriasis, eczema, acne and nevus and it is also available in an illustrated version ^{37, 38}. The CDLQI index is calculated by adding the answers of its 10 questions, with the maximum of thirty and the minimum of zero; the higher the index, the higher the impact.

In 2004, Weber and colleagues, with the cooperation of the original version authors', developed the CDLQI in Portuguese spoken in Brazil ³⁹ (Table 1). The rules of the World Health Organization were followed for the translation and cultural adaptation of quality of life questionnaires ⁴⁰ (Table 2), as mentioned by authors with experience in the field ⁴¹, despite other conceptual equivalence methods and the items already being proposed ⁴².

The objective of this study was to validate the version in Portuguese spoken in Brazil of the CDLQI instrument for the evaluation of the quality of life in pediatric patients with dermatoses, aging between 4 and 16 years. The validated and culturally adapted version of this instrument would permit the development of national studies with reliable and reproducible data, considering our target population.

Material and Methods

This is a transversal study, with casual sampling. The sample size was estimated by the Reliability Studies graph considering the reliability coefficient of 0,80 and a confidence interval of $\pm 0,05$ ⁴³. It involved an interview with 315 individuals aging between 4 and 16 years, with 216 suffering from a dermatological disease (cases) who showed up for the appointments in the outpatient unit of the *Serviço de Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)*, 50 patients from the outpatient unit of the *Serviço de Pediatria e Puericultura do HCPA* with no dermatological complains (sick controls) and 49 children, students from a municipal school of Porto Alegre, with no chronic disease (healthy controls). This city and the school were determined for convenience.

All volunteers or their responsible filled and signed a informed consent form after careful explanation about the study, the CDLQI questionnaire and the complementary data document (with questions about age, sex, city, diagnosis). Thirty five patients with stable dermatoses, that is, with no clinical variation in a short period of time, have answered the instrument for its own reapplication analysis (test-retest), a week after the first interview.

The data were evaluated by descriptive statistics. The internal consistency analysis was calculated by the Cronbach's alpha coefficient, and for the test-retest reliability, the intra-class correlation coefficient and the Student's t-test for paired samples were used.

Results

The participant average age was 10.2 years (SD 3.2) for cases, 7.6 (SD 2.9) for sick controls and 9.2 (SD 0.9) for normal controls. Boys formed the majority of the sample (52,4% -n=315).

The Cronbach's alpha for the cases was 0,72 and the intra-class correlation (retest reliability), 0,8892 (0,787-0,946).

The average score was 3, 7 for the cases, and in the control groups, 0, 68 (sick) and 0, 67 (healthy). The covariance analysis demonstrated a significant difference among these values in the case and control groups ($p < 0.001$), but not among the controls. The average age of the three groups, despite differing among them, did not interfere in the CDLQI score results, and the score didn't increase according to age ($r_s = 0,128$; $P = 0,023$). The same happened when the gender which, despite the boys' predominance, had no influence in the final analysis ($P = 0,361$).

Questions related to symptoms and feelings (questions 1 and 2) scored highest overall (14, 3% and 14, 4% of the answers *quite a lot* and *very much* respectively – Table 3). As it was observed in the translation process⁴⁴, question 7, subdivided in vacation and school periods, arose questionings by some patients who, after a more careful reading, understood that they should answer only part of the question. But, in general, the questionnaire was well accepted by patients and their responsible ones, who also reported some satisfaction in taking part of a benefic study for their pairs.

Discussion

The CDLQI evaluates the impact of the dermatoses on the patients' QoL aging between 4 and 16 years. This instrument translation and validation process for the Portuguese spoken in Brazil is a patent necessity for clinical studies

This study has demonstrated the validity, the internal consistency reliability and the applicability of using the CDLQI questionnaire to evaluate the well-being of Brazilian pediatric patients' suffering from dermatoses. The responsiveness and stability over time of CDLQI was confirmed by comparing scores from two different measures: in the first evaluation of patients with stable dermatosis and a week after it. Both, healthy control and

sick control scores were very low compared to the cases. These data are similar to the ones of the original instrument which reinforces this version validity.

As there was no gold standard test available for this age group, some phases such as the concurrent validity could not be performed. Anyway, the conducted analysis, including two control groups, is considered sufficient for the evaluation. The option for not applying the WHOQoL, a WHO pattern questionnaire usually carried out for cultural adaptation purposes in Brazil, was made due to the specific age group. As the parents' impressions could influence in a certain way, the intention was that the patient answered the greatest number of questions possible, with minimum interference. Besides, a new instrument was recently developed allowing the measurement of the dermatosis secondary impact, the Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI)⁴⁵, patient's family members or patient's partners. It is known that to support parents and to help them develop strategies to deal with the disease is essential for the better treatment result⁴⁶.

Apparently, in the dermatologist's daily practice, female patients seem to show more concern with the questions related to their skin. However, when referring to the children who were interviewed, the score of both genders was very similar. Besides, there was no score variation as the age increases. These facts bring up the idea that these boys, when adults, will look less for dermatological treatment, and will keep their suffering silently. Thus, there would be the need for a better explanation on dermatoses amid the male population, since childhood, reinforcing the idea that taking care of the skin, besides the aesthetic results, influence the individual's psychosocial well-being. It is worth reminding that the skin has a fundamental role in the identity development process, as it differentiates an individual from the others⁴⁷.

The most important questions for the instrument final score seem to be the first two ones related to the symptoms and feelings, as reported for the original instrument. To identify the patients with less quality of life helps in the prevention of symptoms and psychiatric disease, as the most important aspect is how the individual faces the stress factor (active attitude in confrontation). Besides, the social stigma and the prejudice in public places can lead to isolation and distance from situations that can influence in the stress contributing for the development of depression, as it does not allow the patient to develop a support social network ⁴⁸.

The impact measurement of a certain treatment in QoL is also useful in cost-benefit studies ⁴⁹. When referring to a country in development in which the population present financial difficulties in getting the most recent medications and, therefore, more expensive, it is interesting to have the possibility of using an instrument adapted for this population in order to contribute with the health policies.

Brazil is a country with continental dimensions and presents significant regional differences. It is possible that the CDLQI semantic and cultural adequacy, and, therefore, also its validation, need to be tested in the diverse Brazilian areas. Maybe, the questionnaire illustrated version can be used more easily, exactly due to its characteristic.

The validation of this questionnaire is expected in the other Latin languages following the example of other dermatoses, so that the populations with similar skin type patterns, and especially with social and financial condition, can be analyzed all together.

Conclusion

Taking all aspects into account, it was clear that an appropriate evaluation as well as seeking for psychological strategies to face the dermatoses and their treatments more

appropriately, is the key to improve the patients' quality of life. The global management of patients, especially those with apparent skin disorders, more than controlling the disease, has a significant contribution to the individual and familiar well-being. Besides, having a validated instrument adequate to the Brazilian reality, will allow not only a broad evaluation of the therapeutic results as well as the participation of this population samples in international studies.

Acknowledgments

We would like to thank Dr Andrew Finlay for his kind assistance with this work and the children and their parents who have helped with this study.

Table 1. The Children's dermatology life quality index (CDLQI) in portuguese spoken in Brazil – *Escore da qualidade de vida na dermatologia infantil*

| |
|---|
| <i>Na semana que passou:</i> |
| 1. Sua pele tem apresentado coceira, sensibilidade ou dor? |
| 2. Você sentiu-se constrangido ou inibido, chateado ou triste por causa de sua pele? |
| 3. Sua pele tem afetado suas amizades? |
| 4. Você mudou a sua maneira de vestir por causa de sua pele? |
| 5. Sua pele tem atrapalhado as suas atividades de lazer em geral? |
| 6. Você evitou nadar ou praticar outros esportes por causa dos seus problemas de pele? |
| 7. a) Era período escolar? Se era: o quanto seu problema de pele interferiu em suas atividades escolares? [] Me impediu de ir à escola OU 7. b) Era período de férias? Se era: o quanto seu problema de pele interferiu no aproveitamento de suas férias? |
| 8. Você teve problemas com pessoas dizendo nomes, caçoando, intimidando, fazendo perguntas ou evitando você? |
| 9. Seu sono foi afetado por causa de seu problema de pele? |
| 10. Seu tratamento dermatológico foi problemático? |
| Answers: <i>Muitíssimo, Muito, Pouco, Não</i> |

© M S Lewis-Jones, A Y Finlay 1993. This must not be copied without permission from the authors

Table 2. World Health Organization translation methodology

| |
|--|
| 1. Translation by translator with detailed understanding of the instrument. |
| 2. Translation review by a bilingual group composed by interviewers, physicians and anthropologists. |
| 3. Review by a monolingual group representing the population for which the instrument will be applied. |
| 4. Review by the bilingual group for the incorporation of the monolingual group's suggestions. |
| 5. Back-translation by an independent translator. |
| 6. Back-translation evaluation by the bilingual group. Any significant difference is reviewed interactively. |

Table 3. Frequency of most relevant answers (quite a lot and very much) to questions 1, symptoms (How itchy, 'scratchy', sore or painful has your skin been?) and 2, feelings (How embarrassed or self conscious, upset or sad have you been because of your skin?) to cases (n=216).

| Answers | Frequency | % | Total quite a lot and very much |
|-----------------|-----------|------|---------------------------------|
| Question 1 | | | 14,3 |
| 0 not at all | 100 | 46,3 | |
| 1 only a little | 85 | 39,4 | |
| 2 quite a lot | 21 | 9,7 | |
| 3 very much | 10 | 4,6 | |
| Question 2 | | | 14,4 |
| 0 not at all | 131 | 60,6 | |
| 1 only a little | 54 | 25 | |
| 2 quite a lot | 20 | 9,3 | |
| 3 very much | 11 | 5,1 | |

References

1. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995;41; 1403-1409.
2. Harding L. Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clin Psychol Psychother.* 2001;8; 79-96.
3. Vaz AF, Pinto-Neto AM, Conde DM, Costa-Paiva L, Morais SS, Esteves SB. Quality of life of women with gynecologic cancer: associated factors. *Arch Gynecol Obstet* 2007;276(6):583-589.
4. Herwig J, Scholl-Schilling G, Bohles H. Glycaemic control and hypoglycaemia in children, adolescents and young adults with unstable type 1 diabetes mellitus treated with insulin glargine or intermediate-acting insulin. *J Pediatr Endocrinol Metab.* 2007; 20(4); 517-525.
5. Chen H, Gould MK, Blanc PD, Miller DP, Kamath TV, Lee JH, Sullivan SD; for the TENOR Study Group. Asthma control, severity, and quality of life: Quantifying the effect of uncontrolled disease. *J Allergy Clin Immunol* 2007;120(2):396-402.
- 6 Oliveira S, Raveli A, Pistorio A, Castell E, Malattia C, Prieur AM, Saad-Magalhaes C, Murray KJ, Bae SC, Joos R, Foeldvari I, Duarte-Salazar C, Wulffraat N, Lahdenne P, Dolezalova P, de Inocência J, Kanakoudi-Tsakalidou F, Hofer M, Nikishina I, Ozdogan H, Hashkes PJ, Landgraf JM, Martini A, Ruperto N; The Pediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO). Proxy-reported health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis: the Pediatric Rheumatology International Trials Organization multinational quality of life cohort study. *Arthritis Rheum* 2007;57(1):35-43.
7. Guekht AB, Mitrokhina TV, Lebedeva AV, Dzugaeva FK, Milchakova LE, Lokshina OB, Feygina AA, Gusev EI. Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *Seizure* 2007;16(2):128-133.
8. Bullinger M, Anderson R, Cella D. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Qual Life Res.*1993; 2; 451-459.
9. Fox-Rushby J , Parker M. Culture and the measurement of health related quality of life. *Rev Europ Psychol Appliquée.* 1995; 45; 257-263.
10. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI) - a simple practical measure for routine clinical use. *Clin.Exp.Dermatol.* 1994;19; 210-216.
11. Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol.* 1997;136; 305-314.

12. Halioua B, Beumont MG, Lunel F. Quality of life in dermatology. *Int J Dermatol.* 2000;39; 801-806.
13. Skoet R, Zachariae R, Agner T. Contact dermatitis and quality of life: a structured review of the literature. *Br J Dermatol.* 2003;149; 452-456.
14. Anderson RT, Rajagopalan R. Development and validation of a quality of life instrument for cutaneous diseases. *J Am Acad Dermatol.* 1997;37; 41-50.
15. 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; 707-713.
16. 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; 1433-1440.
17. Chren MM, Lasek RJ, Sahay AP, Sands LP. Measurement properties of Skindex-16: a brief quality-of-life measure for patients with skin diseases. *J Cutan Med Surg.* 2001; 5(2); 105-110.
18. 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.
19. 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; 1221-1227.
20. Whalley D, McKenna SP, Dewar AL, Erdman RA, Kohlmann T, Niero M, Cook SA, Crickx B, Herdman MJ, Frech F, van Assche D. 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; 274-283.
21. Kent G, al Abadie M. The Psoriasis Disability Index - further analyses. *Clin Exp Dermatol.* 1993;18; 414-416.
22. McKenna SP, Cook SA, Whalley D, Doward LC, Richards HL, Griffiths CEM, Van Assch D. 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; 323-331.
23. Gupta MA, Gupta AK. The Psoriasis Life Stress Inventory: a preliminary index of psoriasis-related stress. *Acta Derm.Venereol.* 1995;75; 240-243.
24. Motley RJ, Finlay AY. How much disability is caused by acne? *Clin.Exp.Dermatol.* 1989;14; 194-198.
25. Oakley AM. The Acne Disability Index: usefulness confirmed. *Australas J Dermatol.* 1996;37; 37-39.

26. Motley RJ, Finlay AY. Practical use of a disability index in the routine management of acne. *Clin Exp Dermatol.* 1992;17; 1-3.
27. 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; 380-385.
28. Fehnel SE, McLeod LD, Brandman J, Arbit DI, McLaughlin-Miley CJ, Coombs JH, Martin AR, Girman CJ. 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; 809-816.
29. Balkrishnan R, McMichael AJ, Camacho FT, Saltzberg F, Housman TS, Grummer S, Feldman SR, Chren MM. Development and validation of a health-related quality of life instrument for women with melasma. *Br J Dermatol.* 2003;149; 572-577.
30. Cestari TF, Balkrishnan R, Weber MB, Prati C, Menegon DB, Mazzotti NG, Troian C. Translation and cultural adaptation to Portuguese of a quality of life questionnaire for patients with melasma. *Med Cut Ib-Lat-Am.* 2006; 34; 270-274.
31. Cestari TF, Hexsel D, Viegas ML, Azulay L, Hassun K, Almeida AR, Rego VR, Mendes AM, Filho JW, Junqueira H. Validation of a melasma quality of life questionnaire for Brazilian Portuguese language: the MelasQoL-BP study and improvement of QoL of melasma patients after triple combination therapy. *Br J Dermatol.* 2006; 156(1);13-20.
32. Kent G, al Abadie M. Factors affecting responses on Dermatology Life Quality Index items among vitiligo sufferers. *Clin Exp Dermatol.* 1996;21; 330-333.
33. 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; 373-374.
34. Njoo MD, Bos JD, Westerhof W. Treatment of generalized vitiligo in children with narrow-band (TL-01) UVB radiation therapy. *J Am Acad Dermatol.* 2000; 42(2); 245-253.
35. Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol.* 1995;132; 942-949.
36. 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;107-113.
37. 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; 285-290.
38. Loo WJ, Diba V, Chawla M, Finlay AY. Dermatology Life Quality Index: influence of an illustrated version. *Br J Dermatol.* 2003;148; 279-284.

39. Finlay AY. Quality of Life Measurement in Dermatology. Wales College of Medicine. Disponível em: <http://www.dermatology.org.uk>. Acesso em: março 2007.
40. The World Health Organization. Process of translation and adaptation of instruments. Disponível em: http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/index.html. Acesso em: março 2005.
41. Fleck M, Leal O, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. 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.
42. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. Qual Life Res. 1998; 7; 232-335.
43. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales - a practical guide to their development and use. 2nd ed. New York. Oxford University Press. 1995.
44. Prati C, Weber MB, Barzenski B, Mazzotti NG, Soirefmann M, Cestari TF. Tradução e adequação cultural para o português de questionários sobre qualidade de vida para pacientes portadores de dermatite atópica. In: Anais 30ª Jornada Gaúcha de Dermatologia. Porto Alegre. SBD RS. 2005.
45. Basra MKA, Sue-Ho R, Finlay AY. The Family Dermatology Life Quality Index: measuring the secondary impact of skin disease. Br J Dermatol. 2007; 156; 528-538.
46. Warschburger P, Buchholz H TH, Petermann F. Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life? Br J Dermatol. 2004; 150; 304-311.
47. Mingnora R, Loureiro S, Okino L. Pacientes com psoríase: qualidade de vida e adaptação psicossocial. An Bras Dermatol. 2002;77; 147-59.
48. Silva JDT, Müller MC, Bonamigo RR. Estratégias de coping e níveis de estresse em pacientes portadores de psoríase. An Bras Dermatol. 2006; 81(2); 143-149 .
49. Ellis NC, Reiter KL, Wheeler JRC, Fendrick AM. Economic analysis in dermatology. J Am Acad Dermatol. 2002; 46(2); 271-283.