SILVANA LESSI COGHI

**Avaliação da qualidade de vida dos
pacientes adultos com dermatite atópica**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Mestre em
Ciências.

Área de concentração: Dermatologia
Orientadora: Prof^a. Dra. Valéria Aoki

São Paulo

2005

Dedicatória

Aos pacientes do ambulatório de dermatite atópica pela
colaboração, paciência e entusiasmo na realização desse
trabalho.

Pela descoberta do real valor da vida,
persistência na realização de tudo que acredito
e fidelidade às minhas convicções,
isto eu devo a você, meu pai!

Agradecimentos

Aos meios queridos pais que com amor e dedicação contribuíram para minha formação e a meus irmãos Fábio e Silvia que sempre me acompanharam nessa caminhada.

Agradeço imensamente ao Prof. Dr. Heitor de Andrade pela dedicação, carinho e presteza na realização da análise estatística deste trabalho e, em especial, minha admiração pelo incentivo e amor a ciência.

Agradeço também ao querido Professor Sampaio, pelo incentivo na realização desse trabalho e pela dedicação e contribuição inestimável para dermatologia.

Aos amigos do ambulatório, Dr. Roberto Takaoka que com suas reuniões de grupo de apoio muito contribuiu para esse trabalho, juntamente com Dra. Raquel Orfalli e Dr. Daniel Lorenzini na convivência e apoio durante o atendimento aos pacientes. Em especial à Dra. Maria Cecília Bortoletto pela ajuda e apoio nos momentos difíceis da realização desse trabalho.

Agradeço a Prof. Dra. Rozana Ciconelli pela orientação e incentivo no início da realização dessa tese e meu respeito pelo seu profundo conhecimento na área de qualidade de vida.

Devo agradecer a Profa. Dra. Valéria Aoki, orientadora dessa tese e membro da banca examinadora. E aos professores, Dra Anete Grumach, Dra. Denise Takahashi e Dra. Zilda Najjar que muito contribuíram com sugestões no resultado desse trabalho.

Agradeço ao amigo Pedro Maia, pelo apoio no suporte técnico em informática.

Não poderia deixar de agradecer a Dra. Vera Romano que manteve o meu bem-estar emocional neste período, muitas vezes, com um menor comprometimento da qualidade de vida.

A todos vocês, o meu sincero muito obrigada.

“Viva de tal modo que você deva desejar reviver é o dever – pois de todo modo você reviverá.

Aquele para quem o esforço é a alegria suprema, que se esforce! Aquele que ama acima de tudo o repouso, que repouse! Aquele que ama acima de tudo se submeter, obedecer e seguir, que obedeça!

Mas que saiba onde está sua preferência e que não recue diante de nenhum meio. Isso vale a eternidade.”

F. Nietzsche

Sumário

	página
Lista de abreviaturas	
Lista de tabelas	
Lista de figuras	
Resumo	
Summary	
1 INTRODUÇÃO	1
2 OBJETIVOS	5
3 REVISÃO DA LITERATURA	7
3.1 Qualidade de vida	8
3.1.1 A importância em se medir a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS)	11
3.1.2 Instrumentos de medida da QV	14
3.2 Dermatite atópica	22
3.3 Qualidade de vida (QV) em Dermatite Atópica (DA)	25
3.3.1 Qualidade de vida em crianças com dermatite atópica (DA)	27
3.3.2 Qualidade de vida em adultos com dermatite atópica (DA)	30
4 MÉTODOS	34
4.1 Aspectos éticos	35
4.2 Casuística	35
4.3 Métodos	36
4.3.1 Medidas de avaliação objetiva da doença	37
4.3.2 Medidas de avaliação subjetiva da doença	38
4.3.3 Divisão ortogonal dos pacientes em grupos	40
4.4 Análise estatística	41
5 RESULTADOS	42
5.1 Caracterização sócio-demográfica e avaliação do estado clínico da doença	42
5.2 Avaliação da qualidade de vida dos 75 pacientes estudados.	46
5.3 Divisão dos pacientes em 4 grupos, de acordo com o EASI e o SF-36	48
5.4 Relação entre a avaliação da qualidade de vida por dois questionários (SF36 e DLQI)	52
5.5 Distribuição dos pacientes quanto a idade, nível de escolaridade, renda salarial e tempo de doença	53
5.6 Distribuição quanto ao sexo nos grupos de pacientes com DA	54
5.7 Distribuição dos domínios do SF-36 nos grupos de pacientes com dermatite atópica	55
5.8 Distribuição dos pacientes com DA quanto ao prurido e sono	59
6 DISCUSSÃO	61
7 CONCLUSÕES	74
8 ANEXOS	77
9 REFERÊNCIAS	98

Listas

ABREVIATURAS

CDLQI	Children Dermatology Life Quality Index
DA	Dermatite atópica
DFI	Dermatitis Family Impact Questionnaire
DLQI	Dermatology Life Quality Index
EASI	Eczema Area and Severity Index
EDI	Eczema Disability Index
HC- FMUSP	Hospital das Clínicas da faculdade de Medicina da USP
IDQOL	INFANT'S DERMATITIS QUALITY OF LIFE INDEX
NHP	Nottingham Health Profile
PDI	Psoriasis Disability Index
PGI	Patient Generated Index
SASSAD	Six Área, Six Sign Atopic Dermatitis
SCORAD	Severity Scoring of DA Index
SIP	Sickness Impact Profile
SF-36	Medical Outcomes Study 36- Item Short-Form Health Survey
STAI	Spielberger State-Trait Anxiety Index
QoLIAD	Quality of Life Index Atopic Dermatitis
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de vida relacionada a saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
UKSIP	UK Sickness Impact Profile

LISTA DE TABELAS

		página
Quadro 1	Distribuição dos pacientes adultos de Dermatite Atópica quanto à idade	45
Tabela 1	Características sociais e duração da DA (n = 75)	45
Tabela 2	Avaliação da gravidade (EASI) e dos sintomas da DA .	46
Tabela 3	Avaliação da medida de qualidade de vida dos 75 pacientes com dermatite atópica	47
Tabela 4	Correlação entre a gravidade da dermatite atópica e qualidade de vida	68

LISTA DE FIGURAS

		página
Figura 1	Distribuição dos pacientes adultos portadores de Dermatite Atópica quanto ao sexo	43
Figura 2	Distribuição dos pacientes adultos portadores de Dermatite Atópica quanto à cor	44
Figura 3	Distribuição dos pacientes adultos portadores de Dermatite Atópica quanto ao nível de escolaridade	45
Figura 4	Escore médio do DLQI nos pacientes adultos com dermatite atópica	48
Figura 5	Distribuição dos escores de qualidade de vida e gravidade da dermatite atópica	49
Figura 6	Distribuição dos grupos quanto ao DLQI	50
Figura 7	Os escores do EASI mensurado nos 43 grupos de pacientes com dermatite atópica	51
Figura 8	Distribuição do sexo nos diversos grupos, quanto ao EASI e comprometimento da qualidade de vida	52
Figura 9	Correlação entre os escores médios dos domínios do SF-36 e DLQI. Pacientes foram representados por pontos individuais	53
Figura 10	Distribuição dos grupos de pacientes quanto à idade, nível de escolaridade, renda salarial e tempo de doença	54
Figura 11	Distribuição dos grupos de acordo com o sexo	55
Figura 12	Distribuição dos valores dos domínios do SF-36, de acordo com a divisão dos grupos de pacientes com dermatite atópica	58
Figura 13	Intensidade do Prurido e Distúrbios do sono (B) avaliados nops grupos de pacientes com dermatite atópica	60

Resumo

Coghi SL. *Avaliação da qualidade de vida dos pacientes adultos com dermatite atópica* [dissertação]. São Paulo, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2005. 110 p.

INTRODUÇÃO: A dermatite atópica (DA) é uma doença inflamatória crônica, pruriginosa, e que apresenta uma prevalência aumentada nos últimos 30 anos. Afeta 2-7% dos adultos, e pode persistir na vida adulta em 40% dos casos. O paciente adulto com DA sofre um impacto desta doença nos aspectos físicos e principalmente emocionais, nas suas atividades diárias, na vida familiar e social, acarretando prejuízos financeiros e para sua auto-estima. A avaliação da qualidade de vida (QV) destes pacientes, através de um questionário genérico e um específico foi o objetivo deste trabalho.

MÉTODOS: Foram avaliados 75 adultos com DA, utilizando um questionário geral (SF-36) e um específico (DLQI). O escore de gravidade empregado foi o EASI, e o prurido e a insônia foram avaliados por medidas subjetivas. Os pacientes foram divididos em quatro grupos, de acordo com o EASI e com os domínios do SF-36.

RESULTADOS: Os domínios mais comprometidos foram os relacionados aos aspectos emocionais no SF-36, e quanto aos sintomas e sentimentos no DLQI. Quatro grupos, segundo o EASI e o SF-36 foram estabelecidos: I (16/75)-doença leve e menor comprometimento da QV; II (19/75)-doença leve e maior comprometimento da QV, com predomínio do sexo feminino; III (7/75)-doença grave e menor comprometimento da QV; IV (33/75)-doença grave e maior comprometimento da QV. Estes grupos não apresentaram correlação com a idade, grau de escolaridade, renda salarial e tempo de doença.

CONCLUSÕES: A QV dos pacientes adultos com DA foi mais comprometida nos aspectos emocionais. Sugerimos que a QV deve ser cuidadosamente considerada quando utilizada como instrumento exclusivo de avaliação na DA no adulto, pois aspectos emocionais individuais podem mascarar a sua análise.

Summary

Coghi SL. *Avaliação da qualidade de vida dos pacientes adultos com dermatite atópica* [dissertação]. São Paulo, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2005. 110 p.

INTRODUCTION: Atopic dermatitis (AD) is a chronic, inflammatory and pruritic dermatosis with an increasing prevalence in the last 30 years. It affects 2-7% of the adults, and may persist in adult life in 40% of the cases. Adults with AD suffer an impact generated with this disease in the physical and especially in the emotional aspects in their daily activities, social and familial dynamics, leading to financial and self-esteem losses. The aim of this study was to analyze the quality of life (QV) of these patients. METHODS: Seventy-five adult patients with AD were evaluated, utilizing a generic (SF-36) and a specific (DLQI) questionnaire. EASI was the severity score chosen, and pruritus and insomnia were evaluated by subjective measures. Patients were divided into four distinct groups, according to EASI and SF-36. RESULTS: The most compromised domains were related to the emotional aspects in SF-36, and symptoms and feelings in DLQI. Four groups, according to EASI and SF-36 were established: I (16/75)-mild disease and less QV compromise; II (19/75)-mild disease and more QV compromise, with predominance of women; III (7/75)-severe disease and less QV compromise; IV (33/75)-severe disease and more QV compromise. These groups did not show any correlation with age, educational level, income and time length of the disease. CONCLUSIONS: We suggest that QV must be carefully evaluated, when utilized as exclusive evaluation instrument in adult AD, once individual emotional aspects may masquerade its analysis.

1 - INTRODUÇÃO

O conceito de Qualidade de Vida (QV) era delegado a filósofos e poetas, embora exista um crescente interesse entre médicos e pesquisadores para transformá-lo em uma medida quantitativa que possa ser usada nos ensaios clínicos e modelos econômicos (Fitzpatrick *et al.*, 1992). Esse termo, Qualidade de Vida, é multidimensional e inclui uma variedade de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamento, relacionando-os com o seu funcionamento diário, incluindo, mas não se limitando a sua condição de saúde e as intervenções médicas (Bullinger *et al.*, 1998).

Assim, na área médica, a qualidade de vida que é denominada qualidade de vida relacionada à saúde, fornece informações sobre o funcionamento e bem-estar do paciente, essenciais para avaliação dos benefícios das intervenções, fornecendo evidências sobre o impacto da doença e do tratamento.

As técnicas usadas para medir a QV são baseadas em questionários e abrangem as maneiras pela qual a vida dos pacientes pode ser afetada por qualquer doença ou por uma doença mais específica. Esses questionários são bem recebidos pelo paciente, que tenta revelar o quanto a doença compromete sua vida.

Na literatura médica, as medidas de QV são emergentes e não ultrapassam três décadas. O interesse de se mensurar QV tem aumentado nos últimos anos, especialmente em doenças crônicas.

As doenças de pele sempre tiveram um efeito adverso na vida dos pacientes, mas apenas recentemente esse efeito foi medido e reproduzido a partir dos questionários de qualidade de vida (Finlay, 1987).

Os métodos de medidas para avaliar a extensão e a gravidade da doença dermatológica, como a dermatite atópica, são baseados nos sinais e sintomas, mas nem sempre essas informações se correlacionam com as medidas de QV (Finlay, 1997).

Uma atual revisão dos ensaios clínicos que medem a gravidade da DA, realizada no período de janeiro de 1994 a dezembro de 2001, mostrou que apenas 3% desses trabalhos mediram a qualidade de vida; foi concluído que maior ênfase deve ser dada ao interesse do paciente (Charman *et al.*, 2003).

A dermatite atópica (DA), em particular, acarreta não somente alterações dos aspectos físicos, como também interfere de modo direto nas atividades da vida diária do paciente, atividades sociais e de relacionamento, envolvendo aspectos emocionais importantes e afetando, de algum modo, a sua qualidade de vida. A avaliação da DA é de grande importância, uma vez que apresenta alta prevalência no Brasil e na população mundial, e gera, entre outros fatores, um impacto financeiro. Os pacientes têm um alto custo

com os medicamentos e são punidos com perda salarial ou desemprego, gerados pela condição decorrente da enfermidade.

O início ou desencadeamento da DA pode ser precedido por um evento estressante em 70% dos pacientes. O estresse relacionado à doença é resultante de problemas pessoais, familiares e de relacionamentos é importante preditor da gravidade da DA (Kilpelainem *et al.*, 2002; Howlett, 1999). O seu impacto na qualidade de vida do indivíduo nesses aspectos contribui para o estresse relacionado à doença e uma saúde mental pobre. Alguns estudos mostram que pacientes com DA possuem maior grau de irritabilidade, depressão e ansiedade do que grupos controles (Ginsburg *et al.*, 1993).

A relação entre variáveis demográficas, fatores psicológicos, manifestações clínicas da DA tem sido investigada em vários estudos da literatura internacional (Linnet, Jemec, 1999; Kurwa, Finlay 1995; Eun, Finlay *et al.*, 1990). No Brasil, não há estudos publicados que correlacionam a qualidade de vida e a DA de pacientes adultos. O presente trabalho propõe associá-la à gravidade da doença e às características sócio-demográficas nos diferentes grupos que compõem essa população.

2 - Objetivos

Avaliar o impacto da dermatite atópica na qualidade de vida de pacientes adultos, correlacionando as características clínicas e demográficas, medidas objetivas e subjetivas, com instrumentos de avaliação genérico e específico.

3 - Revisão da literatura

3.1 Qualidade de Vida

O termo Qualidade de Vida (QV) foi inicialmente associado à economia. Em 1920, Pigou faz referências no seu livro sobre a economia e bem-estar, no qual ele discute o suporte governamental para as classes menos favorecidas, bem como o impacto na vida das pessoas e nas finanças nacionais (Wood-Dauphiness, 1999).

A utilização do termo e do conceito qualidade de vida, especialmente nos Estados Unidos da América, ocorreu após a Segunda Guerra Mundial, para caracterizar a proporção de bens materiais (tecnologia) adquiridos pelas pessoas (Carr, Thompson, 1996). Alguns anos mais tarde, passou a ser considerado como parâmetro a ser valorizado, com o objetivo de capturar avanços nas áreas da saúde, educação e economia.

Na tentativa de se ampliar esse conceito, a Organização Mundial de Saúde (OMS- 1947) descreveu "saúde" como um completo bem-estar físico, mental e social, processo que estimulou as primeiras discussões sobre a possibilidade de se mensurar qualidade de vida.

A OMS, preocupada com essas dimensões física, mental, social e suas relações com as doenças, propôs modelos teóricos, entre eles o

Modelo de Qualidade de Vida, com mudanças no conceito, que prevaleceu durante 30 anos.

No início, considerava a saúde apenas como um aspecto de "sobrevivência", depois como estar "livre de doença", ampliando-a para "a habilidade individual de uma pessoa a fim de desempenhar suas atividades diárias", até considerá-la como uma "sensação de bem-estar e avaliação positiva da qualidade de vida", sendo esse último aspecto, o ponto chave do Modelo (Minaire, 1992).

Em seguida, a OMS antecipou uma definição para QV vinculada à saúde: "a percepção dos indivíduos de sua posição na vida, no contexto cultural, em seus sistemas de valores como também suas metas, expectativas e preocupações em que vivem (WHOQOL, 1993).

O conceito de qualidade somente passou a ser incorporado nas área da saúde e educação nos anos 50, com a evolução tecnológica, cuja atenção dos pesquisadores e prestadores de serviços não era apenas evitar riscos, mas exigir que sua intervenção fosse efetiva e eficaz, ou seja, benéfica para os pacientes (Ferraz, 1998). A partir desse momento, o termo passa a ser considerado como um possível parâmetro de avaliação no âmbito das ciências da saúde.

Na literatura médico-social, a QV tem sido utilizada com uma série de termos que inclui satisfação com a vida, auto-estima, bem estar, felicidade, saúde, valores e significado da vida, estado funcional e ajustamento (Carr, Thompson, 1996). É um conceito muito amplo, que engloba saúde física,

estado psicológico, grau de independência, relacionamento social, crenças, relação com o meio ambiente, ganho financeiro e liberdade, sendo considerado multidimensional, por abranger esses vários domínios.

O termo QV sugere uma abstrata e filosófica abordagem, por isso a idéia de “qualidade de vida relacionada à saúde” foi desenvolvida no meio médico, que não inclui noções gerais como satisfação e padrões de vida (Fitzpatrick *et al.*, 1992).

Não há um consenso na sua definição, e o termo pode ser usado como estado de saúde, estado de saúde subjetivo, estado funcional, bem-estar, qualidade de vida, qualidade de vida relacionada à saúde e muitos autores expressam o conceito com diferentes palavras (Patrick, Bergner, 1990; Guyatt *et al.*, 1993).

Podemos dizer que qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é a área de pesquisa que reconheceu a importância dessas dimensões psicológicas e sociais do espectro saúde/doença, considerada, ao mesmo tempo, um parâmetro definido como "saúde física e mental percebida por um indivíduo ou grupo ao longo do tempo". Esse conceito e seus determinantes tem se desenvolvido desde 1980, para abranger aqueles aspectos gerais da QV. A QVRS avalia os vários efeitos que a doença e os tratamentos têm sobre a vida diária e a satisfação de vida das pessoas (Muldoon, 1998). Essa especificação do termo permite dizer que ela se propõe a medir o funcionamento, o bem-estar e a percepção de saúde geral pela ótica do paciente em cada um dos seguintes domínios: físico, psicológico e social da saúde, como áreas que são influenciadas pelas experiências, opiniões,

expectativas e percepções de uma pessoa (Apolone, Mosconi, 1998; Testa, Simonson, 1996).

A QVRS é um tipo de resultado relatado pelo paciente, um termo que também inclui a avaliação subjetiva de sintomas, satisfação e adesão ao tratamento. No entanto, esse termo não possui uma definição universalmente aceita (Guyatt *et al*, 1993).

3.1.1 Importância em se medir a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS)

As razões para se mensurar QVRS na prática clínica se explicam porque as medidas fisiológicas fornecem informações aos clínicos, mas estão limitadas ao interesse dos pacientes. Essas considerações explicam por que os estudos sobre a QVRS estão sendo desenvolvidos nas seguintes áreas:

- 1- Economia da Saúde – é o estudo das avaliações médico-econômicas no impacto das ações médicas, medidas quantitativas (efetividade e tolerância), qualitativa (qualidade de vida) e suas relações com os recursos financeiros.
- 2- Pesquisa Clínica – o impacto da doença na qualidade de vida dos pacientes está sendo cada vez mais utilizado em ensaios terapêuticos como uma medida qualitativa complementar. É importante na avaliação clínica de doenças crônicas e patologias terminais. Em 1985, a

Administração para Alimentos e Fármacos dos Estados Unidos (FDA) reconhece que o benefício sobre a QV deve servir como base para aprovação de novos fármacos anti- neoplásicos.

Há razões favoráveis ao uso dos estudos de QV como parâmetro de avaliação dos medicamentos:

- 1- Enfermidades com mortalidade ou ausência de cura, nas quais o objetivo terapêutico maior é dar uma melhor QV para o paciente.
- 2- Doenças crônicas, em que há dificuldade de tratamento definitivo, e procurar o bem-estar desses pacientes torna-se o objetivo principal do tratamento (Guyatt *et al*, 1993).
- 3- Avaliação de práticas clínicas – a percepção do paciente e do médico não é a mesma; por isso deve-se tomar decisões levando em consideração as perspectivas e os valores do doente dentro do que é possível. Por exemplo, patologias que são benignas para o médico, podem ter complicações importantes na vida do paciente, como o herpes simples genital recorrente (Halioua *et al*, 2000).
- 4- Estudos multicêntricos internacionais – deve haver um instrumento de medida adaptado à cultura dos diferentes países (Anderson, Rajagopalan, 1997).
- 5- Política sanitária - tomada de decisões a respeito da eficiência das intervenções sanitárias, distribuição de recursos e tecnologia.

Os termos QV e QVRS estão interrelacionados e, muitas vezes, são adotados para descrever um processo de avaliação, utilizando-se de instrumentos que permitam avaliar os efeitos que uma doença, um tratamento ou uma intervenção podem exercer sobre o desempenho físico ou emocional de uma pessoa em suas atividades diárias (Apolone, Mosconi, 1998). A confusão terminológica ocorre quando um termo muito amplo, tal como "qualidade de vida", é usado para descrever uma medida sem referência específica para os tipos de domínios incluídos na avaliação. Por exemplo: sintomas, condição funcional, bem-estar emocional e percepções da forma como são relatados pelo paciente podem ser medidos separadamente ou podem ser incluídos com uma medida de QVRS (Devine *et al.*, 2003).

A definição dada ao termo QVRS é feita também porque muitos aspectos importantes da vida de uma pessoa estão presentes; por exemplo, seus rendimentos, a liberdade e a qualidade do ambiente, geralmente não associados à saúde, apesar de afetá-la intimamente, o que significa considerar que, se uma pessoa está doente, todos os aspectos da sua vida podem ser relacionados à saúde (Guyatt *et al.*, 1993).

Em termos de publicação, o papel da avaliação da qualidade de vida na literatura biomédica obteve um avanço surpreendente no período de 1985 a 1994, no qual a proporção de artigos utilizando como palavra-chave o termo "qualidade de vida" foi de 0,21% para todos os artigos publicados em 1985, e de 0,76% em 1994. Entretanto, muitos deles continham as palavras-chaves qualidade de vida, qualidade de vida relacionada à saúde, avaliação

dos resultados da saúde e avaliação da condição de saúde identificadas, porém nenhuma avaliação formal era descrita (Apolone, Mosconi, 1998).

A natureza qualitativa dos artigos sobre qualidade de vida nos últimos 10 anos se resume a três fases importantes: 1) Os artigos iniciais continham a palavra-chave "qualidade de vida", mas não descreviam nenhuma forma estruturada de avaliação da saúde do paciente, sendo esta baseada no julgamento médico; 2) O ponto de vista do paciente se torna mais aparente e valorizado, mas instrumentos muito longos dificultam a produção de resultados globais mais apurados; 3) Nessa fase, questionários simples e multidimensionais são adotados, e a atenção é dada para os processos de validação, por meio de subgrupos e locais diferentes (Apolone, Mosconi, 1998).

Apesar de não existir um consenso sobre a definição de qualidade de vida, por se tratarem de conceitos relativos à percepção subjetiva e individual, é possível mensurá-la com o auxílio de instrumentos padronizados e validados para determinada população, que reúnem esses conceitos e lhes dão determinado valor, não impedindo, portanto, de se obter resultados importantes sobre a avaliação realizada pela pessoa.

3.1.2 Instrumentos de Medida da QV

Questionários ou instrumentos têm sido desenvolvidos para medir a QV dos pacientes, compostos por itens ou questões. Ao conjunto de itens

somados denomina-se domínios ou dimensões, ou também escalas que se referem à área de comportamento ou experiência que se pretende medir.

Os domínios podem medir a função física (mobilidade e cuidados da própria pessoa), função ou domínio emocional (ansiedade, depressão, bem-estar), função social (intimidade, apoio e contato social), desempenho de função (trabalho, casa), dor e outros sintomas (fadiga, náusea, sintomas de doença específica). (Guyatt *et al*, 1993; Fitzpatrick *et al*, 1992).

A aplicação dos questionários de QV ocorre seguinte forma:

- 1- Entrevistador – requer uma pessoa treinada, profissionais que trabalhem na área de saúde e que possuam contato próximo com o paciente, como médicos, enfermeiros, psicólogos, biomédicos devidamente treinados, podendo, a entrevista ser feita na consulta ou por telefone. Apresenta menos informações perdidas, menor erro de compreensão e tem uma desvantagem que é a necessidade de um treinamento para os profissionais e a padronização da forma de entrevista, além do custo do processo.
- 2- Auto-administrado – o questionário pode ser aplicado no próprio ambiente hospitalar, por correio ou via internet. Tem como vantagem uma maior praticidade para o entrevistado, mas pode resultar em perdas de dados, exclusão do grupo de pacientes não-alfabetizados (Guyatt *et al*, 1993).

Pode-se caracterizar os instrumentos como genéricos e específicos, cada um com suas características.

Instrumentos genéricos

Avaliam e comparam o estado de saúde entre uma grande variedade de populações (que inclui aspectos de função, disfunção, desconforto emocional e físico), condições e doenças. São desenvolvidos para população geral e não focalizam o impacto de uma doença em particular (Ferraz, 1998; Chassany *et al*, 2002).

Podem ser divididos em dois modos de avaliação: perfil de saúde, que avalia o estado de saúde e medidas de "*utility*", traduzindo a preferência do paciente por um determinado estado de saúde.

Perfil de saúde

Avaliação de diferentes aspectos referentes à QV do paciente. Pode ser usado em qualquer população, não focaliza especificamente o impacto de uma doença em particular, pois foi desenvolvido para uma população geral. Não serve para detectar pequenas e, muitas vezes, importantes mudanças ao longo do tratamento, apenas uma grande melhora pode ser detectada por esse instrumento. Pode ser utilizado em uma ampla variedade de patologias e compara os efeitos de uma intervenção terapêutica em diferentes doenças.

Caracteriza-se pela avaliação de modalidades terapêuticas em diversos aspectos referentes à QV dos pacientes, com um único instrumento, o que poupa tempo para o investigador. Como regra geral para seu cálculo, possui uma contagem de pontos que são somados, proporcionando uma nota final ou índice, transformando uma medida qualitativa em uma medida quantitativa (Ferraz, 1998; Chassany *et al*, 2002).

Na área da dermatologia, temos alguns perfis de saúde mais utilizados:

Sickness Impact Profile (SIP)

É um dos mais longos questionários genéricos (136 itens agrupados em 12 domínios). Mede o impacto da doença no comportamento, atividades diárias, os sentimentos e queixas clínicas.

Foi utilizado em pacientes com dermatite atópica (Salek *et al.*, 1993) e psoríase (Finlay *et al.*, 1990; Bergner *et al.*, 1981).

Nottingham Health Profile (NHP)

Mede, de forma subjetiva, a percepção do estado de saúde. Contém 38 itens e é de fácil aplicação. Tem sido criticado devido à impossibilidade de detectar níveis de incapacidade. Era o questionário mais amplamente usado, até a utilização do SF-36 (Carr, Thompson, 1996; Ciconelli, 1997).

Medical Outcomes Study 36- Item Short-Form Health Survey (SF-36) (Ware, Sherbourne, 1992)

É o questionário mais utilizado em dermatologia e outras especialidades. Composto por 36 itens ou questões e 8 domínios, que avaliam a capacidade funcional (CF), limitação por aspectos físicos (AF), dor, estado geral de saúde (EGS), vitalidade (VIT), aspectos sociais (AS), limitação por aspectos emocionais (AE) e saúde mental (SM). Utilizado na dermatologia, em pacientes com psoríase e dermatite atópica (Lundberg *et al.*, 1999).

Medidas de “Utility”: termo relativo à preferência

Foi derivado de teorias da área de economia, tornando-se uma medida importante na análise de custo para os recursos destinados ao tratamento do paciente.

É a preferência do indivíduo por um estado de saúde ou tratamento sobre uma condição de incerteza.

A qualidade de vida é “medida” com um número que vai de 0,0 (morte) até 1,0 (saúde perfeita). Os escores da utility refletem o estado de saúde e o valor de saúde para o paciente (Guyatt *et al.*, 1993).

Técnicas mais utilizadas para medir preferência por um estado de saúde são a escala visual, escolha pelo tempo (time trade-off) e escolha pelo risco (Standard Gamble). Em dermatologia, já foi usada em psoríase e dermatite atópica (Finlay, 1997; Lundberg *et al.*, 1999).

Instrumentos específicos

São instrumentos que avaliam aspectos primários da área de interesse, focalizando domínios da patologia que se quer estudar.

O instrumento pode ser específico para doença (insuficiência cardíaca e asma), população (crianças e idosos), função (sono, sexual), condição ou problema específico (dor) (Guyatt *et al*, 1993).

Esses instrumentos têm sido de grande valia em ensaios clínicos, por permitir a avaliação de modalidades terapêuticas; além disso, apresentam maior responsividade que os genéricos. No entanto, apresentam a desvantagem de não permitirem comparações entre diferentes doenças (Ferraz, 1998).

Existem vários instrumentos específicos nas diversas especialidades. Há dois grupos na dermatologia, sendo um para doenças de pele em geral e o outro, para dermatoses específicas.

Principais instrumentos usados na dermatologia:

A- Questionários para dermatoses em geral

“Dermatology Life Quality Index” (DLQI)

Finlay e Khan desenvolveram um simples e prático questionário para ser usado na atividade clínica. É composto por 10 questões e 6 domínios,

que abordam os diferentes aspectos da vida do paciente (Halioua *et al*, 2000).

Foi utilizado em várias dermatoses como psoríase, eczema atópico (Finlay, Coles, 1995; Badia *et al.*, 1999; Lundberg *et al*, 1999), vitiligo (Kent, Abadia, 1996) acne (Newton *et al.*, 1997).

“UK Sickness Impact Profile” (UKSIP)

Este instrumento foi derivado do Sickness Impact Profile (SIP). Compreende 136 questões agrupadas em 12 domínios (sono e relaxamento, nutrição, trabalho, trabalho doméstico, “hobbies” e entretenimentos, mobilidade, higiene pessoal, vida social, comportamento emocional e comunicação). Foi utilizado em pacientes com psoríase, dermatite atópica e acne (Halioua *et al*, 2000).

“Skindex”

É um instrumento com 29 questões, 3 domínios ou escalas (função física, emocional e sintomas) (Chren *et al.*, 1996).

“Childrens Dermatology Quality of Life Index” (CDLQI)

É um questionário utilizado em crianças de 4 a 16 anos. Composto por 10 questões e 6 domínios (sintomas e sentimentos, lazer, escola e férias, relações pessoais, sono e tratamento), aborda questões referindo-se à última semana antes de ser aplicado. Derivado do DLQI, utilizado em

dermatite atópica, psoríase, acne, molusco contagioso e verruga viral (Lewis, Finlay, 1995).

B- Questionários doença-específicos

Alguns questionários foram descritos para algumas doenças, como dermatite atópica (crianças e adultos), psoríase, acne, urticária, onicomicose, úlcera de perna (Finlay, 1997). Descreveremos os seguintes:

“Dermatitis Family Impact Questionnaire” (DFI)

É utilizado como uma medida complementar em estudos clínicos, ajuda a guiar o manuseio da dermatite atópica, documenta os efeitos da doença na vida familiar.

Questionário simples, com 10 questões referentes à última semana antes de ser aplicado (Lawson *et al.*, 1998).

“Infants Dermatitis Quality of Life” (IDQOL)

Questionário utilizado para crianças de 6 meses a 4 anos com dermatite atópica. Originado sob o ponto de vista dos pais e referente à sobrecarga da dermatite sobre seus filhos. É composto de 10 questões, que avaliam as últimas quatro semanas e abordam sintomas e dificuldades com o humor, sono, brincadeiras, atividades familiares, refeição, tratamento, vestimenta e banho (Lewis, Finlay, 2001).

“Quality of Life Index for Atopic Dermatitis” (QoLIAD)

É um instrumento específico para adultos com dermatite atópica. Contém 25 questões, curto, prático para uso em ensaios e estudos clínicos, podendo ser utilizado na atividade clínica. Tem como objetivo, medir o impacto do prejuízo funcional na QV (Whalley *et al.*, 2004). Não foi aplicado neste trabalho, por não ser validado no Brasil.

3.2 DERMATITE ATÓPICA

É uma dermatose inflamatória crônica, recidivante, pruriginosa. Acomete 10 a 15% das crianças em idade escolar nos Estados Unidos da América, noroeste da Europa, Ásia e regiões do hemisfério sul, enquanto na América Latina atinge 15-20%, sendo sua prevalência de 13% no Brasil (ISAAC, 1998).

A prevalência da DA vem aumentando cerca de 2 a 3 vezes, desde a segunda guerra mundial, pois ocorreram mudanças nos hábitos, na vida social e econômica da população, principalmente nas sociedades industrializadas e na classe econômica alta (Schultz, Hanifin, 2002).

A DA acomete qualquer idade; no primeiro ano de vida, em 50 a 60% dos indivíduos, e 75 a 90% dos casos ocorrem antes dos 5 anos de idade (Williams, 2000; Spergel, Paller, 2003). Ocorre persistência de 40-60% dos casos após a adolescência, acometendo 2 a 10% dos adultos na população

mundial (Hunter, Herd, 1994; Lammintausta *et al*, 1991; Samdstrom, Faergemann, 2004).

A persistência dessa doença após a adolescência levou ao estudo de fatores prognósticos que foram definidos a seguir (Samdstrom, Faergemann, 2004):

- 1- Pacientes com lesões de dermatite na face e região cervical, com ou sem localização em outras áreas do corpo.
- 2- Início precoce da DA ou na adolescência, período dos 13 aos 18 anos.
- 3- Asma brônquica ou rinite alérgica associada.
- 4- História familiar de doença atópica.

A distribuição da população quanto ao sexo, em específico o sexo feminino, tipos de pele 1 e 2, pela classificação de Fitzpatrick, xerose e prurido apresentam controvérsia para determinação como fatores prognósticos.

A etiopatogenia da dermatite atópica é complexa e multifatorial. Fatores genéticos, a colonização da pele pelo *Staphylococcus aureus*, alterações da barreira cutânea, fatores ambientais, alterações da fosfodiesterase, desbalanço do sistema imunológico e fatores psicológicos são os principais elementos envolvidos no desencadeamento dessa doença. (Leung, 2001)

A importância da avaliação dos fatores psicológicos está cada vez mais estudada, principalmente relacionada com a gravidade da dermatite atópica.

A DA é dividida em fases clínicas, de acordo com a idade dos pacientes, nos quais xerose cutânea e o prurido apresentam-se em todas as fases.

Fase do lactente (2 meses a 2 anos): as lesões são mais agudas, com eritema, edema, secreção e crostas na face (região malar, fronte ou couro cabeludo), poupando a região médio facial e áreas extensoras dos membros superiores e inferiores (Spergel, Paller, 2003).

Fase infantil (2 a 12 anos): as lesões são menos agudas e exsudativas, com pápulas e placas liquenificadas, tendência à cronificação, acometendo as flexuras antecubitais e poplíteas, região cervical posterior, mãos, pés, tornozelos e pulsos.

Fase adolescente e adulta (maiores de 12 anos) e adultos: as lesões são crônicas, com distribuição flexural, acometendo face (principalmente área periorbital), região cervical, membros, dorso, mãos (dermatite crônica das mãos) e dorso dos pés. Alguns adultos evoluem para uma DA grave e apresentam uma eritrodermia esfoliativa generalizada (Kefei *et al.*, 2003; Rook *et al.*, 2003).

Atualmente, tem-se observado um novo subgrupo de pacientes que desenvolvem DA entre 20 e 40 anos de idade; alguns pacientes podem desenvolvê-la após os 70 anos e não foi observada predominância significativa entre os sexos, mas observou-se que o principal local de início da DA nas mulheres foi nas mãos e olhos, nos homens (Ozkaya, 2005).

A forma clínica desses pacientes é caracterizada pela distribuição flexural típica, liquenificação e padrão exsudativo do eczema, além da morfologia variada, como o padrão numular, folicular, prurigo-“like” e dermatite seborreica “like”, com diferentes áreas de localização; pode ser observada em um grande número de pacientes.

É importante destacar que esse grupo também segue os critérios diagnósticos de Hanifin e Rajka.

3.3 Qualidade de vida (QV) em Dermatite Atópica (DA)

O impacto da doença sobre a saúde tem implicações muito maiores sobre o indivíduo como um todo, e deve ser avaliado sob diferentes pontos de vista, sobretudo com relação ao paciente, à família e à sociedade.

As pessoas com doenças de pele não se sentem bonitas, e seu efeito é muito mais profundo do que as camadas superficiais da pele (Williams, 2004). Apesar desse efeito adverso na vida dos pacientes, somente nos últimos dez anos ele foi medido e reproduzido com auxílio das medidas de qualidade de vida. Desde então, tem crescido o interesse nas medidas de QV, que vêm sendo utilizadas como parâmetros de avaliação e direcionamento das doenças crônicas e de novos tratamentos (Finlay, 1997).

As técnicas mais usadas para medir a QV são as baseadas em questionários, que abrangem a maneira pela qual a vida dos pacientes pode

ser afetada por qualquer doença ou por uma doença mais específica (Halioua *et al*, 2000).

Tradicionalmente, a avaliação do paciente dermatológico é feita por meio de medidas que avaliam a extensão e a gravidade da doença, baseada em sinais e sintomas (por exemplo, Índice de gravidade do Eczema por Área), mas que muitas vezes não se correlacionam com medidas de QV, que refletem a percepção do paciente quanto a sua doença, suas expectativas, o impacto da doença e a monitorização das medidas terapêuticas na sua vida (Finlay, 1997, Badia *et al*, 1999).

A DA é uma doença de pele crônica, que necessita de tratamentos prolongados, muitas vezes repetitivos, e apresentou um aumento da prevalência nos últimos trinta anos, o que implica no aumento de custos para o paciente e para a sociedade.

Além das lesões de pele, muitas vezes visíveis, que trazem sentimentos de estigmatização e problemas psicológicos para o paciente, a dermatite atópica acarreta alterações do aspecto físico, interferências diretas nas atividades da vida diária do paciente, atividades sociais, de relacionamento, envolvendo aspectos emocionais e afetando de algum modo a sua QV (Herd *et al*, 1997, Schiffner *et al*, 2003).

3.3.1 Qualidade de vida em crianças com dermatite atópica (DA)

A dermatite atópica causa um efeito negativo no bem-estar e desenvolvimento das crianças, com alteração no comportamento, deixando-as mais dependentes e medrosas. Além disso, traz altos custos financeiros para a família e a sociedade (Lawson *et al.*, 1998).

As crianças encontram dificuldades em relação à vida escolar, resultado da perda de aulas por hospitalização, visitas ao médico, sonolência por medicamentos, privação do sono e perturbação por desconforto físico. Esses problemas podem levar à privação do ambiente, com prejuízos nos aspectos social e emocional, o que também afeta negativamente o curso da doença (Lapidus *et al.*, 1994).

A sobrecarga de cuidar de uma criança com DA afeta o relacionamento entre os pais e gera conflitos na estrutura familiar com os outros filhos, que muitas vezes sentem-se desprotegidos. Tem sido demonstrado que os pais se sentem mais estressados por cuidar da criança com DA (Daud *et al.*, 1993).

Um estudo realizado por Su *et al.* na Austrália, em 1997, mostra esse impacto em pais e familiares. Os autores demonstram que, cuidar de crianças com DA moderada ou grave, é mais “estressante” do que cuidar de crianças com diabetes insulino-dependente. A situação traz perdas financeiras para família, pois muitos pais são interrompidos no seu sono noturno por uma a duas horas, há perda de tempo do trabalho por visitas

hospitalares e cuidados em casa, perdas salariais por interrupção do trabalho, e muitos ficam desempregados pelos cuidados exigidos nas formas graves da doença.

Lewis e Finlay, em 1995, demostram que de todas as dermatoses da infância, a DA tem um dos maiores efeitos na QV das crianças. Esse autores avaliam 233 crianças com doenças dermatológicas (dermatite atópica, acne, psoríase, verrugas, nevos, escabiose, alopecia, molusco contagioso) e 2 grupos controles (55 com outras doenças e 47 saudáveis), com idade de 4 a 16 anos, através do questionário “Children Dermatology Life Quality Index” (CDLQI).

Concluíram que as doenças inflamatórias da pele têm um maior impacto na QV das crianças, em especial a dermatite atópica, e os altos escores obtidos neste estudo tiveram resultados semelhantes aos observados nos adultos (Finlay, Khan, 1994).

Lawson *et al.*, em 1998, validaram o questionário “Dermatitis Family Impact Questionnaire” (DFI), avaliando 56 familiares de crianças com dermatite atópica e observaram que as famílias apresentaram problemas emocionais e financeiros na prática diária. Essa ruptura da vida normal afeta o desenvolvimento social e psicológico da criança e de seus familiares.

Em 2001, Lewis *et al.* validaram o questionário “Infant’s Dermatitis Quality of Life Index” (IDQOL), que mede o impacto da DA na infância, avaliando 89 crianças menores que 4 anos. O mais alto impacto da DA na

qualidade de vida dos pacientes foi relacionado ao prurido e escoriações, mudança no humor e distúrbios do sono.

Nesse estudo, também foi avaliado o impacto da DA na família por meio do DFI, e o maior impacto na QV foi em relação aos distúrbios do sono, cansaço, exaustão e problemas emocionais, como a angústia.

Warschburger *et al.*, em 2004, avaliaram 187 pais de crianças com DA e correlacionaram a QV dos pais, gravidade da doença e variáveis sociodemográficas. Observaram que pais de crianças com DA grave apresentam um maior impacto na função familiar, uma maior sobrecarga financeira e uma grande dificuldade para administrar essa doença em sua vida, demonstrando que a DA tem uma importante influência no aspecto emocional e no bem-estar social dos pais, elucidando a importância do tratamento psicológico para melhorar o bem-estar familiar e a habilidade de enfrentar o “stress” e a tensão social.

Após a adolescência, a maioria dos pacientes atópicos curam-se da doença, mas uma grande parte (40%) permanece com a DA durante a vida. Assim, essa criança pode levar para a vida adulta, principalmente no envolvimento social, uma complexidade de efeitos negativos. Por isso, medir o impacto subjetivo na QV com o auxílio dos questionários tornou-se tão importante quanto uma simples análise objetiva dos sintomas clínicos e da gravidade da doença (Schiffner *et al.*, 2003).

3.3.2. Qualidade de vida em adultos com dermatite atópica (DA)

Apesar do reconhecimento, por dermatologistas e clínicos, do impacto das doenças de pele na vida dos pacientes, apenas recentemente as medidas da QV são utilizadas como parâmetros de avaliação e direcionamento das doenças crônicas e de novos tratamentos.

Em 1993 Long *et al.* avaliaram 1972 pacientes adultos, membros do "National Eczema Society", no qual a maioria dos pacientes tinham dermatite ou eczema atópico; observaram que a dermatite atópica afeta a vida dos seus "sofredores", principalmente em relação às atividades sociais e lazer em 64%, no trabalho em 54%, nas relações pessoais em 14% e na vida sexual, em 19% dos pacientes.

Em 1994, Finlay e Khan avaliaram 112 de dermatoses, entre elas a dermatite atópica, com a aplicação do questionário específico "Dermatology Life Quality Index" (DLQI). Demonstraram que a dermatite atópica, a psoríase e o prurido generalizado tiveram um maior impacto na QV que o acne, o carcinoma basocelular e as verrugas virais. Nesse estudo, a DA apresentou o escore mais alto (maior impacto na QV) nos instrumentos de avaliação da QV.

Kurwa e Finlay, em 1995, avaliaram os efeitos do tratamento na QV de pacientes dermatológicos em regime hospitalar. Avaliaram-se 217 pacientes, sendo 67 com dermatite ou eczema, 75 com psoríase e o restante com outras dermatoses, por meio dos questionários DLQI e "Psoriasis

Disability Index” (PDI). Esse estudo confirmou a diminuição do prejuízo na QV de pacientes internados com psoríase e eczema, e que o eczema grave tem um maior prejuízo na QV do que a psoríase grave. Demonstraram que um dos maiores fatores que influenciam na decisão clínica para internação hospitalar é a percepção de que a qualidade de vida do paciente está sendo muito prejudicada pela doença de pele.

Em 1996, Finlay avaliou os efeitos da DA grave do adulto na qualidade de vida. O estudo foi realizado com 92 pacientes, que responderam ao questionário de qualidade de vida DLQI, questões de “utility” e questões sobre o efeito da DA sobre sua vida a longo prazo.

Os resultados desse estudo confirmam o maior impacto da DA grave na QV dos pacientes, nos quais a vida familiar foi o aspecto mais comprometido. Em relação ao trabalho, foi observado que: 52% dos pacientes que trabalham tiveram perda de 05 dias de trabalho por causa da DA no último ano; 42% não trabalham e 6% estão aposentados; 53% dos pacientes que não trabalham, ou estão aposentados não o fazem por causa da DA; 50% dos pacientes se dedicariam 2 horas ou mais por dia, e 74% pagariam mil libras ou mais para cura da sua pele.

Em 1999, Linnet e Jemec avaliaram a ansiedade na QV dos pacientes com dermatite atópica. O estudo foi realizado com 32 pacientes, que responderam ao questionário de qualidade de vida DLQI, ao “Spielberger State-Trait Anxiety Index” (STAI), que mede a ansiedade e a avaliação da gravidade da doença através do SCORAD. Esse estudo conclui que

pacientes com DA possuem maior ansiedade e menor QV do que o grupo controle.

Em 2000, Lundberg *et al.* avaliaram a qualidade de vida de 366 pacientes, sendo 132 com dermatite atópica e 234 com psoríase, por meio dos questionários SF-36 e DLQI e uma medida subjetiva da atividade da doença. Esse estudo confirmou que pacientes com doenças de pele têm mais baixos escores do SF-36 do que a população geral; não houve diferença em relação ao sexo ou entre pacientes com DA e psoríase na qualidade de vida. Quanto maior a idade, maior a qualidade de vida em relação ao componente mental do SF-36 e ao DLQI.

Em 2002, Kiebert *et al.* estudaram 239 pacientes de 04 a 70 anos com DA, utilizando os questionários de QV (SF-36, DLQI, CDLQI) e a avaliação da gravidade da doença (leve, moderada e grave). Os escores dos questionários, em relação à DA, são comparados com os da população em geral; doenças crônicas (depressão, diabetes tipo 2 e hipertensão) e doenças de pele (psoríase e outras). Concluíram que a DA tem um impacto na QV, principalmente no aspecto social e bem-estar psicológico; a gravidade da doença é correlacionada com a QV (quanto maior a sua gravidade, maior o impacto na QV) e possui um grande impacto na QV, como as doenças crônicas e outras doenças dermatológicas.

Grob *et al.* (2005) avaliaram 1356 pacientes adultos, sendo 426 pacientes com DA, 464 com Psoríase e 466 com Urticária crônica, utilizando o VQ – Dermato, que é um questionário dermatológico específico. Os pacientes com DA tiveram maior impacto nas atividades diárias e

desconforto físico do que pacientes com Psoríase. O impacto psicológico foi observado nas três doenças, mas não apresentou diferença em nenhuma das três.

4 - Métodos

4.1 Aspectos Éticos

O presente estudo foi realizado no ambulatório de Dermatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC – FMUSP), no período de julho de 2002 a julho de 2004, após aprovação do protocolo de pesquisa pela comissão de ética (Anexo A).

Todos os pacientes assinaram o consentimento informado pelo modelo pré-estabelecido pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da FMUSP, que mostra, de forma simples os objetivos e os procedimentos da pesquisa (Anexo B).

4.2 Casuística

Foram estudados 75 pacientes, 49 do sexo masculino e 26 do feminino, com diagnóstico de Dermatite Atópica (DA), baseados nos critérios de Hanifin e Rajka (Anexo C).

Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão:

- 1- Idade superior a 18 anos
- 2- Diagnóstico de DA segundo os critérios de Hanifin e Rajka.
- 3- Pacientes em tratamento convencional para DA.

Critérios de exclusão:

- 1- Pacientes não alfabetizados foram excluídos do estudo, pois estariam incapacitados de responder aos questionários.
- 2- Presença de outras doenças associadas, que poderiam predominar no acometimento clínico, como neoplasias, doenças cardiovasculares graves, doenças neurológicas incapacitantes e outras.
- 3- Indivíduos que não concordassem verbalmente em participar do estudo.

4.3 Métodos

Os pacientes foram submetidos à anamnese pessoal e familiar, exame clínico geral e dermatológico, sob a orientação de um único médico supervisor e responsável pela pesquisa.

Na anamnese, foram avaliados os dados básicos: sexo, idade, estado civil, cor, profissão, nível de escolaridade, renda salarial familiar, e tempo de evolução da doença.

No exame dermatológico, foi avaliada a gravidade da doença (sinais) através do EASI (“Eczema Área Severity Index”), enquanto que os sintomas (prurido e insônia) foram avaliados separadamente.

A seguir, os pacientes do estudo foram submetidos à aplicação dos questionários de Qualidade de Vida (QV), o SF- 36 e o DLQI, os quais foram aplicados uma única vez. Os pacientes responderam a todas as questões, sem interferências de terceiros ou do médico pesquisador responsável pelo estudo.

4.3.1 Medidas de Avaliação Objetiva da Doença

A avaliação da gravidade da dermatite atópica foi realizada de acordo com o Índice de Gravidade do Eczema por Área (EASI) (Anexo D).

A área corporal foi dividida em quatro partes, e foi aplicado em pacientes acima de 8 anos de idade, de acordo com a porcentagem (%) da área corporal envolvida: cabeça e pescoço (10%), membros inferiores (20%), tronco (30%), e membros superiores (40%).

O observador, ao examinar o paciente, verifica a área comprometida de cada uma das 4 partes: zero (sem erupção), um (menor que 10%), dois (10 – 29%), três (30 – 49%), quatro (50 – 69%), cinco (70 – 89%), seis (90 – 100%). Cada parte do EASI é avaliada separadamente pelos seus sinais, agudo e crônico da inflamação, como o eritema (E), pápulas, induração,

edema (I), escoriação (Ex) e liquenificação (L). Cada sinal é graduado de 0 a 3 (sem lesão, leve, moderado e grave).

Em um paciente acima de oito anos, o cálculo é feito da seguinte maneira:

Cabeça $(E+I+Ex+L) \times \text{Área} \times 0,1$

Membros superiores $(E+ I+ Ex+ L) \times \text{Área} \times 0,2$

Tronco $(E+ I+ Ex+ L) \times \text{Área} \times 0,3$

Membros inferiores $(E+ I+ Ex+ L) \times \text{Área} \times 0,4$

Após o cálculo, é feita a soma das quatro regiões corporais e obtido o valor do EASI, que varia de 0 a 72.

Os sintomas subjetivos (prurido e insônia) dos últimos três dias foram perguntados aos pacientes ao final da anamnese, e analisados numa escala de gravidade crescente de zero a 10.

4.3.2 Medidas de Avaliação Subjetiva da Doença

Neste estudo, foi utilizado um questionário genérico (SF-36) e um específico (DLQI). A escolha desses instrumentos foi baseada na sua tradução, adaptação cultural e validação no Brasil (Cicconelli, 1997; Ferraz, 2001).

Medical Outcomes Study 36 – Item Short – Form Health Survey (SF-36)

É um instrumento genérico de fácil administração e compreensão, que avalia a QV, formado por 36 itens que englobam oito domínios: capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (04 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (04 itens), aspectos sociais (02 itens), aspectos emocionais (03 itens), saúde mental (5 itens), e mais uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e a referente ao ano anterior (Ware, Sherbourne, 1992).

No Brasil, sua tradução, adaptação cultural e validação foi realizada por meio de sua aplicação em pacientes com artrite reumatóide (Ciconelli, 1997).

Para análise dos resultados do SF36, após a sua aplicação, é dado um escore para cada questão, que posteriormente é transformado numa escala de zero a 100, em que zero corresponde a um pior estado de saúde, e 100 a um melhor estado de saúde, e cada dimensão ou domínio é avaliada separadamente (ANEXOS E e F).

Dermatology Life Quality Index - (DLQI)

O DLQI aborda os seguintes componentes da QV: sintomas, sentimento de constrangimento e vergonha pela doença, interferências nas atividades diárias, atividades de lazer e sociais, efeitos nos estudos ou trabalho, efeito nos relacionamentos pessoais, e efeito no tratamento.

O DLQI é calculado pela soma do escore de cada questão (“nada”, “um pouco”, “um tanto” e “muito”), com escores correspondentes a zero, 1, 2, 3, respectivamente. A resposta “não relevante” de algumas questões, também recebe a pontuação zero. Resulta de uma pontuação de, no máximo, 30 e, no mínimo, zero; quanto maior o escore, maior o grau de comprometimento da QV (ANEXO G).

No Brasil, sua tradução, adaptação cultural e validação foi realizada por meio de sua aplicação em pacientes com Lupus Eritematoso (Ferraz, 2001).

Os dados demográficos, tratamentos, e resultados do EASI, SF-36 e DLQI dos 75 pacientes avaliados são apresentados nos ANEXOS H e I.

4.3.3 Divisão ortogonal dos pacientes em grupos

A divisão dos pacientes foi feita em quadrantes pelos valores médios dos domínios do SF-36 e escore do EASI.

De acordo com os valores do SF-36 e do EASI, esses quadrantes formaram grupos, que foram definidos pelos seguintes critérios:

Em relação à qualidade de vida, os grupos que apresentaram o valor médio dos domínios do SF-36 maior que 75% foram definidos com menor comprometimento da qualidade de vida, enquanto valores menores que 75% foram definidos como um maior comprometimento da qualidade de vida.

Em relação à gravidade da doença medida através do EASI, foi considerada DA grave quando o escore foi maior que 20 ou DA leve, quando esse escore foi menor do que 20 (Figura 5).

4.4 Análise estatística

A análise estatística descritiva foi utilizada na caracterização clínica e demográfica dos pacientes estudados.

A comparação entre eventos frequenciais foi feita utilizando-se o teste do χ^2 (qui-quadrado), unicaudal, com força do teste de 90%.

A comparação entre dados ordinais de grupos foi feito utilizando-se o teste de Kruskal Wallis, com pós teste de Dunn.

A comparação entre dados paramétricos dos grupos foi feita pelo teste de ANOVA, com pós-teste de Bonferroni, após verificação da homogeneidade de variâncias.

A correlação entre eventos foi feita pelo método paramétrico de Pearson, estimando-se o impacto r^2 e confirmação dos dados pelo teste de Spearman.

Foi considerada significativa a diferença e relação entre os dados, quando a probabilidade de igualdade ou inexistência era menor que 0.05.

5 - Resultados

5.1. Caracterização Sócio-demográfica e Avaliação do Estado Clínico da Doença

As Figuras 1, 2 e o Quadro 1 apresentam as características demográficas dos 75 pacientes deste estudo.

A média de idade (DP) desses pacientes foi de 26 (9) anos, sendo que 65,4% eram do sexo feminino, e a cor predominante nos pacientes selecionados foi a branca, em 50% dos casos.

Figura 1 - Distribuição dos pacientes adultos portadores de Dermatite Atópica (HC-FMUSP-2004) quanto ao sexo

Quadro 1 - Distribuição dos pacientes adultos portadores de Dermatite Atópica (HC-FMUSP-2004) quanto à idade

Idade	26
DP	9
Mínima	18
Máxima	53

Figura 2 - Distribuição dos pacientes adultos portadores de Dermatite Atópica (HC-FMUSP-2004) quanto à cor

Na Figura 3, observam -se as características sociais, em que o nível de escolaridade predominante foi o ensino médio em 68% dos pacientes.

Figura 3 - Distribuição dos pacientes adultos portadores de Dermatite Atópica (HC-FMUSP-2004) quanto ao nível de escolaridade

A renda salarial média (DP) foi de 6,35 salários mínimos (SM) e o tempo médio da doença (DP), em anos, foi de aproximadamente 17 anos (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociais e duração da DA (n=75)

Característica	
Renda familiar média (DP)	6,35 (7,7)
Mínimo-Máximo (SM)	1 - 54
Tempo de doença (DP)	16,74 (10,94)
Mínimo-Máximo (anos)	0,67-53

Na Tabela 2, foram avaliados a gravidade e os sintomas da dermatite atópica, com escores médio do EASI de 24,1 (17,16), prurido de 5,89 (3,06) e insônia de 3,89 (3,72).

Tabela 2 - Avaliação da gravidade (EASI) e dos sintomas da DA

Medidas	Média (DP)	Mínimo – Máximo
EASI	24,1 (17,16)	0,6 – 69
Prurido	5,89 (3,06)	0 - 10
Insônia	3,89 (3,72)	0 – 10

EASI – varia de 0 – 72

Insônia e Prurido – varia de 0 - 10

5.2 Avaliação da Qualidade de Vida dos 75 pacientes estudados

A Tabela 3 apresenta a avaliação da qualidade de vida dos 75 pacientes estudados. O escore médio (DP) do DLQI foi de 9,97 (7,55), sendo o escore mínimo de 0, e o máximo de 27.

Tabela 3 - Avaliação da medida de qualidade de vida dos 75 pacientes com dermatite atópica

Questionário	Escore Média (DP)	Mínimo – Máximo
DLQI	9,97 (7,55)	0 – 27
SF-36		
CF	80,9 (20,2)	0 – 100
AF	60,0 (39,5)	0 – 100
DOR	64,1 (26,3)	0 – 100
EGS	61,6 (20,8)	0 – 100
VIT	56,8 (20,8)	5 – 100
AS	64,9 (27,5)	0 – 100
AE	48,0 (43,2)	0 – 100
SM	58,6 (21,6)	4 – 100

CF = Capacidade funcional; AF = Aspectos físicos; DOR = Dor; EGS = Estado geral de saúde; VIT = Vitalidade; AS = Aspectos sociais; AE = Aspectos emocionais; SM = Saúde mental.

- Em relação à avaliação da qualidade de vida pelo questionário genérico (SF-36), os escores obtidos dos oito domínios variaram entre 48 e 80, sendo o aspecto emocional o domínio mais comprometido nestes pacientes.

Na Figura 4, temos os escores de cada questão do DLQI, nos quais as questões 1 (sintomas), 4 (atividades diárias) e 2 (sentimentos) obtiveram escores médios mais altos, ou seja, 1,60, 1,44 e 1,36, respectivamente.

Os escore médio mais baixo foi encontrado na questão 9, com o valor de 0,34.

Figura 4 - Escore médio do DLQI nos pacientes adultos com dermatite atópica

5.3 Divisão dos pacientes em 4 grupos, de acordo com o EASI e o SF-36

A figura 5 demonstra a divisão dos pacientes em 4 grupos, classificados da seguinte maneira:

- Grupo 1: 16/75 (21.3%) pacientes com $EASI < 20$ e $SF-36 > 75$, definidos como DA leve e menor comprometimento da QV.
- Grupo 2: 19/75 (25.3%) pacientes com $EASI < 20$ e $SF-36 < 75$, definido como DA leve e maior comprometimento da QV.
- Grupo 3: 7/75 (9.3%) pacientes com $EASI > 20$ e $SF-36 > 75$, definido como DA grave e menor comprometimento da QV.
- Grupo 4: 33/75 (44%) pacientes com $EASI > 20$ e $SF-36 < 75$, definido como DA grave e maior comprometimento da QV.

Figure 5 - Distribuição dos escores de qualidade de vida e gravidade da dermatite atópica. Foram feitas linhas ortogonais, demonstrando um maior ou menor comprometimento da qualidade de vida e doença grave ou leve, utilizadas para divisão dos pacientes. Pacientes foram representados por pontos individuais

Na figura 6, foi demonstrado o impacto da dermatite atópica na qualidade de vida dos grupos, utilizando-se o mesmo critério de 75% do valor total do DLQI, sendo DLQI menor que 7.5 (menor impacto da doença sobre a QV) e DLQI maior que 7.5 (maior impacto da doença sobre a QV). Os grupos 1 e 3 (Figura 5) que apresentaram um menor comprometimento da QV tiveram um menor impacto da DA sobre a QV ($DLQI < 7.5$), apesar de não estarem relacionados com a gravidade da doença (EASI). Observou-se que os pacientes do grupo 2 apresentaram um maior impacto da doença na sua QV, apesar de ser considerada leve.

Figura 6 - Distribuição dos grupos quanto ao DLQI
Pacientes foram representados por pontos individuais

Na figura 7, foi demonstrado a gravidade da dermatite atópica nos quatro grupos de pacientes.

Figura 7 – Os escores do EASI mensurado nos 4 grupos de pacientes com dermatite atópica
Pacientes foram representados por pontos individuais

Na figura 8, demonstra-se a frequência do sexo nos grupos de pacientes com doença leve e maior comprometimento da qualidade de vida (grupo 2) em relação aos outros grupos.

Figura 8 – Distribuição do sexo nos diversos grupos, quanto ao EASI e comprometimento da qualidade de vida

5.4 Relação entre os questionários SF36 e DLQI

A figura 9, a reta representa a regressão linear entre os valores médios dos domínios do SF-36 e o DLQI. As retas tracejadas delimitam o intervalo de confiança de 95%.

Figura 9 - Correlação entre os escores médios dos domínios do SF-36 e DLQI. Pacientes foram representados por pontos individuais

5.5 Distribuição dos pacientes quanto à idade, nível de escolaridade, renda salarial e tempo de doença

Na figura 10, os grupos de pacientes foram comparados com os seguintes dados sociodemográficos: idade, nível de escolaridade, renda salarial familiar e tempo de doença.

A relação entre os dados sociodemográficos e os grupos avaliados foi não- significante.

Figura 10 - Distribuição dos grupos de pacientes quanto à idade, nível de escolaridade, renda salarial e tempo de doença

5.6 Distribuição quanto ao sexo nos grupos de pacientes com DA

Na figura 11, foi feita a distribuição do sexo nos diferentes grupos.

A participação do sexo foi semelhante na maioria deles (1, 3 e 4), exceto no grupo 2, predominando o sexo feminino.

Figure 11- Distribuição dos grupos de acordo com o sexo

5.7 Distribuição dos domínios do SF-36 nos grupos de pacientes com dermatite atópica

Na figura 12, foram avaliados os domínios do SF-36, de acordo com cada grupo de pacientes.

Os domínios físicos, como a capacidade funcional, aspecto físico, dor e estado geral de saúde demonstraram um menor comprometimento na QV, de acordo com a gravidade da doença. O grupo 4 foi o mais comprometido e apresentava maior gravidade.

Os domínios mais comprometidos foram em relação à vitalidade, aspecto social, saúde mental e, principalmente, o aspecto emocional. Nesses domínios, o grupo 2 foi semelhante ao grupo 4 (maior comprometimento da QV), enquanto o grupo 1 foi semelhante ao grupo 3 (menor comprometimento da QV).

Figura 12 - Distribuição dos valores dos domínios do SF-36, de acordo com a divisão dos grupos de pacientes com dermatite atópica

5.8 Distribuição dos pacientes com DA quanto ao prurido e sono

A figura 13 mostra a intensidade do prurido e o distúrbio do sono nos quatro grupos de pacientes.

Em relação ao prurido, os grupos apresentaram uma divisão quanto a gravidade da doença; o grupo 1 teve um escore baixo, e o grupo 4 um escore mais alto.

O distúrbio no sono apresentou-se com um padrão diverso, no qual todos os grupos mostraram um grande número de pacientes sem efeitos sobre ele. Entretanto, o grupo 3 difere do grupo 4, o qual mostrou um grande número de pacientes com distúrbio do sono, assim, pacientes com a mesma gravidade da doença, mas considerados com um menor comprometimento da QV, apresentaram menor distúrbio do sono.

Figure 13 – Intensidade do Prurido (A) e Distúrbios do sono (B) avaliados nos grupos de pacientes com dermatite atópica

6 - Discussão

Uma grande parte (60%) dos pacientes inicia a DA na infância e melhora na adolescência; durante esse período, seus sintomas são apenas controlados pelas medicações. Entretanto, 80% dos pacientes com DA grave permanecem com a doença na adolescência e idade adulta, acarretando prejuízos graves para a auto-estima e a capacidade de lidar com essa doença.

A caracterização da população por nós avaliada representa um elemento importante para a análise da QV.

No presente estudo, a relação dos dados sócio-demográficos demonstrou um predomínio do sexo feminino (65,4%). Esses dados concordam com o trabalho de Ott *et al.* (1999), que estudaram 76 pacientes com DA com predomínio do sexo feminino em 58% dos casos, e com o trabalho de Lundberg *et al.* (2000) e Kiebert *et al.* (2002), com índice de DA no sexo feminino em 71% e 79% dos casos, respectivamente. Esses dados também refletem a população do “National Eczema Society”, no qual 80% dos seus membros são do sexo feminino, e 20% do sexo masculino. No ambulatório de dermatite atópica do HCFMUSP, observamos uma procura maior de tratamento das mulheres em relação aos homens, comprovando a literatura internacional.

A média de idade dos nossos pacientes foi de 26 anos, com mínima de 18 e máxima de 53 anos, coincidindo com os dados de Lundberg *et al.* (2000), que avaliaram 120 pacientes com DA com predomínio de idade menor que 29 anos (39%).

A cor predominante, em nossa casuística, foi a branca, com 50% dos casos; em outros estudos não há referência quanto à cor, já que são pacientes de origem européia (suecos, ingleses, alemães), e não encontramos estudo brasileiro que avalie os dados demográficos de pacientes adultos com DA.

Com relação ao grau de escolaridade, nossos pacientes estudaram até o ensino médio em 68% dos casos. Em outras populações, o nível de ensino predominante foi também o nível médio, com 49% dos casos (Lundberg *et al.*, 2000).

O tempo de evolução da doença foi de 17 anos, semelhante ao encontrado no estudo de Kiebert *et al.* (2002), que foi de 18 anos, enquanto que nos trabalhos de Lundberg *et al.*, 1999 e 2000, a média foi de 12 anos.

A gravidade da doença dos nossos pacientes foi avaliada através do EASI. Esse instrumento foi desenvolvido por Hanifin *et al.* (2001), que acreditam ser a precisão na determinação e extensão da gravidade da DA essenciais para quantificar o início da sobrecarga da doença clínica e eficácia do tratamento a ser testado.

Existem outros métodos de avaliação da gravidade da DA, como por exemplo o SCORAD, que combina parâmetros subjetivos (prurido e insônia)

com os sinais clínicos ; entretanto, é um método que pode complicar as interpretações de mudanças no escore, e foi um índice baseado, fundamentalmente, em pacientes pediátricos (Finlay, 1996).

Apesar de o EASI variar de 0 a 72, não existem valores objetivos dessa escala, que se divide em doença leve, moderada ou grave; utiliza-se apenas a avaliação dos seus critérios de acordo com o examinador, demonstrando a importância de um mesmo observador para o grupo de pacientes estudados.

Nesse estudo, o escore do EASI variou de 1.0 a 58.8, não sendo possível a comparação com outros, já que estes utilizaram medidas variadas de gravidade da doença (SCORAD, SASSAD), incluindo medidas subjetivas do paciente (Charman *et al.*, 2000).

Com relação à gravidade da doença nos pacientes avaliados nesse estudo através do EASI, foi observado um escore superior a 20 na dermatite atópica grave, e inferior a 20 na dermatite atópica leve.

A dermatite atópica (DA) é uma doença com grande impacto no bem estar físico e mental do paciente, e representa, para o mesmo, um problema muito maior do que o desconforto de possuir uma pele “anormal”. Esse fato é confirmado pelo aumento do número de estudos da qualidade de vida (QV) em dermatologia nos últimos dez anos.

Apesar da alta prevalência e do aumento na incidência da DA (Larsen *et al.*, 1996), o impacto psicossocial e o prejuízo na QV dessa doença de pele incapacitante ainda não são bem documentados (Salek *et al.*, 1993).

Os estudos de qualidade de vida em DA demonstram problemas como sentimentos de vergonha ou embaraço, ansiedade, baixa auto-estima e dificuldades no relacionamento pessoal, social e profissional. Entretanto, ainda existem poucos trabalhos em relação ao paciente adulto com dermatite atópica e qualidade de vida.

Os instrumentos elaborados para medir a qualidade de vida proporcionam ao paciente a oportunidade de expor sua “percepção” sobre a doença, demonstrar seu efeito em várias dimensões da sua vida e participar ativamente do tratamento. É a maneira de transformar uma medida subjetiva em objetiva, avaliando o impacto da doença, o resultado do tratamento médico e suas conseqüências no funcionamento físico, psicológico, social e no bem-estar.

Os questionários de QV em dermatologia têm sido desenvolvidos e testados em um número recente de publicações, e cada vez mais se tornam específicos para determinada doença (Finlay, 1997; Whalley *et al*, 2004). No desenvolvimento de cada questionário, o objetivo tem sido de construir um que reflita de modo fidedigno a visão do paciente. Outro importante aspecto do questionário no uso prático foi o de demonstrar consenso entre médico e paciente, em que o paciente se torna co-responsável pela sua avaliação e evolução do tratamento.

Na literatura, a avaliação do impacto de uma doença na QV do indivíduo foi orientada da seguinte forma (Schiffner *et al*, 2003):

- O uso de mais de um questionário para abranger um maior espectro de prejuízos na qualidade de vida.
- O uso de um questionário geral e um específico para comparar os resultados com outros estudos e doenças.

A maioria dos instrumentos utilizados para avaliação da qualidade de vida dos pacientes são, em geral, na língua inglesa (Guillemin *et al*, 1995). A tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa dos mesmos torna-se necessária para que possam ser utilizados no Brasil.

O questionário geral utilizado nesse estudo foi o SF-36, pois, além de ser validado no Brasil, é um questionário genérico, com aceitação mundial, teve suas propriedades de medida (reprodutibilidade, validade e susceptibilidade à alteração) demonstradas e já foi utilizado em diversas doenças (Lundberg *et al.*, 1999).

Em dermatologia, o SF 36 foi utilizado para avaliar a QV em pacientes com psoríase (Bortoletto, 2003; Heydendael *et al.*, 2004), dermatite atópica (Lundberg *et al.*, 1999) e outras dermatoses. Um questionário dermatológico também foi utilizado neste estudo. O escolhido foi o DLQI, pois era o único questionário específico com tradução, adaptação cultural e validação no Brasil nesse período.

O DLQI foi desenvolvido por Finlay e Khan na Inglaterra, em 1994. É um questionário específico, derivado da opinião de 120 pacientes com diversas dermatoses sobre o efeito das suas doenças em diversos aspectos da sua vida. Já foi usado em psoríase, dermatite atópica, vitiligo, urticária,

acne e outras dermatoses. Teve suas propriedades métricas (confiabilidade, reprodutividade e sensibilidade a mudanças) demonstradas em vários estudos (Finlay, Khan, 1994; Finlay, Coles, 1995). É simples, prático, e mede o impacto da QV dos pacientes com doença de pele.

No presente estudo, a correlação entre a QV e a gravidade da DA foi baixa ($r=0,57$), como observado em outros trabalhos ($r<0.6$), conforme a tabela 4. Essa baixa correlação sugere que possam existir subgrupos de pacientes com DA, conforme o que encontramos em nosso estudo. Foram caracterizados quatro diferentes grupos que compõem uma população adulta com dermatite atópica, divididos quanto à gravidade da doença (EASI) e avaliações da qualidade de vida (SF-36 e DLQI) :

Grupo 1- pacientes com DA leve, menor comprometimento da qualidade de vida (SF-36) e um menor impacto da doença de pele sobre a QV (DLQI);

Grupo 2 - pacientes com DA leve, maior comprometimento da qualidade de vida e um maior impacto da doença sobre a QV, com predomínio significativo de mulheres;

Grupo 3 - pacientes com DA grave, menor comprometimento da qualidade de vida e um menor impacto da doença;

Grupo 4- pacientes com DA grave, maior comprometimento da qualidade de vida e maior impacto da doença (figura 5 A,B,7);

Tabela 4- Correlação entre a gravidade da dermatite atópica e qualidade de vida

Autores	Ano	n. população	Faixa etária (anos)	Questionários de Qualidade de Vida (QV)	Correlação entre QV e gravidade da doença
Linnet et al.	1999	32 pacientes com DA	18-45	DLQI SCORAD	R=0.54
Kiebert et al.	2002	239 com DA	4 - 70	SF-36 DLQI CDLQI	r= 0.57
Lundberg et al.	2000	132 com DA 234 psoríase	29 - 60	SF-36 DLQI	r= 0.41
BenGashir et al.	2004	78 com DA	5 - 10	CDLQI	r=0.52 r=0.59
Wittkowski et al.	2004	125 com DA	18-66	DLQI	r= 0.49
Coghi et al.	2005	75 com DA	18 - 53	SF-36 DLQI	r= 0.57

A identificação de grupos de pacientes com características particulares dentro da amostra estudada não foi observada em nenhum estudo de qualidade de vida em dermatite atópica até o momento.

Observou-se que nos grupos 2 e 3 não houve uma correlação entre gravidade da doença e qualidade de vida; entretanto, não alteraram a resposta principal da amostra (n=75), provavelmente devido ao pequeno número de pacientes que compõe esses grupos dentro dela.

Um trabalho que deve ser destacado é o de Jemec *et al.* (1996), que avaliaram 51 pacientes com doenças dermatológicas e demonstraram uma correlação entre o escore da avaliação médica e da qualidade de vida por meio do DLQI ($r^2=0.306$). Havia, no entanto, uma diferença na avaliação da

porcentagem do escore do DLQI e da avaliação da doença entre médicos e pacientes ($r^2=0.256$). Essas diferenças sugeriram que pacientes com doença leve a superestimavam, enquanto pacientes com doença grave a subestimavam.

Possíveis explicações para esses casos incluem um importante impacto ocasionado pela lesão de pele considerada “cosmeticamente desfigurante” pelo paciente (grupo 2), ou uma adaptação à sua doença, que passa a não ter tanta importância na sua vida (grupo 3).

Uma característica interessante no grupo 2 é o predomínio do sexo feminino. Em um estudo realizado por Rojamputra (2000), que avaliou a qualidade de vida de 607 pacientes com doenças dermatológicas e questões relativas à ansiedade e depressão, foi demonstrado que mulheres sofriam mais com a auto-estima, escolha de roupas, efeitos do tratamento e ansiedade. Esse autor sugere que a ansiedade e depressão apresentaram dimensões relevantes na QV, e devem ser incluídas em futuras pesquisas.

Linnet *et al.* (1999) estudaram a relação entre ansiedade e gravidade da DA, e demonstraram que o grupo de pacientes com DA apresentou maior grau de ansiedade e uma pior qualidade de vida que o grupo controle.

Na literatura, encontram-se trabalhos que demonstraram ser a qualidade de vida não relacionada com a gravidade da doença, como foi observado por Salek *et al* (1993) na investigação dos efeitos da ciclosporina na DA. Esses autores apresentaram uma pobre correlação entre o SASSAD e os questionários de qualidade de vida utilizados (Eczema Disability Index

and U.K. Sickness Impact Profile). Pittler *et al.* (2003) também não reportaram uma associação entre a gravidade da doença avaliada pelo SASSAD e pelo próprio paciente e a qualidade de vida (DLQI).

Devemos levar em consideração que a doença é apenas um dos aspectos que podem influenciar a qualidade de vida, ou seja, paciente com a mesma doença, mas com características pessoais distintas podem apresentar diferentes níveis de comprometimento da QV.

Em relação aos domínios do questionário SF-36, demonstrou-se que o domínio mais comprometido na qualidade de vida dos quatro grupos analisados foi o aspecto emocional, principalmente no grupo 2. Observamos também nos grupos 2 e 4, um maior comprometimento nos aspectos sociais, vitalidade e saúde mental, independente da gravidade da doença.

Quando se analisa essa amostra de forma global com relação aos domínios do SF-36, notamos dados semelhantes aos escores encontrados na literatura com relação às doenças inflamatórias crônicas. Um estudo realizado por Kiebert (2002), avaliando 107 pacientes com DA, mostrou um maior comprometimento da QV em DA relacionado à população americana usada como grupo controle quanto à vitalidade, aspecto social e saúde mental. Outro estudo realizado por Lundberg (1999), demonstrou maior comprometimento dos pacientes com DA em relação à psoríase quanto à vitalidade e estado geral de saúde do indivíduo. Nenhum desses estudos supracitados especificou grupos de pacientes dentro dessas enfermidades.

O prurido é um dos sintomas mais marcantes da DA, sendo que os grupos 3 e 4 (DA grave) apresentavam maior intensidade deste, no presente estudo. Em pacientes com DA grave, o prurido contribuiu para a piora da qualidade de vida (Salek *et al*, 1993; Meurer *et al*, 2004; Shum *et al*, 2000).

As alterações do sono estão também muito presentes na DA, interferindo na dinâmica do paciente e da sua família, de forma marcante. Na nossa amostra, os distúrbios do sono apresentaram uma distribuição diversa nos diferentes grupos. Os grupos 3 e 4, caracterizados por uma DA grave, diferiram quanto ao comprometimento do sono, possivelmente devido a outros fatores, não necessariamente relacionados à enfermidade cutânea.

Muitos trabalhos relataram o impacto do sono na QV como demonstraram Herd *et al* (1997) no questionário de QV “Patient Generated Index” (PGI), no qual foram avaliados 56 pacientes adultos, com idade de 16 a 53 anos. Outros trabalhos demonstraram o impacto do sono na QV das crianças e de seus familiares, com o auxílio dos questionários IDLQI e FDI, em que o prurido, o sono e distúrbios do humor tiveram um maior impacto na QV dessas crianças e em relação a seus familiares que, além dos distúrbios do sono, apresentaram cansaço e exaustão (Lawson *et al.*, 1998; Lewis *et al.*, 2001).

Em relação ao impacto da DA na qualidade de vida, medida pelo questionário dermatológico (DLQI) na amostra total, foi demonstrado um maior comprometimento dos domínios que avaliam sintomas e sentimentos (questões 1 e 2) e atividades diárias (questão 4).

A maioria dos trabalhos publicados utilizando o DLQI refere que as questões com mais alto escore, ou seja, com maior impacto na QV são relativas a sintomas e sentimentos, seguidas pelas atividades diárias (Kurwa, Finlay, 1995; Harris *et al.*, 1996; Lundberg *et al.*, 1999). Estes dados estão de acordo com nossos resultados na avaliação da amostra.

As questões 8 e 9 do DLQI tiveram os escores mais baixos (0,69 e 0,34, respectivamente) e referem-se ao relacionamento pessoal, em especial à questão 9 (relacionamento sexual); portanto, este parece ter um menor impacto na QV da DA, com foi demonstrado por outros autores (Finlay, Khan, 1994; Badia *et al.*, 1999).

Outros estudos, como o de Lundberg (2000), mostram que o impacto da doença de pele (DLQI) foi maior com o aumento da idade (McKenara, Stein, 1997; Gupta, Gupta, 1995). Parâmetros como renda salarial, nível de escolaridade e tempo de doença não foram encontrados em nenhum estudo sobre DA em pacientes adultos. Nossa amostra, que incluiu 75 doentes adultos de DA, não revelou diferenças da QV entre os grupos analisados quanto à idade, nível educacional, renda salarial e tempo de doença.

No presente estudo, não foram utilizados testes psicológicos para complementar a avaliação da QV desses pacientes, como têm sido realizados em alguns estudos de qualidade de vida e DA. Um estudo realizado por Wittkowski *et al* (2004), avaliando a qualidade de vida (DLQI) e fatores psicológicos de 125 pacientes com DA, demonstrou que houve

correlação entre a gravidade da doença, qualidade de vida, percepção do estigma e a depressão. Nessa análise, a ansiedade foi a única variável psicológica relacionada com a idade, especialmente entre o sexo feminino, que caracterizava a maioria da amostra estudada.

Os questionários de qualidade de vida dos pacientes de DA representam valiosas ferramentas, especialmente quando utilizados para analisar eficácia de modalidades terapêuticas, comparação com outras enfermidades, e caracterização das populações em estudo. A busca de métodos complementares de avaliação dos doentes de DA, como os testes psicológicos, deveria ser realizada, uma vez que a interferência de outros fatores, especialmente os vinculados aos aspectos emocionais, podem modificar a análise da qualidade de vida nesses indivíduos.

7 - CONCLUSÕES

A análise dos resultados deste presente estudo nos permitiu chegar às seguintes conclusões:

- 1- Os pacientes com dermatite atópica estudados apresentaram um comprometimento da qualidade de vida medida pelos questionários DLQI (questionário específico, escore médio de 9.97) e pelo SF-36 (questionário geral, escore entre 48 e 80).
- 2- O questionário genérico é importante na avaliação da qualidade de vida dos pacientes adultos com dermatite atópica; entretanto, há um grupo de pacientes composto predominantemente por mulheres que não foi abordado adequadamente por essa avaliação.
- 3- Os domínios avaliados pelo questionário genérico (SF-36), que tiveram maior impacto sobre a qualidade de vida dos pacientes adultos com dermatite atópica, foram em relação aos aspectos emocionais e saúde mental.
- 4- O comprometimento da qualidade de vida em relação à doença de pele, medido por meio do questionário específico ou DLQI, foi maior

em relação a sintomas, sentimentos e atividades diárias. Esse comprometimento na qualidade de vida foi menor em relação aos relacionamentos pessoais.

- 5- Não houve correlação entre os escores dos questionários SF-36 e DLQI e os parâmetros idade, tempo de evolução da doença, escolaridade e renda salarial.

8 - ANEXOS

ANEXO A

DIRETORIA CLÍNICA

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa**APROVAÇÃO**

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 14.07.04, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **556/04**, intitulado: "Avaliação da qualidade de vida em pacientes com dermatite atópica utilizando os questionários SF-36 E DLQI" apresentado pelo Departamento de **DERMATOLOGIA**, inclusive o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Pesquisador(a) Responsável: Profa. Dra. Valéria Aoki

Pesquisador(a) Executante: Dra. Silvana Lessi Coghi

CAPPesq, 14 de Julho de 2004.

PROF. DR. EUCLIDES AYRES DE CASTILHO
Presidente da Comissão de Ética para Análise
de Projetos de Pesquisa

OBSERVAÇÃO: Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10.10.1996, inciso IX.2, letra "c")

Anexo B - Termo de Consentimento Informado

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAR DO ESTUDO DE QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM PSORÍASE

Você está sendo convidado a participar como voluntário dessa pesquisa que avalia o quanto a dermatite atópica pode comprometer a qualidade da sua vida

Aproximadamente 80 pacientes com dermatite atópica irão participar desse estudo

Informações relevantes e objetivos:

A proposta desse estudo é obter informações sobre o quanto a dermatite atópica pode comprometer a qualidade de vida das pessoas que sofrem da doença.

No momento, cerca de 15 a 20% da população da América Latina e 13% da população do Brasil têm dermatite atópica. A causa da dermatite atópica é ainda incerta. Tem sido observado que a dermatite atópica piora com o stress e infecção. Algumas preparações tópicas e drogas são usadas para tratar a dermatite atópica, mas ainda não existe cura para ela.

O objetivo deste estudo é avaliar o quanto a dermatite atópica pode comprometer a sua qualidade de vida, dependendo da sua doença estar mais grave, do tempo que você tem a doença e de outros fatores que podem piorar a sua qualidade de vida. Este questionário será aplicado uma única vez, não tendo relação com o seu tratamento.

PROCEDIMENTOS

Você deverá se submeter a uma avaliação inicial antes do preenchimento do questionário. Você responderá a um questionário sobre idade, sexo, ocupação, endereço, história médica prévia e tempo de duração da dermatite atópica, com que idade ela começou a se manifestar e tempo de duração da doença. Você será submetido a uma avaliação quanto a quantidade e extensão das lesões de dermatite atópica antes do preenchimento do questionário.

Após preencher o questionário o tratamento indicado para o seu caso terá início.

Antes de você decidir participar deste estudo seu médico irá dar as informações sobre a dermatite atópica, os benefícios e riscos dos tratamentos disponíveis.

Risco, estresse ou desconforto

Não existe risco quanto a participação neste estudo e você poderá se recusar a qualquer momento a responder o questionário quanto a sua qualidade de vida.

Benefícios potenciais

A participação nesse estudo pode ajudar a esclarecer o quanto a dermatite atópica pode comprometer a sua qualidade de vida

Sua decisão de participar desse estudo é voluntária ou seja é sua a decisão de participar ou não desse estudo. Você pode decidir não mais participar desse estudo por qualquer razão sem nenhuma notificação

Na saída do estudo seus futuros tratamento ou benefícios não serão afetados de nenhuma maneira. Você também poderá ser retirado desse estudo sem seu consentimento pela seguinte razão:

Falta de comparecimento seu aos encontros agendados.

Confidencialidade

As anotações e informações sobre sua participação nesse estudo são confidenciais.

Você será identificado pelas suas iniciais e um código numérico e as informações pessoais de seu prontuário médico não serão liberadas sem sua autorização escrita, exceto as requeridas por lei. Você não será pessoalmente identificado em nenhuma publicação resultante desse estudo.

Para estar regularizado com as leis federais brasileiras os investigadores submeteram este estudo aos seus respectivos comitês de ética para revisão a aprovação do estudo.

Você tem o direito de perguntar qualquer dúvida sobre este estudo a qualquer tempo. Se você tem qualquer questão referente a essa pesquisa por favor, entre em contado com seu médico.

Referente ao Investigadores

Foi dada a você uma explicação sobre esse programa de pesquisa. Ao paciente dada uma oportunidade de discutir os procedimentos e responder a quaisquer perguntas ou questões adicionais. Uma cópia assinada desse consentimento foi dada aos participantes do estudo.

Assinatura do Investigador

Data

Referente ao paciente

Eu tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas com os médicos, incluindo questões sobre riscos, benefícios e alternativas a este procedimento desse estudo. As respostas a essas questões me satisfizeram. Tive pleno conhecimento e recebi uma cópia assinada por mim deste consentimento informado

Assinatura do Paciente

Data

ANEXO C - CRITÉRIOS DE HANIFIN E RAJKA

Em 1980, Hanifin e Rajka descrevem critérios que estabeleceram o conceito clínico da DA. Estes autores dividem os critérios em duas categorias: maiores e menores. De acordo com esta classificação, são necessários 3 ou mais critérios maiores, que incluem:

1. prurido
2. morfologia e distribuição típicas:
 - liquenificação flexural ou linearidade em adolescentes e adultos.
 - acometimento das superfícies extensoras dos membros e da face em lactentes e crianças.
3. dermatite crônica e recidivante
4. história pessoal ou familiar de atopia (dermatite, asma ou rinite).

Ainda, são necessários 3 ou mais critérios menores, como:

1. Xerose
2. Ictiose, hiperlinearidade palmar, ou queratose pilar
3. Reação imediata do tipo I (testes epicutâneos)
4. IgE sérica elevada
5. Início precoce da DA
6. Tendência às infecções cutâneas (*Staphylococcus aureus* e herpes simples), ou imunidade celular reduzida

7. Dermatite inespecífica de mãos e pés
8. Eczema mamilar
9. Queilite
10. Conjuntivite recorrente
11. Prega infra-orbitária de Dennie-Morgan
12. Queratocônus
13. Catarata subcapsular anterior
14. Escurecimento peri-orbitário
15. Eritema ou palidez facial
16. Pitíriase alba
17. Pregas anteriores cervicais
18. Sudorese acompanhada de prurido
19. Intolerância à lã e lipídeos solventes
20. Acentuação dos sulcos peri-foliculares
21. Intolerância alimentar
22. Influência do ambiente ou dos fatores emocionais
23. Dermografismo branco ou palidez retardada

Estes critérios propostos por Hanifin e Rajka descrevem as características da DA, mas não avaliam a gravidade da doença.

ANEXO D – “Eczema Area Severity Index”

Eczema area and severity index: calculation for patients 8 years of age and older¹

Body region	EASI Score ^{2,3}
Head/Neck (H)	$(E + I + Ex + L) \times Area \times 0.1$
Upper limbs (UL)	$(E + I + Ex + L) \times Area \times 0.2$
Trunk (T)	$(E + I + Ex + L) \times Area \times 0.3$
Lower limbs (LL)	$(E + I + Ex + L) \times Area \times 0.4$
EASI =	Sum of the above 4 body region scores

¹For children aged 0–7 years, proportionate areas were head/neck, 20%; upper limbs, 20%; trunk, 30%; and lower limbs, 30%.

²E=Erythema, I=induration/papulation, Ex=excoriation, L=lichenification.

³Where area is defined on a 7-point ordinal scale: 0=no eruption; 1=<10%; 2=<10%–29%; 3=<30%–49%; 4=<50%–69%; 5=<70%–89%; and 6=>90%–100%.

(Fonte: Hanifin, 2001. p.13)

ANEXO E**Índice SF 36****SF-36 PESQUISA EM SAÚDE**

INSTRUÇÕES: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

(circule uma)

Excelente	1	
Muito boa.....		2
Boa.....		3
Ruim.....		4
Muito ruim		5

2. Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

(circule uma)

Muito melhor agora do que a um ano atrás	1
Um pouco melhor agora do que a um ano atrás.....	2
Quase a mesma de um ano atrás	3
Um pouco pior agora do que há um ano atrás.....	4
Muito pior agora do que há um ano atrás.....	5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

ATIVIDADES	Sim, dificuldade muito	Sim, dificuldade um pouco	Não. Não dificuldade de modo algum
a. Atividades vigorosas , que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b. Atividades moderadas , tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. A quantidade de tempo que você levava para fazer seu trabalho ou outras atividades diminuiu?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. A quantidade de tempo que você levava para fazer seu trabalho ou outras atividades diminuiu?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

De forma nenhuma 1
 Ligeiramente..... 2
 Moderadamente..... 3
 Bastante 4
 Extremamente 5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

(circule uma)

Nenhuma 1
 Muito leve..... 2
 Leve 3
 Moderada 4
 Grave 5
 Muito grave..... 6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

(circule uma)

De maneira alguma 1

Um pouco 2

Moderadamente 3

Bastante 4

Extremamente 5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas 4 semanas.

(circule um número para cada linha)

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

Todo o tempo 1
 A maior parte do tempo 2
 Alguma parte do tempo..... 3
 Um pequena parte do tempo..... 4
 Nenhuma parte do tempo 5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO F

Pontuação do questionário SF-36

Questão	Pontuação
01	1=> 5,0 2=> 4,4 3=> 3,4 4=> 2,0 5=> 1,0
02	Soma Normal
03	Soma Normal
04	Soma Normal
05	Soma Normal
06	1=> 5 2=> 4 3=>3 4=>2 5=> 1
07	1=> 6,0 2=> 5,4 3=> 4,2 4=> 3,1 5=> 2,2 6=> 1,0
08	<p>Se 8=>1 e 7=> 1 =====>>>>> 6 Se 8=>1 e 7=> 2 a 6 =====>>>>>5 Se 8=>2 e 7=> 2 a 6 =====>>>>> 4 Se 8=>3 e 7=> 2 a 6 =====>>>>> 3 Se 8=>4 e 7=> 2 a 6 =====>>>>> 2 Se 8=>5 e 7=> 2 a 6 =====>>>>> 1</p> <p><u>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:</u> 1=> 6,0 2=> 4,75 3=> 3,5 4=> 2,25 5=> 1,0</p>
09	<p>a,d,e,h = valores contrários (1=6, 2=5, 3=3, 4=3, 5=2, 6= 1)</p> <p>Vitalidade= a+e+g+i Saúde mental= b+c+d+f+h</p>
10	Soma Normal
11	<p>a , c= valores normais b, d= valores contrários (1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1)</p>

Cálculo do Raw Scale (0 a 100)

	Questão	Limites	Score Range
Capacidade Funcional	3 (a+b+c+d+e+f+g+h+i+j)	10,30	20
Aspectos Físicos	4 (a+b+c+d)	4,8	4
Dor	7+8	2,12	10
Estado Geral de Saúde	1+ 11	5,25	20
Vitalidade	9 (a+e+g+i)	4,24	20
Aspectos Sociais	6+10	2,10	8
Aspecto Emocional	5 (a+b+c)	3,6	3
Saúde Mental	9 (b+c+d+f+h)	5,30	25

Raw Scale:

Ex: Item = $\frac{[\text{Valor obtido} - \text{Valor mais baixo}]}{\text{Variação}} \times 100$

Ex: Capacidade funcional = 21
Valor mais baixo = 10

Ex: $\frac{21-10}{20} \times 100 = 55$

Obs: A questão nº 2 não entra no cálculo dos domínios

Dados Perdidos:

Se responder mais de 50% = substituir o valor pela média.

ANEXO G - QUESTIONÁRIO**ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA EM DERMATOLOGIA – Versão 3**

R.G. HOSPITALAR:

DATA:

NOME:

DIAGNÓSTICO:

ESCORE DO IQVD: _____

O objetivo deste questionário é medir o quanto o seu problema de pele tem afetado sua vida DURANTE A ÚLTIMA SEMANA. Por favor marque uma resposta para cada questão.

1. Durante a última semana, o quanto sua pele tem coçado, doído, ardido, ou tem estado mais sensível?
Muito () Um tanto () Um pouco () Nada ()
2. Durante a última semana, o quanto você tem se sentido embaraçado ou envergonhado por causa da sua pele?
Muito () Um tanto () Um pouco () Nada ()
3. Durante a última semana, o quanto sua pele atrapalhou você para fazer compras ou cuidar da casa?
Muito () Um tanto () Um pouco () Nada () Não relevante ()
4. Durante a última semana, o quanto sua pele influenciou a decisão de vestir determinadas roupas?
Muito () Um tanto () Um pouco () Nada () Não relevante ()
5. Durante a última semana, o quanto a sua pele afetou alguma programação social ou atividade de lazer?
Muito () Um tanto () Um pouco () Nada () Não relevante ()
6. Durante a última semana, o quanto a sua pele tornou mais difícil a prática de esportes?
Muito () Um tanto () Um pouco () Nada () Não relevante ()
7. Durante a última semana, a sua pele impediu você de trabalhar ou estudar?
Muito () Um tanto () Um pouco () Nada () Não relevante ()
8. Durante a última semana, o quanto sua pele criou problemas na sua relação com seu (sua) companheiro (a), amigos ou parentes?
Muito () Um tanto () Um pouco () Nada () Não relevante ()
9. Durante a última semana, o quanto sua pele causou alguma dificuldade sexual?
Muito () Um tanto () Um pouco () Nada () Não relevante ()
10. Durante a última semana, o quanto o tratamento da sua pele causou algum tipo de problema, por exemplo, deixando seus objetos, ou sua casa mais suja, desarrumada ou então tomando no dia-a-dia o seu tempo?
Muito () Um tanto () Um pouco () Nada () Não relevante ()

Por favor responda a todas as questões. Obrigado.

ANEXO H: DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS - SEXO, IDADE, COR, EST. CIVIL, PROFISSÃO, GRAU DE ESCOLARIDADE, RENDA FAMILIAR POR SALÁRIO MÍNIMO, ANTECEDENTES PESSOAIS ATÓPICOS, ANTECEDENTES FAMILIARES ATÓPICOS, COMORBIDADES E TRATAMENTO

n.ordem	Iniciais	Sexo	Idade	Raça	Est.Civil	Profissão	Gr.Escol.	RFSM	APA		AFA			CMB	T.doença	Tto.atual	Tto.realizado
									R	AB	R	AB	DA				
1	APS	1	18	2	0	lar	2	4	1	1	1	1	0		15	0	0
2	ARC	0	21	0	0	desemp	2	8	0	1	0	0	0		4	0	0
3	AVB	1	18	1	0	est.	3	2	1	0	0	0	0		4	0	0
4	ADA	0	36	0	0	vendas	2	5	1	0	1	0	0		1	0	0
5	ARS	1	23	1	0	lar	1	3	1	1	0	1	0		5	0	0
6	APPP	1	18	2	0	est.	3	3	0	1	1	1	0		15	0	0
7	AFPI	1	18	0	0	est.	3	8	0	0	1	0	0		8	0	0
8	BRS	1	19	1	0	est.	2	3	0	0	0	0	0		14	0	0
9	BSF	1	18	2	0	lar	2	2	0	1	0	0	0		17	1	0
10	CACC	1	18	0	0	est.	3	3	1	1	0	0	0		11	0	5
11	CSS	1	53	1	1	lar	2	5	1	1	1	1	1		36	0	5
12	CML	1	18	1	0	est.	3	2	0	1	1	1	0		15	0	0
13	CSM	1	18	0	0	vendas	2	3	1	0	0	0	0		8	0	0
14	DPM	0	21	0	0	adm	4	54	1	0	1	1	1		5	1	0
15	DLS	1	21	0	0	est.	2	3	1	1	1	1	0		16	0	5
16	EFM	0	37	2	1	adm	4	10	1	1	0	0	1		34	0	7
17	EGN	0	18	0	0	est.	5	6	0	0	0	1	0		15	0	0
18	ESV	0	19	1	0	func.publ	2	3	1	1	1	1	0		17	1	0
19	FSDP	1	21	0	0	est.	5	4	0	1	0	0	0		6	0	0
20	FDPS	1	20	1	0	lar	2	4	1	0	1	0	0	neurofibro.	15	7	0
21	FSS	0	29	0	0	vendas	2	12	1	1	1	0	0		25	0	6
22	FAS	0	22	0	0	vendas	2	6	1	0	0	0	1		18	0	0
23	FFRS	1	28	0	2	profes	4	23	1	1	0	1	0		24	0	0
24	FCA	0	23	0	0	est.	5	19	1	1	1	0	1		21	7	0
25	GXR	1	18	0	0	lar	3	2	1	1	1	0	0	gestante	8	0	0
26	JBS	1	24	1	0	profes	2	5	1	1	0	1	0		9	1	0
27	JXL	0	30	0	1	aposent.	2	2	1	0	0	1	0		29	0	0
28	JFC	1	22	1	0	aux.enf.	2	5	1	1	0	0	0		21	9	0
29	JMI	0	30	3	2	segurança	0	6	0	1	0	0	1		29	0	0
30	JCR	0	26	1	0	adm	5	8	1	1	1	0	0		23	0	0
31	HV	0	25	1	0	grafico	2	12	1	0	0	0	0		6	0	0
32	HZS	0	22	0	0	adm	2	12	1	0	0	0	0		17	1	0
33	ICCV	1	25	0	0	aux.enf.	2	3	1	1	0	0	0		14	5	0
34	LPF	1	23	1	1	lar	2	2	1	1	0	1	0		20		0
35	LFS	1	23	0	0	comerc	2	3	1	1	1	0	0		23	0	0
36	MDA	1	20	0	0	comerc	5	6	1	1	1	1	0		17	0	0
37	MTO	0	39	3	0	func.publ	4	10	0	0	0	0	1		35	0	0
38	MPRP	1	52	2	3	Faxin.	1	1	1	1	0	1	0		52	0	0

continua

ANEXO H - DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS - SEXO, IDADE, COR, EST. CIVIL, PROFISSÃO, GRAU DE ESCOLARIDADE, RENDA FAMILIAR POR SALARIO MÍNIMO, ANTECEDENTES PESSOAIS ATÓPICOS, ANTECEDENTES FAMILIARES ATÓPICOS, COMORBIDADES E TRATAMENTO (continuação)

n.ordem	Iniciais	Sexo	Idade	Raça	Est.Civil	Profissão	Gr.Escol.	RFSM	APA		AFA			CMB	T.doença	Tto. atual	Tto. realizado
									R	AB	R	AB	DA				
39	NSSJ	0	26	0	0	mensag.	2	5	1	1	1	0	0		0,67	0	0
40	MJS	1	42	0	0	lar	2	1	1	0	0	0	0		41	0	0
41	MSOC	1	22	1	1	lar	2	3	1	1	1	1	0		2	0	0
42	MSS	1	20	0	0	telefon.	5	5	1	0	0	0	0		17	0	0
43	MDL	1	23	0	0	bióloga	4	27	1	0	1	0	1		17	1	0
44	LVS	1	40	1	1	aposent.	1	2	0	1	1	0	0		40	1	0
45	LMA	1	25	1	0	enferm.	4	13	1	1	0	0	1		5	0	6
46	LMS	1	48	2	0	lar	1	2	1	1	0	0	0		3	1	0
47	MC	1	30	0	0	desempr	5	2	0	1	1	1	0		27	0	0
48	MMC	1	33	0	0	lar	2	2	0	1	1	0	1		13	0	5
49	SFS	1	20	1	1	desempr	2	3	1	1	0	0	0		2	0	0
50	TSL	1	18	1	0	est.	3	1	1	1	0	1	0		16	0	0
51	MRBS	1	36	1	1	lar	3	3	1	1	0	1	0		19	0	0
52	MR	0	26	0	0	desempr	2	4	1	1	0	0	1		21	0	0
53	MK	1	24	0	1	lar	2	9	1	1	1	0	0		21	0	0
54	MOJM	1	32	1	0	profes	2	4	1	1	1	0	0		14	0	0
55	MS	1	22	2	0	est.	3	1	0	1	1	1	0		4	0	0
56	MAGE	1	19	0	0	lar	2	3	0	1	1	0	0		11	0	0
57	RLS	0	18	1	0	est.	3	23	0	0	0	1	0		13	0	0
58	SFN	1	22	0	0	lar	2	4	1	1	1	0	0		7	10	0
59	TRMP	0	34	0	1	lar	2	4	1	1	1	1	0		34	8	0
60	NMS	1	42	2	0	lar	0	3	0	0	0	1	0		34	0	0
61	TLP	0	22	1	1	comerc	2	2	0	0	1	1	0		5	1	0
62	WAS	0	25	1	0	desempr	1	1	0	1	0	0	0		7	0	0
63	PAF	1	19	2	0	profes	2	8	0	0	0	1	0		16	1	0
64	TCC	0	19	0	0	tec.inform	2	6	1	1	1	0	0		19	0	9
65	MMJ	1	19	0	0	est.	2	4	0	1	0	1	0		5	1	0
66	RSD	0	28	0	1	aposent.	2	4	1	0	0	0	0		7	0	0
67	MGSAD	1	42	2	0	FAXin.	1	4	1	1	0	0	0		40	1	0
68	RAR	1	27	1	0	vendas	2	8	1	0	0	1	0		24	0	0
69	RNM	1	23	1	0	vendas	2	2	1	1	1	0	1		11	0	0
70	RVSS	1	43	1	0	adm	4	2	1	1	0	0	0		25	0	0
71	DGS	0	23	1	0	est.	3	2	0	0	0	0	0		13	1	1
72	FF	0	22	0	0	est.	5	20	1	1	1	1	0		20	8	7
73	LCC	1	18	0	0	est.	3	4	1	1	1	0	0		5	0	0
74	MRP	1	40	2	1	lar	3	2	1	1	1	1	0		25	0	0
75	FAS	0	45	0	1	desempr	4	11	1	0	0	1	0		20	0	0

LEGENDA - ANEXO H

Antecedentes Pessoais Atópicos (APA)			Rinite	0
Antecedentes Familiares Atópicos (AFA)			Asma Brônquica(AB)	1
			Dermatite Atópica(DA)	2
			R/AB	3
			R/AB/DA	4
			R/DA	5

ESTADO CIVIL	solteiro	0
	casado	1
	divorciado	2
	viuvo	3

SEXO	Feminino	F=1
	Masculino	M=0

RAÇA	branco(br)	0
	pardo(p)	1
	negro(n)	2
	amarela(a)	3

GRAU DE ESCOLARIDADE		
Ensino Fundamental	1GC	0
	1GI	1
Ensino Médio	2GC	2
	2GI	3
Ensino Superior	3GC	4
	3GI	5

TRATAMENTO ATUAL			
Padrão(P)	0	anti hist	6
cold cream/cef/ant.histam			
		H/cef	7
H(hidratação)	1		
		P/p	8
Ciclosporina©	2		
		H/ant.hist	9
Pimecrolinus(p)	3		
		P/ciclosp	10
Talidomida(T)	4		
cef	5		

TRATAMENTO REALIZADO		
ABCDE(cortic.topico,sistemico, atb topico, sistêmico, anti-histam.		0
Hidratação(h)		1
Ciclosporina		2
Pimecrolinus(P)		3
Talidomida(T)		4
0 - 2		5
0 - 3		6
0 - 4		7
h - c		8
0 - 2 - 4		9

ANEXO I - RESULTADO DA AVALIAÇÃO DO EASI, SF36 E DLQI DOS PACIENTES

n.ordem	EASI	SF36								DLQI	Prurido	Insônia
		CF	AF	DOR	EGS	VIT	AS	AE	SM			
1	28,8	100	50	84	100	85	100	100	96	0	1	0
2	34,5	90	0	52	32	40	38	0	44	16	9	9
3	29	65	0	31	87	60	38	0	80	15	10	9
4	23,3	100	50	100	67	80	100	67	84	5	7	3
5	7,9	50	25	51	80	65	38	0	60	8	3	0
6	15,3	95	100	74	47	40	88	33	20	4	5	7
7	11,7	55	75	84	82	65	63	33	72	7	6	2
8	2,2	95	100	100	72	80	100	100	76	6	6	0
9	1,2	100	50	100	65	55	75	67	84	8	2	0
10	42,8	90	25	32	57	30	13	33	48	22	6	10
11	25,7	50	50	22	32	25	50	0	24	22	9	8
12	19,3	95	75	31	67	55	50	100	22	11	5	0
13	31,8	65	0	100	70	45	13	0	24	16	10	10
14	0,6	100	75	74	92	85	88	33	76	2	1	0
15	39	75	50	31	67	20	88	33	60	19	9	10
16	21,6	75	75	84	62	80	75	0	72	6	7	0
17	54,6	100	75	51	62	55	88	100	80	5	10	3
18	1,7	85	25	64	30	70	100	100	88	1	3	0
19	2,9	90	25	100	32	60	75	100	56	4	2	0
20	3,2	95	100	100	65	40	88	100	52	1	0	0
21	26	90	100	62	97	95	88	100	72	7	8	5
22	47,5	80	0	62	27	50	63	0	40	19	9	5
23	52,7	100	100	74	57	40	38	0	36	12	0	0
24	27,9	30	25	100	42	80	38	0	60	4	8	8
25	17,8	95	100	100	37	70	100	100	80	10	4	2
26	14,5	65	100	74	22	80	63	0	68	20	7	0
27	39	95	100	41	67	75	63	100	52	5	9	8
28	1,2	90	75	84	57	80	75	33	76	1	0	8
29	46,1	100	75	22	67	55	50	67	52	8	5	7
30	33,1	100	100	51	72	55	75	67	44	3	8	3
31	11,1	95	100	84	77	50	100	100	72	6	7	0
32	19,8	95	75	41	85	55	75	67	52	15	5	8
33	9,4	75	100	75	65	80	100	100	88	3	3	0
34	14,7	95	100	72	72	75	100	100	60	8	6	9
35	23,6	45	25	62	57	50	38	67	28	19	5	7
36	26,8	90	75	100	82	75	75	67	64	13	8	2
37	56,2	85	100	100	30	45	25	100	36	18	10	8

continua

ANEXO I - RESULTADO DA AVALIAÇÃO DO EASI, SF36 E DLQI DOS PACIENTES (continuação)

n.ordem	EASI	SF36								DLQI	Prurido	Insônia
		CF	AF	DOR	EGS	VIT	AS	AE	SM			
38	17	70	0	52	72	50	75	0	84	3	0	0
39	7	95	100	100	72	85	100	100	88	6	3	2
40	8,4	65	50	51	92	55	88	0	45	15	8	0
41	37,1	90	25	62	67	60	88	0	72	13	5	2
42	9	70	25	22	5	10	0	0	16	21	7	5
43	1,3	100	100	84	87	80	100	100	76	0	0	0
44	15	70	100	52	77	50	63	100	52	1	9	3
45	26,1	100	100	62	57	75	50	67	88	5	6	2
46	3,6	100	100	100	92	90	75	67	84	0	0	0
47	49,8	55	0	41	45	5	13	0	28	27	9	0
48	58,8	75	100	72	57	100	100	100	88	3	5	0
49	41	95	0	62	45	45	50	0	60	20	10	9
50	39,1	75	100	51	51	50	50	33	28	11	8	9
51	39	25	0	22	50	15	13	0	40	25	8	7
52	16,5	100	100	100	87	70	63	33	88	6	3	0
53	23,2	75	75	41	42	30	63	0	28	10	7	6
54	10,4	100	100	100	47	60	75	100	48	3	6	3
55	14,1	95	100	74	77	55	100	100	68	5	5	0
56	18	90	0	74	52	30	25	0	24	20	9	5
57	33,8	90	0	51	82	70	25	33	40	18	5	0
58	24,5	65	0	100	62	70	38	0	56	16	7	7
59	46,1	57,6	75	41	87	50	63	33	52	6	8	10
60	9,6	100	100	100	90	45	88	100	56	1	3	8
61	16,8	85	75	51	52	55	50	0	40	14	8	8
62	69	15	0	10	50	25	38	0	48	20	10	5
63	0,8	100	100	72	87	70	100	100	88	3	6	0
64	56,4	40	25	62	25	35	38	0	48	14	7	9
65	28,1	100	75	84	67	75	100	100	80	1	0	0
66	36,5	90	0	10	30	15	25	0	20	18	10	9
67	4,4	80	0	22	40	55	75	67	60	1	6	1
68	43,5	75	75	74	72	60	63	0	56	10	4	7
69	28,5	40	50	22	42	35	63	33	28	26	7	7
70	39	90	100	31	57	55	25	0	40	22	10	8
71	3	95	100	62	92	85	100	100	84	2	0	0
72	36,1	85	0	44	37	40	50	100	88	17	7	0
73	1	85	100	52	72	50	63	0	80	1	8	3
74	1,8	75	75	62	52	60	75	0	64	4	7	0
75	29,8	60	0	72	72	55	63	67	64	11	8	6

9 - Referências ¹

¹ De acordo com:

Adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias da FMUSP*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia A.L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de S. Aragão, Suely C. Cardoso, Valéria Vilhena. São Paulo: Serviço de Biblioteca e Documentação, 2004.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

Absolon CM, Cottrell D, Eldridge SM, Glover MT. Psychological disturbance in atopic eczema: the extent of the problem in school-aged children. *Br J Dermatol*. 1997;137(2):241-5.

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.

Apolone G, Mosconi P. Review of the concept of Quality of Life assesment and discussion of the present trend in clinical research. *Nephrol Dial Transplant* 1998;13 [Suppl 1]:65-9.

Muldoon MF. What are quality of life measurements measuring? *BMJ* 1998; 316:542-5.

Badia X, Mascaró JM, Lozano R. Measurement health related quality of life in patient mild to moderate eczema and psoriasis: clinical validity, reliability and sensitivity to change of the DLQI. *Br J Dermatol*. 1999;141:698-702.

Bergner M, Bobbit RA, Carter WB, Gilson BS. The sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care*, 1981; 19:787-805.

Berth JJ. Six Area, Six Sign Atopic Dermatitis (SASSAD) severity score: a simple system for monitoring disease activity in atopic dermatitis. *Br J Dermatol*. 1996;135(suppl. 48):25-30.

Bortoletto MCC. *Avaliação da qualidade de vida em pacientes com psoríase* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2003.

Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Lepke A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, Gandek B, Wagner A, Aaronson N, Bech P, Fukuhara S, Kaasa S, Ware JE Jr. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. International Quality of Life Assessment. *J Clin Epidemiol* 1998;51:913-23.

Carr AJ, Thompson, Kirwan. Quality of life measures. *Br J Rheumatol*. 1996;35:275-81.

Charman C, Williams H. Outcome measures of disease severity in atopic eczema. *Arch Dermatol* 2000;136:763-9.

Charman C., Chambers C., Williams H. Measuring Atopic Dermatitis Severity in Randomized Controlled Clinical Trials: What Exactly Are We Measuring? *J Invest Dermatol* 2003;120(6):932-41.

Chassany O, et al. Patient – reported outcomes: The example of health-related quality of life. A European guidance document for the improved integration of health related quality of life assessment in the drug regulatory process. *Drug Information Journal*. 2002;36:209-38.

Chren MM, Lasker RJ, Quinn LM. Skindex, a quality-of-life measure for patients with skin diseases: reliability, validity and responsiveness. *J Invest Dermatol* 1996;107:707-13.

Ciconelli RM, Ferraz MB. Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF 36. *Rev. Bras. Reumatol*. 1999;39:143-50.

Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey" (SF-36) [tese]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina-UNIFESP; 1997.

Cookson WO, Ubhi B, Lawrence R, Abecasis GR, Walley AJ, Cox HE, Coleman R, Leaves NI, Trembath RC, Moffatt MF, Harper JJ. Genetic linkage of childhood atopic dermatitis to psoriasis susceptibility loci. *Nat Genet.* 2001;27:372-3.

Daud LR, Garralda ME, David TJ. Psychosocial adjustment in preschool children with atopic eczema. *Arch Dis Child.* 1993;69:670-6.

Dauphinee SW. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going ? *J Clin Epidemiol.* 1999; 52:4:355-63.

Devine BE, Smith KL, Stehman-Breen C, Patrick DL. Health related quality of life assessment in chronic kidney disease. *Expert Ver Pharmacoeconomics Outcomes Res* 2003;3(1):89-100.

Diepgen T. *Is the prevalence of atopic dermatitis increasing?* In: Williams HC, ed. Atopic dermatitis. Cambridge: Cambridge University Press; 2000. p.113-24.

Eun HC, Finlay AY. Measurement of Atopic Dermatology Disability. *Ann Dermatol* 1990;2:9-12.

European Task Force on Atopic Dermatitis. Severity scoring of atopic dermatitis: the SCORAD index. *Dermatology.* 1993;186:23-31.

Ferraz LB. *Avaliação da qualidade de vida em pacientes com Lupus eritematoso com manifestações cutâneas* [dissertação]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina - UNIFESP; 2001.

Ferraz MB. Qualidade de vida - conceito e um breve histórico. *Jovem Médico* 1998;4: 219-22.

- Finlay A.Y., Kelly S.E. Psoriasis: an index of disability. *Clin Exp Dermatol*. 1987;12:8-11.
- Finlay AY, Khan GK, Luscombe DK, Salek MS. Validation of Sickness Impact Profile and Psoriasis Disability Index in psoriasis. *Br J Dermatol*. 1990;123:751-6.
- Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI) – a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol*. 1994;19(3):210-6.
- Finlay AY, Coles EC. The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. *Br J Dermatol* 1995;132:236-44.
- Finlay AY. Measurement of disease activity and outcome in atopic dermatitis. *Br J Dermatol*. 1996;135:509-15.
- Finlay AY. Measures of the effect of adult severe atopic eczema on quality of life. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 1996;7:149-54.
- Finlay AY. Quality of life measurement in Dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol*. 1997;136:305-14.
- Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore B, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care.I. Applications and issues in assessment. *Br Med J*. 1992;305:1074-7.
- Fletcher RH, Fletcher SW, Wagner EH. Prognóstico In: Fletcher RH, Fletcher SW, Wagner EH, editor. *Epidemiologia Clínica: Elementos Essenciais*. 3a. ed. Porto Alegre: Artmed; 1996. p.120-44.
- Ginsburg IH, Prystowsky JH, Kornfeld DS. Role of emotional factors in adults with atopic dermatitis. *Int J Dermatol*. 1993;32:656-660.

- Grob JJ, Revuz J, Ortonne JP, Auquier P, Lorette G. Comparative study of the impact of chronic urticaria, psoriasis and atopic dermatitis on the quality of life. *Br J Dermatol*. 2005;152(2):289-95.
- Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural Adaptation of health-related quality of life measures: Literatura review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;46:1417-32.
- Gupta MA, Gupta AK. Depression modulation pruritus perception: a study of pruritus in psoriasis, atopic dermatitis, and chronic idiopathic urticaria. *Psychosom Med*. 1994;56:36-40.
- Gupta MA, Gupta AK. Psychiatric and psychological co-morbidity in patients with dermatologic disorders. *Am J Clin Dermatol*. 2003;4 (12):833-42.
- Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*. 1993;118(8):622-9.
- Halioua B, Beumont MG, Lunel F. Quality of life in dermatology. *Int J Dermatol*. 2000;39:801-6.
- Hanifin J, Saurat JH. Understanding atopic dermatitis: Pathophysiology and etiology. *J Am Acad Dermatol*. 2001;45 (1):S1-S68.
- Hanifin JM, Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol Suppl (Stockh)*. 1980;92:44-7.
- Hanifin JM, Thurston M, Omoto M, Cherill R, Tofte SJ, Graeber M. The eczema area and severity index (EASI) assessment of reliability in atopic dermatitis. *Exp Dermatol*. 2001;10:11-8.

- Hanifin JM, Thurston M, Omoto M. The eczema area and severity index (EASI): assessment of reability in atopic dermatitis. *Exp Dermatol*. 1996;10:11-8.
- Herd RM, Tidman MJ, Prescott RJ, Hunter JA. The cost of atopic eczema. *Br J Dermatol*. 1996;135:20-23.
- Herd RM, Tidman MJ, Ruta DA, Hunter JA. Measurement of quality of life in atopic dermatitis:correlation and validation of two different methods. *Br J Dermatol*. 1997;136:502-7.
- Heydendael VM, de Borgie CA, Spuls PI, Bossuyt PM, Bos JD, de Rie MA. The burden of psoriasis is not determined by disease severity only. *J Investig Dermatol Symp Proc*. 2004;9(2):131-5.
- Howlett S. Emotional dysfunction, child-family relationships and childhood atopic dermatitis. *Br J Dermatol*. 1999;140(3):381-4.
- Hunter JA, Herd RM. Recent advances in atopic dermatitis. *Q J Med*. 1994;87(6):323-7.
- Jemec GB, Wulf HC. Patient-physician consensus on quality of life in dermatology. *Clin Exp Dermatol*. 1996;21(3):177-9.
- Kefei K, Poster AM, Nedorost ST, Stevens SR, Cooper KV. Atopic dermatitis In: Bologna JL, Jorizzo JL, Rapini RP. *Dermatology*. London: Mosby; 2003. Cap 13: vol. 1. p.199-214.
- Kent G.,Al-Abadie M. Factors affecting responses on Dermatology Life Quality Index itens among vitiligo sufferers. *Clin Exp Dermatol*. 1996;21:330-3.

Kiebert G, Sorensen SV, Revicki D, Fagan SC, Doyle JJ, Cohen J, Fivenson D. Atopic dermatitis is associated with a decrement in health – related quality of life. *Intern J Dermatol*. 2002;41:151-58.

Kilpelainen N, Koskenvuo M, Helenius H. Stressful life events promote the manifestation of asthma and atopic diseases. *Clin Exp Allergy*. 2002;32:256-63.

Kurwa H, Finlay AY. Dermatology inpatient admission greatly improves life quality. *Br J Dermatol* 1995;133: 575-578.

Lammintausta K, Kalimo K, Raitala R, Forsten Y. Prognosis of atopic dermatitis. A prospective study in early adulthood. *Int J Dermatol*. 1991;30(8):563-8.

Lapidus CS, Honig PJ. Atopic dermatitis. *Pediatr Rev* 1994; 15:327-32.

Larsen FS, Diepgen T, Svensson A. The occurrence of atopic dermatitis in North Europe: an international questionnaire study. *J. Am Acad Dermatol* 1996;34:760-4.

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;138:107-13.

Lessler JT. Choosing questions that people can understand and answer. *Med Care*. 1995;33(4):203-8.

Leung DYM, Coter NA. Cellular and immunologic mechanisms in atopic dermatitis. *JAM Acad. Dermatol*. 2001;44(1):S1-S12.

Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ. The infant's Dermatitis Quality of Life Index. *Br J Dermatol*. 2001;144:104-10.

Lewis-Jones MS, Finlay AY. The children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol*. 1995;132:942-9.

Linnet J, Jemec GBE. An assessment of anxiety and dermatology life quality in patients with atopic dermatitis *Br J Dermatol*. 1999;140:268-72.

Lohr KN, Aaronson NK, Alonso J, Burnam MA, Patrick DL, Perrin EB, Roberts JS. Evaluation Quality-of-Life and Health Status Instruments: Development of Scientific Review Criteria. *Clin Ther*. 1996;18:5:979-92.

Long CC, Funnell CM, Collard R, Finlay AY. What do members of the National Eczema Society really want? *Clin Exp Dermatol*. 1993;18(6):516-22.

Lundberg L, Johannesson M, Silverdahl M, Hermansson C, Lindberg M. Quality of life, health-state utilities and willingness to pay in patients with psoriasis and atopic eczema. *Br J Dermatol* 1999;141:1067-75.

Lundberg L, Johannesson M, Silverdahl M, Hermansson C, Lindberg M. Health-related quality of life in patients with psoriasis and atopic dermatitis measurement with SF-36, DLQI and a Subjective Measure of Disease Activity. *Acta Derm Venereol*. 2000;80:430-4.

Meurer M, Fartasch M, Albrecht G, Vogt T, Worm M, Ruzicka T, Altmeyer PJ, Schneider D, Weidinger G, Braeutigam M. Long-term efficacy and safety of pimecrolimus cream 1% in adults with moderate atopic dermatitis. *Dermatology*. 2004;208(4):365-72.

Minaire P. Disease, illness and health: theoretical models of the disablement process. *Bull World Health Organ*. 1992;70:373-79.

Muldoon MF. What are quality of life measurements measuring? *BMJ*. 1998; 316:542-5.

Nelton JM, Mallon E, Klassen A, Ryan TJ, Finlay AY: The effectiveness of acne treatment : An assessment by patients of the outcome of therapy. *Br J Dermatol.* 1997;137:563-7.

Ozkaya E. Adult-onset atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol.* 2004;52(4):579-82.

Patrick DL, Bergner M. Measurement of health status in the 1990. *Annu Rev Public Health.* 1990;11:165-83.

Pittler MH, Armstrong NC, Cox A, Collier PM, Hart A, Ernst E. Randomized, double-blind, placebo-controlled trial of autologous blood therapy for atopic dermatitis. *Br J Dermatol.* 2003;148(2):307-13.

Rojanputra R, Bachmann M. The effect of skin diseases on quality of life in patients from different social and ethnic groups in Cape Town, South Africa. *Int J Dermatol.* 2000;39(11):826-31.

Rook AJ, Wilkinson DS, Ebling FJG. Atopic Dermatitis in: CA Holden, Parish WE, editor. *Text book of dermatology.* 6.ed. Londres: Blackwell Scientific Publications; 2003. Cap18. p.681-708.

Sandstrom MH, Faergemann J. Prognosis and prognostic factors in adults patients with atopic dermatitis: a long-term follow-up questionnaire study. *Br J Dermatol.* 2004;150:103-110.

Salek MS, Finlay AY, Luscombe DK, Allen BR, Berth-Jones J, Camp RD, Graham-Brown RA, Khan GK, Marks R, Motley RJ, et al. Cyclosporin greatly improves the quality of life of adults with severe atopic dermatitis. A randomized, double blind, placebo-controlled trial. *Br J Dermatol.* 1993; 129:422-30.

Scheich G, Florin I, Rudolph R. Personality characteristics and serum IgE level in patients with atopic dermatitis. *J Psychosom Res.* 1993;37:637-42.

Schiffner R, Schiffner-Rohe J, Landthaler M, Stolz W. Treatment of atopic dermatitis and impact on quality of life. *Pharmacoeconomics.* 2003;21(3):159-79.

Schultz-Larsen F. Atopic dermatitis: a genetic-epidemiological study in a population-based twin sample. *J Amer Acad Dermatol.* 1993;28:719-23.

Schultz-Larsen F, Hanifin JM. Epidemiology of Atopic Dermatitis. *Immunol Allergy Clin North Am.* 2002;22 (1):1-24.

Spergel MJ, Paller AS. Atopic dermatitis and Atopic march. *J Allergy Clin Immunol.* 2003;112:6:S118-127.

Schmid-Ott G, Kuensebeck HW, Jaeger B, Werfel T, Frahm K, Ruitman J, Kapp A, Lamprecht F. Validity study for the stigmatization experience in atopic dermatitis and psoriatic patients. *Acta Derm Venereol.* 1999;79(6):443-7.

Shum KW, Lawton S, Williams HC, Docherty G, Jones J. The British Association of Dermatologists audit of atopic eczema management in secondary care. Phase 3: audit of service outcome. *Br J Dermatol.* 2000;142(4):721-7.

Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life instrument (WHOQOL). *Qual Life Research.* 1993;2:153-9.

Su JC, Kemp AS, Varigos GA, Nolan TM. Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. *Arch Dis Child.* 1997;76:159-62.

Testa MA, Simonson DC. Assesment of quality of life outcomes. *N Engl J Med*. 1996;334:835-40.

Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36 Item Short Form Health Survey (SF-36) 92 1- Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30:473-483.

Whalley D, Mckenna SP, Dewar AL, Erdman RA, Kohlmann T, Niero M, Cook SA, Crickx B, Herdman MJ, Frech F, Van Assche D. Epidemiology and Health Services Research. A new instrument for assessing quality of life in atopic dermatitis: international development of the Quality of Life Index for Atopic Dermatitis (QoLIAD). *Br J Dermatol*. 2004; 150(2):274-83.

Warschburger P, Buchholz HT, Petermann F. Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life? *Br J Dermatol*. 2004;150(2):304-11.

Williams H.C. Epidemiology of atopic dermatitis. *Clin Exp Dermatol*. 2000;25:522-9.

Williams LD. Emotions of the disease. *J Invest Dermatol*. 2004;9(2):102-3.

Wittkowski A, Richards HL, Griffiths CE, Main CJ. The impact of psychological and clinical factors on quality of life in individuals with atopic dermatitis. *J Psychosom Res*. 2004;57(2):195-200.

Wood-Dauphinee S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? *J Clin Epidemiol* 1999;52:355-63.

World Health Organization. *World Health Organization Constitution*. Basic Documents. Geneva, Switzerland: World Health Organization;1948.

Worldwide variation in prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and atopic eczema: ISAAC. *The Lancet*, 1998;351:1225-32.