

Comparação entre questionários de qualidade de vida e sua correlação com a evolução clínica de pacientes com psoríase*

Comparison of quality of life questionnaires and their correlation with the clinical course of patients with psoriasis

Rafael Augusto Tamasauskas Torres¹

Suze Aparecida da Silva¹

Renata Ferreira Magalhães²

André Moreno Morcillo³

Paulo Eduardo Neves Ferreira Velho⁴

Resumo: FUNDAMENTO: A psoríase é uma dermatose inflamatória crônica caracterizada por lesões eritemato-des-camativas que atingem extensas áreas da pele, comprometendo a qualidade de vida dos pacientes por interferir na sua vida pessoal, no relacionamento social e nas atividades diárias. O tratamento permite um bom controle, mas a impressão do paciente, quase sempre, é pouco valorizada.

OBJETIVOS: Avaliar a qualidade de vida de pacientes psoriáticos, verificar se há correlação desta com melhoras clínicas e se há equivalência entre dois questionários de qualidade de vida.

MÉTODOS: Foram incluídos no estudo pacientes maiores de 18 anos que estavam no início ou troca de tratamento no ambulatório de psoríase do Hospital de Clínicas da Unicamp. Eles responderam dois questionários de qualidade de vida (Psoriasis Disability Index e Dermatological Life Quality Index), até completar 180 atendimentos, para avaliar se haveria correlação entre os questionários. Receberam também um índice clínico (Índice de Área e de Severidade da Psoríase) no tempo inicial da pesquisa e nos retornos subsequentes.

RESULTADOS: A pesquisa foi realizada com 138 pacientes (76 homens, idade média de 50 anos). Observou-se correlação entre os questionários aplicados e o índice clínico, mostrando que alterações clínicas se refletem na qualidade de vida, e que há equivalência entre os questionários.

CONCLUSÃO: Constatou-se que a maioria dos pacientes atendidos no ambulatório tem apresentado melhora clínica e da qualidade de vida e que há equivalência entre os questionários de qualidade de vida.

Palavras-chave: Dermatopatias; Psoríase; Resultado de tratamento

Abstract: BACKGROUND: Psoriasis is a chronic inflammatory dermatosis characterized by erythematous, scaly lesions covering extensive areas of the skin and negatively affecting patients' quality of life by interfering in their personal life, social relationships and routine activities. Treatment offers reasonable control of the condition; however, little importance is generally given to the patient's impression.

OBJECTIVES: To evaluate the quality of life of patients with psoriasis, to verify whether there is a correlation between quality of life and clinical improvement and to compare two quality of life questionnaires and evaluate their equivalence.

METHODS: Patients over 18 years of age attending the psoriasis outpatient clinic at the Teaching Hospital of the University of Campinas (UNICAMP), who were either initiating treatment or changing to a new form of treatment, were included in the study. Patients answered two quality of life questionnaires (the Psoriasis Disability Index and the Dermatological Life Quality Index) up to a total of 180 consultations to evaluate whether there is a correlation between the questionnaires. Patients were also rated using a clinical index (Psoriasis Area and Severity Index) at baseline and at follow-up visits.

RESULTS: The study involved 138 patients (76 men; mean age 50 years). A correlation was found between the questionnaires and the clinical index, showing that clinical changes are reflected in quality of life. The two questionnaires were found to be equivalent.

CONCLUSION: It was found that both clinical condition and quality of life improved in the majority of patients receiving care at this outpatient clinic and that the quality of life questionnaires are equivalent.

Keywords: Psoriasis; Skin diseases; Treatment outcome

Recebido em 02.10.2009.

Aprovado pelo Conselho Consultivo e aceito para publicação em 25.01.2010.

* Trabalho realizado no: Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) – Campinas (SP), Brasil.

Conflito de interesse: Nenhum / *Conflict of interest: None*

Suporte financeiro: Nenhum / *Financial funding: None*

¹ Acadêmicos de Medicina da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) - Bolsista Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) – Campinas (SP), Brasil.

² Professora Doutora - Médica Assistente da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) – Campinas (SP), Brasil.

³ Professor Doutor - Docente do Departamento de Pediatria da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) – Campinas (SP), Brasil.

⁴ Professor Doutor - Coordenador da Disciplina de Dermatologia da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) – Campinas (SP), Brasil.

INTRODUÇÃO

Os pacientes com doenças dermatológicas, principalmente crônicas, percebem sua saúde atingida, sentem-se limitados na execução de suas atividades normais e experimentam perda de vitalidade, o que provoca absenteísmo escolar e no trabalho, além da depressão e, em alguns casos, isolamento social.¹

A psoríase, por exemplo, na maioria dos casos, não causa danos físicos tão extensos quanto doenças crônicas como hipertensão ou diabetes, mas afeta a qualidade de vida (QV) tanto quanto, se não mais, que estas doenças. Pacientes com psoríase tem um nível de limitações similar à pacientes com angina ou hipertensão; diminuem sua função física e mental tanto quanto pacientes com câncer, artrite, hipertensão, doenças cardíacas e depressão; possuem associação com doenças psiquiátricas, incluindo ideações suicidas, além de metade destes pacientes apresentarem sentimentos de depressão e de ansiedade sobre o diagnóstico.²

A psoríase é uma dermatose inflamatória eritemato-escamosa, de evolução crônica, com períodos de exacerbação e remissão. O termo psoríase deriva do grego “psora” que significa “coçar”, “erupção”. As primeiras descrições são de Celsus (25 a.C.), entretanto era confundida com hanseníase até 1801, quando Robert Willan descreveu suas várias manifestações clínicas e é por isso também chamada síndrome de Willan-Plumb.³

Caracteriza-se pela proliferação descontrolada dos queratinócitos, complexas alterações na diferenciação da epiderme e recrutamento de células T para a pele, tendo características de doença auto-imune. Anormalidades bioquímicas, imunológicas, inflamatórias e vasculares estão envolvidas no processo.⁴

Sua causa é desconhecida, sendo que diversos fatores causam seu desencadeamento ou exacerbação, tais como traumas físicos, químicos, cirúrgicos, inflamações, infecções, estresse e determinadas drogas, (lítio, beta-bloqueadores, antiinflamatórios não hormonais, etc.).⁵ Atualmente acredita-se que até mesmo hábitos alimentares sejam fatores importantes na patogênese desta doença.⁶ A disposição genética é fator determinante para a manifestação da doença, e vem sendo estudada extensivamente nestes últimos anos, sendo que familiares de pacientes com psoríase possuem um risco aumentado de desenvolver a doença.^{7,8}

As lesões típicas são eritemato-escamosas, de limites nítidos, recobertas por escamas micáceas e prateadas. Podem ser pontuadas ou foliculares, lenticular ou em gotas, numular, anular, serpiginosa, placas de diversos tamanhos e, às vezes, várias formas coexistem no mesmo indivíduo. Podem localizar-se em qualquer local da superfície cutânea, inclusive

mucosas, sendo preferenciais as localizações extensoras como cotovelos, joelhos, região lombo-sacral e couro cabeludo.³

Por ser uma lesão por vezes estigmatizante, informações sobre a QV destes pacientes têm importância fundamental, tanto para a relação médico-paciente quanto para a conscientização pública, para a determinação do tratamento e para gerar políticas de ações em saúde.² É também fator crucial para que a terapêutica não seja definida apenas pelos conhecimentos técnicos, e sim individualizada, de forma que o paciente se envolva nas decisões dos medicamentos, buscando uma maior adesão ao esquema proposto.⁹

O tratamento deve estar de acordo com as necessidades do paciente, com menor risco possível para sua saúde e sua QV. Formas leves podem ser tratadas com tópicos e as formas mais extensas e resistentes ao tratamento, assim como as formas graves como a artropática, a eritrodermica e a pustulosa, requerem tratamento sistêmico. É recomendado alternar os diferentes tipos de medicações para evitar taquifilaxia e efeitos colaterais a longo prazo.¹⁰ No entanto, os atuais tratamentos para psoríase moderada e severa estão associadas com toxicidade a curto e a longo prazo, além de insatisfação, por parte dos pacientes.¹¹

Os questionários *Dermatological Life Quality Index* (DLQI) e *Psoriasis Disability Index* (PDI), foram desenvolvidos por pesquisadores americanos e validados para a língua portuguesa, para utilização no Brasil, com autorização dos autores.¹²

O DLQI é um questionário auto aplicável, desenvolvida por Fynlay e Khan em 1994 como um instrumento simplificado para ser usado na prática clínica aplicado a pacientes com doenças cutâneas,¹³ constituído de dez questões, cada qual com quatro respostas possíveis, recebendo um *score* de 0 a 3 cada uma delas (nada:0, um pouco:1, muito:2, muitíssimo:3)¹² Este questionário avalia sintomas e sentimentos (item 1 e 2), atividades diárias (3 e 4), atividades de lazer, práticas esportivas (5 e 6), trabalho e escola (7), relações interpessoais (8 e 9) e o tratamento (10) o que resulta, ao final do questionário, em um *score* que pode variar de 0 a 30. Ele pode ser agrupado de acordo com o impacto na QV (0-1:nada, 2-5:pouco, 6-10:moderado, 11-20:muito e 21-30:muitíssimo).^{13,14}

O PDI é um instrumento para avaliar a QV de pacientes com psoríase através de indicadores de impacto da doença sobre o estilo de vida e o cotidiano em áreas específicas.¹⁵ É constituído de 15 questões, divididas em: atividades diárias (questões 1 a 5), escola ou trabalho (6 a 8), relacionamentos pessoais (9 a 10) e lazer (11 a 15). Nestas são possíveis quatro respostas, cada uma com valor de 0 a 4 (Nada:0, Um

pouco:1, Muito:2 e Muitíssimo:3), resultando em um *score* que varia de 0 a 45.

Informações clínicas sobre extensão da doença são obtidas através do Índice de Área e de Severidade da Psoríase (PASI), durante a consulta por profissional médico, para se obter impressão objetiva do estado da doença do paciente.¹⁵ Reúne variáveis clínicas de maior importância na psoríase (área afetada, eritema, infiltração e descamação) que são avaliadas de acordo com a região na qual se encontram (cabeça, tronco, membros superiores ou membros inferiores). A área é avaliada de acordo com a porcentagem da área corporal acometida, transformado em um *score* de 0 (0% de área acometida) à 6 (90 à 100% da área acometida). O eritema, a infiltração e a descamação são avaliados de acordo com a severidade destes itens, em um *score* de 0 a 4 conforme o item esteja ausente (0), presente severidade leve (1), moderada (2), grave (3) ou muito grave (4), resultando, ao final, em um índice que, teoricamente, pode variar de 0 a 72.^{16,17}

Estudos indicam que, apesar de não haver correlação dos valores absolutos do PASI e DLQI, significantes reduções do PASI estão correlacionadas com a melhoria da QV (DLQI).¹⁸

Os objetivos do estudo foram avaliar a QV de pacientes com psoríase, verificar se havia correlação desta com melhoras clínicas e verificar se havia equivalência entre os dois questionários de QV (DLQI e PDI).

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo prospectivo, no qual se avaliou pacientes atendidos no Ambulatório de psoríase do serviço de Dermatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (HC-Unicamp). A coleta de dados teve início em fevereiro de 2006 e terminou em fevereiro de 2009.

Foram incluídos no estudo os pacientes com mais de 18 anos, com diagnóstico de psoríase, que estavam no início do tratamento ou em período de troca de medicamento - tópico ou sistêmico - para o controle da sua doença.

O PASI foi avaliado pelo médico responsável pela consulta médica. A avaliação de QV foi realizada por um segundo pesquisador, no mesmo dia, após a consulta. O processo se repetiu nos retornos subsequentes.

Para analisar a equivalência dos questionários QV estes foram aplicados em 180 consultas. Havendo equivalência seria utilizado apenas o questionário de aplicação mais fácil para continuar a pesquisa.

Os pacientes que retornaram no mínimo uma vez tiveram suas pastas estudadas e os dados referentes à adesão do tratamento, forma de tratamento, período de uso de medicação, outras doenças, assiduidade nas consultas, melhora ou piora clínica ou da

QV e efeitos colaterais foram levantados.

Os dados foram analisados com o software SPSS versão 16.0 (SPSS Inc. Chicago, Illinois, USA). Foram determinados a média, o desvio padrão, o mínimo e o máximo, assim como os quartis da idade (anos), do tempo (dias), dos valores do PDI, DLQI e PASI. Determinou-se a correlação existente entre os valores de PDI, PASI e DLQI pelo coeficiente de correlação de Spearman. Adotou-se o nível de significância de 5%.

O projeto foi aprovado pelo comitê de bioética da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. Os pacientes convidados foram incluídos na pesquisa após a leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS

Foram incluídos no estudo 138 pacientes, resultando em 313 questionários válidos, sendo 148 questionários no tempo 0 do estudo (primeira consulta), 86 questionários no tempo 1 do estudo (primeiro retorno), 51 questionários no tempo 2 (segundo retorno) e 28 questionários no tempo 3 (terceiro retorno).

Dentre os pacientes estudados: 76 do sexo masculino e 62 do sexo feminino; 114 brancos, 20 pardos e 4 negros.

A idade, no momento da avaliação final, variou de 19 a 81 anos (mediana=53,5 anos). O tempo decorrido entre o primeiro e o segundo questionário (tempo 1) variou de 35 a 848 dias (mediana=154 dias), entre o segundo e terceiro (tempo 2) variou de 35 a 658 dias (mediana=189 dias) e entre o terceiro e o quarto (tempo 3) variou de 35 a 553 dias (mediana=224 dias). A distribuição dos dados é apresentada na tabela 1.

As distribuições dos valores de DLQI, PDI e PASI são apresentadas na tabela 2 e gráfico 1.

Observou-se que havia correlação entre os valores do PASI e do PDI, entre os valores do DLQI e do PDI e entre PASI e DLQI. Os coeficientes de correlação de Spearman são apresentados na tabela 3.

DISCUSSÃO

Através das análises realizadas cruzando os questionários (teste de correlação de Spearman) percebe-se que as medidas obtidas pelo PDI e DLQI estão fortemente correlacionadas, como era esperado, visto que, apesar do primeiro questionário ser específico enquanto o segundo é genérico, ambos abordam a QV de pacientes com lesões dermatológicas, no caso, a psoríase. Quando mais próximo de 1 é o resultado deste teste, maior é a correlação entre os questionários, sendo que 1 é o resultado obtido quando o questionário confrontado é o mesmo. Sendo assim, percebe-se que a correlação destes questionários é tão alta

TABELA 1: Distribuição em relação à idade ao fim do estudo e ao tempo decorrido até os retornos

	N	Média	DP	Mínimo	I° Quartil	Mediana	III° Quartil	Máximo
Idade (anos)	148	51,1	15,3	19	41,0	53,5	62,9	81
Tempo 1 (1)	86	218,0	186,1	35	84,0	154,0	274,7	848
Tempo 2 (2)	51	217,0	140,8	35	91,0	189,0	301,0	658
Tempo 3 (3)	28	230,25	148,4	35	113,7	224,0	320,2	553

N - número de casos;

(1) - tempo em dias até o primeiro retorno;

(2) - tempo em dias entre o primeiro e o segundo retorno;

(3) - tempo em dias entre o segundo e o terceiro retorno;

que os resultados encontrados por um dificilmente diferem do outro, ou seja, são praticamente equivalentes. Visto este resultado, nota-se que seria possível utilizar apenas um desses questionários para a avaliação da QV dos pacientes, sem prejuízo desta. Optou-se pelo DLQI, pois é de aplicação mais fácil e rápida (linguagem utilizada e número de questões).

Houve correlação da QV com o índice clínico, mostrando que melhoras clínicas refletem na melhora do impacto da doença na QV, assim como o contrário também ocorre.

No resultado final obteve-se uma melhora significativa nos *scores* dos pacientes que retornaram ao serviço, forte indício de que o tratamento está sendo eficaz. Percebe-se uma melhora acentuada no primeiro retorno, provavelmente pelo impacto do início do tratamento, associado ao fator psicológico que este

acarreta. No segundo retorno praticamente não se alteram os *scores* quando analisados a partir da média (são praticamente iguais ao do primeiro retorno), mas ao estudar os casos individualmente, percebe-se que a melhora moderada de alguns pacientes são compensadas pelas piores, também moderadas de outros. Isto provavelmente ocorre devido ao fim do impacto inicial do tratamento (fim do efeito psicológico), pois as medicações demoram algum tempo para surtir efeitos que reflitam de forma eficaz na sintomatologia e estabilizar ou regredir as lesões, o que causa certo desânimo e dificulta a adesão de forma apropriada ao tratamento. No terceiro retorno, a melhora fica evidente novamente, provavelmente devida à ação prolongada e contínua dos medicamentos.

O desenho do gráfico de evolução do tratamento tende a se manter o mesmo, independente das

TABELA 2: Distribuição dos valores do PASI e DLQI durante o estudo

	N	Média	DP	Mínimo	I° Quartil	Mediana	III° Quartil	Máximo
Início								
PASI	148	12,5	10,6	0	4,8	10,5	17,0	57,0
DLQI	148	5,6	4,5	0	2,0	5,0	8,0	26,0
1° Retorno								
PASI	86	8,5	8,0	0	2,4	5,8	12,2	36,4
DLQI	86	2,9	3,1	0	1,0	2,0	5,0	14,0
2° Retorno								
PASI	51	10,0	10,4	0	3,0	7,2	12,6	45,0
DLQI	51	3,1	4,0	0	0,5	2,0	3,5	15,0
3° Retorno								
PASI	28	10,5	10,7	0	2,4	6,4	17,9	43,6
DLQI	28	3,7	3,9	0	1,0	2,0	6,5	13,0

N - número de casos;

DP - desvio padrão

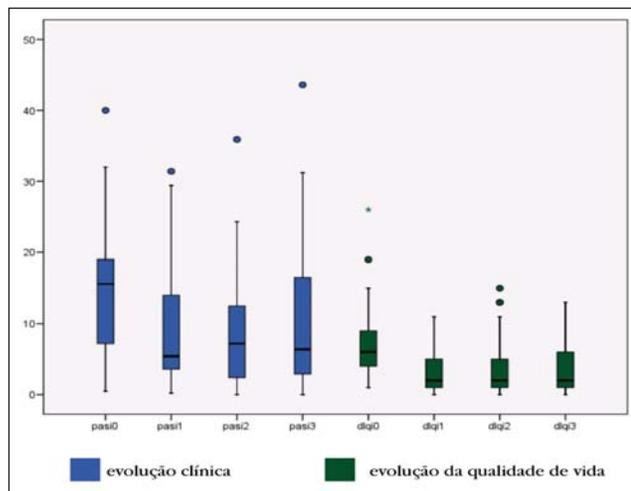


GRÁFICO 1: Evolução clínica e da qualidade de vida para os 4 tempos do estudo

opções terapêuticas utilizadas (grande melhora no primeiro retorno, seguida de estabilização ou pequena piora no segundo e nova melhora no terceiro) o que leva a pensar não só em um fator psicológico, mas em um padrão de resposta aos medicamentos.

REFERÊNCIAS

1. Sociedade Brasileira de Dermatologia. Perfil nosológico das consultas dermatológicas no Brasil. An Bras Dermatol. 2006;81:549-58.
2. Hong J, Koo B, Koo J. The psychosocial and occupational impact of chronic skin disease. Dermatol Ther. 2008;21:54-9.
3. Fonseca A, Souza EM. Dermatoses eritemático-descamativas. Dermatologia Clínica. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan; 1984. p. 307-316.
4. Boyman O, Hefli PH, Conrad C, Nickoloff BJ, Suter M, Nestle FO. Spontaneous development of psoriasis in new animal model shows an essential role for resident T cells and tumor necrosis factor-alpha. J Exp Med. 2004;199:731-6.
5. Christophers E, Mrowietz V. Psoriasis. In: Fitzpatrick's dermatology in general medicine, 5a ed. Nova York. Ed McGraw Hill; 2003. p. 1065-1075.
6. Araujo MLD, Burgos MGP, Moura ISC. Influências nutricionais na psoríase. An Bras Dermatol. 2009;84:90-2.
7. Zell D, Hu S, Kirsner R. Genetic alterations in psoriasis. J Invest Dermatol. 2008;128:1614.
8. Magalhaes RF, Biral AC, Kraemer MH. Psoriasis in childhood with total remission X chronic disease: Clinical application of HLA class I markers. J Dermatol Sci. 2007;46: 77-8.
9. van de Kerkhof PC. Options for the treatment of psoriasis: a multifactorial approach. Clin Dermatol. 2008;26:419-23.
10. Takahashi MDF, Arnone M, Martins GA, Chaul A, Santamaría JR, Cestari T, et al. Consenso brasileiro de psoríase e guias de tratamento. Sociedade Brasileira de Dermatologia, Rio de Janeiro; 2006. p 3-14.
11. Zachariae C, Mork NJ, Reunala T, Lorentzen H, Falk E, Karvonen SL, et al. The combination of etanercept and methotrexate increases the effectiveness of treatment in active psoriasis despite inadequate effect of methotrexate therapy. Acta Derm Venereol. 2008;88:495-501.

TABELA 3: Coeficientes de Correlação de Spearman para PASI, PDI e DLQI

	PASI	DLQI
Início		
PASI (n= 138)	1,000	0,423*
PDI (n= 112)	0,416*	0,787*
1º Retorno		
PASI (n= 82)	1,000	0,531*
PDI (n= 53)	0,401*	0,606*
2º Retorno		
PASI (n= 43)	1,000	0,448*
PDI (n= 15)	0,323*	0,775*

(*) – p < 0,05

CONCLUSÃO

Constatou-se que a maioria dos pacientes atendidos no ambulatório tem apresentado melhora clínica e da QV e, dada a equivalência observada, o DLQI passou a ser utilizado rotineiramente no ambulatório de psoríase do HC da Unicamp tanto para fins de pesquisa como para avaliação e seguimento dos pacientes. □

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA / MAILING ADDRESS:

Paulo Eduardo Neves Ferreira Velho
 Cidade Universitária Zeferino Vaz, s/n
 13081-970 Campinas, SP, Brasil.
 E-mail: pvelbo@unicamp.br

Como citar este artigo/How to cite this article: Torres RAT, Magalhães RF, Morcillo AM, Silva AS, Velho PENF. Comparação entre questionários de qualidade de vida e sua correlação com a evolução clínica de pacientes com psoríase. An Bras Dermatol. 2011;86(1):45-9.