

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

**QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES ADULTOS E
PEDIÁTRICOS COM VITILIGO: ESTUDO BASEADO
EM QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA
GENÉRICOS E ESPECÍFICOS**

TESE DE DOUTORADO

JULIANA CATUCCI BOZA

Porto Alegre, Brasil

2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

**QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES ADULTOS E
PEDIÁTRICOS COM VITILIGO: ESTUDO BASEADO
EM QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA
GENÉRICOS E ESPECÍFICOS**

JULIANA CATUCCI BOZA

“A apresentação dessa tese é exigência do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de doutor”.

Orientadora: Profa. Dra. Tania Ferreira Cestari

Porto Alegre, Brasil

2016

CIP - Catalogação na Publicação

Catucci Boza, Juliana
Qualidade de Vida em Pacientes Adultos e
Pediátricos com Vitiligo: Estudo Baseado em
Questionários de Qualidade de Vida Genéricos e
Específicos / Juliana Catucci Boza. -- 2016.
76 f.

Orientador: Tania Ferreira Cestari.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-
Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Porto
Alegre, BR-RS, 2016.

1. Vitiligo. 2. Qualidade de Vida. 3. Distúrbios
da pigmentação. 4. Estilo de vida. I. Ferreira
Cestari, Tania, orient. II. Título.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

**ESTA TESE FOI AVALIADA PELA BANCA EXAMINADORA
COMPOSTA POR**

Prof. Dra. Magda Blessmann Weber

Universidade Federal de Ciências Da Saúde De Porto Alegre

Prof. Dr. Paulo Jose Cauduro Marostica

Universidade Federal Do Rio Grande Do Sul

Prof. Dr. Renato Marchiori Bakos

Universidade Federal Do Rio Grande Do Sul

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Marta e Enio, e ao meu irmão Giordano, que nunca mediram esforços para me apoiar. E pelo amor e incentivo que sempre me deram.

Ao Eric, por todo amor e companheirismo. E pela paciência e compreensão que foram essenciais nesse período.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, a quem também dedico esse trabalho, Professora Tania Ferreira Cestari, pelas oportunidades de crescimento acadêmico e profissional, desde a Faculdade de Medicina, como bolsista de iniciação científica. A minha admiração por seu trabalho é imensa. E a convivência e amizade de todos esses anos foram fundamentais.

Aos residentes, preceptores e professores do Serviço de Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) pelo convívio diário enriquecedor, desde a residência em Dermatologia até os dias de hoje. E também às funcionárias da Zona 13 do HCPA, sempre dispostas a nos ajudar.

Às médicas Amanda Fabbrin e Roberta Horn, que, quando acadêmicas de Medicina auxiliaram com dedicação e competência nesse estudo, assim como as estudantes Natalia Giongo e Priscilla Machado, que o fazem até hoje da mesma forma.

À Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em especial ao Programa de Pós-Graduação (PPG) em Saúde da Criança e do Adolescente e ao HCPA, pelo apoio institucional e financeiro. E à secretaria do PPG, Sra. Rosane Blanguer, pela atenção e ajuda durante todo esse período.

Agradeço também a todos os pacientes que participaram desse estudo buscando a melhora dos conhecimentos médicos em relação ao vitiligo a fim de contribuir para um maior entendimento dessa doença.

RESUMO

Introdução: O vitiligo é uma doença da pele frequente que afeta cerca de 1% da população em todo o mundo. Ocorre em pessoas de qualquer idade ou etnia, e mais da metade dos pacientes desenvolvem a doença antes dos 20 anos de idade. O vitiligo pode afetar negativamente a qualidade de vida (QoL) do paciente. Um questionário de qualidade de vida específico para vitiligo foi desenvolvido e validado na língua inglesa: *the vitiligo-specific quality-of-life instrument* (VitiQoL). **Objetivo:** O objetivo deste estudo é avaliar a QoL em pacientes adultos com o VitiQoL e o DLQI e pediátricos com o CDLQI em uma amostra de pacientes com vitiligo no sul do Brasil. **Métodos:** Na primeira etapa, o instrumento foi traduzido, adaptado culturalmente e validado para o português falado no Brasil (VitiQoL-PB). Após, foram incluídos pacientes selecionados no Ambulatório de Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e numa clínica privada de Porto Alegre. Foi realizada amostragem de conveniência de casos consecutivos. A qualidade de vida de pacientes pediátricos foi avaliada com o questionário CDLQI. Em pacientes adultos foram aplicados o VitiQoL – PB e o DLQI. **Resultados:** Observou-se uma forte correlação entre os escores do total de VitiQoL e o DLQI ($r = 0,81$; $p < 0,001$). O fator que mais contribuiu para a pontuação final do VitiQoL foi estigma. Em nossa amostra, as mulheres apresentaram escores mais elevados do que os homens ($p < 0,05$). Problemas psiquiátricos foram associados com uma pior qualidade de vida. Na população pediátrica, a mediana do escore do CDLQI foi 3 (intervalo interquartil 1,3-7,3). Houve uma correlação estatisticamente significativa entre a idade da criança e o escore no CDLQI ($r_s = 0,41$, $p = 0,044$). Não houve diferença entre meninos e meninas ($p = 0,219$). **Conclusão:** Este estudo confirma não só que o VitiQoL é fácil de administrar, como também, acrescenta informações importantes sobre o impacto do vitiligo na América do Sul. Instrumentos genéricos são úteis e permitem comparações com outras dermatoses, mas não são suficientemente específicos para detectar nuances na maneira como os pacientes lidam com o vitiligo. A autoestima dos pacientes é muito afetada e a estigmatização está bastante presente. Há grupos de pacientes que são mais vulneráveis ao impacto da doença, como as mulheres, os adolescentes e os pacientes com doenças psiquiátricas.

Palavras chave: vitiligo, qualidade de vida, distúrbios da pigmentação, estilo de vida.

ABSTRACT

Background: Vitiligo is a common skin disease that has been reported to affect approximately 1 % of the population worldwide. It affects people of any age or ethnicity, more than half of who develop it before the age of 20 years. Vitiligo can negatively affect patient's quality of life (QoL). A specific questionnaire for vitiligo has been developed and validated in the English language: the vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL). **Objective:** The aim of this study was to assess the QoL in adult patients through VitiQoL and DLQI and pediatric patients through CDLQI in a sample of patients with vitiligo in Southern Brazil. **Methods:** In the first phase of the study the instrument was translated, culturally adapted and validated into Brazilian Portuguese (VitiQoL-PB). Then patients were selected from a Dermatological Outpatient Clinic from Hospital de Clínicas de Porto Alegre and from a Private Practice in Porto Alegre. In this study, we used convenience sampling of consecutive cases. The QoL of pediatric patients was performed using the CDLQI questionnaire. In adult patients we applied the VitiQoL – PB and the DLQI. **Results:** A strong correlation between the scores of the total VitiQoL and DLQI was observed ($r = 0.81$; $p < 0.001$). The factor that most contributed to the final score of VitiQoL was stigma. In our sample, women had higher scores than men ($p < 0.05$). Psychiatric problems were associated with lower QoL. In the pediatric population, the median score of CDLQI was 3 (interquartile range 1.3 to 7.3). There was a statistically significant correlation between the child's age and the score on CDLQI ($r_s = 0.41$, $p = 0.044$). There was no difference between boys and girls ($p = 0.219$). **Conclusion:** This study confirms that VitiQoL is easy to administer and adds important information about the impact of vitiligo on a South American population. Generic instruments are useful and allow comparisons with other dermatoses, but are not specific enough to detect nuances in how patients deal with the overall vitiligo burden. Self-esteem of patients is greatly affected and stigmatization is very present in the disease. There are groups of patients that are more vulnerable to the impact of the disease, like women, patients with psychiatric diseases and adolescents.

Keywords: vitiligo, quality of life, pigmentation disorders, life style.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Dados clínicos e demográficos	52
Tabela 2 - Tabela descritiva dos escores dos pacientes adultos	53
Tabela 3 - Escores de homens e mulheres adultos	54
Tabela 4 - Escores de pacientes com e sem doenças psiquiátricas.....	55
Tabela 5 - Correlação dos domínios do DLQI e do CDLQI com o escore total de cada instrumento.	55

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

ACS	<i>(Adjustment to Chronic Skin Disorders Questionnaire)</i> - Questionário de Ajustamento para Doenças Crônicas
anti TPO	anticorpo antitireoperoxidase
BDI	<i>(Beck Depression Inventory)</i> - Inventário de Depressão de Beck
CDI	<i>(Child Depression Inventory)</i> - Inventário de Depressão da Criança
CDLQI	<i>(Children's Dermatology Life Quality Index)</i> – Escore de Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil
DLQI	<i>(Dermatology Life Quality Index)</i> - <i>Escore da qualidade de vida na dermatologia</i>
HADS	<i>(Hospital Anxiety and Depression Scale)</i> - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
HAMD	<i>(Hamilton Depression Rating Scale)</i> – Escala de Depressão de Hamilton
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
IC	Intervalo de confiança
IL	interleucina
IFN gama	interferon gama
OMS	Organização Mundial de Saúde
ORA	<i>(adjusted odds ratio)</i> – razão de chances ajustada
PedsQL-P and PedsQL-C	<i>(Pediatric Quality of Life Inventory, Parent and Child versions)</i> – Inventário de Qualidade de Vida Pediátrico; versão dos Pais e da Criança
PUVA	Psolareno + ultravioleta A

QoL	<i>(Quality of Life)</i> - qualidade de vida
RSES	<i>(Rosenberg Self Esteem Scale)</i> – Escala de Autoestima de Rosenberg
SF-36	<i>(The Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey)</i> - SF36 Estudo de Desfechos Médicos de 36 itens Formulário Curto para Amostras de Saúde
SPSS	<i>(Statistical Package for the Social Sciences)</i> – Programa Estatístico para Ciências Sociais
STAI-C	<i>(State-Trait Anxiety Inventories for Children)</i> - Inventário de Ansiedade Estado-Traço para Crianças
TNF α	fator de necrose tumoral α
TSH	<i>(thyroid stimulating hormone)</i> – hormônio estimulante da tireóide
UVA	ultravioleta A
UVB	ultravioleta B
VETF	<i>(Vitiligo European Task Force)</i> – Força Tarefa Europeia de Vitiligo
VIS 22	<i>(Vitiligo Impact Scale – 22)</i> – Escala de Impacto do Vitiligo
VitiQoL	<i>(Vitiligo Specific Quality of Life Instrument)</i> – Questionário Específico de Qualidade de Vida no Vitiligo
VLQI	<i>(Vitiligo Life Quality Index)</i> – Índice de Qualidade de Vida no Vitiligo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 VITILIGO.....	13
1.2 QUALIDADE DE VIDA	18
1.3 DERMATOLOGIA E QoL	18
1.4 VITILIGO E INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS PARA AVALIAR A QoL.....	20
2 REVISÃO DA LITERATURA	22
2.1 QOL EM PACIENTES ADULTOS COM VITILIGO	22
2.2 DADOS CLÍNICOS, DEMOGRÁFICOS E QOL EM PACIENTES PEDIÁTRICOS COM VITILIGO	24
2.3 DADOS CLÍNICOS, DEMOGRÁFICOS E INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS PARA AVALIAR A QoL NO VITILIGO	26
2.4 DEPRESSÃO, OUTRAS DOENÇAS PSIQUIÁTRICAS E VITILIGO	26
3 JUSTIFICATIVA	29
4 OBJETIVOS	31
4.1 OBJETIVOS PRINCIPAIS	31
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	31
5 METODOLOGIA.....	32
5.1 ESTUDO 1	32
5.1.1 Delineamento.....	32
5.1.2 Amostra	34
5.1.3 Análise Estatística.....	34
5.2 ESTUDO 2	35
5.2.1 Delineamento.....	35
5.2.2 Parâmetros de História Clínica	36

5.2.3 Parâmetros de Avaliação no Exame Físico	37
5.2.4 Avaliação da qualidade de vida.....	37
5.2.5 Análise estatística.....	37
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	39
6 ARTIGO ORIGINAL	46
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	63
ANEXO 1 - ARTIGO ORIGINAL PUBLICADO	66
ANEXO 2 - ESCORE DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA (DLQI) ...	71
ANEXO 3 - QUESTIONÁRIO ESPECÍFICO DE QUALIDADE DE VIDA NO VITILIGO (VITIQL - PB).....	73
ANEXO 4 – ESCORE DE QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA INFANTIL (CDLQI).....	74

1 INTRODUÇÃO

1.1 VITILIGO

O vitiligo é uma doença pigmentar adquirida e crônica que se caracteriza pelo surgimento de máculas e manchas acrômicas na pele e mucosas, secundárias à perda de melanócitos. Uma das principais consequências do vitiligo é o grande impacto na autoestima e na qualidade de vida dos pacientes. Também é possível observar o comprometimento psicossocial da doença devido ao aumento da prevalência de transtornos psiquiátricos nesse grupo de pacientes (TARLÉ *et al.*, 2014; RADTKE *et al.*, 2009).

A idade média de início do vitiligo é de 22 anos nos Estados Unidos e Índia, de 25 anos no Brasil e de 25 anos na Inglaterra, e, metade dos pacientes apresenta a doença antes dos 20 anos (TARLÉ, 2014). Como a maioria dos pacientes desenvolvem a doença no início da vida adulta, o vitiligo acaba influenciando no desenvolvimento pessoal, psicológico e profissional do indivíduo. Um número significativo dos pacientes apresenta sintomas de depressão e ansiedade, podendo também influenciar de maneira negativa na vida social, levando ao isolamento (EZZEDINE *et al.*, 2015; NOGUEIRA *et al.*, 2009).

Adultos e crianças de ambos os sexos são igualmente afetados pelo vitiligo, porém alguns estudos demonstraram uma pequena predominância de pacientes do sexo feminino, possivelmente porque as mulheres procuram atendimento médico com mais frequência do que os homens devido ao comprometimento da aparência da pele e das repercussões psicossociais associadas. Também não há predileção por fototipo ou raça. Em diversos estudos a prevalência do vitiligo varia de 0,5% a 1%, podendo chegar até a 8% (LEE, H. *et al.*, 2015; SHAH *et al.*, 2008). Uma revisão com cinquenta estudos de vitiligo, que haviam sido realizados em diferentes locais do mundo, conclui que a prevalência varia entre 0,5% e 2% (KRÜGER e SCHALLREUTER, 2012).

Vitiligo é uma doença multifatorial, uma vez que além dos fatores genéticos, em que se observa um aumento de dez vezes do risco relativo de ter a doença em familiares de primeiro grau dos pacientes, outros aspectos estão envolvidos, entre eles autoimunidade, defeitos intrínsecos dos melanócitos e das células T e estresse oxidativo. Assim como em outras doenças autoimunes, a liberação de citocinas ativa as células T que causam destruição dos melanócitos. Nesse sentido os tratamentos utilizados visam a reduzir esse processo inflamatório (RASHIGHI *et al.*, 2014; FELSTEN *et al.*, 2011).

Há uma maior prevalência de doenças autoimunes nos pacientes com vitiligo. Entre elas estão tireoidite de Hashimoto e doença de Graves, diabetes tipo 1, anemia perniciosa, artrite reumatóide, lupus eritematoso sistêmico, psoríase e alopecia areata. Além disso, devido ao fato de existirem melanócitos nos aparelhos ocular (predominantemente no trato uveal) e auditivo (nas estrias vasculares e no modíolo da cóclea), podem também ocorrer uveíte e hipoacusia neurossensorial (INGORDO *et al.*, 2014; GEY, *et. al.*, 2013). Em uma revisão com 2441 adultos (média de idade de 51 anos), 12% tinham doença auto imune da tireóide, 8% psoríase, 3% artrite reumatóide e 2% doença inflamatória intestinal. Além disso, 40% apresentavam fator antinuclear reagente, e 50% tinham níveis elevados de anticorpo antitireoperoxidase (anti TPO) (SHETH e GUO, 2013).

De acordo com a revisão realizada pelo *Vitiligo Global Issues Consensus Conference* entre 2011-2012 (EZZEDINE *et al.*, 2012), o vitiligo pode ser classificado como segmentar e não segmentar. A forma segmentar geralmente respeita a linha média corporal e costuma seguir o dermatomo correspondente. Menos comumente, pode afetar dois ou mais segmentos e até ocorrer distribuição segmentar bilateral, com início simultâneo ou não. A forma não segmentar é a mais comum, podendo ser dividida em: acrofacial; mucosa; generalizada ou comum; universal e mista. O tipo generalizado caracteriza-se por máculas e manchas simétricas, podendo afetar qualquer parte do tegumento. O vitiligo universal caracteriza-se

por afetar 80 a 90% da superfície corporal. E a forma mista é a apresentação concomitante de vitiligo segmentar e vitiligo não segmentar. Existem ainda formas raras como a ponteadada, menor e folicular que são consideradas inclassificáveis. É possível também classificar o vitiligo como unilateral ou bilateral, conforme a sua apresentação.

A diferença histopatológica fundamental entre a pele de coloração normal e a pele com vitiligo é a ausência de melanócitos funcionantes. Embora possa haver melanócitos viáveis na pele lesional, mais comumente esses se encontram ausentes. Além disso, são observadas alterações estruturais também na pele perilesional, tais como focos de alterações vacuolares na junção dermoepidérmica em associação com discreto infiltrado mononuclear (TARLÉ *et al.*, 2014; ALIKHAN *et al.*, 2011).

O diagnóstico do vitiligo é clínico, sendo auxiliado pela lâmpada de Wood, que é uma lâmpada com emissão de ultravioleta A (UVA), com comprimento de onda de 365 nm, em que se observa uma fluorescência branco-nacarada nas áreas acometidas. A biópsia de pele raramente é indicada para o diagnóstico. No diagnóstico diferencial devem ser consideradas outras doenças que causam hipocromia ou acromia como alterações pós-inflamatórias, pitiríase alba, pitiríase versicolor, nevo acrômico, hipomelanose de Ito, piebaldismo, esclerodermia, entre outras (ALIKHAN *et al.*, 2011). Todos os pacientes devem ter todo o corpo examinado, e em 2007 ‘foi elaborado um sistema de estadiamento pelo *The Vitiligo European Task Force* (VETF), que avalia a extensão, o estágio e a progressão da doença. Esse tipo de sistema é importante, pois padroniza os estudos clínicos na sua forma de avaliar os pacientes e permite comparação entre os resultados (TAIEB A.; PICARDO, M., 2007). No vitiligo, pode estar presente o fenômeno de Koebner, que ocorre quando um trauma precipita o surgimento de lesões de vitiligo no local. Isso ocorre também em outras doenças, como psoríase e líquen plano.

Devido à alta prevalência de doenças autoimunes associadas, é recomendada a investigação para algumas dessas doenças. A avaliação laboratorial inclui dosagem de TSH, anti TPO, antitireoglobulina e glicemia (TAIEB, A.; ALOMAR, A.; BÖHM, M. *et al.*, 2013).

Além disso, de acordo com a história clínica, o exame físico e a história familiar do paciente, podem ser solicitados outros exames adicionais como parte da investigação.

O tratamento deve ser iniciado precocemente a fim de limitar a extensão da despigmentação e induzir a repigmentação. Para todos os pacientes é recomendado o uso de protetor solar para minimizar o contraste entre a pele com vitiligo e a pele normal. Além disso, podem ser utilizadas maquilagens/ camuflagens para uniformizar o tom da pele. Os tratamentos que visam a repigmentar a pele incluem corticosteroides tópicos e por via oral, no caso da doença em progressão; inibidores de calcineurina, fototerapia e cirurgia (FARIA, *et al.*, 2014).

Muitos estudos para o tratamento do vitiligo têm qualidade limitada, especialmente porque há poucos dados em relação aos benefícios em longo prazo e à segurança dos tratamentos (WHITTON *et al.*, 2010). Corticosteróides tópicos são considerados o tratamento de primeira linha no vitiligo, quando a extensão da doença é pequena, isto é, quando acometer menos de 10% da superfície corporal. São agentes de baixo custo e de fácil aplicação. A limitação desse tratamento se dá pelo risco de efeitos adversos locais, como atrofia, estrias e telangiectasias, e efeitos sistêmicos. Caso não tenha sido observada resposta após quatro a seis meses de uso o tratamento deve ser modificado (FARIA, *et al.*, 2014; SARNOFF, 2015). Os corticosteroides orais podem ser utilizados na doença progressiva (SEITER *et al.*, 2000).

O tacrolimus e o pimecrolimus são inibidores da calcineurina que agem controlando a ação dos linfócitos T por inibir citocinas pró-inflamatórias, bloqueando a transcrição e produção da IL-2, IL-4, IL-5, IL-10, IFN- γ e TNF- α . Ao contrário dos corticosteroides, não induzem à atrofia e demonstram bons resultados no vitiligo, principalmente quando há

acometimento da face. Podem ser utilizados em monoterapia ou associados a outros tratamentos como a fototerapia e os corticoides sistêmicos (TRAVIS, *et al.*, 2003; BAE, *et al.*, 2015).

A fototerapia, tanto no espectro do UVB, em especial UVB de banda estreita, quanto no espectro UVA, vem sendo utilizada no tratamento do vitiligo. Seu efeito está relacionado à imunossupressão, inibindo a destruição de melanócitos ou estimulando o aumento do número e a capacidade de migração do melanócito (PACIFICO e LEONE, 2011). O tratamento com UVB de banda estreita (311nm) é considerado de primeira linha no tratamento do vitiligo quando há mais de 10% da superfície corporal afetada, sendo uma modalidade terapêutica eficaz e segura. Por ser um tratamento que não requer o uso de psoralênico oral, não tem os efeitos adversos oculares e gastrointestinais relacionados a essa medicação. O PUVA, que consiste na aplicação de UVA (320-400nm) e uso de uma medicação fotossensibilizante, vem sendo cada vez menos utilizada devido ao pior perfil de segurança (SHIN, HANN, e OH, 2015; SOKOLOVA, LEE e SMITH, 2015).

Recentemente, tem sido indicado o excimer na forma de laser ou luz, com comprimento de onda de 308 nm, que vem demonstrando bons resultados nas formas localizadas da doença (LOPES, TREVISANI e MELNIK 2015).

Nos casos dos pacientes que não respondem ao tratamento tópico ou à fototerapia e com o vitiligo estável, sem sinais de progressão, pode ser indicado ainda o manejo cirúrgico. Diversas técnicas cirúrgicas podem ser realizadas a fim de induzir pigmentação mediante o transplante de melanócitos (PATEL, PAGHDAL e COHEN, 2012).

O vitiligo pode levar a um prejuízo psicológico significativo. Por isso, é fundamental questionar os pacientes quanto ao impacto da doença na sua vida. Grande parte dos estudos clínicos relacionados ao manejo da doença utilizam como desfecho primário questionários de qualidade de vida (QoL) (WHITTON, M.E.; PINART, M.; BATCHELOR *et al.*, 2010).

1.2 QUALIDADE DE VIDA

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define QoL como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida no contexto de cultura e de valores que vive em relação a suas metas, a suas expectativas, a seus padrões e a suas preocupações. A avaliação da QoL é baseada em três domínios: funcionamento físico (sintomas, dificuldades físicas); estado psicológico (função emocional e cognitiva) e interação social (trabalho, atividades diárias, relações interpessoais) (TEOVSKA MITREVSKA, ELEFTHERIADOU e GUARNERI 2012).

A avaliação da QOL é importante na determinação dos aspectos não clínicos da doença, bem como nas limitações funcionais e psicológicas. Além disso, auxilia na relação médico-paciente, uma vez que assegura que o manejo seja centrado no paciente e não apenas na doença (BHANDARKAR e KUNDU, 2012; BASRA *et al.*, 2008).

1.3 DERMATOLOGIA E QoL

O fato das dermatoses serem visíveis a outras pessoas implica que os pacientes não apenas sofram dos efeitos da própria doença, como também da reação que a doença de pele pode provocar nos outros indivíduos. Por isso, para avaliar o impacto de uma dermatose na QOL, é importante analisar esses aspectos (BHANDARKAR e KUNDU, 2012).

O *Dermatology Life Quality Index* (DLQI) foi desenvolvido em 1994 e foi o primeiro instrumento de avaliação de qualidade de vida na Dermatologia. É um questionário de dez itens, com seis domínios: sintomas e sentimentos; atividades diárias; lazer; trabalho e escola; relações pessoais e tratamento. Os escores variam de 0 a 30: quanto maior o escore, pior a qualidade de vida. Um escore de 0-1 indica que não há impacto na vida do paciente; 2-5, o impacto é pequeno; 6-10, o impacto é moderado; 11-20, é grande impacto e, 21-30, impacto é

extremo. O DLQI já foi aplicado em 33 doenças dermatológicas e está disponível em 55 idiomas. Além disso, é o instrumento mais utilizado em ensaios clínicos randomizados na Dermatologia (RADTKE *et al.*, 2009; EZZEDINE *et al.*, 2015).

A versão traduzida do DLQI para o português falado no Brasil já foi utilizada em diversos estudos, em diferentes doenças dermatológicas (TOLEDO *et al.*, 2013; FERRAZ *et al.*, 2006).

O *Skindex -16* e o *Skindex-29* são outros questionários genéricos para avaliação de doenças dermatológicas, e o *Skindex-29* foi recentemente traduzido e validado para o português falado no Brasil (DE PAULA *et al.*, 2014).

A avaliação da qualidade de vida na Dermatologia Pediátrica também é fundamental, pois dermatoses crônicas podem afetar de maneira importante a QoL de crianças e de adolescentes (QUALITY OF LIFE IN PEDIATRIC DERMATOLOGY, 2015). O *Children's Dermatology Life Quality Index* (CDLQI) foi desenvolvido em 1995, sendo o primeiro instrumento utilizado para avaliar a QoL na população pediátrica na dermatologia. O CDLQI é um questionário de dez itens, que pode ser aplicado em crianças e em adolescentes dos 5 aos 16 anos de idade. O escore varia de 0 a 30, e quanto maior o escore, pior a QoL. De acordo com o escore o comprometimento da qualidade de vida pode ser classificado como: 0-1 (sem impacto na vida do paciente); 2-6 (impacto pequeno); 7-12 (impacto moderado); 13-18 (impacto muito grande); 19-30 (impacto extremamente grande). É composto de seis domínios: sintomas e sentimentos; lazer; escola e férias; relações pessoais; sono e tratamento. O CDLQI já foi validado em diversas línguas e é muito utilizado em estudos clínicos. No Brasil, após ter sido validado (PRATI *et al.*, 2010), foi aplicado a diversas dermatoses crônicas, como dermatite atópica, vitiligo e psoríase (MANZONI *et al.*, 2012; WEBER *et al.*, 2008).

Instrumentos genéricos são úteis e permitem comparações com outras dermatoses, porém é reconhecido que instrumentos específicos para cada doença são mais sensíveis. O

desenvolvimento e a validação de questionários de QoL específicos para dermatologia são mais recentes (PRINSEN *et al.*, 2013; BOTH *et al.*, 2007). Questionários genéricos, utilizados para todos os tipos de dermatoses, permitem comparações entre elas e uma visão geral da sua implicação na qualidade de vida dos pacientes e podem ser aplicados a doentes em categorias clínicas diferentes. Também podem ser aplicados em grupos controle (KARELSON; SILM e KINGO, 2013). Na avaliação de uma dermatose específica, existe uma tendência a avaliar mediante dois questionários, um geral e um específico.

1.4 VITILIGO E INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS PARA AVALIAR A QoL

Recentemente foram desenvolvidos três questionários específicos para mensurar a QoL no vitiligo. O primeiro construído e validado na língua inglesa foi o *Vitiligo Specific Quality of Life Instrument* (VitiQoL) (LILLY *et al.*, 2013). A sua elaboração envolveu inicialmente entrevistas com dezesseis pacientes, tendo sido utilizadas perguntas abertas, de maneira que cada tópico fosse bem desenvolvido. Após isso, um grupo de dermatologistas e residentes em dermatologia elaborou um questionário específico de quinze itens, com base nas entrevistas e na revisão de literatura. As respostas de cada item variam de 0 a 6 (score máximo de 90). A pergunta 16 do questionário se refere à avaliação do paciente em relação à gravidade da sua doença, variando também de 0 a 6. Em uma fase subsequente, foram incluídos noventa pacientes de dois serviços universitários (Universidade de Nova York e Universidade Northwestern). Todos tinham mais de 18 anos e diagnóstico de vitiligo, firmado por um dermatologista. O VitiQoL demonstrou alta consistência interna (coeficiente alpha de Crombach = 0,935). Além disso, foi observada uma relação entre o VitiQoL e a avaliação individual da gravidade da doença (que corresponde a 16 pergunta do VitiQoL) com $r= 0,51$ ($p<0,001$) e também com o DLQI, com $r= 0,83$. Foram determinados três domínios

específicos: limitação de participação, estigma e comportamento. Os autores concluíram que o VitiQoL é fácil de compreender, de administrar e de responder.

O *Vitiligo Life Quality Index* (VLQI) foi desenvolvido para pacientes acima dos 16 anos. Inicialmente foram entrevistados quatro pacientes com perguntas abertas, após foram formulados os 25 itens que compõem o questionário (TRAVIS, *et al.*, 2003). Foram incluídos 185 pacientes para análise de validade, o coeficiente alpha de Crombach foi de 0,91. Assim como no VitiQoL, foi observada uma correlação com o DLQI ($r=0,77$, $p<0,001$). Foram observados seis domínios no questionário: emoção; relação pessoal; ansiedade; atividade laboral/ escolar; lazer e sintomas. Não foi observada qualquer diferença nos escores do teste – reteste com intervalo de duas semanas ($p>0,05$) (ŞENOL; YÜCELTEN e AY, 2013).

O *Vitiligo Impact Scale – 22* (VIS-22) (GUPTA *et al.*, 2014) é um questionário de 22 itens, com respostas variando de 0 a 3, que foi validado por um estudo que incluiu 161 pacientes com vitiligo. Foi observada uma moderada correlação do VIS-22 com o DLQI ($r=0,5889$, $p<0,001$) e com uma escala análoga visual de avaliação de gravidade do vitiligo ($r=0,7076$, $p <0,001$). Assim como o VLQI foi realizado teste-reteste com duas semanas de intervalo, tendo sido observada uma correlação ($r=0,9053$). No VIS-22, foram identificados os seguintes domínios: autoconfiança; ansiedade; depressão; estado civil; preocupações familiares; interações sociais; vida escolar; atividade ocupacional; tratamento e attitude (GUPTA *et al.*, 2014).

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 QOL EM PACIENTES ADULTOS COM VITILIGO

Diversos instrumentos genéricos já foram utilizados para avaliar a QoL em pacientes com vitiligo. O DLQI em adultos e o CDLQI em crianças são os mais usados. O primeiro estudo que utilizou o DLQI no vitiligo evidenciou um escore médio de 4,82 sem diferença entre homens e mulheres ou estado civil. O escore teve correlação com estigma, extensão do acometimento corporal e idade (KENT e AL-ABADIE, 1996). Outros estudos avaliaram a QoL após tratamento, com escores que melhoraram de 10,67 para 7,06 após a intervenção (PARSAD *et al.*, 2003). Resultado semelhante foi observado com o uso de camuflagem, em que houve redução do escore do DLQI de 7,3 para 5,9 (ONGENAE, *et al.*, 2005).

Um estudo recente que incluiu cem pacientes com mais de 18 anos que preencheram o DLQI observou que 84 pacientes tinham impacto na QoL: em 37, um impacto pequeno; em 21, um impacto moderado; e, em 26, um impacto muito grande (MISHRA *et al.*, 2014). Não houve associação entre a QoL e sexo, tipo de vitiligo, estabilidade das lesões, superfície acometida e estado civil. Apenas os escores que correspondiam a um impacto muito grande foram mais comuns nos pacientes solteiros ($p=0,04$). Nesse estudo o escore médio do DLQI foi de 6,86.

O DLQI também já foi aplicado na forma de questionário *on-line* a 1541 pacientes, o escore médio foi de 5,9, e não houve correlação do questionário com doenças autoimunes, sexo, bilateralidade e duração da doença (SILVERBERG e SILVERBERG, 2013). Entretanto, foi observada uma relação com superfície de área corporal $> 25\%$ (ORA, 2,17 [IC 95%: 1,71-2,75; $p<0,001$]). O acometimento de $> 25\%$ da pele também foi relacionado a vários itens do DLQI, como com a própria percepção do paciente em relação à doença; com o comprometimento de atividades de compras e de cuidar da casa e do jardim; na decisão das

roupas; socialização e atividades de lazer e comprometimento do relacionamento interpessoal e da função sexual ($p < 0,001$ para todos). Outro aspecto interessante desse estudo é que 510 pacientes (35,1%) referiram prurido ou queimação nas lesões, o que é algo incomum, uma vez que a literatura, no geral, descreve a doença como assintomática.

Ingordo e colaboradores avaliaram a QoL de 161 pacientes por meio do DLQI, tendo sido observado um escore médio de 4,3 ($\pm 4,9$) e o domínio que mais contribuiu para o escore final foi sintomas e sentimentos, seguido por relações pessoais, lazer e atividades diárias (INGORDO *et al.*, 2014). Os domínios trabalho e escola e tratamento tiveram pouca influência. As mulheres tiveram um maior comprometimento da qualidade de vida em relação aos homens. Não foi observada relação entre os escores do DLQI e a extensão do acometimento, idade e duração da doença.

Os resultados em relação a sexo e acometimento da qualidade de vida são controversos; alguns indicam um maior comprometimento das mulheres (KARELSON; SILM e KINGO, 2013; INGORDO *et al.*, 2014; AL ROBAEE, 2007), enquanto outros não observaram diferença (PARSAD *et al.*, 2003; SILVERBERG e SILVERBERG, 2013; LINTHORST *et al.*, 2009). Além disso, assim como alguns estudos demonstram relação entre idade e a QoL (PARSAD *et al.*, 2003; SILVERBERG e SILVERBERG, 2013), outros não encontraram tal associação (KARELSON; SILM e KINGO, 2013; MISHRA *et al.*, 2014; SCHMID-OTT, *et al.*, 2007). Outra característica que aparece de maneira conflitante entre os estudos se refere ao acometimento de áreas visíveis, como face, pescoço e mãos, uma vez que, assim como alguns encontram associação entre uma pior qualidade de vida e lesões em áreas expostas (INGORDO *et al.*, 2014), outros não observam tal achado (LINTHORST *et al.*, 2009; MASHAYEKHI *et al.*, 2010). Da mesma maneira, a duração da doença mostrou ter relação em alguns estudos (PARSAD *et al.*, 2003; WANG; WANG e ZHANG, 2011; WONG

et al., 2012), enquanto outros não observaram tal resultado (KARELSON; SILM e KINGO, 2013; MISHRA *et al.*, 2014).

No Brasil, o DLQI já foi utilizado para avaliar pacientes com vitiligo. No sul do Brasil, foram incluídos 548 pacientes com diversas dermatoses (TEJADA *et al.*, 2011). Os escores dos pacientes com vitiligo foram maiores do que os daqueles com dermatite atópica e acne, porém menores do que os dos portadores de psoríase.

Ludwig e colaboradores avaliaram a QoL por meio de dois questionários, o DLQI e o questionário genérico de qualidade de vida- SF-36 *The Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey* (LUDWIG *et al.*, 2009). Foram incluídos 205 pacientes com diversas dermatoses, separados em dois grupos: grupo 1 (n1= 141), formado por pacientes com lesões localizadas na face ou mãos, e grupo 2 (n2 = 64), por pacientes com lesões em outras regiões do corpo. Os autores concluíram que, independente da localização da lesão, o sentimento de exposição e os prejuízos a que fica sujeito o paciente são semelhantes, sendo observada pior qualidade de vida nos pacientes com vitiligo ou psoríase em relação às demais doenças dermatológicas.

2.2 DADOS CLÍNICOS, DEMOGRÁFICOS E QOL EM PACIENTES PEDIÁTRICOS COM VITILIGO

O vitiligo compromete de maneira significativa também múltiplos aspectos da qualidade de vida das crianças e dos adolescentes (QUALITY OF LIFE IN PEDIATRIC DERMATOLOGY, 2015). O grau de comprometimento pode estar associado à extensão e à distribuição das lesões. Além disso, quando o surgimento ocorre na idade de 10 anos ou mais, há um maior prejuízo na QoL, quando comparado aos pacientes que desenvolvem a doença antes do 10 anos. Isso pode estar relacionado ao fato de que a identidade individual é fortalecida na adolescência (SILVERBERG e SILVERBERG, 2014).

Um estudo brasileiro, que incluiu 161 pacientes, com média de idade de 9,66 anos, evidenciou que o comprometimento da QoL foi maior nos pacientes com doenças crônicas da infância, como psoríase, dermatite atópica e vitiligo (escore: 5,01) em comparação com pacientes com doenças agudas (escore: 2,07). O domínio relacionado aos sentimentos foi o que mais contribuiu para o escore final (WEBER *et al.*)

Outro estudo realizado no Brasil avaliou 118 pacientes pediátricos com dermatite atópica, vitiligo e psoríase (MANZONI *et al.*, 2012). As três dermatoses mostraram relação entre o comprometimento da QoL com a área total do corpo afetada e com o acometimento de áreas não cobertas por roupas ($r = 0,428$ e $p < 0,001$; $r = 0,381$ e $p < 0,001$, respectivamente). Os resultados evidenciaram um maior comprometimento da QoL nos pacientes com psoríase e dermatite atópica. Os autores concluíram que esse resultado pode estar relacionado à ausência de sintomas no vitiligo e ao fato de o grupo de pacientes com vitiligo ter apresentado uma superfície corporal comprometida estatisticamente menor do que os outros dois grupos.

Um estudo de Dertlioglu e cols. comparou a QoL entre cinquenta pacientes com vitiligo, cinquenta pacientes com dermatite atópica e cinquenta controles demonstrando que os pacientes com vitiligo tinham um maior comprometimento da QoL quando comparados com os pacientes atópicos e com os controles (DERTLIOĞLU *et al.*, 2013). Os autores ressaltaram que, apesar de assintomático, o vitiligo parece ter uma grande repercussão nos aspectos psicossociais da vida dos pacientes.

Outro estudo recente, com 350 pacientes com idade entre 0 e 17 anos, teve como mediana do CDLQI 3, e, quando eram avaliados apenas os pacientes com 15 anos ou mais, a mediana era de 10, mostrando que o impacto na QoL parece ser maior com o aumento da idade e a proximidade com a adolescência (SILVERBERG e SILVERBERG, 2014).

2.3 DADOS CLÍNICOS, DEMOGRÁFICOS E INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS PARA AVALIAR A QoL NO VITILIGO

Os questionários específicos para avaliar a qualidade de vida no vitiligo são recentes, e os dados disponíveis são dos próprios estudos realizados para desenvolver os instrumentos. Além disso, eles incluem apenas a população adulta, uma vez que não foram elaborados questionários para uso na população pediátrica.

Entre os estudos que avaliaram qualidade de vida pelo uso de questionários específicos, o VLQI evidenciou que pacientes com área de superfície corporal afetada maior que 5% tinham escores maiores do que aqueles com área menor que 5% ($p=0,0015$). Além disso, foi observada uma correlação entre os escores do VLQI e o envolvimento do tronco e das extremidades, $p=0,03$ e $p=0,002$, respectivamente. Em relação ao tratamento, os escores foram maiores nos pacientes que estavam realizando fototerapia ($p=0,008$). Os autores acreditam que essa associação possa ter sido observada devido ao fato de a fototerapia ser uma modalidade terapêutica normalmente indicada nos casos mais extensos (ŞENOL; YÜCELTEEN e AY, 2013). O VIS-22 demonstrou que o comprometimento da qualidade de vida foi maior nas mulheres, nos pacientes com menor nível educacional e naqueles com doença em progressão (GUPTA *et al.*, 2014).

2.4 DEPRESSÃO, OUTRAS DOENÇAS PSIQUIÁTRICAS E VITILIGO

Um estudo realizado na Índia incluiu pacientes, de 18 a 40 anos, com vitiligo e cinquenta pacientes sem vitiligo, controlados por sexo e idade. Ambos os grupos preencheram o DLQI e a escala de depressão *Hamilton Depression Rating Scale* (HAMD). Os pacientes com vitiligo tiveram escores do DLQI mais elevados quando comparados aos controles ($p < 0.001$). Além disso, houve maior prevalência de depressão ($p < 0.001$). Dos pacientes com vitiligo, 59% foram diagnosticados com depressão: em 53% era de grau leve, e em 6% de

grau moderado. No grupo controle, a prevalência foi de 6% de depressão leve, e não foram observados casos moderados ou graves. Nesse estudo, tanto o comprometimento da QoL quanto a gravidade da depressão foram diretamente proporcionais à área acometida e à atividade da doença. Além disso, a presença de vitiligo nas áreas expostas e o vitiligo universal tiveram maiores escores no DLQI e na escala HAMD (SANGMA; NATH e BHAGABATI, 2015).

Outro estudo avaliou pacientes mediante a *Rosenberg Self Esteem Scale* (RSES), que é uma escala de autoestima, do DLQI e a da HDRS. Depressão maior foi diagnosticada em 56,6% (n = 30), fobia social foi o diagnóstico de maior prevalência 67,9% (n = 36) dos pacientes afetados. Além disso, foi observado que, quanto maior a duração do vitiligo, menor a probabilidade de doença psiquiátrica (RAMAKRISHNA e RAJNI, 2014).

Um estudo realizado na Nigéria comparou por meio da escala *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) 87 albinos e 102 pacientes com vitiligo. A prevalência de doença psiquiátrica foi de 59% (60/102) nos pacientes com vitiligo comparado com 26% (23/87) nos albinos. A média do escore de ansiedade foi 2,55 pontos menor nos pacientes com albinismo (IC 95%: 1,47 a 3,64) e a média do escore de depressão também foi 2,76 pontos menor nos pacientes com albinismo (IC 95%: 1,84 a 3,68), mesmo após ajuste para idade, sexo e estado civil (AJOSE *et al.*, 2014).

Outro estudo avaliou 96 pacientes com vitiligo e 23 controles por meio do DLQI, de um questionário para doenças cutâneas crônicas chamado *Adjustment to Chronic Skin Disorders Questionnaire* (ACS) e de um questionário de depressão *Beck Depression Inventory* (BDI). Os pacientes com vitiligo tiveram escores maiores do que os pacientes do grupo controle em todos os questionários, exceto no BDI. Um resultado importante que deve ser ressaltado é que o tratamento do vitiligo reduziu alguns sintomas de ansiedade e depressão (KRÜGER e SCHALLREUTER, 2015).

Resultados semelhantes também são encontrados na população pediátrica. Um estudo que tinha como objetivo determinar o nível de depressão, de ansiedade e de qualidade vida em crianças e adolescentes com vitiligo, utilizou as escalas *Child Depression Inventory* (CDI), *State-Trait Anxiety Inventories for Children* (STAI-C) e *Pediatric Quality of Life Inventory, Parent and Child versions* (PedsQL-P and PedsQL-C) e observou que as crianças com vitiligo tinham escores maiores no CDI do que os controles, além disso, os autores ressaltaram que a localização das lesões pode ser um fator determinante (BILGIÇ *et al.*, 2011).

3 JUSTIFICATIVA

Nos últimos anos, tem aumentado o interesse em relação ao impacto da doença sobre o bem-estar global do paciente. As decorrências dessa influência, tanto na saúde física como no desempenho no trabalho, e as implicações na vida social e conjugal ampliaram o contexto e as indicações de tratamento. Nesse sentido, tornou-se necessária uma avaliação mais abrangente dos benefícios que as terapêuticas empregadas proporcionam ao paciente, e na repercussão da doença e do tratamento nas relações do paciente com outras pessoas, com o seu trabalho, com seu lazer e com as demais atividades diárias (STROHAL *et al.*, 2015; BASRA e FINLAY, 2007).

Por ser uma doença considerada assintomática, porém extremamente estigmatizante do ponto de vista social, o vitiligo apresenta características muito peculiares na sua avaliação, sendo o sofrimento dos pacientes muito mais dependente da percepção da doença, da autoimagem e da relação com o meio social, do que da extensão da doença em si. A adesão e a resposta ao tratamento no paciente com vitiligo estão bastante atrelados a QoL do paciente, e grande parte da atenção médica deve ser voltada para esse aspecto (AL-SHOBAILI *et al.*, 2015; ADOTAMA *et al.*, 2015; WHITTON *et al.*, 2015).

A mensuração da QoL tem grande importância na dermatologia. As doenças cutâneas, em sua grande maioria, não implicam risco de vida, mas influenciam fortemente o estado emocional, as relações sociais e as atividades cotidianas do paciente. Além disso, muitas vezes, a avaliação da influência da dermatose na QoL difere entre o paciente e o médico, o que pode interferir diretamente na adesão ao tratamento e na relação médico-paciente. A análise das respostas a questionários sobre QoL permite estabelecer com maior acurácia a relação entre a doença e o impacto global na vida do paciente e, com isso, analisar de forma mais satisfatória a indicação e o resultado de determinado tratamento (FELSTEN; ALIKHAN e PETRONIC-ROSIC, 2011; ALIKHAN *et al.*, 2011; LINTHORST HOMAN *et al.*, 2009).

A maioria dos instrumentos para avaliar a QoL foi desenvolvida para populações de língua inglesa, portanto nem sempre adequados em termos de tradução correta ou correspondência com a realidade cultural de outros países. Por isso, é fundamental que esses questionários sejam validados e adaptados culturalmente de forma a terem aplicabilidade à nossa realidade no Brasil (FREITAG *et al.*, 2008; BOZA *et al.*, 2013). Numa doença como o vitiligo isso se torna ainda mais importante, não apenas no sentido de uniformizar e tornar a avaliação de desfechos de estudos clínicos mais fidedigna, como também para auxiliar no manejo dos pacientes. Além disso, não há, até o momento, dados do Brasil em relação a questionários de qualidade de vida específicos para vitiligo.

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVOS PRINCIPAIS

1. Traduzir e validar o instrumento *Vitiligo specific health related quality of life instrument* (VitiQoL) – Instrumento de avaliação da qualidade de vida de pacientes com vitiligo - para o português falado no Brasil.
2. Avaliar a qualidade de vida em pacientes adultos mediante o VitiQoL e do DLQI e em pacientes pediátricos, mediante o CDLQI em uma amostra de pacientes com vitiligo no sul do Brasil

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Adaptar a versão em português do VitiQoL para a cultura brasileira;
2. Avaliar a aplicabilidade do instrumento na nossa população;
3. Realizar a análise de consistência interna;
4. Determinar a confiabilidade teste-reteste do instrumento na língua portuguesa;
5. Correlacionar a gravidade da doença (pergunta 16 do VitiQoL) com o escore de qualidade de vida VitiQoL;
6. Comparar o questionário VitiQoL com o questionário DLQI;
7. Descrever as características clínicas e demográficas de pacientes adultos e pediátricos com vitiligo e relacionar com os instrumentos de avaliação da QoL.

5 METODOLOGIA

Este trabalho foi dividido em dois estudos. O estudo 1 consistiu na Tradução, Adaptação Cultural e Confiabilidade do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes com Vitiligo (VitiQoL) para o português falado no Brasil. Após ter realizado a validação do VitiQoL para o português falado no Brasil (VitiQoL-PB), esse questionário foi aplicado em pacientes com vitiligo, a fim de realizar o estudo 2, Aspectos Demográficos, Clínicos e Qualidade de Vida em Pacientes Adultos e Pediátricos com Vitiligo. No estudo 2, a análise de qualidade de vida na amostra de crianças e adolescentes com vitiligo foi realizada pelo CDLQI.

5.1 ESTUDO 1

O estudo 1 foi dividido em duas fases, conforme as orientações da Organização Mundial da Saúde⁸²:

Fase I – Tradução e adaptação cultural

Fase II – Estudo de validação de questionário de qualidade de vida

5.1.1 Delineamento

Fase I

Esta fase teve como objetivo assegurar que as bases teóricas do instrumento fossem mantidas na sua íntegra. Para isso foram necessárias seis etapas no desenvolvimento do novo instrumento em português:

1. tradução literal do instrumento VitiQoL e da escala de respostas por dois tradutores independentes;

2. revisão das diferenças de linguagem e construção gramatical por um grupo bilíngue, composto por profissionais ligados à área da saúde: dermatologistas, psiquiatra, enfermeira, acadêmicos de Medicina e portadores da doença;
3. revisão da versão em português - realizada por um grupo monolíngue representativo da população na qual o instrumento ia ser aplicado. Foram convidados dez pacientes portadores de vitiligo que estavam em atendimento no Ambulatório de Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. O pesquisador aplicou a versão intermediária do questionário. Os pacientes foram estimulados a comentar e a criticar o instrumento com relação à formulação das perguntas e das instruções de administração para fins de adaptação e sugestões quanto ao entendimento e à facilidade de responder às questões apresentadas;
4. revisão e reformulação - Os itens e os procedimentos de administração foram revistos pelo grupo bilíngue, incluindo um professor de português. Com base nas respostas e nas observações dos pacientes e do examinador no pré-piloto e considerando que o nível do português utilizado na construção dos itens e instruções fosse compatível pelo menos com o terceiro ano do ensino fundamental, foi escolhido esse ponto de corte porque a capacidade de leitura nesse nível é aceita como alfabetização completa nas escolas brasileiras;
5. retro-tradução – O instrumento foi então retro-traduzido para o inglês, por um tradutor independente. O novo questionário em inglês foi revisado pelo autor original do questionário sendo feitas as adaptações sugeridas tantas vezes quantas necessárias, a fim de se obter a versão final, aceita pelos autores da versão original.

A versão final do VitiQoL-PB foi elaborada de acordo com o protocolo da fase I.

Fase II – Validação para o português falado no Brasil

5.1.2 Amostra

Foram selecionados 74 pacientes, por amostragem de conveniência, com diagnóstico de vitiligo feito por dermatologista, atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Os critérios de inclusão dos pacientes foram: idade > 18 anos; entender e ler o português falado no Brasil; ter diagnóstico de vitiligo confirmado por um dermatologista, além de concordar em participar da pesquisa. Critérios de exclusão: não falar ou ler português, não ter capacidade de compreensão, presença de doença crônica não dermatológica ou de outra doença dermatológica concomitante.

Todos os pacientes leram, concordaram com o termo de consentimento informado e o assinaram. A avaliação do impacto do vitiligo na qualidade de vida do paciente foi realizada pelo DLQI (Anexo 2) e pela versão validada para o português do VitiQoL (Anexo 3). A pergunta 16 do VitiQoL consistia na avaliação da gravidade da doença pelo próprio paciente, com escore variando de 0 a 6.

5.1.3 Análise Estatística

Cálculo do tamanho da amostra: A amostra foi estimada em 74 pacientes, tendo como base o estudo original e as recomendações da OMS para elaboração de questionários de qualidade de vida. A análise estatística foi realizada com o programa SPSS (SPSS Inc. Chicago, II, versão 18.0 para Windows). O estudo de confiabilidade do instrumento foi determinado pela análise da consistência interna, utilizando-se o coeficiente de fidedignidade de Cronbach. Para análise da replicabilidade desse instrumento (confiabilidade teste-reteste), a amostra foi calculada com base no gráfico de Estudos de Confiabilidade, levando-se em conta o coeficiente de confiabilidade de 0,80 e um intervalo de confiança de 0,05.

Duas a quatro semanas após a primeira entrevista, 20% da amostra respondeu o questionário VitiQoL pela segunda vez. A confiabilidade teste-reteste foi avaliada pelos seguintes métodos estatísticos: coeficiente de correlação intraclass e teste t de Student para amostras pareadas.

A versão em português do VitiQoL e o DLQI foram comparadas pelo coeficiente de correlação de Pearson. Para os dados gerais foi utilizada a análise descritiva (média e desvio padrão para variáveis quantitativas com distribuição simétrica; mediana e intervalo interquartil para distribuição assimétrica e frequências e porcentagens para variáveis categóricas). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e todos os pacientes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

5.2 ESTUDO 2

5.2.1 Delineamento

O estudo 2 foi um estudo transversal que incluiu crianças, adolescentes e adultos com vitiligo em atendimento no Ambulatório de Dermatologia do HCPA e de uma clínica privada de Porto Alegre. Foram selecionados pacientes adultos e pediátricos, por amostragem de conveniência, com diagnóstico de vitiligo feito por dermatologista, recrutados consecutivamente. O vitiligo foi diagnosticado por dermatologista com auxílio da lâmpada de Wood. Despigmatações decorrentes de outras dermatoses foram excluídas.

Os critérios de inclusão dos pacientes adultos foram: idade > 18 anos; entender e ler o português falado no Brasil; ter diagnóstico de vitiligo confirmado por um dermatologista, além de concordar em participar da pesquisa. Critérios de exclusão: não falar ou ler português, não ter capacidade de compreensão.

Os critérios de inclusão dos pacientes pediátricos foram: pacientes entre 5 e 16 anos; ter diagnóstico de vitiligo confirmado por um dermatologista e ter pais ou responsáveis que concordassem com a participação no estudo e permitissem isso.

Os pacientes foram convidados a participar do estudo, informados sobre as características do estudo e, se aceitassem voluntariamente participar, deveriam assinar um termo de consentimento informado. Para os pacientes pediátricos a permissão foi realizada pelos pais ou responsáveis. Pacientes maiores de sete anos foram questionados sobre a vontade de fazer parte do estudo e convidados a também assinar o consentimento. Caso optassem por não participar, sua vontade era respeitada.

5.2.2 Parâmetros de História Clínica

Todos os pacientes responderam a um questionário-padrão que incluiu dados demográficos e clínicos, tais como sexo, idade, estado civil, escolaridade, renda, duração do vitiligo, idade de início, história familiar de vitiligo, relação do início da doença com evento estressor, sintomas relacionados, presença de fenômeno de Koebner e atividade da doença. A presença de sintomas foi avaliada pela questão 1 que estava presente tanto no DLQI quanto no CDLQI (Anexo 4) em que o paciente respondia se sentiu sua pele coçar, sensível, dolorida ou ardida. O fenômeno de Koebner era diagnosticado tanto com base na história (o paciente era questionado se as lesões haviam surgido em área de trauma), quanto pelo exame físico (ex: lesões lineares despigmentadas sugestivas de traumatismo prévio).

Foi definido como vitiligo ativo (em progressão) uma história de surgimento de novas lesões nos últimos seis meses ou lesões em expansão. Vitiligo estável foi definido por ausência de alterações nos últimos seis meses.

Os pacientes foram questionados quanto a terem sido diagnosticados previamente com depressão, ansiedade ou outras doenças psiquiátricas.

5.2.3 Parâmetros de Avaliação no Exame Físico

Todos pacientes tiveram toda a pele examinada com a lâmpada de Wood, conforme protocolo do *Vitiligo European Task Force* (VETF). Nessa análise, o avaliador demarca as áreas afetadas num formulário específico e considera que uma palma do paciente equivale a 1% do corpo. Nesse protocolo, as áreas afetadas nos pacientes com mais de 5 anos de idade são divididas em: cabeça e pescoço (4,5% anterior e 4,5% posterior); tronco (18% anterior e 18% posterior); membro superior incluindo mão (4,5% anterior e 4,5% posterior); membro inferior (9% anterior e 9% posterior) e genitália 1%.

O vitiligo foi classificado como segmentar e não segmentar e também quanto ao fato de acometer um ou ambos os lados do corpo.

5.2.4 Avaliação da qualidade de vida

A qualidade de vida dos pacientes pediátricos (idade entre 5 e 16 anos) foi realizada mediante o questionário CDLQI (Anexo 3). Nos pacientes adultos, foram aplicados o DLQI e o VitiQoL-PB⁸³. A análise individual da gravidade do vitiligo nos pacientes adultos foi feita através da pergunta 16 do VitiQoL, com escore que varia de 0 a 6.

5.2.5 Análise estatística

Os dados foram digitados no programa Excel e posteriormente exportados para o programa SPSS v. 18.0 para análise estatística. As variáveis categóricas foram descritas por frequências absolutas e frequências relativas percentuais. As variáveis quantitativas foram descritas pela média e o desvio-padrão quando simétricas ou mediana e, intervalo interquartil, quando assimétricas. Foi realizado o teste de Shapiro-Wilk para avaliar a normalidade das variáveis. Variáveis categóricas foram comparadas pelo teste de Qui-quadrado ou teste Exato

de Fisher. Para a correlação das variáveis quantitativas foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman ou o teste t de Student. Para comparar os escores entre fatores em estudo com duas categorias foram utilizados o teste t de Student ou o teste de Mann-Whitney, e entre três ou mais categorias foi utilizado o teste Kruskal Wallis.

Foi realizada a análise de regressão linear múltipla tendo como variáveis de resposta os escores VitiQoL total, os domínios limitação de participação, estigma e comportamento e o VitiQoL 16 e tendo como fatores em estudo aquelas variáveis associadas na análise bivariada com os desfechos com $p < 0,20$. Foi considerado um nível de significância de 5%.

Para estimar uma média de escore do VitiQoL baseada no estudo original do VitiQoL⁴⁷, foram necessários 99 pacientes adultos, com uma margem de erro de aproximadamente 20% do desvio-padrão e 95% de intervalo de confiança. A amostra de pacientes pediátricos foi incluída durante o período necessário para completar a amostra de adultos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADOTAMA P.; ZAPATA, L. JR.; CURRIMBHOY, S.; HYNAN, L.S.; PANDYA, A.G. Patient satisfaction with different treatment modalities for vitiligo. **J Am Acad Dermatol.**, vol. 72 p. 732-3, 2015.
- AJOSE, F.O.; PARKER, R.A.; MERRALL, E.L.; ADEWUYA, A.O.; ZACHARIAH, M.P. Quantification and comparison of psychiatric distress in African patients with albinism and vitiligo: a 5-year prospective study. **J Eur Acad Dermatol Venereol.**, vol. 28 p. 925-32, 2014.
- AL ROBAEE, A.A. Assessment of quality of life in Saudi patients with vitiligo in a medical school in Qassim province, Saudi Arabia. **Saudi Med J.**, vol. 28 p. 1414-1417, 2007.
- ALIKHAN, A.; FELSTEN, L.M.; DALY, M.; PETRONIC-ROSIC, V. Vitiligo: a comprehensive overview Part I. Introduction, epidemiology, quality of life, diagnosis, differential diagnosis, associations, histopathology, etiology, and work-up. **J Am Acad Dermatol.**, vol. 65, p. 473-91, 2011.
- AL-SHOBAILI. H.A. Treatment of vitiligo patients by excimer laser improves patients' quality of life. **J Cutan Med Surg.** vol. 19, p. 50-6, 2015
- BAE, J.M.; YOO, H.J.; KIM, H.; LEE, J.H.; KIM, G.M. Combination therapy with 308-nm excimer laser, topical tacrolimus, and short-term systemic corticosteroids for segmental vitiligo: A retrospective study of 159 patients. **J Am Acad Dermatol.** vol. 73, p. 76-82, 2015.
- BASRA, M.K.; FENECH, R.; GATT, R.M.; SALEK, M.S.; FINLAY, A.Y.; The Dermatology Life Quality Index 1994-2007: a comprehensive review of validation data and clinical results. **Br J Dermatol.**, vol. 159, p. 997-1035, 2008.
- BASRA, M.K.; FINLAY, A.Y. The family impact of skin diseases: the Greater Patient concept. **Br J Dermatol.**, vol. 156, p. 929-37, 2007.
- BEHL, P.N.; KOTIA, A.; SAWAL, P. Vitiligo: Age-group related trigger factors and morphological variants. **Indian J Dermatol Venereol Leprol.**, vol. 60 p.275-9, 1994.
- BHANDARKAR, S.S.; KUNDU, R.V. Quality-of-life issues in vitiligo. **Dermatol Clin.**, vol. 30 p. 255-68, 2012, viii.
- BILGIÇ, O.; BILGIÇ, A.; AKIŞ, H.K.; ESKIOĞLU, F.; KILIÇ, E.Z. Depression, anxiety and health-related quality of life in children and adolescents with vitiligo. **Clin Exp Dermatol.**, vol. 36, p. 360-5, 2011.
- BONOTIS, K.; PANTELIS, K.; KARAOUANIS, S.; KATSIMAGLIS, C.; PAPALIAGA, M.; ZAFIRIOU, E.; TSOGAS, P. Investigation of factors associated with health-related quality of life and psychological distress in vitiligo. **J Dtsch Dermatol Ges.**, vol. 14 p.45-86, 2016.
- BOTH, H.; ESSINK-BOT, M.L.; BUSSCHBACH, J.; NIJSTEN, T. Critical review of generic and dermatology-specific health-related quality of life instruments. **J Invest Dermatol.** vol. 127, p. 2726-39, 2007.

- BOZA, J.C.; BASRA, M.K.; VANIN, R.C.; CARVALHO, R.R.; WEBER, M.B.; CESTARI, T.F. Translation into Brazilian Portuguese and validation of the psoriasis family index. **An Bras Dermatol.**, vol. 88, p.484-4, 2013.
- BOZA, J.C.; KUNDU, R.V.; FABBRIN, A.; HORN, R.; GIONGO, N. CESTARI, T.F. Translation, cross-cultural adaptation and validation of the vitiligo-specific health-related quality of life instrument (VitiQoL) into Brazilian Portuguese. **An Bras Dermatol.** vol. 90 p. 358-62, 2015.
- CESTARI, T.; PRATI, C.; MENEGON, D.B.; PRADO OLIVEIRA, Z.N.; MACHADO, M.C.; DUMET, J.; NAKANO, J.; MURRELL, D.F. Translation, cross-cultural adaptation and validation of the Quality of Life Evaluation in Epidermolysis Bullosa instrument in Brazilian Portuguese. **Int J Dermatol.**, vol. 55 p.e94-9, 2016.
- COGHI, S.; BORTOLETTO, M.C.; SAMPAIO, S.A.P.; ANDRADE JUNIOR, H.F. de; AOKI, V. Quality of life is severely compromised in adult patients with atopic dermatitis in Brazil, especially due to mental components. **Clinics**, Sao Paulo, 2007, vol. 62 p. 235-42, 2007.
- DE PAULA, H.R.; HADDAD, A. WEISS, M.A.; DINI, G.M.; FERREIRA, L.M. Translation, cultural adaptation, and validation of the American Skindex-29 quality of life index. **An Bras Dermatol.**, vol. 89, p. 600-7, 2014.
- DETLIOĞLU S.B.; CICEK, D.; BALCI, D.D.; HALISDEMIR, N. Dermatology life quality index scores in children with vitiligo: comparison with atopic dermatitis and healthy control subjects. **Int J Dermatol.** vol. 52. p. 96-101, 2013.
- EZZEDINE K.; SHETH, V.; RODRIGUES, M.; ELEFTHERIADOU, V.; HARRIS, J.E.; HAMZAVI, I.H.; PANDYA, A.G.; Vitiligo Working Group. Vitiligo is not a cosmetic disease. **J Am Acad Dermatol.**, vol. 73, p.vol. 883-5, p. 2015.
- EZZEDINE, K.; LIM, H.W.; SUZUKI, T.; KATAYAMA, I.; HAMZAVI, I.; LAN, C.C., *et al.* Revised classification/ nomenclature of vitiligo and related issues: the Vitiligo Global Issues Consensus Conference. **Pigment Cell Melanoma Res.** vol. 25 p. E1-13, 2012.
- FARIA, A.R.; TARLÉ, R.G.; DELLATORRE, G.; MIRA, M.T.; CASTRO, C.C. Vitiligo. Part 2 - classification, histopathology and treatment. **An Bras Dermatol.**, vol. 89, p. 784-90, 2014.
- FELSTEN, L.M.; ALIKHAN, A.; PETRONIC-ROSIC, V. Vitiligo: a comprehensive overview part II: treatment options and approach to treatment. **J Am Acad Dermatol.** vol. 65, vol. 493-514, 2011.
- FERRAZ, L.B.; ALMEIDA, F.A.; VASCONCELLOS, M.R.; FACCINA, A.S.; CICONELLI; R.M.; FERRAZ, M.B. The impact of lupus erythematosus cutaneous on the Quality of life: the Brazilian-Portuguese version of DLQI. **Qual Life Res.**, vol. 15, p. 565-70, 2006.
- FREITAG, F.M.; CESTARI, T.F.; LEOPOLDO, L.R.; PALUDO, P.; BOZA, J.C. Effect of melasma on quality of life in a sample of women living in southern Brazil. **J Eur Acad Dermatol Venereol.**, vol. 22, p. 655-62, 2008.

GEY A.; DIALLO A.; SENESCHAL, J. *et al.* Autoimmune thyroid disease in vitiligo: multivariate analysis indicates intricate pathomechanisms. **Br J Dermatol.**; vol. 168, p. 756-761, 2013.

GUPTA, V.; SREENIVAS, V.; MEHTA, M.; KHAITAN, B.K.; RAMAM, M. Measurement properties of the Vitiligo Impact Scale-22 (VIS-22), a vitiligo-specific quality-of-life instrument. **Br J Dermatol.**, vol. 171, p. 1084-90, 2014.

INGORDO, V.; CAZZANIGA, S.; MEDRI, M.; RAONE, B.; DIGIUSEPPE, M.D.; MUSUMECI ML.; ROMANO, I.; FAI, D.; PELLEGRINO, M.; PEZZAROSSA, E.; DI LERNIA, V.; PECCERILLO, F.; BATTARRA, V.C.; SIRNA, R.; PATRIZI, A.; NALDI L. To what extent is quality of life impaired in vitiligo? A multicenter study on Italian patients using the dermatology life quality index. **Dermatology**, vol. 229 p. 240-7, 2014.

INGORDO, V.; CAZZANIGA, S.; RAONE B., *et al.* Circulating autoantibodies and autoimmune comorbidities in vitiligo patients: a multicenter Italian study. **Dermatology**, vol. 228, 240-249, 2014.

KARELSON, M.; SILM, H.; KINGO, K. Quality of life and emotional state in vitiligo in an Estonian sample: comparison with psoriasis and healthy controls. **Acta Derm Venereol.**, vol. 93: 446-50, 2013.

KATUGAMPOLA, R.P.; Finlay, A.Y. Impact of skin diseases on quality of life. **Eur J Dermatol.** vol. 17, p.102-6, 2007.

KENT G.; AL-ABADIE, M. Factors affecting responses on Dermatology Life Quality Index items among vitiligo sufferers. **Clin Exp Dermatol.** vol. 21 p. 330-3, 1996.

KRÜGER, C.; SCHALLREUTER, K.U. A review of the worldwide prevalence of vitiligo in children/adolescents and adults. **Int J Dermatol.**, vol.51, p. 1206-1212, 2012.

KRÜGER, C.; SCHALLREUTER, K.U. Stigmatisation, Avoidance Behaviour and Difficulties in Coping are Common Among Adult Patients with Vitiligo. **Acta Derm Venereol.**, vol. 95 p. 553-8, 2015.

LEE, H.; LEE, M.H.; LEE, D.Y.; KANG, H.Y.; KIM, K.H.; CHOI, G.S.; SHIN, J.; LEE, H.J.; KIM, D.H.; KIM, T.H.; LEE, A.Y.; LEE, S.C.; LEE, S.; KIM, K.W.; HANN, S.K.; PARK, C.J.; OH, S.H. Prevalence of vitiligo and associated comorbidities in Korea. **Yonsei Med J.**, vol. 56, p. 719-25, 2015.

LILLY, E.; LU, P.D.; BOROVIČKA, J.H.; VICTORSON, D.; KWASNY, M.J.; WEST D.P.; KUNDU, R.V. Development and validation of a vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL). **J Am Acad Dermatol.** vol. 69 p. e11-8, 2013.

LINTHORST HOMAN, M.W.; SPULS, P.I.; DE KORTE, J.; BOS, J.D.; SPRANGERS, M.A.; VAN DER VEEN, J.P. The burden of vitiligo: patient characteristics associated with quality of life. **J Am Acad Dermatol.**, vol. 61 p. 411-20, 2009.

LINTHORST HOMAN, M.W.; SPULS, P.I.; DE KORTE, J.; BOS, J.D.; SPRANGERS, M.A.; VAN DER VEEN, J.P. The burden of vitiligo: patient characteristics associated with quality of life. **J Am Acad Dermatol.**, vol. 61 p. 411-20, 2009.

LOPES, C.; TREVISANI, V.F.; MELNIK T. Efficacy and Safety of 308-nm Monochromatic Excimer Lamp Versus Other Phototherapy Devices for Vitiligo: A Systematic Review with Meta-Analysis. **Am J Clin Dermatol**. 31 oct., 2015. [Epub ahead of print]

LOTTI, T. D'ERME, A.M. Vitiligo as a systemic disease. *Clin Dermatol*. vol. 32, p.430-4, 2014.

LUDWIG, M.W.B.; OLIVEIRA, M.S.O.; MÜLLER, M.C.; MORAES, J.D. Quality of life and site of the lesion in dermatological patients. **An Bras Dermatol**. vol. 84, p. 143-50, 2009.

MANZONI, A.P.D. da S., PEREIRA, R.L.; TOWNSEND, R.Z.; WEBER, M.B.; NAGATOMI, A.R. da S.; CESTARI, T.F. Assessment of the quality of life of pediatric patients with the major chronic childhood skin diseases. **An Bras Dermatol**. vol. 87, p. 361-8 2012.

MASHAYEKHI, V.; JAVIDI, Z.; KIAFAR, B.; MANTEGHI, A.;A.; SAADATIAN, V.; ESMAEILI, H.A.; HOSSEINALIZADEH, S. Quality of life in patients with vitiligo: a descriptive study on 83 patients attending a PUVA therapy unit in Imam Reza Hospital, Mashad. **Indian J Dermatol Venereol Leprol.**, vol. 76, p. 592, 2010.

MISHRA, N.; RASTOGI, M.K.; GAHALAUT, P.; AGRAWAL, S. Dermatology Specific Quality of Life in Vitiligo Patients and Its Relation with Various Variables: A Hospital Based Cross-sectional Study. **J Clin Diagn Res.**, vol. 8: p. YC01-3, 2014.

NOGUEIRA, L.S.; ZANCANARO, P.C.; AZAMBUJA, R.D.; **An Bras Dermatol.**, [Vitiligo and emotions]. vol. 84, p. 41-45, 2009.

NUNES, D.H.; FRODE, T.S.;Quality of life in Basal cell carcinoma patients in Brazil: a pilot cross sectional study. **Dermatol Surg**. vol. 39, p. 620-6, 2013.

ONGENAE, K.; DIERCKXSENS, L.; BROCHEZ, L.; VAN GEEL, N.; NAEYAERT, J. M. Quality of life and stigmatization profile in a cohort of vitiligo patients and effect of the use of camouflage. **Dermatology**, vol. 210 p. 279-85, 2005.

PACIFICO, A.; LEONE, G. Photo(chemo)therapy for vitiligo. **Photodermatol Photoimmunol Photomed.**, vol. 27, p. 261-77, 2011.

PARSAD, D.; PANDHI, R.; DOGRA, S.; KANWAR, A.J.; KUMAR, B. Dermatology Life Quality Index score in vitiligo and its impact on the treatment outcome. **Br J Dermatol.**, vol. 148 p. 373-4, 2003;

PATEL, N.S.; PAGHDAL, K.V.; COHEN, G.F. Advanced treatment modalities for vitiligo. **Dermatol Surg**. vol. 38, p. 381-91, 2012.

PRATI, C.; COMPARIN C.; BOZA, J.C.; FERREIRA, C.T.; Validação para o português falado no Brasil do instrumento Escore da Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil (CDLQI). **Med Cutan Iber Lat Am.**, vol. 38, p. 229-33, 2010.

PRINSEN, C.A.C.; DE KORTE, J.; AUGUSTIN, M.; SAMPOGNA, F.; SALEK, S.S.; BASRA, M.K.A. *et al.* Measurement of health-related quality of life in dermatological research and practice: outcome of the EADV Taskforce on Quality of Life. **J Eur Acad Dermatol Venereol**. vol. 27, p. 1195-203, 2013.

PROTO, R.S.; MACHADO FILHO, C.D.S.; REHDER, J.R.C.L.; PAIXAO, M.P.; ANGELUCCI, R.I. Quality of life in leprosy: a comparative analysis between patients in the Amazon region and patients in Santo Andre in the ABC region of Sao Paulo, Brazil. **An Bras Dermatol.** vol. 85, p. 939-41, 2010.

QUALITY OF LIFE IN PEDIATRIC DERMATOLOGY, 2015. **Dermatol Clin.**, vol. 31, p. 211-21, 2013.

RADTKE, M.A.; SCHAFFER I.; GAJUR, A.; LANGENBRUCH, A.; AUGUSTIN, M. Willingness-to-pay and quality of life in patients with vitiligo. **Br J Dermatol.**, vol. 161 p. 134-9, 2009.

RAMAKRISHNA, P.; RAJNI, T. Psychiatric morbidity and quality of life in vitiligo patients. **Indian J Psychol Med.** vol. 36, p. 302-3, 2014.

RASHIGHI, M.; AGARWAL, P. RICHMOND, J.M., *et al.* CXCL10 is critical for the progression and maintenance of depigmentation in a mouse model of vitiligo. **Sci Transl Med.**, vol. 6, p. 223, 2014.

SANGMA, L.N.; NATH, J.; BHAGABATI, D. Quality of life and psychological morbidity in vitiligo patients: a study in a teaching hospital from north-East India. **Indian J Dermatol.**, vol. 60, p. 142-6, 2015.

SARNOFF, D.S. **Therapeutic update on vitiligo.** **J Drugs Dermatol.**, vol. 14, p. 109-11, 2015.

SCHMID-OTT G.; KÜNSEBECK, H.W.; JECHT, E, SHIMSHONI R.; LAZAROFF, I.; SCHALLMAYER, S.; CALLIESS.; I.T.; MALEWSKI, P.; LAMPRECHT, F.; GÖTZ, A. Stigmatization experience, coping and sense of coherence in vitiligo patients. **J Eur Acad Dermatol Venereol.**, vol. 21, p. 456-61, 2007.

SEITER, S.; UGUREL, S.; TILGEN, W.; REINHOLD, U. Use of high-dose methylprednisolone pulse therapy in patients with progressive and stable vitiligo. **Int J Dermatol.**, vol. 39 p. 624, 2000.

ŞENOL, A.; YÜCELTEN, A.D.; AY, P. Development of a quality of life scale for vitiligo. **Dermatology**, vol. 226 p. 185-90, 2013.

SHAH, H.; MEHTA, A.; ASTIK, B. Clinical and sociodemographic study of vitiligo. **Indian J Dermatol Venereol Leprol.**, vol. 74, p. 701, 2008.

SHETH, V.M.; GUO, Y. Qureshi AA. Comorbidities associated with vitiligo: a ten-year retrospective study. **Dermatology**. vol. 227, p. 311-315, 2013.

SHIN, S.; HANN, S.K.; OH, S.H. Combination treatment with excimer laser and narrowband UVB light in vitiligo patients. **Photodermatol Photoimmunol Photomed.**, 2 oct., 2015. [Epub ahead of print]

SILVA, M.F.P. da, FORTES, M.R.P.; MIOT, L.D.B.; MARQUES, S.A. Psoriasis: correlation between severity index (PASI) and quality of life index (DLQI) in patients assessed before and after systemic treatment. **An Bras Dermatol.** vol. 88, p. 760-3, 2013.

- SILVARES, M.R.C.; FORTES, M.R.P.; MIOT, H.A. Quality of life in chronic urticaria: a survey at a public university outpatient clinic, Botucatu (Brazil). **Rev Assoc Med Bras.**, vol. 57, p. 577-82, 2011.
- SILVERBERG, J.I.; SILVERBERG, N.B. Association between vitiligo extent and distribution and quality-of-life impairment. **JAMA Dermatol.**, vol. 149, p. 159-64, 2013.
- SILVERBERG, J.I.; SILVERBERG, N.B. Quality of life impairment in children and adolescents with vitiligo. **Pediatr Dermatol.** vol. 31, p. 309-18, 2014.
- SOKOLOVA, A.; LEE A.D.; SMITH S. The Safety and Efficacy of Narrow Band Ultraviolet B Treatment in Dermatology: **A Review. Am J Clin Dermatol.**, 14 sep., 2015 [Epub ahead of print]
- STROHAL, R.; PRINZ, J.C.; GIROLOMONI, G.; NAST, A. A patient-centred approach to biological treatment decision making for psoriasis: an expert consensus. **J Eur Acad Dermatol Venereol.**, 14 sep. 2015.
- TABORDA, M.L.; WEBER, M.B.; TEIXEIRA, K.A.; LISBOA, A.P.; WELTER EDE, Q. Evaluation of the quality of life and psychological distress of patients with different dermatoses in a dermatology referral center in southern Brazil. **An Bras Dermatol.**, vol. 85 p. 52-6, 2010.
- TAIEB A.; PICARDO, M. The definition and assessment of vitiligo: a consensus report of the Vitiligo European Task Force. **Pigment Cell Res.**, vol. 20, vol. 27-35, 2007.
- TAIEB, A.; ALOMAR, A.; BÖHM, M. *et al.* Guidelines for the management of vitiligo: the European Dermatology Forum consensus. **Br J Dermatol.**, vol. 168, p. 5, 2013.
- TARLÉ, R.G.; NASCIMENTO, L.M.; MIRA, M.T.; CASTRO, C.C. Vitiligo-part 1. **An Bras Dermatol.**, vol. 89, p. 461-70, 2014.
- TEJADA, C.D.O.S.S.; MENDOZA-SASSI, R.A.; ALMEIDA, H.L. JR.; FIGUEIREDO, P.N.; TEJADA, V.F. Impact on the quality of life of dermatological patients in southern Brazil. **An Bras Dermatol.**; vol. 86, p. 1113-21, 2011.
- TEOVSKA MITREVSKA, N.; ELEFTHERIADOU, V.; GUARNERI F. Quality of life in vitiligo patients. **Dermatol Ther.**, vol. 25, p. S28-31, 2012, suppl 1.
- THOMPSON, A.R.; CLARKE, S.A.; NEWELL, R.J.; GAWKRODGER, D.J. vol. Appearance Research Collaboration (ARC). Vitiligo linked to stigmatization in British South Asian women: a qualitative study of the experiences of living with vitiligo. **Br J Dermatol.**, vol. 163 p. 481-6, 2010 .
- TOLEDO, A.C. JR.; SILVA, R.E. da; CARMO, R.F.; AMARAL, T.A.; LUZ, Z.M.; RABELLO, A. Assessment of the quality of life of patients with cutaneous leishmaniasis in Belo Horizonte, Brazil, 2009-2010. A pilot study. **Trans R Soc Trop Med Hyg.**, vol. 107 p. 335-6, 2013.
- TRAVIS, L.B.; WEINBERG, J.M.; SILVERBERG, N.B. Successful treatment of vitiligo with 0.1% tacrolimus ointment. **Arch Dermatol.**, vol. 139, p. 571, 2003.

WANG K.Y.; WANG, K.H.; ZHANG, Z.P. Health-related quality of life and marital quality of vitiligo patients in China. **J Eur Acad Dermatol Venereol**, vol. 25, p. 429-435, 2011.

WARLICH, B.; FRITZ, F.; OSADA, N.; BRULAND, P.; STUMPF, A.; SCHNEIDER, G.; DUGAS, M.; PFLEIDERER, B.; STÄNDER, S. Health-Related Quality of Life in Chronic Pruritus: An Analysis Related to Disease Etiology, Clinical Skin Conditions and Itch Intensity. **Dermatology**, vol. 231, n. 3, p.253-9, sep. 2015.

WEBER, M.B.; FONTES NETO, P. de. T. da L.; PRATI, C.; SOIREFMAN, M.; MAZZOTTI, N.G.; BARZENSKI, B. *et al.* Improvement of pruritus and quality of life of children with atopic dermatitis and their families after joining support groups. **J Eur Acad Dermatol Venereol**. vol. 22, p. 992-7, 2008.

WEBER, M.B.; LORENZINI, D.; REINEHR, C.P.; LOVATO, B. Assessment of the quality of life of pediatric patients at a center of excellence in dermatology in Southern **Brazil**. **An Bras Dermatol.**, vol. 87, p. 697-702.

WHITTON, M.; PINART, M.; BATCHELOR, J.M.; LEONARDI-BEE, J.; GONZALEZ, U.; JIYAD, Z.; ELEFTHERIADOU, V. EZZEDINE, K. Evidence-Based Management of vitiligo: summary of a Cochrane systematic review. **Br J Dermatol.**, doi: 10.1111/bjd.14356, 21 dec. 2015.

WHITTON, M.E.; PINART, M.; BATCHELOR, J. *et al.* Interventions for vitiligo. **Cochrane Database Syst Rev.**, CD003263, 2010.

WHITTON, M.E.; PINART, M.; BATCHELOR, J.; LEONARDI-BEE, J.; GONZÁLEZ U.; JIYAD, Z.; ELEFTHERIADOU, V.; EZZEDINE, K. Interventions for vitiligo. **Cochrane Database Syst Rev.**, vol. 2 p.CD003263, 24 feb. 2015.

WONG, S.; BAO, M.B.B.C.H.; BABA, R. Quality of life among Malaysian patients with vitiligo. **Int J Dermatol.**; vol. 51, p. 156–161, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. Disponível em:
<http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation>. Acesso em: out. 2015.

6 ARTIGO ORIGINAL

Submetido ao periódico *Dermatology* em 12/2/2016.

Quality of Life Impairment in Children and Adults with Vitiligo: a cross-sectional study based on dermatology-specific and disease-specific quality of life instruments

Quality of Life in Children and Adults With Vitiligo

Manuscript Words: 2817

Tables: 5

Boza JC¹, Giongo N¹, Machado P¹, Horn R¹, Fabbrin A¹, Cestari T¹

Institution: Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Department of Dermatology, Federal

University of Rio Grande do Sul – Post-graduate Programs in Child and Adolescent Health

Corresponding author: Juliana Catucci Boza

Address: Rua Ramiro Barcelos, 2350 (Zona 13) - CEP 90035-903. Bairro Rio Branco -Porto Alegre - RS

Telephone and fax number: (55) 51 33598571

Email: juliana_boza@yahoo.com.br

No conflict of interest

ABSTRACT

Background: Vitiligo can negatively affect patient's quality of life (QoL). A specific questionnaire has been developed and validated in the English language: the vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL). The instrument was translated, cultural adapted and validated into Brazilian Portuguese (VitiQoL-PB). **Objective:** The aim of this study was to assess the QoL in adult patients through VitiQoL and DLQI and pediatric patients through CDLQI in a sample of patients with vitiligo. **Methods:** Subjects were selected from a Dermatological Outpatient Clinic and from a Private Practice in Porto Alegre. The QoL of pediatric patients was evaluated using the CDLQI questionnaire. In adult patients we used the VitiQoL – PB and the DLQI. **Results:** A strong correlation between the scores of the total VitiQoL and DLQI was observed ($r = 0.81$; $p < 0.001$). The factor that most contributed to the final score of VitiQoL was stigma. In our sample, women had higher scores than men ($p < 0,05$). Psychiatric problems were associated with lower QoL. In the pediatric population, the median score of CDLQI was 3 (interquartile range 1.3 to 7.3). There was a statistically significant correlation between the child's age and the score on CDLQI ($r_s = 0.41$, $p = 0.044$). **Conclusion:** This study confirms that VitiQoL is easy to administer and adds important information about the impact of vitiligo on a South American population. Stigmatization is very present in the disease. There are groups of patients that are more vulnerable, like women, patients with psychiatric diseases and adolescents.

Keywords: vitiligo, quality of life, pigmentation disorders, life style.

Background

Vitiligo is a common skin disease which has been reported to affect approximately 1 % of the population worldwide. It affects people of any age or ethnicity, more than half of who develop it before the age of 20 years. Vitiligo is clinically characterized by the development of white macules due to the loss of functioning melanocytes in the skin, hair, or both. The cause of this condition is uncertain but seems to be dependent on the interaction of genetic, immunologic and neurogenic factors.^{1,2}

Chronic skin conditions can impact a patient's quality of life (QOL) beyond the skin. Vitiligo can negatively affect patient's QOL, the disorder can be psychologically devastating and stigmatizing. Patients with vitiligo are mostly affected by their psychosocial wellbeing, whereas patients with other chronic skin conditions as psoriasis and atopic dermatitis are affected by both physical and psychosocial well-being.^{3,4,5,6,7}

A specific questionnaire for vitiligo has been developed and validated in the English language: the vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL).⁴ The VitiQoL is a questionnaire of 15 items, with item scores from 0 (never) to 6 (all the time). It yields a total score from 0 to 90. The 16th question of the VitiQoL questionnaire is a self-reported severity scale ranging from 0 (no skin involvement) to 6 (most severe case).

The questionnaire proved to be a promising clinical and epidemiological study instrument, and a powerful marker of the treatment outcome. An exploratory factor analysis with oblique rotation yielded 3 factors: participation limitation; stigma and behavior. The instrument was translated, cultural adapted and validated into Brazilian Portuguese (VitiQoL-PB).⁸

As the disease usually begins in childhood or young adulthood, pediatric patients are also affected and the repercussions of the disease in the pediatric population has also been quite studied.^{9,10} The most widely used questionnaire is the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI), which is a questionnaire of 10 items that can be used on children and adolescents from 5 to 16 years old. The score ranges from 0 to 30, and the higher the score, the worse is the QOL.

The measurement of QOL have a lot of importance in Dermatology. Skin diseases, in the vast majority of cases, do not imply in a life's risk, however, strongly influence in patients' emotional state, social relations and daily activities. Often, evaluating the influence of the disease differs between the patient and the doctor, which can interfere directly in the management of the disorder. The analysis of responses to questionnaires on QOL allows us to establish the relationship between the disease and the overall impact on the patient's life and, thereby, analyze more satisfactory indications and the result of certain treatment.^{11,12,13}

The Dermatology Life Quality Index (DLQI) was developed in 1994 and was the first quality of life assessment tool in dermatology. It is a generic questionnaire of 10 items and the scores range from 0 to 30, the higher the score, the worse the quality of life.¹⁴

The relationship between quality of life and treatment is also well established for other diseases, such as psoriasis.¹⁵ There are few studies that specifically address clinical and epidemiological characteristics with QOL in different age groups. Besides that, until today in Brazil, there is no available data about the aspects of quality of life using a specific questionnaire for vitiligo. Generic instruments are useful and allow comparisons with other dermatoses, however it is recognized that specific instruments for each disease are more sensitive.

Therefore, this study was undertaken to assess clinical and sociodemographic characteristics that may adversely affect the quality of life in different age groups of patients with vitiligo so that these variables could be considered in their treatment and care.

Objective:

The aim of this study was to assess the quality of life in adult patients through VitiQoL-PB and DLQI and pediatric patients through CDLQI in a sample of patients with vitiligo in southern Brazil, and its relation with demographic data and clinical characteristics.

Methods:

Subjects were selected from a Dermatological Outpatient Clinic from Hospital de Clínicas de Porto Alegre **and from a Private Practice in Porto Alegre**. In this observational study, we used convenience sampling of consecutive cases. Inclusion criteria for adults were: to be older than 18 years of age and able to read and understand Brazilian Portuguese; to have a diagnosis of vitiligo confirmed by a dermatologist. The criteria for inclusion of pediatric patients were patients with age between 5 and 16 years old; diagnosis of vitiligo confirmed by

the dermatologist, and to have parents or guardians who agreed and allowed the participation on the study. Vitiligo was diagnosed after physical examination with UVA-emitting light (Wood's lamp). Discolorations caused by other skin diseases were excluded.

Clinical history parameters

All patients completed a standard questionnaire that includes demographic data such as gender, age, marital status, education, family income, duration, age at onset, family history, triggering event, symptoms, Koebner phenomenon (KP) and disease activity. The presence of symptoms was assessed by question 1 that was present in both the DLQI and in CDLQI in which the patient answered about whether he or she felt his/ her skin scratchy, sore or painful. KP was defined as the appearance of new lesions over the sites of mechanical trauma, based on history and/or examination. Disease activity was defined as unstable (in progress) or stable (no new lesions and no increase in at least 6 months). Patients were asked about being diagnosed with depression, anxiety or other psychiatric disorders.

Assessment Standards in Physical Examination

All patients had all skin examined with Wood's lamp as recommended by the Vitiligo European Task Force Protocol (TEVF).¹⁶ In this protocol the evaluator marks the affected areas in a specific form and considered that a patient's palm is equivalent to 1% of the body. Vitiligo has been classified as, segmental and non-segmental; it was also classified as to whether or not to affect areas not covered by clothing.

Assessment of the Quality of Life

The quality of life of pediatric patients (aged 5 to 16 years) was performed using the CDLQI questionnaire. In adult patients we applied the DLQI and the VitiQoL – PB.⁸ Subjects made a personal assessment of severity of their vitiligo, using a scale ranging from 0 (no involvement) to 6 (most severe cases), which corresponded to the 16th question of the VitiQoL (VitiQoL 16).

Ethical considerations

Patients were enrolled based on their consent and data analyzed with respect to their confidentiality. The study was approved by the ethical committee of Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Statistical analysis

Data were entered into Excel and then exported to the SPSS program v. 18.0 for statistical analysis. General data were analyzed using descriptive statistics (mean and standard deviation for quantitative variables with symmetric distribution; median and interquartile range for variables with asymmetric distribution; and frequencies and percentages for categorical variables). For quantitative variables Spearman correlation coefficient was used. Categorical variables were compared using the chi-square test or Fisher's exact test. According to independent variables Student's t-test or the Mann-Whitney test were used, and Kruskal Wallis test when three or more categories were present. Multiple linear regression analysis was performed acting as overall response variables scores of VitiQoL, the factors participation limitation, stigma and behavior and VitiQoL 16. A significance level of 5% was considered.

In order to estimate sample size, it was considered the mean score of VitiQoL with an error margin of approximately 20% of the standard deviation based on the previous VitiQoL study⁴, with a 95% confidence. A sample size of 99 subjects was calculated.

Results

We included a total of 117 patients, 93 adults and 24 children. Table 1 Shows the clinical and demographic data of patients.

Table 1 - Clinical and demographic data.

	Adults n=93	Children n=24	p
Female Sex	63 (67,7)	12 (50,0)	0,169
Age	45,7±16,9	10,04±4,102	<0,001
Civil state: Married	36 (38,7)	-	0,001
Education			
<12 y	32 (34,4)	21 (87,5)	<0,001
High school graduate	35 (37,6)	3 (12,5)	
Graduate, professional school or pos graduate	26 (28,0)	1 (4,2)	
Income/ by month			
<US\$ 250	28 (30,8)	9 (37,5)	0,362
US\$ 250 - US\$ 750	44 (48,4)	13 (54,2)	
> US\$ 750	19 (20,9)	2 (8,3)	
Duration of vitiligo	13,9 ± 12,82	3,98 ± 3,164	<0,001
Age of onset	31,81 ± 20,48	5,96 ± 3,873	<0,001
Family history	20 (22,7)	4 (18,2)	0,778
Triggering event	65 (69,9)	10 (41,7)	0,020
Symptoms	40 (43,0)	12 (50,0)	0,701
Koebner Phenomenon	44 (47,3)	9 (37,5)	0,492
Disease activity			
Stable	26 (28%)	9 (37,5%)	0,509
Affected area			
Head	79 (84,9)	19 (79,2)	0,538
Trunk	64 (68,8)	9 (37,5)	0,010
Arms	48 (51,6)	12 (50,0)	0,999
Legs	57 (61,3)	13 (54,2)	0,688
Hand & Foot	65 (69,9)	7 (29,2)	0,001
Involvement			
Unilateral	9 (9,7)	6 (25,0)	0,079
Bilateral	84(90,3)	18(75,0)	
Classification			
Segmentar	8 (8,6)	2 (8,3)	0,999
Non-segmentar	85 (91,4)	22 (91,7)	
Areas not covered by clothes	84 (90,3)	20 (83,3)	0,464
Phototype			
II	26 (28,0)	9 (37,5)	0,581
III	35 (37,6)	9 (37,5)	
IV	27 (29,0)	4 (16,7)	
V	5 (5,4)	2 (8,3)	

Categorical variables described by n (%) and quantitative variables as mean ± standard deviation.

The most common triggering events reported by children and adults were death of a close relative or friend or disagreements. The diagnosis of Koebner phenomenon was based on history in 23 (24.7%) and on examination in 21 (22.6%). In children, 5 (20.8%) had history of KP and in 4 (16.7) it was observed on examination.

Table 2 describes the scores of QoL questionnaires in adults. The factor that had higher scores was stigma (median = 18). There was a significant correlation between total VitiQoL and Participation limitation ($r_s = 0.94$ $P < 0.001$), Stigma ($r_s = 0.94$ $P < 0.001$) and Behavior ($r = 0.80$ $P < 0.001$).

Table 2 - Descriptive table of scores in the adult sample.

	Median	Interquartile range	Minimum	Maximum
VitiQoL total	37,00	(17,00-61,50)	0,00	90,00
Participation limitation	14,23	(3,00-22,50)	0,00	42,00
Stigma	16,75	(7,00-26,50)	0,00	30,00
Behavior	9,15	(5,00-14,00)	0,00	18,00
VitiQoL 16	3,6	(2,00-5,00)	0,00	6,00
DLQI	3,00	(1,00-6,50)	0,00	28,00

*Data presented by median (percentile 25-percentile 75).

A strong correlation between the scores of the total VitiQoL and DLQI was observed ($r = 0.81$; $p < 0.001$), as well as their specific areas of participation limitation ($r_s = 0.70$; $p < 0.001$), stigma ($r_s = 0.80$; $p < 0.001$) and behavior ($r_s = 0.66$; $p < 0.001$). It was also observed correlation between the total VitiQoL and the self reported severity - VitiQoL 16 ($r_s = 0.70$; $p < 0.001$).

In our sample, women had higher scores than men, with statistically significant difference, as can be seen in Table 3.

Table 3 - Scores between adult men and women.

	Men n=30	Women n=63	P
VitiQoL total	27,0 (11,8-49,5)	41,0 (22,0-66,0)	0,011
Participation limitation	7,0 (1,8-16,0)	13,0 (5,0-26,0)	0,029
Stigma	15,5 (4,8-23,3)	20,0 (10,0-29,0)	0,043
Behavior	6,0 (2,5-10,3)	11,0 (6,0-16,0)	0,001
VitiQoL 16	3,0 (1,0-4,3)	4,0 (3,0-6,0)	0,023
DLQI	2,0 (0-5,3)	3,0 (2,0-8,0)	0,041

Data presented by median (percentile 25-percentile 75).

There were higher scores of the total VitiQoL in patients with psychiatric illnesses, but no differences in DLQI or in the question 16 of VitiQoL, as it can be seen in Table 4.

Table 4 - Scores between patients with and without psychiatric illness.

	With psychiatric illness (n=49)	Without psychiatric illness (n=44)	p
VitiQoL total	47,0 (23,5-76,0)	28,5 (14,25-50,5)	0,011
Participation limitation	13,0 (4,5-33,5)	7,5 (2,0-17,8)	0,009
Stigma	22,0 (10,0-29,5)	14,0 (6,3-24,0)	0,016
Behavior	11,0 (5,0-16,5)	6,5 (4,3-12,0)	0,061
VitiQoL16	4,0 (3,0-6,0)	3,0 (2,0-5,0)	0,011
DLQI	3,0 (1,5-8,5)	2,5 (1,0-5,0)	0,151

Data presented by median (percentile 25-percentile 75).

When performing multiple linear regression, being a women or having a psychiatric disease remained as significant independent predictors of VitiQoL ($p < 0.05$). VitiQoL 16 also correlated with the percentage of the total affected area of the body ($p = 0.016$). There was no correlation between quality of life scores in adults and other variables such as age, marital status, education, income, vitiligo classification, areas covered by clothes, phototype and disease activity.

In the pediatric population, the average CDLQI for children was 3, with interquartile range 1.3 to 7.3. There was a statistically significant correlation between the child's age and the score on CDLQI ($r_s = 0.41$, $P = 0.044$). The median CDLQI score found in the present study was significantly higher in adolescents ages 15 years and older (median = 11, with interquartile range 4,75-14,25, $p=0,04$). There was no difference between boys and girls ($P = 0.219$), as well as no relationship between CDLQI and the affected area of the body or the extent of the disease ($P > 0.005$). The impact of vitiligo in different aspects of QOL in children and adolescents are presented in Table 5. Table 5 describes the Correlation of DLQI and CDLQI headings with the total score of each instrument.

Table 5 - Correlation of DLQI and CDLQI headings with the total score of each instrument.

DLQI headings	Questions	Adults r_s (p)	CDLQI headings	Questions	Children r_s (p)
Symptoms and feelings	Q1 Scratchy/ sore/ painful skin	0,76 ($<0,001$)	Symptoms and feelings	Q1 Scratchy/ sore/ painful skin	0,68 ($<0,001$)
	Q 2 Self- conscious about lesions			Q 2 Self- conscious about lesions	
Leisure	Q5 Social/ leisure activities	0,84 ($<0,001$)	Leisure	Q4 Clothing decisions	0,74 ($<0,001$)
	Q6 Sports			Q5 Going out/ playing/ hobbies Q6 Sports	
Work and School	Q7 Schoolwork	0,39 ($<0,001$)	School or holidays	Q7 Schoolwork	0,43 (0,036)
Personal relationships	Q8 Partner/ close friends/ relatives	0,66 ($<0,001$)	Personal relationships	Q3 Friendships	0,73 ($<0,001$)
	Q9 Sexual			Q8 Teasing and bullying	
Daily activities	Q3 Shopping/ home/ garden	0,76 ($<0,001$)	Sleep	Q9 Sleep	0,06 (0,765)
	Q4. Clothing decisions				
Treatment	Q10 Treatment	0,36 ($<0,001$)	Treatment	Q10 Treatment	0,16 (0,469)

r_s : Spearman correlation coefficient.

The questions with highest average scores among adults and children were questions 2 and 4. Question 2 is about being self-conscious of lesions and question 4 is about decision of the clothes in both instruments.

DISCUSSION

VitiQoL score in our sample was similar to that found in the original study.⁴ Our study also did not find difference in the scores between the areas covered and not covered even taking in consideration that the majority of the patients in our sample (over 90%) showed lesions in visible areas. Although some authors have found an association between lower quality of life and involvement of visible areas such as face, neck and hands^{17,18}, others did not observe such findings.¹⁹

The most important factor that contributed for the total score of VitiQoL was Stigma. We had already found a similar result when we validated the VitiQoL to Brazilian Portuguese⁸, because, in both studies, as well as in the original VitiQoL study⁴, the single item that most contributed to the total score was related to the frustration about the skin condition (question 2). This aspect is quite important, self-esteem is greatly affected and that stigmatization is very present in the disease, as already assessed in previous studies.^{20,21}

Several studies indicated a greater impairment of quality of life in women^{22,23}. It is interesting to consider also that, despite the fact that vitiligo affects both sexes, women seek medical care more often than men due to a great concern about skin appearance and related psychosocial effects.²⁴ Regarding vitiligo specific questionnaires, vitiligo impact Scale - 22 (VIS-22)²⁶ also showed higher scores in females. Nevertheless, there were also studies that did not observe differences between genders regarding quality of life in vitiligo.²⁵

As in previous studies with VitiQoL, there was a correlation between VitiQoL and the DLQI and individual patient's assessment of the severity of the disease.^{4,8} Similarly, other specific questionnaires for vitiligo had demonstrated correlation with the DLQI.^{26,27,28 28}

A very important aspect of vitiligo is the high prevalence of psychiatric disorders in these patients. It has been observed that the presence of psychiatric illnesses is related to a higher incidence of quality of life impairment.²⁹ In the current study it was also shown that

patients who spontaneously reported previous psychiatric diagnosis, also had higher VitiQoL scores. A similar relation was demonstrated in other dermatological diseases when evaluated by a disease specific questionnaire, as in melasma.³⁰

Vitiligo significantly affects multiple aspects of quality of life in children and adolescents.³¹ The average CDLQI was 3, similar to the data from other studies, both international³², as well as those that were carried out in Brazil.³³ There was a statistically significant correlation between the child's age and CDLQI score. This aspect is present in other studies, and the reason for this association may be the fact that the QOL impairment usually occurs when children develop a sense of competence and socialization in school as well as self identity.³²

A triggering factor is very common in the patient history, since they correlate lesion appearance with some important event of their lives.³⁴ Another interesting aspect is that, despite the vitiligo be considered asymptomatic, 43% of adult patients and 50% of pediatric reported associated symptoms. Previous studies demonstrated that itching and burning skin occurs in one-third of patients.⁹ Discussed potential mechanisms for such skin symptoms includes higher grade inflammation, higher sensitivity to sunburns and also possibly the adverse effects of some treatments, like phototherapy and the use of calcineurin inhibitors.

KP is very common in vitiligo patients. Type 1 KP is defined as the diagnosis of KP made on the basis of history. Type 2A KP is based on evidence of trauma-induced depigmentation on physical examination and type 2B KP by linear streaks of depigmentation on examination. A recent study reported that KP was seen in 130 of 202 patients (64,4%).³⁵ In this study the majority of cases were diagnosed on physical examination (type 2A), but in the current study, many cases were diagnosed by past history (type 1).

Although DLQI and CDLQI are not directly comparable, most of the questions are the same, as well as the headings. The main heading item in adults influenced by disease was leisure, followed by symptoms and feelings and daily activities ($p < 0,001$), which is in agreement with Ongenaes et al³⁶ and Wang et al¹² studies. In children, the main heading item influenced by disease was also leisure, and vitiligo had a highly significant impact on personal relationships that includes questions about friendships, teasing and bullying.

Vitiligo seems to have less influence in activities such as going to work and school and this is in agreement with the results of other studies.^{12,18,22} Leisure, social activities and sports seems to have a higher impact in QoL, and it may be related to self-conscious about lesions and clothing decisions, since those were the questions that had higher scores in DLQI and also in CDLQI. Unlike other studies³⁷, treatment does not seem to have such an impact on QoL, in both adults and children, in our population.

When comparing the dermatology-specific with the disease-specific questionnaire, it was observed that there were more questions in VitiQoL related to stigmatization of the disease, which is a very important aspect of vitiligo. Feelings such as frustration, embarrassment/ self-conscious and concern about the reaction of what other people may think about the patient are better explored in VitiQoL. As in dermatology-specific questionnaires (DLQI and CDLQI), daily activities seem to be less affected than leisure or social activities.

The use of disease-specific instruments to assess quality of life helps in the management of patients. The present study showed how much stigma is present in the lives of patients with vitiligo. Besides that assessment of QOL provides relevant information about treatment benefits. The importance of early treatment and understanding of the profound psychosocial effect of vitiligo correlate with positive quality of life outcomes and prevent social and emotional limitations that can result from the disease.^{7,10} Patients may benefit from referrals for psychological intervention and early treatment.⁹ Finally, this study contributes to

build evidence on the Brazilian Portuguese version of VitiQoL, encouraging other groups to develop more studies about quality of life in larger populations.

REFERENCES

1. Ezzedine K, Eleftheriadou V, Whitton M, van Geel N. Vitiligo. *Lancet*. 2015; 386: 74-84.
2. van Geel N, Speeckaert M, Brochez L, Lambert J, Speeckaert R. Clinical profile of generalized vitiligo patients with associated autoimmune/autoinflammatory diseases. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2014; 28: 741-6.
3. Ramien ML, Ondrejchak S, Gendron R, Hatami A, McCuaig CC, Powell J, Marcoux D. Quality of life in pediatric patients before and after cosmetic camouflage of visible skin conditions. *J Am Acad Dermatol*. 2014; 71:935-40.
4. Lilly E, Lu PD, Borovicka JH, Victorson D, Kwasny MJ, West DP, Kundu RV. Development and validation of a vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL). *J Am Acad Dermatol*. 2013; 69: e11-8.
5. Choi S, Kim DY, Whang SH, Lee JH, Hann SK, Shin YJ. Quality of life and psychological adaptation of Korean adolescents with vitiligo. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2010; 24: 524-9.
6. Al-Shobaili HA. Treatment of vitiligo patients by excimer laser improves patients' quality of life. *J Cutan Med Surg*. 2014; 18:1-7.
7. Eleftheriadou V, Thomas KS, Whitton ME, Batchelor JM, Ravenscroft JC. Which outcomes should we measure in vitiligo? Results of a systematic review and a survey among patients and clinicians on outcomes in vitiligo trials. *Br J Dermatol*. 2012; 167: 804-14.
8. Boza JC, Kundu RV, Fabbrin A, Horn R, Giongo N, Cestari TF. Translation, cross-cultural adaptation and validation of the vitiligo-specific health-related quality of life instrument (VitiQoL) into Brazilian Portuguese. *An Bras Dermatol*. 2015; 90: 358-62.
9. Silverberg JI, Silverberg NB. Quality of life impairment in children and adolescents with vitiligo. *Pediatr Dermatol*. 2014; 3: 309-18.
10. Weber MB, Lorenzini D, Reinehr CP, Lovato B. Assessment of the quality of life of pediatric patients at a center of excellence in dermatology in southern Brazil. *An Bras Dermatol*. 2012; 87: 697-702.
11. Felsten LM, Alikhan A, Petronic-Rosic V. Vitiligo: a comprehensive overview Part II: treatment options and approach to treatment. *J Am Acad Dermatol*. 2011; 65: 493-514.
12. Wang KY, Wang KH, Zhang ZP. Health-related quality of life and marital quality of vitiligo patients in China. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2011; 25: 429-35.

13. Linthorst Homan MW, Spuls PI, de Korte J, Bos JD, Sprangers MA, van der Veen JP. The burden of vitiligo: patient characteristics associated with quality of life. *J Am Acad Dermatol*. 2009; 61: 411-20.
14. Finlay AY, Khan GK: Dermatology Life Quality Index (DLQI) – a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994;19:210–216.
15. Simpson MJ, Chow C, Morgenstern H, Luger TA, Ellis CN. Comparison of three methods for measuring psoriasis severity in clinical studies (Part 2 of 2): use of quality of life to assess construct validity of the Lattice System Physician's Global Assessment, Psoriasis Area and Severity Index and Static Physician's Global Assessment. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2015; 29: 1415-20.
16. Taieb A, Picardo M. The definition and assessment of vitiligo: a consensus report of the Vitiligo European Task Force. *Pigment Cell Res* 2007; 20:27-35.
17. Wong S, Bao MBBCH, Baba R: Quality of life among Malaysian patients with vitiligo. *Int J Dermatol* 2012; 51: 156–161.
18. Ingordo V, Cazzaniga S, Medri M, Raone B, Diggiuseppe MD, Musumeci ML, Romano I, Fai D, Pellegrino M, Pezzarossa E, Di Lernia V, Peccerillo F, Battarra VC, Sirna R, Patrizi A, Naldi L. To what extent is quality of life impaired in vitiligo? A multicenter study on Italian patients using the dermatology life quality index. *Dermatology*. 2014; 229: 240-7.
19. Mashayekhi V, Javidi Z, Kiafar B, Manteghi AA, Saadatian V, Esmaeili HA, Hosseinalizadeh S: Quality of life in patients with vitiligo: a descriptive study on 83 patients attending a PUVA therapy unit in Imam Reza Hospital, Mashad. *Indian J Dermatol Venereol Leprol* 2010; 76: 592.
20. Kent G, al-Abadie M. Factors affecting responses on Dermatology Life Quality Index items among vitiligo sufferers. *Clin Exp Dermatol*. 1996; 21: 330-3.
21. Ongenaë K, Dierckxsens L, Brochez L, van Geel N, Naeyaert JM. Quality of life and stigmatization profile in a cohort of vitiligo patients and effect of the use of camouflage. *Dermatology*. 2005; 210: 279-85.
22. Karelson M, Silm H, Kingo K. Quality of life and emotional state in vitiligo in an Estonian sample: comparison with psoriasis and healthy controls. *Acta Derm Venereol*. 2013; 93: 446–50.
23. Ingordo V, Cazzaniga S, Medri M, Raone B, Diggiuseppe MD, Musumeci ML, Romano I, Fai D, Pellegrino M, Pezzarossa E, Di Lernia V, Peccerillo F, Battarra VC, Sirna R, Patrizi A, Naldi L. To what extent is quality of life impaired in vitiligo? A multicenter study on Italian patients using the dermatology life quality index. *Dermatology*. 2014; 229: 240-7.
24. Alikhan A, Felsten LM, Daly M, Petronic-Rosic V. Vitiligo: a comprehensive overview Part I. Introduction, epidemiology, quality of life, diagnosis, differential diagnosis, associations, histopathology, etiology, and work-up. *J Am Acad Dermatol*. 2011; 65: 473-91.

25. Al Robaee AA: Assessment of quality of life in Saudi patients with vitiligo in a medical school in Qassim province, Saudi Arabia. *Saudi Med J* 2007; 28: 1414–1417.
26. Gupta V, Sreenivas V, Mehta M, Khaitan BK, Ramam M. Measurement properties of the Vitiligo Impact Scale-22 (VIS-22), a vitiligo-specific quality-of-life instrument. *Br J Dermatol.* 2014; 171: 1084-90.
27. Şenol A, Yücelten AD, Ay P. Development of a quality of life scale for vitiligo. *Dermatology.* 2013; 226: 185-90.
28. Ezzedine K, Grimes PE, Meurant JM, Seneschal J, Léauté-Labrèze C, Ballanger F, Jouary T, Taïeb C, Taïeb A. Living with vitiligo: results from a national survey indicate differences between skin phototypes. *Br J Dermatol.* 2015; 173: 607-9.
29. Sangma LN, Nath J, Bhagabati D. Quality of life and psychological morbidity in vitiligo patients: a study in a teaching hospital from north-East India. *Indian J Dermatol.* 2015; 60: 142-6.
30. Freitag FM, Cestari TF, Leopoldo LR, Paludo P, Boza JC. Effect of melasma on quality of life in a sample of women living in southern Brazil. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2008; 22:655-62.
31. Krüger C, Panske A, Schallreuter KU. Disease-related behavioral patterns and experiences affect quality of life in children and adolescents with vitiligo. *Int J Dermatol.* 2014; 53: 43-50.
32. Silverberg JI, Silverberg NB. Quality of life impairment in children and adolescents with vitiligo. *Pediatr Dermatol.* 2014; 31: 309-18.
33. Manzoni APD da S, Pereira RL, Townsend RZ, Weber MB, Nagatomi AR da S, Cestari TF. Assessment of the quality of life of pediatric patients with the major chronic childhood skin diseases. *An Bras Dermatol.* 2012; 87: 361–8.
34. Behl PN, Kotia A, Sawal P. Vitiligo: Age-group related trigger factors and morphological variants. *Indian J Dermatol Venereol Leprol.* 1994;60:275–9.
35. Kanwar AJ, Mahajan R, Parsad D. Type 2A Koebner phenomenon in vitiligo is distinct from other subtypes: observations from an Indian cohort. *Br J Dermatol.* 2014; 170: 586-90.
36. Ongenaë K, Van Geel N, De Schepper S, Naeyaert JM. Effect of vitiligo on self-reported health-related quality of life. *Br J Dermatol.* 2005; 152: 1165-72.
37. Sangma LN, Nath J, Bhagabati D. Quality of life and psychological morbidity in vitiligo patients: a study in a teaching hospital from north-East India. *Indian J Dermatol.* 2015; 60: 142-6.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nosso estudo contribuiu para construir evidências sobre a versão do VitiQoL validada para o português falado no Brasil, incentivando outros grupos a desenvolver mais estudos sobre QoL em populações maiores e por meio de questionários específicos para vitiligo. A experiência demonstra que o uso de questionários de qualidade de vida na prática diária enriquece o atendimento, fazendo o paciente pensar sobre diversos aspectos da sua doença. Ao mesmo tempo permite que o médico perceba o quanto o problema repercute na vida do paciente, o que, muitas vezes, é subestimado devido ao tamanho das lesões ou a ausência de sintomas (KARELSON; SILM e KINGO, 2013; INGORDO *et al.*, 2014).

A tradução, adaptação cultural e a validação de questionários de QoL para o português falado no Brasil, foram realizadas por nosso grupo de pesquisa para diversas doenças dermatológicas, tanto para a população adulta quanto pediátrica (PRATI *et al.*, 2010; FREITAG *et al.*, 2008; BOZA *et al.*, 2013; BOZA *et al.*, 2015; CESTARI *et al.*, 2016). O CDLQI é o questionário mais importante para avaliação de doenças dermatológicas na população pediátrica, e sua validação também foi realizado pelo nosso grupo. Desde a validação, em 2010, vários estudos aplicaram o questionário no Brasil,^{42, 43,65} e esses dados permitiram a comparação entre diversas regiões e também tornaram possível a comparação com estudos internacionais.

Quando analisamos os aspectos envolvidos na QoL, percebemos que há diferenças quanto aos domínios associados a cada doença. Ao comparar o questionário específico com os genéricos, é fácil perceber que há um número maior de questões no VitiQoL relacionadas à estigmatização da doença, que é um aspecto muito particular do vitiligo. Sentimentos como frustração, vergonha e preocupação com a reação das outras pessoas contemplam várias questões. Assim como nos questionários genéricos, as atividades diárias parecem estar menos

afetadas do que as de lazer e as atividades sociais. E a decisão das roupas é uma preocupação presente tanto nos questionários genéricos quanto no específico.

Ainda deve ser levado em consideração que estudos recentes demonstram que a personalidade do paciente e suas reações a frustrações, ameaças e perdas são determinantes na percepção da doença (BONOTIS *et al.*, 2016). O estigma explica também por que, muitas vezes, observamos que pacientes com poucas e/ou pequenas lesões referem grande prejuízo na QoL. Nossos resultados demonstraram que a extensão das lesões não parece estar relacionada à QoL, isso já foi observado em outros estudos (INGORDO *et al.*, 2014).

O fato de as mulheres, de os pacientes com doenças psiquiátricas e de os adolescentes serem mais vulneráveis também está relacionado aos efeitos psicossociais e resultados semelhantes já foram descritos (EZZEDINE *et al.*, 2015; GUPTA *et al.*, 2014; SANGMA; NATH e BHAGABATI, 2015). Outro dado importante é a relação entre o surgimento das lesões com algum evento estressor (BEHL; KOTIA e SAWAL, 1994). A maioria dos pacientes relaciona o surgimento das lesões com algum fato marcante de suas vidas, como morte de familiares ou amigos e brigas ou desentendimentos.

Por tudo isso, parece essencial o aporte psicológico aos pacientes, e mais estudos são necessários para avaliar o impacto dessas intervenções, porque, apesar das repercussões psicossociais da doença já estarem comprovadas, há poucos dados em relação às estratégias elaboradas para manejar esses aspectos (WHITTON *et al.*, 2015). Dentro da nossa rotina, baseada na experiência de estudos prévios, acreditamos ser essencial abordar durante o atendimento o quanto a QoL é afetada e encaminhar para acompanhamento psicológico quando necessário. Outro aspecto que deve ser levado em consideração é que, além de estratégias centradas no indivíduo, são necessárias intervenções na comunidade, desmistificando a doença e oferecendo suporte e tratamento (THOMPSON *et al.*, 2010).

Compreender o vitiligo de uma maneira mais ampla auxilia no manejo dos pacientes. Nesse sentido também, cada vez mais têm sido descritas comorbidades associadas à doença, tendo sido sugerida a abordagem do vitiligo como uma doença sistêmica (LOTTI e D'ERME, 2014). Dentro da nossa linha de pesquisa em vitiligo temos investigado outros aspectos clínicos, como a presença de resistência a insulina e fatores de risco para doenças cardiovasculares e a relação entre vitiligo e vitamina D. Também elaboramos projeto que foi aprovado pelo comitê de ética da nossa instituição para armazenamento de soro dos pacientes como forma de biobanco para futuras pesquisas em colaboração internacional.

Assim, nossas perspectivas futuras são amplas. Além da avaliação da QoL, das potenciais associações sistêmicas, também está em andamento uma linha de pesquisa para fototerapia e também para avaliação de técnicas cirúrgicas, como enxertos e cultura para transplante de melanócitos. Dessa maneira, além de contemplar estudos que abordam desfechos clínicos primários, como a QoL e auxiliam de forma direta no manejo do paciente, buscamos avaliar as comorbidades clínicas associadas e oferecer opções de intervenções, tanto nos impactos emocionais, quanto no tratamento clínico/ cirúrgico do vitiligo.

ANEXO 1 - ARTIGO ORIGINAL 1

INVESTIGATION

358

Translation, cross-cultural adaptation and validation of the vitiligo-specific health-related quality of life instrument (VitiQoL) into Brazilian Portuguese*

Juliana Catucci Boza¹
Amanda Fabbrin¹
Natalia Giongo¹

Roopal V Kundu²
Roberta Horn¹
Tania Ferreira Cestari¹

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/abd1806-4841.20153684>

Abstract: **BACKGROUND:** Vitiligo, although asymptomatic, highly compromises patients' quality of life (QoL). Therefore, an adequate evaluation of QoL is essential.

OBJECTIVES: Translation, cultural adaptation and validation of VitiQoL (Vitiligo-specific health-related quality of life instrument) into Brazilian Portuguese.

METHODS: The study was conducted in two stages; the first stage was the translation and cultural/linguistic adaptation of the instrument; the second stage was the instrument's validation.

RESULTS: The translated VitiQoL showed high internal consistency (Cronbach alpha = 0.944) and high test-retest reliability and intraclass correlation coefficient=0.95 (CI 95% 0.86 - 0.98), $p < 0.001$. There was no statistically significant difference between the means of the first completion of the VitiQoL questionnaire and the retest, $p = 0.661$. There was a significant correlation between VitiQoL and DLQI ($r = 0.776$, $p < 0.001$) and also between VitiQoL-PB and subjects' assessment of the severity of their disease ($r = 0.702$, $p < 0.001$).

CONCLUSIONS: The impact of vitiligo on the QoL of Brazilian patients can be assessed by a specific questionnaire.

Keywords: Indicators of quality of life; Quality of life; Sickness impact profile; Vitiligo

INTRODUCTION

Vitiligo is an acquired pigmentary disorder, characterized by achromatic spots due to a loss of melanocytes. Its prevalence ranges between 0.5% and 1% worldwide. Gujarat, India, is considered to be the place with the highest prevalence of vitiligo: approximately 8.8%.¹ The average age of onset is 22 years in the United States and India, 24 years in Brazil and 25 years in England, and half of the patients develop the disease before 20 years of age.^{1,2,3}

Adults and children of both genders are equally affected, but some studies indicate a slight preponderance of cases among females, possibly because women seek medical care more often than men due to the secondary psychosocial consequences.^{3,4,5,6} There is no predilection for skin type or race.¹

There are genetic factors involved in its etiopathogenesis, and the relative risk of vitiligo in first-degree relatives is estimated as seven to 10 times greater than in the general population.^{3,7} Other aspects involved include autoimmunity, intrinsic defects of melanocytes and T-cells, and oxidative stress.⁸⁻¹¹

Many dermatological diseases are characterized by compromising patients' physical and relational well-being. For this reason, the assessment of quality of life (QoL) is of fundamental importance.^{12,13} Vitiligo, although asymptomatic, highly compromises QoL. It affects patients' lives in many ways, being sometimes psychologically devastating. The condition compromises self-esteem, body image and social life. Individuals with vitiligo suffer social discrimination and stigmatization, which result in significant chang-

Received on 08.05.2014

Approved by the Advisory Board and accepted for publication on 07.07.2014

* Study conducted at the Dermatology Service of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Postgraduate Program - Children's and Adolescent's Health-School of Medicine, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) - Porto Alegre (RS), Brazil.

Financial Support: None.
Conflict of Interest: None.

¹ Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) - Porto Alegre (RS), Brazil.

² Northwestern University/Feinberg School of Medicine - Chicago, USA.

©2015 by Anais Brasileiros de Dermatologia

es in their lifestyles: from the choice of clothing, use of sunscreen and cosmetic camouflage of the lesions to the avoidance of social events or outdoor activities.¹⁴⁻¹⁷

Recently, a specific questionnaire for vitiligo has been developed and validated in the English language: the *Vitiligo-specific health-related quality of life instrument* (VitiQoL).¹⁷ To this date, there were no instruments in Brazilian Portuguese to assess the QoL in vitiligo.

The VitiQoL is a questionnaire of 15 items, with item scores from 0 (never) to 6 (all the time). It yields a total score from 0 to 90. Moreover, it presents a personal assessment of the severity of vitiligo, using a scale ranging from 0 (no skin involvement) to 6 (worst case), which corresponds to the 16th question of the VitiQoL questionnaire. The questionnaire shows to be a promising clinical and epidemiological study instrument, and a powerful marker of outcome.¹⁷

The aim of this study was to perform the translation, cross-cultural adaptation and validation of the VitiQoL into Brazilian Portuguese (VitiQoL-PB).

METHODS

The author of the VitiQoL questionnaire authorized its translation, cross-cultural adaptation and validation. The study was conducted in two stages: the first stage was the translation and cultural/linguistic adaptation of the instrument; the second stage was the instrument's validation. This is an observational study. Subjects were divided into two groups: cross-sectional and follow-up (retest). Subjects were selected from a Dermatological Outpatient Clinic from Hospital **de Clínicas de Porto Alegre**. In this study, we used convenience sampling of consecutive cases. Inclusion criteria were: older than 18 years of age; able to read and understand Brazilian Portuguese; diagnosis of vitiligo confirmed by a dermatologist. Exclusion criteria were: presence of chronic, non-dermatological disease or other concomitant dermatological disease.

In the first stage (translation and cross-cultural adaptation), two independent translators performed the literal translation of the VitiQoL instrument from English into Portuguese. This version was later reviewed by a bilingual group, composed of health professionals. Next, 10 subjects with vitiligo were asked to answer the questionnaire and make suggestions for its clarity and understanding. After repeat review by the same bilingual group, this new version of the questionnaire was translated into English and sent to the author of the original questionnaire for approval. This stage took place from January to June 2013.

Based on the original study and the WHO recommendations for the development of quality of life questionnaires, a specific questionnaire on demographic data, the VitiQoL questionnaire and a gener-

ic instrument for dermatological diseases previously validated for Portuguese, the DLQI (Dermatology Life Quality Index), were administered to 74 subjects. In addition, subjects made a personal assessment of their severity of vitiligo, using a scale ranging from 0 (no skin involvement) to 6 (most severe cases), which corresponded to the 16th question of the VitiQoL-PB questionnaire.

For test-retest reliability, the sample was calculated based on the studies reliability graph, using a reliability coefficient (Cronbach's coefficient) of 0.80 and a confidence interval of 0.05. Statistical analysis was performed using SPSS (SPSS Inc. Chicago, IL, version 18.0 for Windows). The reliability of the instrument was demonstrated through the analysis of internal consistency using Cronbach's coefficient of reliability. Test-retest reliability was assessed by intraclass correlation coefficient (ICC) and Student t test for paired samples.

The PB-VitiQoL and DLQI were compared using the Pearson correlation coefficient. General data were analyzed using descriptive statistics (mean and standard deviation for quantitative variables with symmetric distribution; median and interquartile range for variables with asymmetric distribution; and frequencies and percentages for categorical variables). The study project was approved by the Research Ethics Committee and all subjects signed an informed consent.

RESULTS

The questionnaire was completed by 74 subjects. For analysis of reproducibility (test-retest reliability), two to four weeks after the first interview, a subgroup of subjects, corresponding to 20% of the sample, completed the VitiQoL-PB questionnaire again.

Subjects' demographic and clinical characteristics are described in table 1. The translated VitiQoL showed high internal consistency (Cronbach alpha = 0.944) and high test-retest reliability, with an intraclass correlation coefficient of 0.95 (CI 95% 0.86 - 0.98), $p < 0.001$. There was no statistically significant difference between the means of the first completion of the VitiQoL questionnaire and the retest, $p = 0.661$ (Graph 1). The 95% interval of agreement between the test and retest was -25.46 to 22.71.

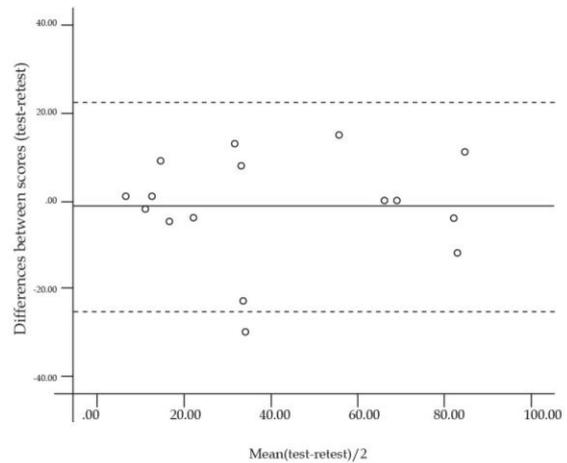
The single item that most contributed to the total score of VitiQoL-PB was related to the frustration about the skin condition (question 2). Other items that significantly contributed to the final scores were: feeling bothered by the appearance of the skin (question 1), worry about what other people think (question 5), fear of criticism (question 6), embarrassment or inhibition because of the skin (question 7), social or leisure activities (question 9), emotional well-being (question 10). In general, we found that all items contributed to the final score (Table 2).

The average VitiQoL-PB score was 40.04±27.32; while the median DLQI was 3 (interquartile range P25 = 1 and P75 = 7). The average patient assessment score for severity of illness was 3.64 ± 1.87 (Figure 1).

There was a significant correlation between VitiQoL and DLQI ($r = 0.776$, $p < 0.001$) and also between VitiQoL-PB and subjects' assessment of the severity of their disease ($r = 0.702$, $p < 0.001$). We also found a good correlation between the total DLQI and subjects' assessment of the severity of their disease ($r = 0.673$, $p < 0.001$) (Graph 2).

TABLE 1: Clinical and demographic data

	Mean (standard deviation)	
Age	44.70 (17.107)	
Age of onset	31 (median)	
Duration of the disease	11 (median)	
	N	(%)
Gender		
Male	24	(32.4)
Female	50	(67.6)
Skin type		
II	12	(16.2)
III	31	(41.9)
IV	26	(35.1)
V	5	(6.8)
Educational level		
Incomplete primary education	21	(28.4)
Complete primary education	3	(4.1)
Incomplete secondary education	13	(17.6)
Complete secondary education	12	(16.2)
Incomplete higher education	12	(16.2)
Complete higher education	13	(17.6)
Marital status		
Married	27	(36.4)
Divorced/ Separated	12	(16.2)
Widowed	6	(8.3)
Single	29	(39.1)
Income		
up to 500.00	3	(4.1)
500.00-1,000.00	20	(27)
1,000.00-3,000.00	33	(44.6)
>3,000.00	16	(21.6)
Was unable to report	2	(2.7)



GRAPH 1: Clinical and demographic data Bland and Altman's graph showing agreement between test and retest scores. The solid line shows the difference between the means of the test and the retest; the dotted line shows the 95% limits of agreement (mean difference ± 1.96SD)

TABLE 2: Correlation between items and between the items with the final score

Item	Correlation between items	Correlation between the items and the final score
1- Bother	0.27-0.84	0.83
2 - Frustration	0.28-0.85	0.85
3 - Difficulty showing affection	0.25-0.67	0.69
4- Daily activities	0.29-0.75	0.77
5 - Worry about what other people think	0.17-0.84	0.81
6 - Fear of criticism	0.17-0.84	0.82
7 - Embarrassment or inhibition	0.35-0.85	0.83
8 - Type of clothing	0.25-0.68	0.72
9 - Social and leisure activities	0.30-0.75	0.81
10- Emotional well-being	0.21-0.75	0.83
11- Physical health as a whole	0.24-0.71	0.70
12 - Care with personal appearance	0.24-0.59	0.66
13 - Sun protection care	0.12-0.35	0.41
14- Making new friends	0.12-0.67	0.75
15- Disease progression	0.24-0.59	0.62

FIGURE 1: VitiQoL PB

The purpose of these questions is to assess whether the aspect of your skin affected your life during the last month.

DURING THE LAST MONTH, from 0 (not at all/ not applicable) to 6 (very much):

1. Did you feel bothered by the appearance of your skin?
2. Did you feel frustrated about your skin condition?
3. Did you feel difficulty in showing affection because of your skin condition?
4. Has your skin condition affected your daily activities?
5. While talking to someone, did you worry about what people might be thinking about you?
6. Were you afraid that people would criticize you?
7. Did you feel embarrassed or inhibited because of your skin?
8. Did the appearance of your skin influence your choice of clothing?
9. Did your skin condition affect your social or leisure activities?
10. Did your skin condition affect your emotional well-being?
11. Did your skin condition affect your physical health (as a whole)?
12. Did your skin condition influence your care with personal appearance (for instance, haircut or use of cosmetic products)?
13. Did your skin condition influence your sun protection care during leisure activities (for instance, limiting the time of exposure to the sun during peak hours, staying out of the sun, wearing a hat, long sleeves or pants)?
14. Did your skin condition affect the possibility of making new friends?
15. Did you worry about disease progression to other body parts?
16. Please rate how severe you think your skin condition is:

Severity of skin condition

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

Reproduced with permission of the authors

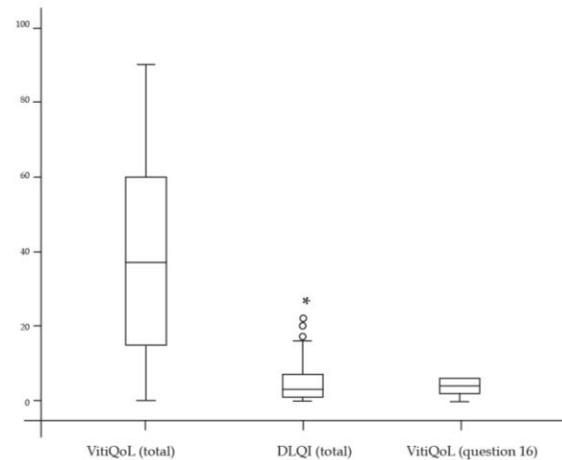
ALL RIGHTS RESERVED

© Lilly E, Kundu RV 2012.

Any unauthorized use or reproduction of this document is strictly prohibited.

DISCUSSION

The development and validation of dermatology-specific QoL questionnaires is recent.^{18,19} For the evaluation of a specific dermatosis, there is a tendency to combine two questionnaires: one generic questionnaire and another disease-specific dermatologic questionnaire, comparing both scores.²⁰ Disease-specific instruments are already available for several chronic dermatoses, such as atopic dermatitis, acne and melasma.²¹⁻²³



GRAPH 2: Correlation between VitiQoL-PB, DLQI and question 16 of VitiQoL (self-reported severity of vitiligo)

The absence of a vitiligo-specific questionnaire for the assessment of QoL led to the use of the general dermatology questionnaires, such as DLQI and Skindex-16. However, they do not seem to be sensitive enough for the assessment of an asymptomatic disease such as vitiligo.²⁴ For conditions like acne and psoriasis, it has been shown that specific questionnaires better reflect QoL.^{25,26} In addition, they make it possible to correlate clinical and demographic aspects of a specific population with QoL.^{27,28,29}

The VitiQoL-PB Cronbach's alpha coefficient was similar to the coefficient of the original questionnaire (original VitiQoL Cronbach's alpha = 0.935), which demonstrates the reliability of the instrument. Additionally, it showed a strong correlation with both the subjects' assessment of disease severity and the DLQI. In the original VitiQoL, one of the limitations highlighted by the authors was the fact that no assessment of test-retest reliability had been carried out. In our study, 16 subjects (21% of the sample) completed the VitiQoL-PB a second time, confirming the high test-retest reliability with an intraclass correlation coefficient (ICC) of 0.95 (95% CI, 0.86 to 0.98). The intraclass correlation coefficient ensures the reproducibility of the questionnaire, and ICC values ≥ 0.75 are considered excellent.

CONCLUSION

There are little data on the quality of life of patients with vitiligo in Brazil. Most studies have been conducted in children, by using the Children's

Dermatology Life Quality Index.^{30,31} Studies conducted with adults generally use the DLQI and the SF-36 (Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey).^{32,33} Moving forward, the impact of vitiligo on the quality of life of Brazilian patients can be assessed using a disease-specific questionnaire, which will contribute to a more complete and reliable evaluation of these patients.

Vitiligo is a chronic disease and, although it is asymptomatic, it highly compromises patients' quality of life (QoL). The translation, cross-cultural adaptation and validation of the VitiQoL-PB will not only assist in treatment evaluation and in the comparison of results of studies conducted in different regions of Brazil, but also allow the correlation with international data. □

REFERENCE

1. Alikhan A, Felsten LM, Daly M, Petronic-Rosic V. Vitiligo: a comprehensive overview Part I. Introduction, epidemiology, quality of life, diagnosis, differential diagnosis, associations, histopathology, etiology, and work-up. *J Am Acad Dermatol*. 2011;65:473-91.
2. Barona MI, Arruñategui A, Falabella R, Alzate A. An epidemiologic case-control study in a population with vitiligo. *J Am Acad Dermatol*. 1995;33:621-5.
3. Tarié RG, Nascimento LM, Mira MT, Castro CC. Vitiligo—part 1. *An Bras Dermatol*. 2015;90:461-70.
4. Sehgal VN, Srivastava G. Vitiligo: compendium of clinico-epidemiological features. *Indian J Dermatol Venereol Leprol*. 2007;73:149-56.
5. Liu JB, Li M, Yang S, Gui JP, Wang HY, Du WH, et al. Clinical profiles of vitiligo in China: an analysis of 3742 patients. *Clin Exp Dermatol*. 2005;30:327-31.
6. Nunes DH, Esser LM. Vitiligo epidemiological profile and the association with thyroid disease. *An Bras Dermatol*. 2011;86:241-8.
7. Nath SK, Majumder PP, Nordlund JJ. Genetic epidemiology of vitiligo: multilocus recessivity cross-validated. *Am J Hum Genet*. 1994;55:981-90.
8. Nejad SB, Qadim HH, Nazeman L, Fadali R, Goldust M. Frequency of autoimmune diseases in those suffering from vitiligo in comparison with normal population. *Pak J Biol Sci*. 2013;16:570-4.
9. Ingordo V1, Cazzaniga S, Raone B, Digioseppe MD, Musumeci ML, Fai D, et al. Circulating Autoantibodies and Autoimmune Comorbidities in Vitiligo Patients: A Multicenter Italian Study. *Dermatology*. 2014;228:240-9.
10. Taieb A, Picardo M. Clinical practice: vitiligo. *N Engl J Med*. 2009;360:160-9.
11. Laddha NC, Dwivedi M, Mansuri MS, Singh M, Gani AR, Yeola AP, et al. Role of oxidative stress and autoimmunity in onset and progression of vitiligo. *Exp Dermatol*. 2014;23:352-3.
12. Wachholz PA, Masuda PY, Nascimento DC, Taira CM, Cleto NG. Quality of life profile and correlated factors in chronic leg ulcer patients in the mid-west of São Paulo State, Brazil. *An Bras Dermatol*. 2015;90:73-81.
13. Kamamoto Cde S, Hassun KM, Bagatin E, Tomimori J. Acne-specific quality of life questionnaire (Acne-QoL): translation, cultural adaptation and validation into Brazilian-Portuguese language. *An Bras Dermatol*. 2015;90:83-90.
14. Silverberg JI, Silverberg NB. Association between vitiligo extent and distribution and quality-of-life impairment. *JAMA Dermatol*. 2013;149:159-64.
15. Teovska Mitrevska N, Eleftheriadou V, Guarneri F. Quality of life in vitiligo patients. *Dermatol Ther*. 2012;25:S28-31.
16. Eleftheriadou V, Thomas KS, Whitton ME, Batchelor JM, Ravenscroft JC. Which outcomes should we measure in vitiligo? Results of a systematic review and a survey among patients and clinicians on outcomes in vitiligo trials. *Br J Dermatol*. 2012;167:804-14.
17. Lilly E, Lu PD, Borovicka JH, Victorson D, Kwasny MJ, West DP, et al. Development and validation of a vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL). *J Am Acad Dermatol*. 2013;69:e11-8.
18. Both H, Essink-Bot ML, Busschbach J, Nijsten T. Critical review of generic and dermatology-specific health-related quality of life instruments. *J Invest Dermatol*. 2007;127:2726-39.
19. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)—a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol*. 1994;19:210-6.
20. De Korte J, Mombers FM, Sprangers MA, Bos JD. The suitability of quality-of-life questionnaires for psoriasis research: a systematic literature review. *Arch Dermatol*. 2002;138:1221-7.
21. Whalley D, McKenna SP, Dewar AL, Erdman RA, Kohlmann T, Niero M, et al. A new instrument for assessing quality of life in atopic dermatitis: international development of the Quality of Life Index for Atopic Dermatitis (QoLIAD). *Br J Dermatol*. 2004;150:274-83.
22. Fehnel SE, McLeod LD, Brandman J, Arbit DI, McLaughlin-Miley CJ, Coombs JH, et al. Responsiveness of the Acne-Specific Quality of Life Questionnaire (Acne-QoL) to treatment for acne vulgaris in placebo-controlled clinical trials. *Qual Life Res*. 2002;11:809-16.
23. Balkrishnan R, McMichael AJ, Camacho FT, Saltzberg F, Housman TS, Grummer S, et al. Development and validation of a health-related quality of life instrument for women with melasma. *Br J Dermatol*. 2003;149:572-7.
24. Gawkrodger DJ, Ormerod AD, Shaw L, Mauri-Sole I, Whitton ME, Watts MJ, et al. Guideline for the diagnosis and management of vitiligo. *Br J Dermatol*. 2008;159:1051-76.
25. McKenna SP, Cook SA, Whalley D, Doward LC, Richards HL, Griffiths CE, et al. Development of the PSORIQoL, a psoriasis-specific measure of quality of life designed for use in clinical practice and trials. *Br J Dermatol*. 2003;149:323-31.
26. Gupta MA, Johnson AM, Gupta AK. The development of an Acne Quality of Life scale: reliability, validity, and relation to subjective acne severity in mild to moderate acne vulgaris. *Acta Derm Venereol*. 1998;78:451-6.
27. Boza JC, Basra MK, Vanin RC, Carvalho RR, Weber MB, Cestari TF. Translation into Brazilian Portuguese and validation of the psoriasis family index. *An Bras Dermatol*. 2013;88:484-4.
28. Freitag FM, Cestari TF, Leopoldo LR, Paludo P, Boza JC. Effect of melasma on quality of life in a sample of women living in southern Brazil. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2008;22:655-62.
29. Cestari TF, Hessel D, Viegas ML, Azulay L, Hassun K, Almeida AR, et al. Validation of a melasma quality of life questionnaire for Brazilian Portuguese language: the MelasQoL-BP study and improvement of QoL of melasma patients after triple combination therapy. *Australas J Dermatol*. 2006;156:13-20.
30. Weber MB, Lorenzini D, Reinehr CP, Lovato B. Assessment of the quality of life of pediatric patients at a center of excellence in dermatology in southern Brazil. *An Bras Dermatol*. 2012;87:697-702.
31. Manzon AP, Pereira RL, Townsend RZ, Weber MB, Nagatomi AR, Cestari TF. Assessment of the quality of life of pediatric patients with the major chronic childhood skin diseases. *An Bras Dermatol*. 2012;87:361-8.
32. Ludwig MW, Oliveira Mda S, Muller MC, Moraes JF. Quality of life and site of the lesion in dermatological patients. *An Bras Dermatol*. 2009;84:143-50.
33. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol*. 1999;39:143-50.

MAILING ADDRESS:

Juliana Catucci Boza
Rua Ramiro Barcelos, 2350 - Santa Cecília
90035-903 - Porto Alegre - RS
Brazil
E-mail: juliana_boza@yahoo.com.br

How to cite this article: Boza JC, Kundu RV, Fabbrin A, Horn R, Giongo N, Cestari TF. Translation, cross-cultural adaptation and validation of the vitiligo-specific health-related quality of life instrument (VitiQoL) into Brazilian Portuguese. *An Bras Dermatol*. 2015;90(3):358-62.

ANEXO 2 - ESCORE DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA (DLQI)

ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA EM DERMATOLOGIA

No. Hospital:

Data:

Nome:

Endereço:

Diagnóstico:

Escore DLQI:

O objetivo deste questionário é medir o quanto seu problema de pele afetou sua vida NO DECORRER DA ÚLTIMA SEMANA. Marque com um X a melhor resposta para cada pergunta.

1. Na última semana, quanto sua pele coçou, esteve sensível, dolorida ou ardida?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada

2. Na última semana, você ficou com vergonha ou se preocupou com sua aparência por causa de sua pele?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada

3. Na última semana, quanto sua pele interferiu nas suas compras ou nas suas atividades dentro e fora de casa?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada Não relevante

4. Na última semana, quanto sua pele influenciou na escolha das roupas que você vestiu?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada Não relevante

5. Na última semana, quanto sua pele afetou as atividades sociais ou de lazer?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada Não relevante

6. Na última semana, quanto sua pele atrapalhou a prática de esportes?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada Não relevante

7. Na última semana, sua pele o impediu de trabalhar ou ir à escola?

Sim Não Não relevante

Caso sua resposta seja NÃO, na última semana quanto sua pele lhe causou problemas no trabalho ou na escola?

Muito Um pouco Nada

8. Na última semana, quanto sua pele lhe causou problemas com seu parceiro ou amigos mais próximos e parentes?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada Não relevante

9. Na última semana, quanto seu problema de pele lhe causou dificuldades sexuais?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada Não relevante

10. Na última semana, quanto o seu tratamento para a pele foi um problema deixando sua casa desorganizada ou tomando muito o seu tempo?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada Não relevante

Pedimos a gentileza de verificar se todas as perguntas foram respondidas por você.
Muito obrigado.

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS

© A.Y. Finlay, G.K. Khan, 1992.

Interdita a reprodução, ainda que parcial, do presente documento.

ANEXO 3 - QUESTIONÁRIO ESPECÍFICO DE QUALIDADE DE VIDA NO VITILIGO (VITIQL – PB)

VITIQL

O objetivo destas questões é avaliar quando a sua pele lhe afetou durante o último mês.

DURANTE O ÚLTIMO MÊS

1. Você se sentiu incomodado pela aparência do seu problema de pele?

Nada	Todo o tempo							
↓	↓							
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 12.5%;">0</td> <td style="width: 12.5%;">1</td> <td style="width: 12.5%;">2</td> <td style="width: 12.5%;">3</td> <td style="width: 12.5%;">4</td> <td style="width: 12.5%;">5</td> <td style="width: 12.5%;">6</td> </tr> </table>		0	1	2	3	4	5	6
0	1	2	3	4	5	6		

2. Você se sentiu frustrado com o seu problema de pele?

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

3. Você sentiu dificuldade em demonstrar afeto por causa do seu problema de pele?

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

4. O seu problema de pele afetou suas atividades diárias?

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

5. Ao conversar com alguém, você se preocupou com o que poderiam estar pensando de você?

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

6. Você teve medo de que as pessoas o criticassem?

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

7. Você se sentiu envergonhado ou inibido por causa da sua pele?

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

8. O seu problema de pele influenciou o tipo de roupa que você usa?

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

9. O seu problema de pele afetou suas atividades sociais ou de lazer?

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

10. O seu problema de pele afetou o seu bem-estar emocional?

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

11. O seu problema de pele afetou a sua saúde física como um todo?

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

12. O seu problema de pele influenciou os seus cuidados com a aparência pessoal (por exemplo, corte de cabelo ou uso de cosméticos)?

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

13. O seu problema de pele influenciou os seus cuidados com a proteção solar durante os momentos de lazer (por exemplo, limitação do tempo de exposição durante as horas de pico do sol, busca por sombra ou uso de chapéu, mangas compridas ou calças)?

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

14. O seu problema de pele afetou a possibilidade de você fazer novos amigos?

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

15. Você se preocupou com a progressão da sua doença para novas áreas de seu corpo?

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

16. Por favor avalie quanto grave você sente o seu problema de pele:

Gravidade do problema de pele

0	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

Você respondeu todos os itens? Sim Não

Reproduced with permission of the authors

ALL RIGHTS RESERVED

© Lilly E, Kundu RV 2012.

Any unauthorized use or reproduction of this document is strictly prohibited

ANEXO 4 – ESCORE DE QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA INFANTIL (CDLQI)

Nome:

Data:

Escore:

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

Na semana que passou:

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

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

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

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

3. Sua pele tem afetado suas amizades?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

OU

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

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

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

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

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

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

10. Seu tratamento dermatológico foi problemático?

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

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