

Validação para o português falado no Brasil do instrumento Escore da Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil (CDLQI)

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

C. Prati, C. Comparin, J. Catucci Boza, T. Ferreira Cestari

Serviço de Dermatologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Porto Alegre. Brasil.

Correspondência:

Clarissa Prati

Mostardeiro 5/408

90430 001 Moinhos de Vento - Porto Alegre RS - Brasil

Telefone/fax: 55 51 3395 5716 / 3222 9294

e-mail: prati@terra.com.br

Resumo

Introdução: As dermatoses podem interferir na qualidade de vida (QoL) dos pacientes, independente da gravidade das manifestações clínicas. O Escore da Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil (CDLQI) foi criado para avaliar a QoL de crianças entre 4 e 16 anos e o objetivo deste estudo é verificar sua validade para pacientes pediátricos brasileiros.

Métodos: A amostra foi composta por 315 indivíduos entre 4 e 16 anos: 216 pacientes dermatológicos ambulatoriais (casos), 50 pacientes sem dermatoses (controles-doentes) e 49 crianças de escola pública (controles normais). A consistência interna do questionário já traduzido para o Português falado no Brasil foi calculada pelo Cronbach's alpha e a validade teste-reteste, pelo teste de correlação intraclasses a partir das respostas da semana posterior à primeira avaliação. Variáveis demográficas foram avaliadas por média e desvio padrão.

Resultados: A idade média foi 10,2 anos (DP 3,2) para os casos, 7,6 (DP 2,9) para controles-doentes e 9,2 (DP 0,96) para controles-normais. Estes parâmetros não interferiram nos resultados do CDLQI. O alfa de Cronbach para os casos foi 0,72 e a correlação intraclasses (teste-reteste) foi 0,892 (0,787-0,946). A análise de covariância demonstrou diferença significativa entre os escores dos casos (3,7) e dos controles (0,68 and 0,67). As questões relacionadas a sintomas e sentimentos (1 e 2) foram as que mais contribuiram para o escore total.

Comentários: Com estes resultados, esta versão em português falado no Brasil do CDLQI (CDLQI-PBr) poderia ser recomendada para a avaliação da QoL de pacientes pediátricos com dermatoses em nossa população.

(C. Prati, C. Comparin, J. Catucci Boza, T. Ferreira Cestari. Validação para o português falado no Brasil do instrumento Escore da Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil (CDLQI). *Med Cutan Iber Lat Am* 2010;38(6):229-233)

Palavras chave: Qualidade de vida, validação, dermatoses, dermatologia pediátrica.

Summary

Introduction: Skin disorders may interfere in the individual's quality of life (QoL), independently of the severity of clinical manifestations. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) was created for children between 4 and 16 years old and the aim of this study is to verify its reliability and validity for Brazilian pediatric patients.

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

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

Comments: The results obtained by this study confirmed that the Brazilian-Portuguese version of the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI-PBr) could be recommended for the assessing of QoL for dermatological pediatric patients in our population. The instrument showed internal consistency and validity similar to the original version.

Key words: Quality of life, validation, skin diseases, pediatric dermatology.

A Organização Mundial da Saúde define o termo qualidade de vida (QoL) como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" [1]. Este conceito vem se tornando cada vez mais importante nas áreas de cuidado com a saúde [2] e, assim como para os adultos, a QoL revela-se uma dimensão importante no manejo de crianças com doenças crônicas.

Como grande parte das doenças dermatológicas caracteriza-se por comprometer o aspecto físico e a vida de relação dos pacientes, as estimativas sobre a qualidade de vida são importantes não apenas em pesquisa clínica como no manuseio terapêutico diário das dermatoses [3, 4]. A maioria dos instrumentos para avaliação da QoL em dermatologia foi desenvolvida para populações de língua inglesa, nem sempre adequada à realidade de outros países, sendo sua aplicação transcultural assunto controverso na literatura [5, 6]. Por isto, é fundamental que estes questionários sejam traduzidos, adaptados culturalmente e adequadamente validados em outras línguas, de forma a terem aplicabilidade para a população-alvo.

O CDLQI (*Children's Dermatology Life Quality Index*) foi criado para avaliar a QoL de pacientes entre 5 e 16 anos de idade [7]. Ele é auto-explicativo e pode ser aplicado a diversas dermatoses. Quanto mais alto o resultado do seu escore, piora a QoL do paciente. Em 2004, com a cooperação dos autores da versão original, foi desenvolvido o CDLQI em Português falado no Brasil [8] (Tabela 1). Apesar de outros métodos de equivalência conceitual e de itens já terem sido propostos [9], optamos por respeitar as regras da Organização Mundial da Saúde para tradução e adaptação cultural de questionários de qualidade de vida [10], já aplicadas na validação de outros questionários genéricos [11].

O objetivo deste trabalho é validar o CDLQI - Escore de Qualidade de Vida em Dermatologia Infantil - em Português brasileiro, determinando a confiabilidade do instrumento, através da análise da consistência interna, confiabilidade teste-reteste e validade discriminante.

Observações, material e métodos

Em estudo transversal, de amostragem casual, foram selecionados pacientes entre 5 e 16 anos que consultaram no período de julho de 2006 a janeiro de 2007 nos Ambulató-

rios de Dermatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Brasil. O projeto de pesquisa foi previamente aprovado pelo comitê de pesquisa e ética em saúde desta entidade.

A amostra foi estimada a partir do gráfico de Estudos de Confiabilidade, levando-se em conta o coeficiente de confiabilidade de 0,80 e um intervalo de confiança de 0,05 [12]. Foram entrevistados 315 indivíduos entre 5 e 16 anos de idade, distribuídos em três grupos distintos:

Casos: 216 portadores de doença dermatológica que compareceram aos ambulatórios de Dermatologia do HCPA, com qualquer dermatose ativa no momento da consulta, determinada pelo médico dermatologista, de acordo com os critérios diagnósticos usuais a cada uma delas, e sem outras doenças crônicas com diagnóstico estabelecido previamente.

Controles doentes: 50 pacientes dos ambulatórios de pediatria do HCPA, sem queixas dermatológicas no momento da consulta ou dermatoses crônicas com diagnóstico estabelecido previamente.

Controles sadios: 49 alunos de terceira e quarta séries do primeiro grau de escola pública do município de Porto Alegre não portadores de doenças crônicas reconhecidas pela criança ou seus responsáveis no momento da entrevista.

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

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

O estudo de confiabilidade do instrumento foi determinado pela análise da consistência interna, utilizando-se o coeficiente alfa de Cronbach, e da confiabilidade teste-reteste, para a qual os seguintes métodos estatísticos foram utilizados: Coeficiente de correlação intraclasses e Teste t de Student para amostras pareadas. Os dados gerais foram avaliados por estatística descritiva, com análise de covariância quando necessário.

Tabela 1. Escore da Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil (CDLQI).**Na semana que passou:**

1. Sua pele tem apresentado coceira, sensibilidade ou dor?
Muitíssimo () Muito () Pouco () não ()
2. Você sentiu-se constrangido ou inhibido, 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 ()
7. b) Era período de férias? Se era: o quanto seu problema de pele interferiu no aproveitamento de suas férias?
Muitíssimo () Muito () Pouco () não ()
8. Você teve problemas com pessoas dizendo nomes, caçoando, intimidando, fazendo perguntas ou evitando você?
Muitíssimo () Muito () Pouco () não ()
9. Seu sono foi afetado por causa de seu problema de pele?
Muitíssimo () Muito () Pouco () não ()
10. Seu tratamento dermatológico foi problemático?
Muitíssimo () Muito () Pouco () não ()

Por favor, verifique se você respondeu todas as perguntas. Obrigado© M S Lewis-Jones, A Y Finlai 1993. *This must not be copied without permission from the authors.*

Resultados

As características dos indivíduos que responderam ao CDLQI distribuídos nos três grupos podem ser observadas na Tabela 2. A análise de covariância demonstrou uma diferença significativa entre as médias dos escores do CDLQI nos grupos caso e controles ($p < 0,0001$), mas não entre os controles (validade discriminante). As médias de idade dos três grupos, apesar de diferirem entre si, não interferiram nos resultados dos escores do CDLQI, e o escore não aumentou conforme a idade no grupo casos ($r_s = 0,128$; $p = 0,023$). O mesmo ocorreu quanto ao sexo que, apesar da discreta predominância de meninos, não influenciou na análise final, sendo os escores de ambos os sexos muito semelhantes ($p = 0,361$).

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

As questões relacionadas ao grupo 'Sintomas e sentimentos' (questões 1 e 2) foram as que mais contribuíram para o escore total (Tabela 3), com diferença significativa pela análise de covariância ($p < 0,001$).

Quanto aos casos, os diagnósticos mais freqüentes foram a dermatite atópica e o vitiligo (Tabela 4). Outras dermatoses encontradas, com ao menos cinco casos cada uma, foram nevos melanocíticos/conjuntivos (7,9%, $n = 17$), acne (7,4%, $n = 16$), psoríase (5,6%, $n = 12$), verrugas virais (4,6%, $n = 10$), infecções fúngicas (3,7%, $n = 8$), dermatite

Tabela 2. Características dos individuos que responderam ao CDLQI-PBr distribuidos nos três grupos (n = 315).

Grupo	n	Sexo Masculino/Feminino	Idade (média ± DP)	Escore (média ± DP)
Casos	216	105/111 (48,6%/51,4%)	10,2 ± 3,2	3,70 ± 3,77*
Controles doentes	50	31/19 (62%/38%)	7,6 ± 2,9	0,68 ± 1,01#
Controles sadios	49	29/20	9,2 ± 0,9	0,67 ± 1,44#
Total	315	165/150 (52,4%/47,6%)	9,6 ± 3,1	2,75 ± 3,49

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

seborreica (2,3%, n = 5) e esclerodermia (2,3%, n = 5). As médias de escores mais altas encontradas para dermatoses isoladas foram as da dermatite atópica ($5,09 \pm 4,57$) e da psoríase ($3,41 \pm 2,10$), refletindo pior qualidade de vida. Os maiores escores foram encontrados para os diagnósticos Doença Enxerto Contra Hospedeiro tipo Esclerodermiforme (escore = 22) e Dermatite Atópica (escore = 18).

Comentário

As crianças com dermatoses crônicas e seus familiares precisam compreender suas limitações e a de seus tratamentos. Elas necessitam enfrentar estas e outras dificuldades por um longo período de tempo, e, portanto, formam um grupo que merece atenção máxima. O questionário CDLQI já está disponível em diversos idiomas e permite avaliar de forma objetiva o comprometimento da QoL em diferentes aspectos: sintomas, sentimentos, lazer, escola, relações

pessoais, sono e tratamento. Todas as versões, validadas ou não, são disponibilizadas pelos autores da versão original em meio eletrônico[13].

Este estudo demonstrou a validade discriminante, a consistência interna e a aplicabilidade do CDLQI para avaliar o bem-estar de crianças que sofrem de doenças da pele em nosso meio, estando o instrumento adequadamente validado para o Português brasileiro (CDLQI-PBr). Isto permitirá não só uma avaliação mais ampla dos resultados das terapias na prática dermatológica diária, mas também a inclusão desta população em estudos internacionais. A estabilidade do instrumento foi confirmada pela comparação dos escores em dois momentos diferentes: na primeira avaliação do paciente com dermatose estável e uma semana após. Ambos os escores dos dois grupos controle foram muito baixos quando comparados com o dos casos. Estes dados são similares àqueles encontrados para o instrumento original, o que reforça a validação desta versão.

Tabela 3. Freqüência das respostas e escores individuais das questões do Escore de Qualidade de Vida em Dermatologia Infantil em Português brasileiro (CDLQI-PBr) para os casos (n = 216-100%).

Domínio	Perguntas	Escore parcial (média ± DP)
Sintomas e sentimentos	Sua pele tem apresentado coceira... Você sentiu-se constrangido ou inibido, chateado..	0,73 ± 0,821# 0,59 ± 0,858#
Lazer	Você mudou a sua maneira de vestir... Sua pele tem atrapalhado as suas atividades de lazer... Você evitou nadar ou praticar outros esportes...	0,34 ± 0,676 0,28 ± 0,630 0,25 ± 0,632
Escola/Férias	Interferiu em suas atividades escolares/férias?	0,27 ± 0,599/0,42 ± 0,808
Relações pessoais	Sua pele tem afetado suas amizades? Você teve problemas com pessoas dizendo nomes...	0,33 ± 0,639 0,17 ± 0,548
Sono	Seu sono foi afetado por causa de seu problema de pele?	0,34 ± 0,710
Tratamento	Seu tratamento dermatológico foi problemático?	0,34 ± 0,635

p,0,001; ANCOVA.

Tabela 4. Características dos pacientes com as dermatoses mais freqüentes e resultados do CDLQI-PBr (n = 216).

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

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

As questões mais importantes para o escore final do CDLQI-PBr parecem ser as duas primeiras, relacionadas ao domínio sintomas e sentimentos, como referido para o instrumento original. Identificar os pacientes com menor qualidade de vida pode ajudar a prevenir sintomas e doenças psiquiátricas, pois um dos mais importantes aspectos neste contexto é como o indivíduo enfrenta o fator estressante (atitude ativa)[14]. Este aspecto do CDLQI-PBr deve ser levado em consideração quando da avaliação de dermatoses pouco sintomáticas clinicamente, que podem resultar em escores mais baixos apesar de suas interferências significativas na QoL.

Os dados referentes às dermatoses mais encontradas refletem a realidade de um serviço terciário de atendimento à saúde, com doenças por vezes não tratadas pelo médico generalista. Cabe ressaltar, porém, que nos estudos do instrumento original, os pacientes que contribuíram com informações para criar as questões apresentavam freqüência de diagnósticos muito semelhantes a este grupo.

A mensuração do impacto de determinado tratamento na QoL também é útil em estudos de custo-benefício[15]. Em se tratando de um país em desenvolvimento, no qual a população apresenta dificuldades financeiras em adquirir as medicações mais recentes e, portanto, mais onerosas, é interessante a possibilidade do uso de um instrumento adaptado para esta população, de modo a contribuir para as políticas de saúde.

O Brasil é um país de dimensões continentais e apresenta diferenças regionais significativas. É possível que a adequação semântica e cultural do CDLQI e, portanto, também a sua validação, necessite ser testada nas diversas áreas brasileiras. De qualquer forma, espera-se a validação deste questionário nas demais línguas latinas, seguindo o exemplo de outras dermatoses, para que populações com padrões semelhantes de tipo de pele e, especialmente, de condições sociais e financeiras, possam ser analisadas em conjunto.

Referências bibliográficas

1. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHO-QOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1403-9.
2. Staquet M, Aaronson NK, Ahmedzai S, Ganz PA, Hays RD, Osoba D et al. Health-related quality of life research. *Qual Life Res* 1992; 1: 25-34.
3. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI) - a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994; 19: 210-6.
4. Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol* 1997; 136: 305-14.
5. Bullinger M, Anderson R, Celli D. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Qual Life Res* 1993; 2: 451-9.
6. Fox-Rushby J, Parker M. Culture and the measurement of health related quality of life. *Eur Rev Appl Psychol* 1995; 45: 257-63.
7. Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 1995; 132: 942-9.
8. Weber MB, Barzenski B, Mazzotti NG, Prati C, Soirefmann M, Cestari TF. Tradução e adequação cultural para o português de questionários sobre qualidade de vida para pacientes portadores de dermatite atópica. In: SBD RS. Anais 30ª Jornada Gaúcha de Dermatologia. Porto Alegre; 2005.
9. The World Health Organization. Process of translation and adaptation of instruments. Disponível em: www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/index.html. Acesso em: março 2005.
10. Fleck M, Leal O, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr* 1999; 21: 19-28.
11. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res* 1998; 7: 323-35.
12. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales - a practical guide to their development and use. 2 ed. New York: Oxford University Press; 1995.
13. Finlay AY. Quality of Life Measurement in Dermatology. Wales College of Medicine. Disponível em: www.dermatology.org.uk. Acesso em: março 2007.
14. Silva JDT, Müller MC, Bonamigo RR. Estratégias de coping e níveis de estresse em pacientes portadores de psoríase. *An Bras Dermatol* 2006; 81: 143-9.
15. Ellis NC, Reiter KL, Wheeler JRC, Kendrick AM. Economic analysis in dermatology. *J Am Acad Dermatol* 2002; 46: 271-83.