

Qualidade de vida e localização da lesão em pacientes dermatológicos*

Quality of life and site of the lesion in dermatological patients

Martha Wallig Brusius Ludwig¹
Marisa Campio Muller³

Margareth da Silva Oliveira²
João Feliz Duarte de Moraes⁴

Resumo: FUNDAMENTOS - O aspecto visível das lesões de pele e seu impacto psicológico interferem na qualidade de vida dos pacientes.

OBJETIVOS - Avaliar qualidade de vida e localização da lesão dermatológica, verificar associação entre variáveis e comparar níveis de qualidade de vida em pacientes com lesões na face/ou mãos e pacientes somente com lesões em outras regiões do corpo que não face e/ou mãos.

MÉTODO - Estudo transversal, descritivo, de associação. Foram avaliados 205 sujeitos através do Questionário Genérico de Qualidade de Vida- SF-36 "The Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey" (SF-36) e do Dermatology Life quality Index, fichas de dados sócio-demográficos e de localização da lesão.

RESULTADOS - Não foram observadas diferenças significativas na qualidade de vida entre os dois grupos, mas o número de associações entre SF-36 e DLQI-BRA foi superior no grupo com lesões em face e/ou mãos. Diferenças significativas foram verificadas quando da divisão em cinco grupos. A diferença significativa ($p=0,05$) foi entre o grupo com lesões somente em face e/ou mãos e o grupo com lesões generalizadas, sendo que este último teve posto médio de 114,06 contra 69,1935 do outro grupo.

CONCLUSÕES - Independente da localização da lesão, o sentimento de exposição e os prejuízos a que fica sujeito o paciente dermatológico são semelhantes. As doenças da pele, ao que parece, provocam sentimento de exposição e constrangimento, independente do local do corpo acometido, pois na aproximação mais íntima de outra pessoa está implicada certa exposição.

Palavras-chave: Dermatologia; Psicologia; Qualidade de vida

Abstract: Background - The visible aspect of skin lesions and its psychological impact interfere in the quality of life of patients.

Objectives- To assess the quality of life and site of dermatological lesion; to check associations between variables and compare levels of quality of life in patients with lesions on the face and/or hands and patients with lesions in parts of the body other than face and/or hands.

Methods - descriptive, association-based cross-sectional study. Two hundred and five subjects were assessed using SF-36 Generic Life Quality Questionnaire "The Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey" (SF-36); the Dermatology Life Quality Index DLQI-BRA, and socio-demographical and lesion site data files.

Results - No significant differences were observed in the results for quality of life between the two groups but the number of associations between SF-36 and DLQI-BRA was higher in the group with lesions on the face and/or hands. Significant differences were verified in a further detailed division into five groups. The significant difference ($p=0.05$) appeared between the group with lesions on the face and/or hands and the group with generalized lesions, being that the latter presented an average ranking of 114.06 compared with 69.1935 in the former group.

Conclusion - Regardless of the site of lesion, the feeling of exposure and the damages to which the dermatological patients are exposed are similar. It seems that skin diseases bring about the feeling of exposure and embarrassment no matter which site of the body is affected because in any intimate approach there is some sort of exposure involved.

Keywords: Dermatology; Psychology; Quality of life

Recebido em 04.9.2008.

Aprovado pelo Conselho Consultivo e aceito para publicação em 06.03.09.

* Trabalho realizado no Ambulatório de Dermatologia do Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC/RS) e Ambulatório de Dermatologia do Complexo Hospitalar Santa Casa de Porto Alegre – Porto Alegre (RS), Brasil.

Conflito de interesse: Nenhum / Conflict of interest: None

Suporte financeiro: Bolsa de Mestrado CNPq.

¹ Mestrado em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC/RS) – Porto Alegre (RS), Brasil.

² Doutorado em Psiquiatria e Psicologia Médica (Universidade Federal de São Paulo, UNIFESP, Brasil) - Professor Adjunto da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC/RS) – Porto Alegre (RS), Brasil.

³ Doutorado em Psicologia Clínica Pontifícia Universidade Católica de São Paulo -(PUC/SP). Professora da Faculdade de Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos). Coordenadora do Curso de Especialização em Psicossomática da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos) – Porto Alegre (RS), Brasil.

⁴ Doutorado em Gerontologia Biomédica - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC/RS). Professor Adjunto Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC/RS) e Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) – Porto Alegre (RS), Brasil.

INTRODUÇÃO

Refletir sobre questões cutâneas e pele é refletir sobre o maior e mais externo órgão do corpo humano, que fica exposto ao olhar do outro, e que delimita o mundo interno. A pele é como uma roupa contínua e flexível, que envolve e protege o indivíduo por completo,¹ sendo muito propulsores e atuais os temas a ela relacionados.²

Sabe-se que as doenças de pele trazem prejuízos na qualidade de vida dos pacientes, sendo necessário bom conhecimento de seu impacto segundo a avaliação dos próprios pacientes, com o intuito de buscar melhor manejo.³ Na avaliação da qualidade de vida em paciente com psoríase verificou-se insatisfação quanto à aparência física em 62% dos sujeitos e associação entre extensão da manifestação psoriática e prejuízos em áreas específicas da adaptação psicossocial. Os pacientes referiam, ainda, mudança no vestuário e evitação de alguns ambientes para ocultar as lesões.⁴

Vergonha, ansiedade e tristeza são mencionadas pelos indivíduos com a pele comprometida, principalmente em áreas descobertas.⁵ O presente estudo teve como objetivo avaliar e relacionar a qualidade de vida (geral e específica) com a localização da lesão em pacientes portadores de dermatoses.

MATERIAL E MÉTODOS

Delineamento

Tratou-se de um estudo transversal, descritivo, de associação.

Amostra

A amostra foi formada por conveniência. Os pacientes eram adultos, portadores de dermatoses, que estivessem em atendimento nos ambulatórios de dermatologia do Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (HSL-PUCRS) e do Complexo Hospitalar Santa Casa.

Analisou-se um total 205 sujeitos, sendo distribuídos em dois grupos: Grupo 1 (n1= 141), formado por pacientes com localização de lesão mais exposta, face ou mãos, e Grupo 2 (n2 = 64), por pacientes com lesões em outras regiões do corpo. Não foram incluídos no estudo pacientes que apresentavam lesões ulceradas, pois as mesmas com frequência têm origem vascular e sangüínea,⁶ podendo então ter repercussões diferentes das dermatoses que não têm esta origem.

Instrumentos

Utilizou-se o Questionário Genérico de Qualidade de Vida- SF-36 "*The Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey*"⁷ traduzido e validado para o Brasil,⁸ para avaliar diferentes âmbitos da vida dos sujeitos. Este instrumento é amplamente utilizado em diferentes doenças. Apresenta escore

final de 0 a 100, em que zero corresponde ao pior estado geral de saúde e 100 ao melhor.

Para avaliação dos prejuízos causados pela dermatose, utilizou-se o DLQI-BRA, criado no Reino Unido,⁹ adaptado e validado para o sul do Brasil.^{10,11} É composto por 10 questões, com quatro alternativas de respostas, correspondendo aos escores de 0 a 3. O escore máximo é de 30 e o mínimo, de zero, sendo 30 o maior prejuízo.

Para caracterização da amostra utilizou-se uma ficha de dados sócio-demográficos e diagnósticos, e uma ficha de localização da lesão dermatológica para verificar as regiões do corpo acometidas. Para registro dos comentários dos pacientes, utilizou-se o próprio protocolo de coleta.

Procedimentos de Coleta de Dados

Este trabalho foi apreciado e aprovado pela Comissão Científica da Faculdade de Psicologia da PUCRS (FAPPSI) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), ofício n.º 1134/05 CEP, e aprovado sem restrições pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (CEP/ISCOMPA), parecer n.º 850/05. A participação dos pacientes foi voluntária e mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram consultados os chefes dos serviços a fim de se obter autorização para realização do trabalho e fazer combinações pertinentes (como horários de funcionamento do serviço, forma de esclarecimento sobre o projeto para os residentes e preceptores e definição de sala a ser utilizada para entrevistar o paciente).

A coleta de dados aconteceu de forma individual, em sala disponível nos referidos ambulatórios, resguardando a privacidade do paciente. Em ambos os serviços, a entrevista acontecia após a consulta com o dermatologista, sendo que no HSL-PUCRS os médicos encaminhavam o paciente para a pesquisa em seguida à consulta e no Complexo Hospitalar Santa Casa, a pesquisadora acompanhava a consulta e depois convidava o paciente para a pesquisa.

Análise de Dados

A análise de dados foi feita por meio de Estatística Descritiva, dos testes *Mann-Whitney*, de *Kruskal-Wallis*, e do coeficiente de correlação de *Spearman*. Nas conclusões foi utilizado o nível de significância de 5%. Os dados foram computados e analisados no Programa SPSS, versão 11.5. Para análises complementares, utilizaram as comparações por meio do teste *Student-Newman-Keuls* (SNK), através do Software *BioEstat* 5.0.

RESULTADOS

Dados sócio-demográficos

Participaram 205 sujeitos com idade média de 47,43 anos (DP=15,07), com mínimo 20 e máximo 81 anos, sendo a maior parte da amostra do sexo feminino (67,5%). Quanto à escolaridade, 39,3% tinham ensino fundamental incompleto, 22,8% ensino médio completo, estando os demais distribuídos nas outras escolaridades, sendo a minoria (10,6%) com ensino superior completo ou incompleto.

A maioria dos sujeitos tinha companheiro, sendo 51,8% pertencentes ao grupo 1 e 54,7% ao grupo 2. Quanto à ocupação, a maior parte trabalhava (55,1%), estava aposentada (25,4%) ou era do lar (10,2%) e os demais estavam em situação de benefício (3,4%), estudando (2,9%) ou desempregados (2,9%). Os dois grupos não apresentaram diferença significativa com relação à idade ($p=0,878$), e mostraram-se homogêneos quanto à escolaridade ($p=0,511$) e ao sexo ($p=0,323$).

Os diagnósticos mais freqüentes na amostra total podem ser observados na tabela 1.

Do total de 141 sujeitos com lesões na face ou nas mãos, 29,8% apresentavam diagnóstico de vitiligo ou psoríase e 70,2% de outras dermatoses. No grupo de pacientes com lesões em outras regiões do corpo (64 sujeitos), 34,4% tinham diagnóstico de vitiligo ou psoríase e 65,6% de outras dermatoses.

Resultados de Qualidade de Vida Geral e Específica em Dermatologia

Quanto à qualidade de vida geral, o domínio social aparece com o maior prejuízo. A vitalidade é o domínio que apresenta a melhor qualidade de vida, seguido da capacidade funcional, sendo ambos referentes a atividades que exigem algum esforço, bem como a

sentimentos de vigor, energia e força. Quanto à qualidade de vida específica, o escore médio obtido foi de 5,331, sendo os domínios sintomas e sentimentos em relação à doença, bem como *atividades diárias*, aqueles com maiores prejuízos, e trabalho e escola, bem como tratamento, os com menores prejuízos. São demonstrados na tabela 2 os resultados de qualidade de vida.

As associações entre qualidade de vida geral e específica no grupo com lesões em face e/ou mãos podem ser observadas na tabela 3. Verifica-se que as correlações variam de muito baixas a baixas, sendo negativas todas as correlações significativas.

Na tabela 4, notam-se as associações entre qualidade de vida geral e específica. Salientam-se os valores das correlações mais altas, entre lazer no DLQI-BRA e vitalidade no SF-36 ($r=-0,361$; $p<0,001$), relações interpessoais no DLQI-BRA e os aspectos emocionais no SF-36 ($r=-0,347$; $p<0,001$) e escore total no DLQI-BRA com aspectos emocionais no SF-36 ($r=-0,333$; $p<0,001$).

A associação entre relações interpessoais do DLQI-BRA e aspectos sociais do SF-36 fica em evidência, por ser a única correlação significativa positiva entre os dois instrumentos.

A comparação entre a Qualidade de Vida Geral nos dois grupos foi realizada através do Teste de *Mann-Whitney*. Não foram encontradas diferenças significativas entre os grupos em nenhum dos domínios da qualidade de vida geral, o que pode ser verificado por meio do “valor de p” conforme segue: capacidade funcional ($p=0,262$), aspecto físico ($p=0,913$), dor ($p=0,123$), saúde geral ($p=0,730$), vitalidade ($p=0,269$), aspecto social ($p=0,901$), aspecto emocional ($p=0,960$) e saúde mental ($p=0,613$).

Em relação à qualidade de vida específica entre os dois grupos, não foram encontradas diferenças significativas através Teste de *Mann-Whitney* em nenhum dos domínios, conforme segue: sintomas e sentimentos em relação à doença ($p=0,942$), atividades diárias ($p=0,532$), lazer ($p=0,992$), trabalho e escola ($p=0,307$), relações interpessoais ($p=0,388$) e tratamento ($p=0,667$), assim como no DLQI-BRA total ($p=0,312$).

Foi efetuada uma análise das questões do DLQI-BRA entre os dois grupos de localização da lesão por meio do teste de *Mann-Whitney*, sendo observada diferença significativa ($p=0,041$) na questão 4 (“durante a última semana, até que ponto sua pele interferiu nas roupas que você normalmente usa?”), relativa ao domínio atividades diárias. O grupo com lesões em outras regiões do corpo obteve o maior posto médio (113,49).

Foi analisada a distribuição mais detalhada dos locais de lesão em cinco grupos distintos, sendo verificado 16,8% dos sujeitos com lesões só na face e/ou nas mãos, 14,4% com lesão em face e outras regiões

TABELA 1: Distribuição e percentual dos diagnósticos da amostra total

| Diagnóstico | F | % |
|---|----|-------|
| Acne | 9 | 4,29 |
| Indefinido (manchas) | 25 | 11,90 |
| Ceratoses ¹ | 10 | 4,76 |
| Psoríase | 47 | 22,38 |
| Dermatites ² | 20 | 9,52 |
| Doenças Fúngicas ³ | 25 | 11,90 |
| Queda de cabelo | 9 | 4,29 |
| Vitiligo | 18 | 8,57 |
| Outros diagnósticos menos frequentes ⁴ | 47 | 22,38 |

Nota: ¹ceratose actínica, seborréica, pilar; ²dermatite ocre, atópica, crônica, de contato, herpético, seborréica; ³cândida, fungos, onocomicose; ⁴alopécia, artrite psoriásica, líquen plano ou esclero-atrófico, lúpus discóide ou eritematoso túbido, pêlos encravados, alergia, verruga, cisto, eczema, granuloma, hanseníase, ictiose, melnose actínica, melasma, dermatofibroma, neurodermatite, paniculite, púrpura pigmentar, urticária, sardas, herpes, pele seca, escabiose, foliculite, rosácea, xantelasma

TABELA 2: Média e Desvio Padrão: qualidade de vida geral e específica (n = 205)

| Variável | Resultados | |
|--|--------------|-------------|
| Domínios SF-36 | Média | DP |
| Capacidade Funcional | 76,17 | 23,88 |
| Aspectos Físico | 66,74 | 38,39 |
| Dor | 60,20 | 26,04 |
| Saúde Geral | 56,99 | 14,13 |
| Vitalidade | 93,23 | 13,93 |
| Aspectos Social | 48,41 | 13,63 |
| Aspecto Emocional | 60,16 | 41,10 |
| Saúde Mental | 55,06 | 11,61 |
| Domínios DLQI-BRA | Média | DP |
| Sintomas e sentimentos em relação à doença | 1,839 | 1,62 |
| Atividades Diárias | 1,312 | 1,71 |
| Lazer | 0,830 | 1,42 |
| Trabalho e escola | 0,789 | 0,94 |
| Relações interpessoais | 0,857 | 1,40 |
| Tratamento | 0,242 | 0,68 |
| DLQI-BRA total | 5,331 | 5,20 |

(não mãos), 20,8% com lesão nas mãos e em outras regiões (não face), 35,1% com lesões em outras regiões (não face nem mãos), e 12,9% com lesões generalizadas (face e mãos e outras regiões).

Foram observadas diferenças significativas entre estes cinco grupos no escore total do DLQI-BRA ($p=0,016$), e nos domínios atividades diárias ($p=0,041$) e relações interpessoais ($p=0,041$).

Quanto ao escore total do DLQI-BRA, através das comparações (método Student-Newman-Keuls -SNK) identificou-se diferença significativa entre os grupos: “só face e/ou mãos” e “face e mãos e outras regiões” ($p = 0,006$); “só face e/ou mãos” e “só outras regiões, não face nem mãos” ($p = 0,0253$) e “face e outras regiões, não mãos” e “face e mãos e outras regiões” ($p = 0,0450$).

Em relação às atividades diárias, realizaram-se as comparações (método Student-Newman-Keuls -SNK), e foram averiguadas diferenças significativas, sendo que o grupo com lesões em face e/ou mãos apresentou escores inferiores aos grupos: a) mãos e outras regiões, não face ($p=0,0403$); b) face e mãos e outras ($p=0,0086$) e c) só outras, não face nem mãos ($p=0,0340$). O grupo com lesões em face e mãos e outras regiões apresentou escores superiores ao grupo face e/ou mãos ($p=0,0086$) e ao grupo com lesões em face e outras, não mãos ($p=0,0429$).

Quanto às relações interpessoais as diferenças foram significativas, segundo o teste de Student-Newman-Keuls, entre os grupos rosto e mãos e outras e rosto e outras, não mãos ($p = 0,033$), que tiveram postos médios, respectivamente, de 126,69 e 86,66.

Como terceira etapa, a amostra total foi analisa-

da em dois grupos diagnósticos, sendo o primeiro composto por pacientes com vitiligo ou psoríase (65 pessoas), e o segundo, por pacientes com outras dermatoses (140 pessoas). Foi realizado o teste de *Mann-Whitney* entre estes dois grupos, tendo sido constatadas diferenças significativas no escore total do DLQI-BRA ($p=0,016$), e nos domínios atividades diárias ($p=0,027$) e trabalho e escola ($p=0,000$). Os maiores prejuízos foram verificados nos pacientes com vitiligo ou psoríase, sendo o posto médio: 108,75 no DLQI total, 115,80 no domínio atividades diárias e 114,92 no domínio trabalho e escola.

Como quarta etapa, foram analisados somente os pacientes com vitiligo ou psoríase, numa subamostra de 65 pessoas. Utilizou-se o teste de *Mann-Whitney* para comparar qualidade de vida de pacientes com lesões em face e/ou mãos e pacientes com lesões somente em outras regiões do corpo e não foram encontradas diferenças significativas. Por meio do teste de Kruskal Wallis, foi comparada a qualidade de vida em cinco localizações de lesão nesta subamostra, sendo observada diferença significativa no escore do DLQI-BRA total ($p=0,020$), sendo o grupo com lesões generalizadas aquele com o maior prejuízo.

DISCUSSÃO

A homogeneidade dos grupos deste estudo torna mais confiável a comparação entre eles. Em relação aos diagnósticos, os grupos tiveram distribuições semelhantes.

Quanto à qualidade de vida geral, o domínio social é o que apresenta o maior prejuízo, tanto na

TABELA 3: Associações entre DLQI-BRA e SF-36 no grupo com lesões face e/ou mãos

| SF-36 | Cap. Func. | Asp. Fís. | Dor | S. Geral | Vit. | Asp.Soc. | Asp. Em. | S.Mental |
|--|----------------|-----------------|-----------------|---------------|---------------|---------------|----------------|----------------|
| DLQI | | | | | | | | |
| Sintomas e sentimentos em relação à doença | -0,191* | -0,331** | -0,269** | 0,081 | -0,116 | -0,066 | -0,154 | -0,294** |
| Atividades diárias | -0,148 | -0,216* | -0,237** | 0,068 | -0,067 | -0,079 | -0,204* | -0,178* |
| Lazer | -0,175* | -0,196* | -0,271** | 0,114 | -0,165 | -0,123 | -0,211* | -0,218** |
| Trabalho e Escola | -0,111 | -0,198* | -0,221* | -0,059 | -0,053 | -0,076 | -0,122 | -0,155 |
| Relações Interpessoais | -0,182* | -0,137 | -0,207* | 0,029 | 0,034 | -0,051 | -0,282** | -0,119 |
| Tratamento | -0,028 | -0,125 | -0,269** | 0,148 | -0,030 | 0,021 | 0,012 | -0,215* |
| DLQI-BRA TOTAL | -0,200* | -0,263** | -0,309** | -0,007 | -0,035 | -0,102 | -0,216* | -0,228* |

*Correlações de Spearman (r)

**domínios do SF-36: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais, saúde mental

amostra total como nos dois grupos de localização da lesão. Este dado está de acordo com outras pesquisas que enfatizam o impacto psicossocial da dermatose, referindo situações de discriminação ou outras experiências estigmatizadoras, relativas a problemas de auto-estima, isolamento social e rejeição.¹²

Num estudo com pacientes psoriáticos, 62% dos sujeitos relataram sentimentos negativos e de discriminação social, e 44% dos que referiram presença atual ou superada do impacto da doença no lazer, mencionaram a dermatose como restrição para atividades de lazer, fazendo-os se restringirem ao âmbito familiar por se sentirem discriminados fora dele.⁴ Alguns autores referem o afastamento que ocorre em relação às pessoas com problemas de pele, devido à associação que se faz entre doença de pele e contágio ou falta de cuidado.¹³

No presente estudo, a vitalidade é o aspecto menos prejudicado, seguido da capacidade funcional. Tais achados são pertinentes na medida em que algumas dermatoses, por si só, não afetam diretamente a vitalidade do indivíduo. Uma pesquisa com pacientes com psoríase em placas, de moderada a grave, encontrou o menor prejuízo na capacidade funcional, seguido dos aspectos emocionais, e os maiores prejuízos na vitalidade e na dor,¹⁴ estes últimos justificáveis pela gravidade da doença.

Estudando 75 pacientes com dermatite atópica, identificou-se a capacidade funcional e o aspecto social como os domínios com os melhores escores, sendo os piores escores na saúde mental e nos aspectos emocionais.¹⁵

Em outra investigação, também quanto à dermatite atópica, encontrou-se impacto particularmente no

aspecto social e no bem estar psicológico, e comparando estas médias com as de um estudo com pacientes com psoríase, de leve a moderada, verificou-se as melhores médias no aspecto social e na capacidade funcional e as piores, na saúde mental e vitalidade.¹⁶

São considerados os aspectos mais relacionados ao componente físico a capacidade funcional, os aspectos físicos, a dor e o estado geral de saúde, sendo os demais relativos ao componente mental.¹⁷ Num estudo junto a pacientes com lúpus eritematoso cutâneo, foram encontradas médias superiores na capacidade funcional e no aspecto social e médias inferiores na saúde mental e no estado geral de saúde.¹¹ Na maioria dos estudos citados, então, a capacidade funcional apresenta o menor prejuízo.

Chama a atenção o aspecto social com menor prejuízo em alguns estudos revisados, contradizendo o que demonstra a prática de muitos profissionais. O que talvez esclareça este dado seja o fato de que, mesmo se sentindo olhados e discriminados, os pacientes não deixam de realizar as atividades sociais, muitas vezes usando a própria vestimenta como uma forma de se proteger do olhar das pessoas, o que é corroborado pela mudança de vestimenta nos pacientes com psoríase para ocultar as lesões.⁴

Os dados de estudos anteriores com o SF-36 permitem mencionar que as médias dos domínios da qualidade de vida geral em pacientes dermatológicos variam de um estudo para o outro. Além de estarem pesquisando sobre dermatoses diferentes, não se deve esquecer que a qualidade de vida é avaliada de acordo com a percepção do sujeito em relação a si mesmo e a

TABELA 4: Associações entre DLQI-BRA e SF-36 no grupo com lesões em outras regiões do corpo que não face nem mãos

| SF-36 | Cap. Func. | Asp. Fís. | Dor | S. Geral | Vit. | Asp.Soc. | Asp. Em. | S.Mental |
|--|---------------|---------------|---------------|---------------|----------------|--------------|-----------------|---------------|
| DLQI | | | | | | | | |
| Sintomas e sentimentos em relação à doença | -0,134 | 0,005 | -0,109 | -0,105 | -0,114 | 0,067 | -0,126 | -0,006 |
| Atividades diárias | -0,046 | 0,054 | -0,083 | -0,020 | -0,053 | 0,016 | -0,160 | -0,089 |
| Lazer | -0,070 | -0,151 | -0,187 | 0,057 | -0,361** | 0,002 | -0,250* | -0,143 |
| Trabalho e Escola | 0,057 | -0,071 | -0,102 | 0,018 | -0,197 | 0,133 | -0,099 | -0,127 |
| Relações Interpessoais | -0,097 | -0,127 | -0,233 | -0,057 | -0,231 | 0,268* | -0,347** | -0,229 |
| Tratamento | -0,160 | -0,061 | -0,139 | -0,090 | -0,030 | 0,059 | -0,220 | -0,038 |
| DLQI-BRA TOTAL | -0,105 | -0,039 | -0,202 | -0,036 | -0,297* | 0,107 | -0,333** | -0,162 |

*Correlações de Spearman (r)

**domínios do SF-36: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais, saúde mental

sua vida. É importante considerar que a dermatose é um dos aspectos que pode influenciar na qualidade de vida e que pacientes com a mesma doença, mas com características pessoais distintas, podem apresentar diferentes prejuízos no comprometimento da mesma.¹⁵

É sabido que as pessoas têm formas diferentes de interpretar as situações de vida, bem como distintas formas de lidar com as mesmas, por isto a necessidade de estudos que avaliem estratégias de *coping* e níveis de estresse em pacientes com psoríase.¹⁸ Além disso, o prejuízo social pode variar de acordo com a gravidade da doença, de forma que grandes impactos na qualidade de vida estão relacionados à alta gravidade.¹⁶

O grupo com lesões em face e/ou mãos apresentou um número maior de correlações, chamando a atenção àquelas entre sintomas e sentimentos em relação à doença no DLQI-BRA e saúde mental do SF-36 ($r=-0,294$; $p<0,001$), relações interpessoais no DLQI-BRA e aspectos emocionais do SF-36 ($r=-0,282$; $p<0,001$) e escore total no DLQI-BRA com dor no SF-36 ($r=-0,309$; $p<0,001$), por serem as mais altas.

Quanto à única correlação positiva, no grupo com lesões em outras regiões do corpo, percebe-se uma divergência: quanto mais alto o escore do aspecto social no SF-36, melhor a qualidade de vida, e quanto mais alto o escore nas relações interpessoais no DLQI-BRA, maiores as dificuldades do paciente. Assim, esta correlação demonstra que, na medida em que o SF-36 aumenta seu escore no domínio social, aumenta também o escore do DLQI-BRA nas relações interpessoais, mostrando maior insatisfação do

paciente. Tal correlação permite o entendimento de que estando em contato social, o paciente se depara com a insatisfação nas relações interpessoais.

A experiência de profissionais que atuam com pacientes dermatológicos demonstra um maior prejuízo nos sujeitos com lesões em face e/ou mãos, pela dificuldade de deixar a lesão exposta ao olhar do outro, bem como o sofrimento do preconceito que se sente “na pele”. Os dados decorrentes deste estudo talvez se devam à exposição de outras regiões do corpo a que também ficam submetidas as pessoas que não têm lesões em face ou mãos, seja pela alta temperatura e calor, seja nos relacionamentos mais íntimos, ou até mesmo pelo próprio constrangimento implicado em saber que apresenta lesões na pele. Neste sentido, em estudos anteriores não foram encontradas diferenças significativas na qualidade de vida específica entre pacientes com lesões localizadas ou disseminadas, tendo sido mencionado que, pela doença de pele causar tamanho impacto na vida do sujeito, independente de ser localizada ou disseminada, as dificuldades causadas serão as mesmas.¹⁰

Alguns autores referem as dificuldades que as pessoas com lesões no abdômen e regiões genitais apresentam. Mesmo não sendo as lesões expostas, estes pacientes tendem a se afastar, o que certamente traz prejuízos.¹²

Além disso, ter lesões em diversas regiões do corpo parece trazer maiores prejuízos, visto que, quando analisados em cinco grupos de localização de lesão, houve diferença significativa entre o grupo de

pacientes com lesões generalizadas em relação ao grupo com lesões somente em face e/ou mãos. Noutro estudo foram encontradas diferenças significativas na qualidade de vida genérica entre pacientes com lesões localizadas e pacientes com lesões disseminadas, estes últimos apresentando maiores prejuízos.¹⁰

Os resultados permitem inferir que, independente da localização da lesão no corpo, o sentimento de exposição e os prejuízos a que fica submetido o paciente dermatológico são semelhantes. Relações interpessoais em geral, bem como relações mais íntimas, amorosas, são situações que implicam a exposição ao outro, sendo difícil esconder as lesões.

Em relação à psoríase, é salientada a importância da variável climática/sazonal, ao passo que não se pode esquecer a importância dos fatores ocasionais para a instalação ou agravamento da doença.⁶ Além de doenças como a psoríase agravarem no inverno, as roupas mais fechadas expõem menos regiões do corpo, o que no verão se torna mais difícil. Por outro lado, sabe-se que os pacientes com psoríase melhoram no verão. Futuros estudos podem controlar esta variável.

Outra hipótese para não terem sido constatadas diferenças significativas nos dois grupos de localização da lesão, pode estar relacionada às próprias variáveis mensuradas no estudo, embora numa pesquisa com dermatite de contato tenham sido verificados alguns prejuízos maiores nos sujeitos com lesões na face.¹⁹ No entanto, a qualidade de vida engloba diversos âmbitos e talvez os maiores prejuízos em termos de lesões mais expostas estejam relacionados à auto-estima, à auto-imagem e ao auto-conceito o que pode ser reforçado pela informação do constrangimento que as lesões visíveis causam no paciente.²⁰

Uma das limitações do estudo foi não ter avaliado separadamente os sujeitos que tinham outro problema de saúde além do de pele, o que pode ter interferido nos resultados, em especial do SF-36, por talvez ter captado prejuízos de outras doenças que não a de pele. Da mesma forma, não foi possível avaliar de forma controlada a extensão da lesão, pois o único instrumento que poderia recuperar este dado era a ficha de localização da lesão dermatológica, na qual muitas vezes foram registradas apenas as regiões do corpo acometidas, faltando em alguns protocolos o registro fidedigno de quanto do corpo estava afetado. Isto se deve também à quantidade de coletadores, o que é comum em pesquisas, possibilitando uma amostra grande, mas abrindo espaço para a subjetividade de cada pesquisador de como avaliar, nesta pesquisa, a lesão de pele. Um treinamento mais extenso dos aplicadores poderia ter evitado esse registro incompleto.

Avaliar a gravidade da doença na percepção do paciente seria também uma medida importante. A lite-

ratura traz dados variados em relação à importância da gravidade da doença, apresentando trabalhos em que a qualidade de vida não está relacionada a esta variável²¹, outros em que a extensão da visibilidade é mais importante que a gravidade,²² ou ainda de que a qualidade de vida não varia de acordo com o local do corpo afetado, mas proporcionalmente à percepção de gravidade por parte do paciente.²³ Levando em consideração a exposição ao outro a que fica submetido o indivíduo com problema dermatológico, alguns autores indicam a necessidade de adaptação à doença.²⁴

Faz-se necessário considerar as características de personalidade dos sujeitos, visto que a forma como o indivíduo percebe e interpreta as situações ao seu redor, inclusive a própria dermatose, é influenciada por suas características pessoais.

Um olhar cuidadoso sobre a pele, suas afecções e suas conseqüências na vida do sujeito do ponto de vista da exposição ao outro é uma temática a ser desvendada, já que fala-se da pele como o nosso envoltório, podendo ser considerada o sistema que delinea nossa individualidade e que nos coloca em contato com o mundo e com as pessoas.² Assim, a questão do local da lesão dermatológica constitui um vasto tema de pesquisa a ser explorado.

CONCLUSÃO

Os dados desta pesquisa demonstram um maior prejuízo quanto mais regiões do corpo estiverem afetadas pela dermatose, assim como piora na qualidade de vida específica nos pacientes com vitiligo ou psoríase em relação aos demais.

A questão da influência da localização da lesão dermatológica na vida do paciente ainda tem muito a ser desenvolvida. Aspectos como gravidade da doença, percepção do paciente sobre si e sobre a dermatose, características pessoais e de personalidade, bem como questões climáticas são variáveis implicadas nesta compreensão. Futuros estudos poderiam avaliar variável sazonal, relações interpessoais, auto-imagem, auto-estima e auto-conceito de forma controlada, através de instrumentos direcionados à questão inter-relacional, para verificar se existe prejuízo diferente nas relações sociais de acordo com a localização da dermatose, ou se o sofrimento é realmente o mesmo, independentemente de ser ou não uma lesão exposta.

Por fim, ressalta-se que a coleta de dados foi realizada em ambulatórios gerais de dermatologia, onde a demanda é vasta, inclusive quanto à variação no grau de gravidade do problema de pele. Os achados evidenciam a importância de novas investigações que avaliem dados não levantados neste estudo, como já indicados, bem como outras variáveis mais específicas. Futuros estudos analisando também qualitativamente os dados desta pesquisa poderiam explorar estes aspectos. □

AGRADECIMENTOS

Agradeço profundamente às auxiliares de pesquisa Luciana Hauber e Tatiana Helena José Facchin, pelo constante apoio e trabalho incansável na coleta e lançamento de dados no banco, assim como pela busca de artigos científicos.

REFERÊNCIAS

1. Montagu A. *Tocar: o significado humano da pele*. São Paulo: Summus; 1988.
2. Galiás I. *Psiquiatria e dermatologia: o estabelecimento de uma comunicação bidirecional*. *Junguiana*. 2002;20:57-72.
3. Grob JJ, Revuz J, Ortonne JP, Auquier P, Lorette G. Comparative study of the impact of chronic urticaria, psoriasis and atopic dermatitis on the quality of life. *Br J Dermatol*. 2005;152:289-95.
4. Mingnora RC, Loureiro SR, Okino L. Pacientes com psoríase: qualidade de vida e adaptação psicossocial. *An Bras Dermatol*. 2002;77:147-99.
5. Azulay RD, Azulay DR. *Psicodermatologia*. In: Azulay RD, Azulay DR. *Dermatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1992. p. 295-298.
6. Oliveira EF, Azulay DR, Azulay RD. *Púrpuras e Afecções Vasculares*. In: Azulay RD, Azulay DR. *Dermatologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 187-214.
7. Ware JE, Gandek B. The SF-36 survey: development and use in mental health research and the IQOLA Project. *Int J Ment Health*. 1994;23:49-73.
8. Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade "Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey (SF-36)" [tese]. São Paulo: UNIFESP Escola Paulista de Medicina; 1997.
9. Finlay AY, Khan GK. Dermatology life quality index (DLQI): a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol*. 1994;19:210-6.
10. Zogbi H. Avaliação de qualidade de vida em pacientes com dermatoses: estudo de adaptação e validação do Dermatology Life Quality Index (DLQI) para uma amostra sul-brasileira [dissertação]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2004.
11. Ferraz LB, Almeida FA, Vasconcelos MR, Faccina AS, Ciconelli RM, Ferraz MB. The impact of lupus erythematosus cutaneous on the Quality of life: the Brazilian-Portuguese version of DLQI. *Qual Life Res*. 2005; 15:546-70.
12. Schmid-Ott G, Jaeger B, Kuensebeck HW, Ott R, Lamprecht F. Dimensions of stigmatization in patients with psoriasis in a "Questionnaire on experience with skin complaints". *Dermatology*. 1996;193:304-10.
13. Hoffmann FS, Zogbi H, Fleck P, Müller MC. A integração mente e corpo em psicodermatologia. *Rev Psicol*. 2005;7:51-60.
14. Shikier R, William MK, Okun MM, Thompson CS, Revicki DA. The validity and responsiveness of three quality of life measures in the assessment of psoriasis patients: results of a phase II study. *Health Qual Life Outcomes*. 2006;4:71-82.
15. Coghi SL. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes adultos com dermatite atópica [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2005.
16. Kiebert G, Sorensen SV, Revicki D, Fagan SC, Doyle JJ, Cohen J, et al. Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. *Int J Dermatol*. 2002;41:151-8.
17. 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.
18. Silva JDT, Muller MC, Bonamigo RR. Estratégias de coping e níveis de estresse em pacientes portadores de psoríase. *An Bras Dermatol*. 2006;81:143-9.
19. Kadyk D, McCarter K, Achen F, Belsito DV. Quality of life in patients with allergic contact dermatitis. *J Am Acad Dermatol*. 2003;49:1037-48.
20. Fonseca GF, Campos LC. Vitiligo. *Acta Med*. 2003; 24: 644-53.
21. Salek MS, Finlay AY, Luscombe DK, Allen BR, Berth-Jones J, Camp RD, et al. Cyclosporin greatly improves the quality of life of adults with severe atopic dermatitis. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Br J Dermatol*. 1993;129:422-30.
22. Kent G, Keohane S. Social anxiety and disfigurement: the moderating effects of fear of negative evaluation and past experience. *Br J Clin Psychol*. 2001;40:23-34.
23. Thomson KF, Wilkinson SM, Sommer S, Pollock B. Eczema: quality of life by body site and the effect of patch testing. *Br J Dermatol*. 2002;146:627-30.
24. Ludwig MWB, Redivo LB, Zogbi H, Hauber LS, Facchin TH, Muller MC. Aspectos psicológicos em dermatologia: avaliação de índices de ansiedade, depressão, estresse e qualidade de vida. *Psic Rev Psicol Vetor Ed*. 2006; 7: 69-76.

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA / MAILING ADDRESS:

Martha Wallig Brusius Ludwig
 Av. Ipiranga, 6681. Prédio 11, 9º andar,
 sala 927. Partenon
 90619 900 Porto Alegre RS
 Tel./fax: 51 3320-3633
 E-mail: marthaludwig@hotmail.com

Como citar este artigo / *How to cite this article*: Ludwig MWB, Oliveira MSO, Müller MC, Moraes JD. Qualidade de vida e localização da lesão em pacientes dermatológicos. *An Bras Dermatol*. 2009;84(2):143-50.