

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS
COM ALOPECIA AREATA E A PROPOSTA DE UM
QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO**

IZABELLA RODRIGUES REIS GOMES

CURITIBA 2020

IZABELLA RODRIGUES REIS GOMES

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM
ALOPECIA AREATA E A PROPOSTA DE UM QUESTIONÁRIO
PEDIÁTRICO

Artigo apresentado ao Programa de
Especialização em Dermatologia
Pediátrica do Hospital de Clínicas da
Universidade Federal do Paraná como
requisito para conclusão do curso.

Orientadora: Dra. Susana Giraldi

Coorientadora: Dra. Priscila Vernizi Roth

CURITIBA 2020

Artigo elaborado de acordo com os requisitos da **Revista Paulista de Pediatria**

Título: Avaliação da qualidade de vida em crianças com alopecia areata e a proposta de um questionário pediátrico

Title: Quality of life assessment in children with alopecia areata and the proposal for a pediatric questionnaire

Autores:

1 - Izabella Rodrigues Reis Gomes – ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8098-5051>

Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná – UFPR – Curitiba – Brasil

2 - Priscila Vernizi Roth – ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4816-0057>

Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná – UFPR – Curitiba – Brasil

3 – Susana Giraldi – ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6586-3208>

Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná – UFPR – Curitiba – Brasil

Autor correspondente: Izabella Rodrigues Reis Gomes. Endereço: Rua General Carneiro, 181, Alto da Glória, Curitiba, Paraná, Brasil, 80060900. Telefone: 3360-7892. E-mail: izabellarreis@gmail.com

Declaração de conflito de interesse: Nada a declarar.

Fonte financiadora do projeto: O estudo não recebeu financiamento.

Número total de palavras: Texto: 1580 Resumo: 244 *Abstrat:* 235

Número total de tabelas: 1

Número total de gráficos: 2

Número total de figuras: 0

Número total de referências: 21

Resumo:

Objetivos: Alopecia areata é a causa mais comum de perda de cabelos em crianças e, apesar de ser biologicamente benigna, traz grandes prejuízos psicossociais aos pacientes afetados. O objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida (QV) em crianças com alopecia areata, por meio de um instrumento elaborado para a população pediátrica.

Métodos: Doze pacientes foram submetidos a dois questionários, o Índice de Qualidade de Vida em crianças com Alopecia Areata (AAcQLI), proposto pelos pesquisadores, e o Escore da Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil (CDLQI), validado e amplamente utilizado na prática clínica. Cada questionário é composto por 10 questões, com pontuações que variam de 0 a 30 pontos. Maiores pontuações indicam pior QV. A gravidade da doença foi estabelecida pelo escore SALT (*Severity of Alopecia Tool*). Para avaliar a concordância entre os questionários aplicados, foi utilizado o método estatístico de Bland-Altman.

Resultados: A mediana das pontuações dos questionários de QV foi de 9,0 no AAcQLI e de 5,0 no CDLQI, com variação de 2 a 13 pontos em ambos. Os pacientes com doença grave (SALT > 50%) representaram 66,7% da amostra e a QV se associou negativamente à gravidade da doença. O método de Bland-Altman apontou baixa concordância entre os dois questionários aplicados ($p < 0,001$).

Conclusões: A alopecia areata tem grande impacto na QV das crianças e o instrumento AAc-QLI foi mais eficaz na detecção deste dado. Estudos com maior número de pacientes são necessários para validar o instrumento proposto.

Palavras-chave: alopecia areata, qualidade de vida, indicadores de qualidade de vida, criança

Abstract:

Objectives: Alopecia areata is the most common cause of hair loss in children and, despite being biologically benign, it causes great psychosocial damage to affected patients. The objective of this study was to assess quality of life (QoL) in children with alopecia areata, using an instrument designed for the pediatric population.

Methods: Twelve patients were submitted to two questionnaires, the Quality of Life Index in children with Alopecia Areata (AAcQLI), proposed by the researchers, and the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI), validated and widely used in clinical practice. Each questionnaire consists of 10 questions, with scores ranging from 0 to 30 points. Higher scores indicate worse QoL. The severity of the disease was established by the SALT score (Severity of Alopecia Tool). To assess the agreement between the applied questionnaires, the Bland-Altman statistical method was used.

Results: The median scores for the QoL questionnaires were 9.0 on the AAcQLI and 5.0 on the CDLQI, with a range of 2 to 13 points in both. Patients with severe disease (SALT > 50%) represented 66.7% of the sample and QoL was negatively associated with the severity of the disease. The Bland-Altman method showed low agreement between the two questionnaires applied ($p < 0.001$).

Conclusions: Alopecia areata has a great impact on children's QoL and the AAc-QLI instrument was more effective in detecting this data. Studies with a larger number of patients are needed to validate the proposed instrument.

Keywords: alopecia areata, quality of life, indicators of quality of life, child

Introdução:

Alopecia areata (AA) é uma doença inflamatória, imunomediada, crônica e recidivante, que afeta os folículos pilosos na fase anágena, resultando em uma perda capilar não cicatricial. Sua prevalência mundial é de 0,1-0,2%, atingindo em sua maioria crianças e adultos jovens.¹

Tem evolução imprevisível^{2,3} e é, na maioria das vezes, assintomática, sendo a manifestação clínica mais comum a presença de placas arredondadas de alopecia, únicas ou múltiplas no couro cabeludo. Ocasionalmente, pode progredir para perda completa de cabelos no couro cabeludo (alopecia total) ou de todo o corpo (alopecia universal).⁴

Apesar de ser um distúrbio biologicamente benigno, a AA compromete seriamente a qualidade de vida (QV) dos indivíduos afetados.⁵ Devido à sua visibilidade, ausência de terapia curativa e natureza crônica, a AA pode criar uma significativa carga psicossocial para os pacientes⁶ e inclusive para os pais.⁷ Um estudo mexicano de Vélez-Muñiz *et al* evidenciou que 76,7% das crianças com AA apresentavam prejuízo na QV e 6,3% delas mostraram sinais de depressão.⁸ O *bullying* também é comum entre as crianças com AA, sendo uma causa adicional de dano emocional.⁹

O impacto de uma doença sobre a QV pode ser estimado por meio da aplicação de questionários simples e autoexplicativos. Até o momento, no entanto, não há um indicador de QV específico para crianças com AA. Fabbrocini *et al.* elaboraram um questionário para AA em adultos, e demonstraram que o mesmo foi capaz de avaliar a QV com maior especificidade, favorecendo o reconhecimento, por parte dos médicos, do real impacto da doença na vida do paciente⁵. Dessa forma, o objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida em crianças acometidas pela AA, com a criação de um questionário específico para a doença na população pediátrica.

Método:

Estudo analítico, observacional e transversal, com coleta prospectiva de dados. Foram incluídos todos os pacientes diagnosticados com alopecia areata, atendidos no ambulatório do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, no período de agosto de 2019 a março de 2020, que tinham capacidade de compreender e preencher os questionários. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da instituição.

Foram aplicados dois instrumentos, o Índice de Qualidade de Vida em crianças com Alopecia Areata (AAcQLI), desenvolvido pelos pesquisadores e o Escore da Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil (CDLQI), validado e amplamente utilizado na prática clínica. Os resultados foram comparados a fim de verificar a efetividade e aplicabilidade do questionário proposto como nova ferramenta para avaliação da QV em crianças com AA.

O CDLQI é composto por 10 questões sobre o impacto das dermatoses na vida da criança, durante a última semana. A pontuação de cada questão varia de 0 a 3, com um total máximo de 30 pontos.^{10,11} Maiores pontuações indicam maior prejuízo na QV, sendo interpretadas da seguinte maneira: de 0-1, nenhum efeito na QV; 2-6, pequeno efeito; 7-12, efeito moderado; 13-18, efeito muito grande; 19-30, efeito extremamente grande¹².

O AAcQLI foi elaborado em modelo similar, com 10 questões e pontuação máxima de 30 pontos, porém, com perguntas voltadas, especificamente, para o distúrbio dos cabelos, conforme a tabela 1. Seu desenvolvimento foi baseado nas principais queixas dos pacientes acometidos e nos questionários específicos já publicados para a população adulta.

A gravidade da doença foi estabelecida pelo escore SALT (*Severity of Alopecia Tool*), que se baseia na combinação da extensão e densidade da perda de cabelo do couro cabeludo, em que o valor maior ou igual a 50% determina alopecia areata grave.¹³ Dados como idade de início da doença, forma de apresentação, comorbidades associadas e acompanhamento psicológico também foram coletados.

Todas as análises foram realizadas por meio do Software Statistica v10.0 (Statsoft ®). As variáveis foram expressas em média/mediana e desvio padrão, bem como frequências absolutas e relativas. Para avaliar a correlação e a concordância entre os questionários aplicados, foi utilizado o coeficiente de correlação e o método estatístico de Bland-Altman.

Resultados:

Doze pacientes participaram do estudo, sendo 58,3% do sexo feminino ($n = 7$). A idade média foi de 12,1 anos ($\pm 2,1$). A mediana da idade de início da doença foi de 9 anos, variando de 2 a 12 anos. Quatro pacientes apresentavam alopecia em placas no couro cabeludo, quatro alopecia total e quatro alopecia universal. A mediana do SALT foi de 78,4% (1,2-100,0%), com 66,7% dos pacientes apresentando valores maiores do que 50%, o que corresponde a AA grave.

Seis pacientes apresentavam outra comorbidade como: acne comedoniana, dermatite atópica ($n = 2$), obesidade, mastocitose e asma. Nenhum paciente avaliado tinha outras doenças autoimunes. O acompanhamento psicológico era realizado por 50% deles, sendo todos esses portadores de doença grave.

A mediana das pontuações dos questionários foi de 9,0 no AAcQLI e de 5,0 no CDLQI, com variação de 2 a 13 pontos em ambos. Em relação ao CDLQI, 8,3% dos pacientes demonstraram efeito muito grande na QV. Por sua vez, utilizando a mesma estratificação, no AAcQLI, esse valor foi de 25% (Gráfico 1). As questões 3, 4 e 7 mostraram as maiores pontuações no AAcQLI, com médias de 1,6, 1,7 e 1,4 pontos, respectivamente.

Dentre os pacientes com doença não grave (SALT <50%), a mediana das pontuações no CDLQI foi de 4,0 e no AAcQLI de 6,0 pontos. Já entre os graves, a mediana no CDLQI foi de 5,5 e no AAcQLI de 11,5 pontos.

O coeficiente de correlação apontou correlação fraca ($r = 0,56$) e o método estatístico de Bland-Altman demonstrou baixa concordância entre os dois questionários aplicados (Gráfico 2). A média de diferença entre eles foi de 3,2, sendo significativamente diferente de zero ($p < 0,001$), com viés de proporção em nível de significância limítrofe, dado pela equação: $AAcQLI = 4,97 + 0,69 CDLQI$.

Discussão:

Qualidade de vida é um conceito amplo e diz respeito ao quanto a doença limita a capacidade da pessoa de cumprir suas funções rotineiras e pode ser usada para avaliar o peso da doença, além do resultado da terapia. É definida como a percepção subjetiva do impacto da saúde, incluindo a enfermidade e seu tratamento, no bem-estar físico, psicológico e social dos pacientes.¹⁴

Os indicadores de QV são muito importantes na prestação do cuidado em saúde e, particularmente, na dermatologia. As doenças cutâneas determinam grande impacto nas relações sociais, nas atividades diárias e no estado psicológico dos indivíduos acometidos. Esse impacto é mais facilmente percebido pelo paciente do que pelo médico. Além disso, a eficácia do tratamento pode ser avaliada, além do exame físico, também por meio dos escores de QV.¹⁴

Embora a AA seja uma condição benigna do ponto de vista médico, as mudanças na aparência que a acompanham, provocam sentimentos de baixa autoestima e autoconfiança, que impactam negativamente na vida social da pessoa afetada.¹⁵ O impacto da AA na QV é comparável com outras doenças de pele crônicas e recorrentes, como psoríase e dermatite atópica.¹⁶

Além da angústia pela perda de cabelo, muitos pacientes também experimentam sentimentos de culpa por pensar que o sofrimento emocional associado ao quadro é injustificado, quando, frequentemente, escutam frases como “é só o cabelo”. Outros fatores que, provavelmente, contribuem

para diminuir a QV incluem a falta de eficácia das terapias e o curso recorrente e, muitas vezes, progressivo da alopecia, criando insegurança e ansiedade persistentes.¹⁶

Recente revisão sistemática de Toussi *et al*, que avaliou as comorbidades psicossociais e psiquiátricas, além da QV relacionada à saúde em pacientes com AA, apontou que as crianças afetadas têm, em média, maior prevalência de ansiedade e depressão quando comparadas com outras da mesma idade. Foram identificados apenas três autores que avaliaram a QV especificamente na população pediátrica. No geral, constatou-se que a QV diminuiu em proporção à gravidade da doença e à maior idade das crianças afetadas.¹⁷

No presente estudo, todos os pacientes avaliados apresentavam algum prejuízo na QV, confirmando os dados da literatura. As pontuações no CDLQI foram semelhantes aos resultados de Putterman *et al* em que 47 crianças responderam ao questionário, com pontuação geral média de 4,4 (intervalo 0-22, \pm 4,9).⁷ Liu *et al*, avaliaram 61 pacientes de 4 a 16 anos com AA e 78,1% deles tinham prejuízo na QV, com média de pontuação no CDLQI de 6,3 (\pm 5,9),¹⁸ valor também próximo ao do presente estudo.

Em relação à gravidade da AA, também foi identificado que o grupo de pacientes com doença grave apresentou maior média da pontuação em ambos os questionários analisados. Este dado é corroborado pelo trabalho de Bilgiç *et al*, em que a gravidade da AA teve um efeito preditivo negativo na QV em crianças e adolescentes afetados.¹⁹ No entanto, alguns outros autores, que avaliaram na sua maioria adultos com AA, não encontraram correlação entre as pontuações nos escores de QV com a gravidade da doença.^{8,20,21}

Apesar do AAcQLI ter demonstrado correlação fraca com o CDLQI, fato que pode ser justificado pela pequena amostra do estudo, suas pontuações foram mais elevadas e, portanto, mais sensíveis na avaliação da QV dos pacientes afetados. Questões que abordam especificamente os cabelos, como a questão 4, que obteve as maiores pontuações, facilitam o entendimento e contribuem para uma avaliação mais fidedigna do real impacto da AA no cotidiano dessas crianças e adolescentes.

Desse modo, um estudo com maior número de pacientes poderia confirmar a validade deste indicador de QV, proporcionando, assim, uma nova ferramenta de auxílio na avaliação global da alopecia areata na população pediátrica. Compreender o quanto a doença afeta a QV dos indivíduos acometidos, favorece a relação médico-paciente e a escolha terapêutica mais adequada, com ênfase no apoio psicológico quando necessário.

Tabela 1: Índice de Qualidade de Vida em crianças com Alopecia Areata (AAc-QLI).

1- Você sente coceira no couro cabeludo?
2- Você está triste com a aparência do seu cabelo/sobrancelha/cílios?
3- Você se preocupa em ter este problema com os cabelos pelo resto da sua vida?
4- Você esconde seu couro cabeludo com chapéu, boné, lenço ou peruca?
5- Você permanece com sua peruca/chapéu/boné/lenço na frente da sua família e amigos?
6- Você sente que as pessoas acham que podem pegar doença de você?
7- Você tem que explicar aos outros sobre o problema dos seus cabelos?
8- Você tem dificuldade de fazer amizades por causa do seu cabelo?
9- O seu cabelo te prejudica na escola e/ou nas atividades de lazer?
10- Você sofre <i>bullying</i> por causa do seu cabelo?

Todas as questões seguiram as seguintes pontuações:

0 = Não 1 = Pouco 2 = Muito 3 = Demais

Gráfico 1: Porcentagem dos pacientes de acordo com o efeito da alopecia areata na qualidade de vida, demonstrado em cada questionário.

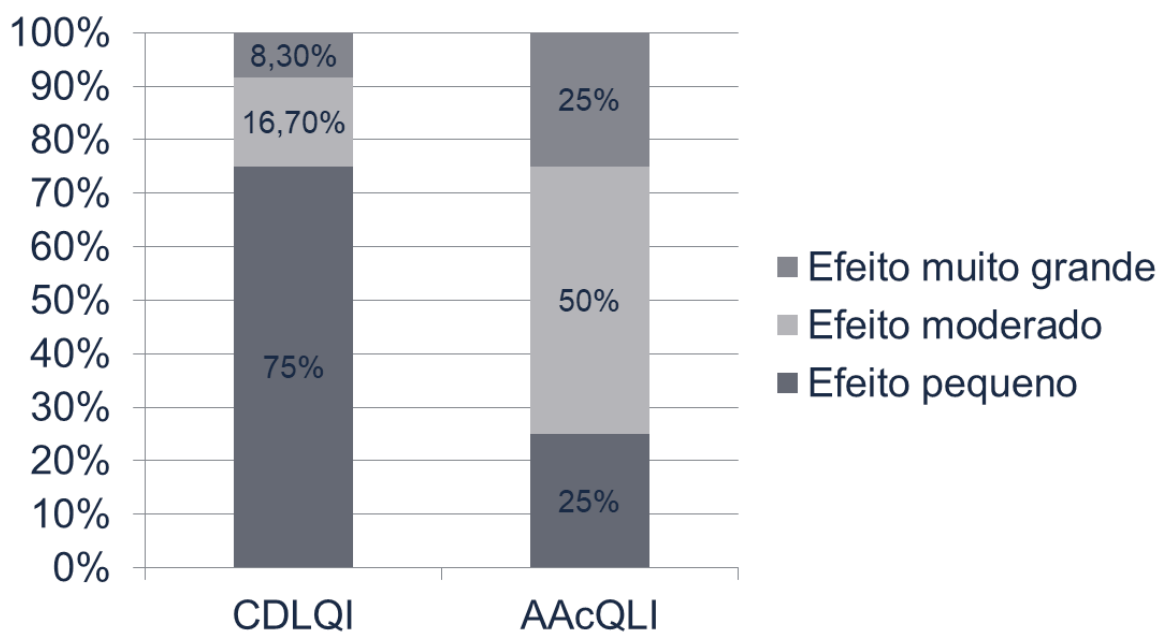
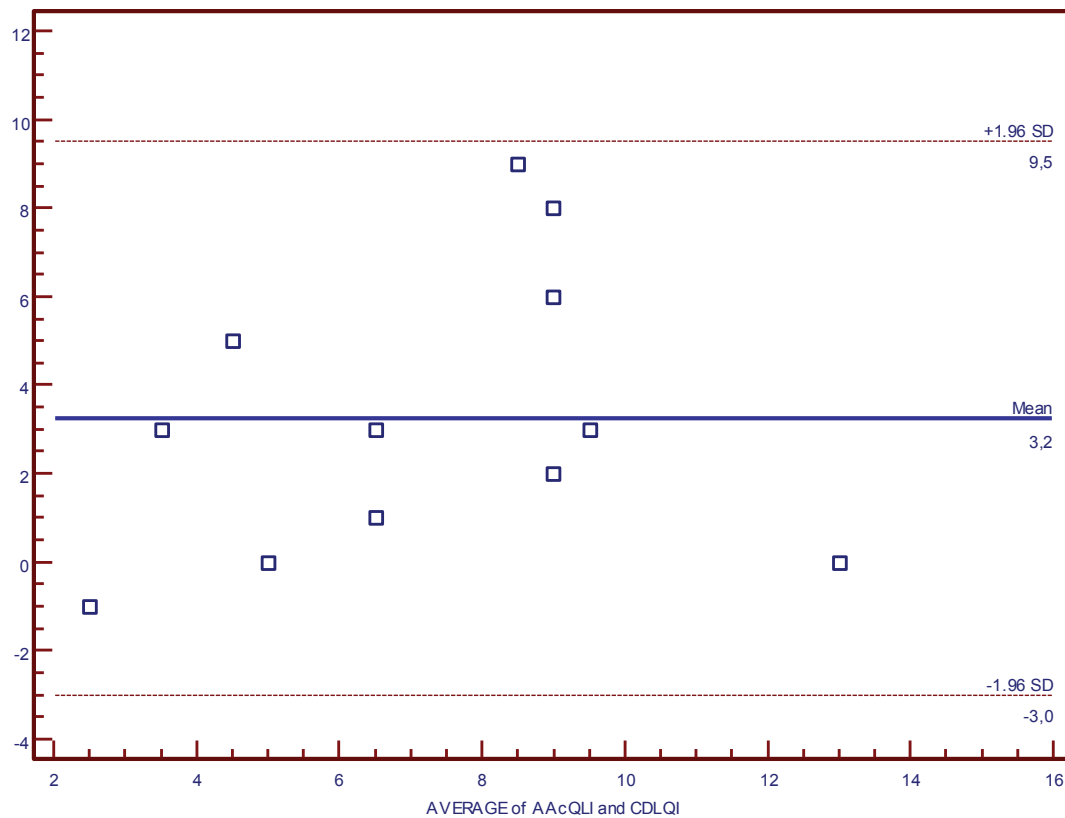


Gráfico 2: Dispersão das diferenças entre o CDLQI e o AAcQLI.



A linha contínua refere-se à média das diferenças e as linhas tracejadas aos limites de concordância (1,96 x desvio padrão) superior e inferior.

Referências:

1. Gilhar A, Etzioni A, Paus R. Alopecia areata. *N Engl J Med* 2012; 366: 1515-1525.
2. Rajabi F, Drake LA, Senna MM, Rezaei N. Alopecia areata: a review of disease pathogenesis. *Br J Dermatol*. 2018 Nov; 179(5): 1033–48.
3. Juárez-Rendón KJ, Rivera Sánchez G, Reyes- López MÁ, et al. Alopecia Areata. Current situation and perspectives. *Arch Argent Pediatr* 2017;115(6):e404-e411.
4. Trüeb, RM, Dias MF. Alopecia areata: a comprehensive review of pathogenesis and management. *Clinic Rev Allerg Immunol*. 2017.
5. Fabbrocini G, Panariello L, De Vita V et al. Quality of life in alopecia areata: A disease-specific questionnaire. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2013; 27: e276-e281.
6. Gulec AT, Tanriverdi N, Dürü Ç, Saray Y, Akçali C. The role of psychological factors in alopecia areata and the impact of the disease on the quality of life. *Int J Dermatol*. 2004;43: 352-356.
7. Putterman E, Patel DP, Andrade G, Harfmann KL, Hogeling M, Cheng CE, Goh C, Rogers RS, Castelo-Soccio L. Severity of disease and quality of life in parents of children with alopecia areata, totalis, and universalis: A prospective, cross-sectional study. *J Am Acad Dermatol*. 2019 May;80(5):1389-1394.
8. Vélez-Muñiz R, Peralta-Pedrero ML, Jurado F, Morales-Sánchez MA. Psychological Profile and Quality of Life of Patients with Alopecia Areata. *Skin Appendage Disorders*. 2019. 1-6.
9. Christensen T, Yang JS, Castelo-Soccio L. Bullying and Quality of Life in Pediatric Alopecia Areata. *Skin Appendage Disord*. 2017 Aug;3(3):115-118.
10. Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 1995; 132: 942-9.
11. 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.
12. Waters A, Sandhu D, Beattie P, Ezughah F, Lewis-Jones S. Severity stratification of Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI). *Br J Dermatol* 2010; 163 (Suplemento 1): 121.
13. Olsen EA, Hordinsky MK, Price VH, et al. Alopecia areata investigational assessment guidelines--Part II. National Alopecia Areata Foundation. *J Am Acad Dermatol*. 2004;51(3):440-447.
14. Al-Mutairi N, Eldin ON. Clinical profile and impact on quality of life: Seven years experience with patients of alopecia areata. *Indian J Dermatol Venereol Leprol* 2011;77:489-93.
15. Willemse H, van der Doef M, van Middendorp H. Applying the Common Sense Model to predicting quality of life in alopecia areata: The role of illness perceptions and coping strategies. *J Health Psychol*. 2019 Sep;24(11):1461-1472.
16. Liu LY, King BA, Craiglow BG. Health-related quality of life (HRQoL) among patients with alopecia areata (AA): A systematic review. *J Am Acad Dermatol*. 2016 Oct;75(4):806-812.e3.
17. Toussi A, Barton VR, Le ST, Agbai ON, Kiuru M. Psychosocial and psychiatric comorbidities and health-related quality of life in alopecia areata: a systematic review. *J Am Acad Dermatol*. 2020 Jun 16:S0190-9622(20)31144-0.
18. Liu LY, King BA, Craiglow BG. Alopecia areata is associated with impaired health-related quality of life: A survey of affected adults and children and their families. *J Am Acad Dermatol*. 2018 Sep;79(3):556-558.e1
19. Bilgiç Ö, Bilgiç A, Bahalı K, Bahalı AG, Gürkan A, Yılmaz S. Psychiatric symptomatology and health-related quality of life in children and adolescents with alopecia areata. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. Nov 2013, 28(11):1463-1468.
20. Reid EE, Haley AC, Borovicka JH, et al. Clinical severity does not reliably predict quality of life in women with alopecia areata, telogen effluvium, or androgenic alopecia. *J Am Acad Dermatol*. 2012;66:e97-e102.

21. Rencz F , Gulácsi L , Péntek M , Wikonkál N , Baji P , Brodszky V. Alopecia areata and health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis. *The British journal of dermatology*. 2016.