

**Qualidade de Vida nos Doentes com Psoríase- Criação da Versão  
Portuguesa do *Psoriasis Disability Index***

Mestrado em Economia e Gestão das Organizações de Saúde

**Bárbara Cristina Guerreiro Fernandes**

**Orientadores:**

Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira (FEUC)

Professor Doutor Américo Figueiredo (FMUC)



---

**FEUC**

Coimbra, 2010

**Agradecimentos:**

Dra. Anabela Barcelos

Enf. Eva Rodrigues

Dra. Gabriela Marques Pinto

Dr. José Pedro Reis

Dra. Margarida Gonçalo

Dra. Martinha Henrique

## Índice

<b>Resumo</b>	<b>1</b>
<b>1- Introdução</b>	<b>3</b>
<b>2. Enquadramento teórico</b>	<b>5</b>
2.1 <i>Características da psoríase</i>	5
2.2 <i>Doenças associadas</i>	7
2.3 <i>Impacto na actividade laboral</i>	12
2.4 <i>Impacto na família</i>	12
2.5 <i>Qualidade de Vida em doentes com Psoríase</i>	13
2.6 <i>Medidas para avaliar a gravidade da psoríase</i>	17
<b>3. Metodologia</b>	<b>22</b>
3.1 <i>Objectivos e hipóteses</i>	22
3.2 <i>Procedimentos</i>	23
3.3 <i>Amostra</i>	26
3.4 <i>Análise estatística</i>	27
<b>4. Resultados</b>	<b>28</b>
4.1 <i>Descrição da amostra</i>	28
4.2 <i>Análise de fiabilidade</i>	32
4.3 <i>Validade de conteúdo</i>	33
4.4 <i>Validade de Critério</i>	34
4.4.1 <i>Relação entre incapacidade e características pessoais</i>	34
4.4.2 <i>Relação entre incapacidade e gravidade</i>	36
4.4.3 <i>Relação entre incapacidade e QdV</i>	37

<b>5. Discussão</b>	<b>40</b>
<b>6. Conclusões</b>	<b>43</b>
<b>Bibiografia</b>	<b>45</b>
<b>Anexos</b>	<b>53</b>

## Resumo

O objectivo deste trabalho é apresentar os resultados dos processos de tradução, adaptação cultural e validação do instrumento de medição de qualidade de vida de doentes com psoríase '*Psoriasis Disability Index*' (PDI). Este questionário é composto por 15 questões relativas às últimas quatro semanas, agrupadas em cinco capítulos: actividades quotidianas (5 perguntas), trabalho ou escola (3 perguntas), relações pessoais (2 perguntas), actividades de lazer (4 perguntas) e tratamento (1 pergunta). O questionário foi traduzido por dois tradutores independentes, de inglês para português. De seguida, realizou-se um painel intermédio, de onde resultou uma tradução de consenso, da qual foi efectuada uma retroversão, de português para inglês. Foi realizada uma nova reunião, em que a retroversão foi comparada com a versão original, dando origem a uma versão intermédia. Posteriormente, foram constituídos dois painéis, um com um revisor clínico, e outro constituído por oito pessoas com psoríase, a quem foi feito um teste de compreensão. O questionário foi bem aceite, considerado claro e de fácil compreensão pelos doentes.

A validação foi efectuada com base numa amostra de 171 doentes com psoríase com idades compreendidas entre os 16 e os 82 anos, sendo 61.9% do sexo masculino.

A validade do conteúdo foi garantida pela realização do teste de compreensão.

A fiabilidade da versão portuguesa do PDI foi garantida através do teste de reprodutibilidade e da determinação da coerência interna. Os valores de correlação obtidos num teste-reteste com um intervalo inferior a 4 semanas, mostraram boa fiabilidade, com coeficiente de correlação de Pearson global de 0.888. Para as 5 dimensões do questionário a correlação de Pearson variou entre 0.869 para as relações pessoais e 0.747 para o trabalho/escola.

A coerência interna ou homogeneidade de conteúdo foi testada através do  $\alpha$  de Cronbach, em que se obtiveram resultados superiores a 0.70 em todas as dimensões, com excepção das relações pessoais (0.62).

A validade de critério foi testada através da comparação dos resultados obtidos pelo PDI com os obtidos pelo PASI, tendo-se verificado uma correlação positiva em todas as

dimensões do questionário: actividades diárias ( $p = 0.009$ ), trabalho/escola ( $p = 0.015$ ), relações pessoais ( $p = 0.008$ ), lazer ( $p = 0.001$ ) e tratamento ( $p = 0.000$ ).

Em conclusão pode defender-se a qualidade de desempenho da versão portuguesa do PDI. O estudo das características psicométricas do PDI permite a utilização deste instrumento para a população portuguesa, quer em investigação científica quer na prática clínica.

**Palavras-chave:** qualidade de vida; psoríase; tradução e adaptação cultural; questionário PDI.

## 1- Introdução

A Psoríase é uma doença crónica, com períodos de agudização e remissão que afecta 1-3 % da população mundial (1, 2). Durante muito tempo, a sua gravidade foi definida em função do grau de eritema e descamação das lesões, da superfície corporal afectada e da frequência das agudizações. Classicamente era classificada como uma doença cutânea benigna, que em 20-30% dos casos poderia estar associada a artrite, dita Artrite Psoriática. Sabe-se hoje, no entanto, que o impacto da psoríase vai muito para além do envolvimento cutâneo e articular.

Nos últimos anos, numerosos trabalhos têm demonstrado que os doentes com psoríase têm maior probabilidade de desenvolver obesidade, resistência à insulina, diabetes tipo II, dislipidémia, hipertensão arterial, síndrome metabólica e, conseqüentemente maior risco de doença cardiovascular (3-17).

Também a ansiedade, a depressão, o consumo excessivo de álcool e tabaco e a ideação suicida se associam à Psoríase (11, 18, 19).

O impacto da Psoríase na Qualidade de Vida (QdV) é bem conhecido e pode ser significativo, mesmo quando a Psoríase não é grave (20-21). Um conjunto de outros factores, como a localização das lesões à face, mãos, unhas ou área genital ou o carácter doloroso das lesões nomeadamente a nível plantar, podem influenciar a forma como cada doente lida individualmente com a sua doença (22).

A visibilidade e cronicidade das lesões afectam intensamente a auto-imagem, a auto-estima e a sensação de bem-estar (24), com reflexos nas actividades diárias, quer laborais, quer nos contactos sociais e sexuais com claras repercussões financeiras, sociais e psicológicas (23).

Um dado surpreendente, mas que reflecte bem este impacto, foi o resultado de um estudo que demonstrou que a psoríase tem um impacto na QdV similar ao de doenças sistémicas, reconhecidas como mais graves, como o cancro, doença cardíaca, HTA e depressão (25).

A utilização de escalas de QdV tem vindo a ser efectuada de forma crescente na actividade médica, e naturalmente também na área da dermatologia (24). Estas escalas

têm que obedecer a critérios de qualidade que incluem a validade de construção, validade de conteúdo, a validade de critério, a coerência interna, variabilidade intra-observador (teste-reteste) e a sensibilidade para detectar modificações clínicas. Estes instrumentos, na sua maioria com origem anglo-saxónica, necessitam também de uma validação transcultural, que permita a sua adaptação ao contexto sócio-cultural particular em que se pretende trabalhar (24, 26-28).

Assim sendo, os objectivos deste trabalho são:

- Adaptar cultural e linguisticamente o '*Psoriasis Disability Index*' (PDI), questionário de QdV específico para a Psoríase, desenvolvido e validado por Finlay e Kelly em 1985 (29), através do processo de tradução e verificação da validade de conteúdo;
- Contribuir para a validação do questionário PDI, através da verificação da reprodutibilidade teste-reteste, coerência interna e validade de critério.

A demonstração da aplicabilidade deste questionário à população portuguesa, torna-se relevante já que deixa à disposição de todos os clínicos e investigadores interessados na área da psoríase um instrumento de medição que permite explorar muitas áreas de interesse, como a percepção do doente em relação à sua doença e a satisfação com o tratamento. Poderá ainda, naturalmente, ser utilizado no âmbito de estudos epidemiológicos, ensaios clínicos, estudos de avaliação fármaco-económica e de economia da saúde.

Para uma melhor compreensão de todo o trabalho, importa enquadrá-lo teoricamente, centrando-o primeiramente nas perspectivas teóricas, conceitos e estudos pertinentes que apoiam a problemática de estudo, dividindo-o em seis pontos: Características da psoríase, Doenças associadas, Impacto na actividade laboral, Impacto na família, Qualidade de vida em doentes com psoríase e Medidas para avaliar a gravidade da psoríase.

Seguidamente é apresentada a metodologia de estudo, os resultados do mesmo e a sua discussão. O trabalho encerra com a conclusão, onde serão salientados os pontos mais relevantes, a sua relação com os objectivos do trabalho, sendo ainda feita uma reflexão crítica do estudo.



## 2. Enquadramento teórico

### 2.1 Características da psoríase

A psoríase é uma doença inflamatória cutânea, crónica com períodos de agudização e remissão com durações variáveis, que afecta 1-3% da população mundial (1,2). Atinge igualmente homens e mulheres e pode surgir em qualquer idade, embora com uma distribuição etária bimodal, com um pico dominante antes dos 25 anos e outro entre os 50-60 anos (30).

Estudos epidemiológicos demonstram claramente que a incidência da psoríase é maior nos familiares em 1º e 2º grau dos doentes, do que na população em geral. Se um dos pais tem psoríase, a probabilidade de o filho vir a ter a doença é de 8%, enquanto que se ambos os pais a tiverem essa probabilidade aumenta para 41%. Também estudos em irmãos gémeos mostraram doença concordante em 73% dos gémeos monozigóticos comparativamente com 20% em gémeos heterozigóticos (31).

A psoríase de início precoce (também designada psoríase tipo I), ao contrário da psoríase de início tardio (psoríase II), está associada a uma maior prevalência familiar e tendencialmente é mais grave e mais instável (32).

A psoríase tem um padrão de hereditariedade poligénico, tendo sido identificados uma série de genes de susceptibilidade designados PSORS, sendo o de maior importância localizado no cromossoma 6p21 (PSOR1) (33). Factores ambientais, tais como infecções, fármacos, traumatismos e *stress* poderão desencadear o aparecimento das lesões em indivíduos geneticamente predispostos. Em muitos doentes não se consegue, no entanto, identificar nenhum factor desencadeante (34).

O aspecto morfológico das lesões, a extensão, o padrão de distribuição, a evolução e a gravidade são, no entanto, muito variáveis e permitem a classificação da doença em padrões clínicos que podem coexistir num mesmo doente (35).

## Formas clínicas de Psoríase

O padrão clínico mais frequente é a **psoríase em placas** (80-90% dos casos, também designada **psoríase vulgar**), com lesões eritemato-descamativas bem delimitadas, com distribuição bilateral e simétrica, com predomínio aos cotovelos, joelhos, couro cabeludo e região lombo-sagrada. O tamanho destas placas é variável: desde poucos centímetros a lesões confluentes ocupando extensa área do tegumento.

Outras formas de apresentação incluem:

**Psoríase em Gotas (*Guttata*):** mais frequente em crianças e adolescentes, surgindo de forma súbita, tipicamente 2 a 4 semanas após infecção respiratória superior estreptocócica. As lesões são caracteristicamente pequenas pápulas eritemato-descamativas, ovaladas sendo em geral auto-limitada. No entanto, em cerca de 40% dos doentes pode progredir para psoríase vulgar; por outro lado surtos de psoríase em gotas podem surgir no decurso da psoríase vulgar (36).

**Psoríase Inversa:** caracterizada por lesões eritematosas com limites bem definidos e descamação ou espessamento mínimos localizadas às pregas cutâneas (virilhas, axilas, região submamária, região umbilical e região anal). Pode ocorrer isoladamente ou em associação com a psoríase vulgar (37).

**Psoríase Eritrodérmica:** envolvimento superior a 90% da pele, com eritema e descamação generalizados, com compromisso do estado geral por perturbações térmicas e do equilíbrio hidro-eletrolítico, obrigando a hospitalização dos doentes. Pode surgir progressivamente num doente com psoríase em placas ou instalar-se subitamente, desencadeada por uma infecção, fármacos ou descontinuação de corticosteróides sistémicos (38).

**Psoríase Pustulosa:** caracterizada pela presença de pústulas assépticas em base eritematosa. Estas podem surgir durante o curso da psoríase vulgar em cerca de 20% dos doentes, no entanto, em 2 a 5 % as lesões pustulosas dominam o quadro, podendo

ter uma distribuição generalizada ou localizada. A forma generalizada, dita forma de *Von Zumbusch*, cursa com febre e toxicidade sistémica, obrigando à hospitalização. A forma localizada pode apresentar 2 padrões: a pustulose palmo-plantar (pústulas dolorosas, de coloração amarelada, localizadas nas palmas e/ou plantas, sendo muito discutido se se trata de uma variante clínica de psoríase ou de uma entidade distinta) e a acrodermatite contínua de *Hallopeau* (forma rara, com pústulas assépticas ao nível dos dedos das mãos e/ou pés com envolvimento e destruição ungueal) (39).

**Psoríase Ungueal:** as alterações ungueais são frequentes (10-55%) nos doentes com psoríase, sendo características dos doentes com envolvimento articular (80-90%). Os doentes com psoríase de estabelecimento precoce (tipo I) são mais afectados, provavelmente devido a uma maior duração da doença (40). Raramente pode surgir de forma isolada.

As alterações características incluem as depressões punctiformes irregulares (picotado) do prato ungueal, a onicolise e a presença de manchas com tonalidade salmão (“manchas de óleo”).

## 2.2 Doenças associadas

Estudos epidemiológicos mostram que os doentes com psoríase têm um risco aumentado de desenvolver artrite, designada artrite psoriática ou psoríase artropática, síndrome metabólico, doença cardiovascular, depressão, certos tipos de neoplasia e doença inflamatória intestinal (41).

### **Psoríase Artropática**

Ocorre em cerca de 5-30% dos doentes com Psoríase (42, 43). Habitualmente as lesões cutâneas precedem ou surgem simultaneamente com a artrite, no entanto, em cerca de 10-15% dos casos a artrite pode preceder o aparecimento das lesões cutâneas.

A sua prevalência é maior nos doentes com psoríase pustulosa generalizada, psoríase eritrodérmica ou psoríase ungueal (32).

Os achados mais característicos incluem a artrite das articulações interfalângicas distais, dactilite (“dedos em salsicha”), entesite, tenosinovite, oligo-artrite assimétrica e espondilite.

A gravidade da artrite psoriática é muito variável, podendo ter como manifestação desde uma artrite ligeira até uma artrite poliarticular incapacitante com dano articular e perda de funcionalidade.

A qualidade de vida é significativamente reduzida, com 50% dos doentes com artrite psoriática de início precoce a sofrerem uma ou mais erosões ósseas nos primeiros 2 anos da doença (44).

### **Síndrome metabólico**

Doentes com psoríase têm um risco aumentado de desenvolver doença cardiovascular e síndrome metabólico quando comparados com controlos sem psoríase (3, 4). Considera-se síndrome metabólico quando estão presentes 3 ou mais das seguintes alterações: obesidade, resistência à insulina ou elevação dos níveis de glicemia, diminuição dos níveis de colesterol HDL, hipertrigliceridemia e hipertensão (5).

Alguns investigadores verificaram que a **hipertensão arterial** (HTA) é mais frequente nos doentes com psoríase, que no grupo de controlo (4, 45, 46). No entanto esta associação mantém-se em discussão, já que outros estudos não conseguiram demonstrar esta relação, independentemente da gravidade da psoríase (6, 47). Aguardam-se novos trabalhos que permitam delinear a associação entre hipertensão e psoríase.

A associação entre psoríase e **dislipidemia** é mais clara, sendo sustentada por vários trabalhos, incluindo estudos controlados para a idade, sexo e doença cardiovascular associada (4, 6, 7). Os doentes com psoríase tendem a apresentar níveis significativamente aumentados de triglicédeos e colesterol total (7).

Os estudos demonstram de igual modo um risco aumentado de **diabetes tipo 2** e de **insulino-resistência**, nos doentes com psoríase moderada a grave, quando comparados com o grupo de controlo (8, 9).

A relação entre a psoríase e **obesidade** foi também identificada em diversos trabalhos, demonstrando que os doentes com psoríase têm com frequência excesso de peso definido por um índice de massa corporal (IMC) compreendido entre 25 Kg/m<sup>2</sup> e 30 Kg/m<sup>2</sup> ou mesmo obesidade (IMC  $\geq$ 30 Kg/m<sup>2</sup>) quando comparados com doentes sem psoríase (10, 11). Para alguns autores a obesidade representa um factor de risco para o desenvolvimento da psoríase, enquanto outros trabalhos sugerem que a obesidade é secundária à psoríase (12). Independentemente de ser causa ou efeito, a relação entre a obesidade e a psoríase está bem definida, verificando-se até uma correlação positiva entre a gravidade da psoríase e o IMC (46).

Quadros de psoríase grave, definida pelo uso de terapêutica sistémica ou hospitalizações repetidas, estão associados com risco aumentado de mortalidade cardiovascular ou enfarte do miocárdio (3, 13). A psoríase moderada a severa foi identificada como um factor de risco independente para enfarte do miocárdio, após ajustamento para possíveis factores de enviesamento como a HTA, diabetes, antecedentes de enfarte do miocárdio, dislipidémia, idade, sexo, tabagismo e índice de massa corporal (13).

O aumento das **doenças cardiovasculares** nos doentes psoriáticos deverá resultar por um lado da constelação de factores de risco para doença cardiovascular (aumento do IMC, HTA, dislipidemia e diabetes tipo 2) que estão associados à psoríase, e por outro lado da presença de um processo inflamatório crónico.

A inflamação sistémica tem sido associada com o desenvolvimento de **aterosclerose** (14), o que consubstancia o risco aumentado de doença cardiovascular nos doentes com psoríase. Estudos mostram que os níveis plasmáticos das proteínas de fase aguda (proteína C reactiva, fibrinogénio e inibidor-1 do activador do plasminogénio) estão significativamente elevados nos doentes com psoríase quando comparados com controlos saudáveis (15, 16). Recentemente a elevação da proteína C reactiva foi identificada como um factor de risco para doença cardiovascular e um factor preditivo de doença cardiovascular em indivíduos saudáveis (17).

### **Neoplasias**

Desde há algum tempo que se discute se os doentes com psoríase têm um risco aumentado de neoplasias. A associação com neoplasias cutâneas, excepto o melanoma, parece ser consensual e relacionada com os tratamentos que associam radiação ultravioleta A e a ingestão oral de 8-metoxipsoraleno (PUVA) (48, 49).

A psoríase tem também sido associada a neoplasias linfoproliferativas e a tumores sólidos, em particular do pâncreas, bexiga e colo-rectal, particularmente em doentes com psoríase grave e de longa duração (50). No entanto, não é consensual se esta associação é independente de outros factores de risco prevalentes nos doentes com psoríase, tais como o consumo de álcool e tabaco ou a utilização de terapêuticas sistémicas imunossupressoras (50, 51).

### **Doença Inflamatória Intestinal**

Diversos estudos epidemiológicos demonstram uma associação entre a doença de Crohn e a colite ulcerosa com a psoríase (52). Também os doentes com doença de Crohn ou colite ulcerosa têm uma probabilidade significativamente maior de ter psoríase (53).

### **Mortalidade**

A psoríase grave associa-se a uma redução na esperança média de vida de 3,5 e 4,4 anos, respectivamente para o sexo masculino e feminino (56), atribuível a um aumento do risco de doença cardio-vascular (3, 13).

### **Depressão**

A psoríase está associada a prejuízo estético, sendo muitas vezes sentida como socialmente estigmatizante e causadora de sentimentos de vergonha e de rejeição social (24).

Outra dificuldade vivida por estes doentes inclui o esforço no controlo das lesões e sintomas associados, que muitas vezes interfere nas actividades laborais e de tempos livres dos doentes. Quarenta e nove por cento dos doentes estavam dispostos a gastar 2 a 3 horas por dia no tratamento da psoríase se isso lhes garantisse uma remissão das lesões, durante o resto do dia (54). Oitenta e seis por cento dos doentes com psoríase grave e 64% dos doentes com psoríase moderada, mostravam-se moderadamente ou muito preocupados com o tempo dispendido no tratamento da sua doença (55).

A psoríase causa assim, um *stress* crónico e recorrente, resultante de ter de viver com uma doença duradoura que pode interferir com as relações sociais e as actividades diárias (24), pelo que não surpreende que num estudo, 60% dos doentes com psoríase, independentemente da superfície corporal afectada, considerassem que a sua doença tinha um impacto significativo na sua QdV (57).

Noutro estudo canadiano realizado em 514 doentes com psoríase moderada a grave, 56% dos doentes sentiam constrangimento, 53% frustração e 52% não se sentiam atraentes, devido à sua doença. Apenas 9% diziam não se preocupar nada com a psoríase (23).

O principal factor de *stress* parece ser o receio de estar a ser observado ou avaliado, o que muitas vezes conduz a comportamentos de evicção, preferindo os doentes por sentimento antecipatório de rejeição, evitar sair socialmente ou frequentar locais públicos (58). A Psoríase pode ser entendida como contagiosa, ou ser interpretada por outras pessoas como uma doença ou condição diferente, contribuindo para a exclusão dos doentes psoriáticos em locais públicos, como piscinas municipais ou ginásios (24).

A prevalência de depressão é sabido que é elevada nestes doentes. Num estudo, 37% dos doentes apresentavam níveis elevados de ansiedade e 12% sofriam de depressão (59). Num outro trabalho 15.4% dos doentes referiam sentir-se deprimidos (60).

Num estudo sobre o consumo de álcool numa população de doentes com psoríase, 13% diziam ter um problema actual com o álcool enquanto 18% descreviam um problema no passado (18).

Vinte sete por cento dos doentes com psoríase com idade inferior a 54 anos, referiam dificuldades na actividade sexual causadas pela psoríase (61, 62).

Neste trabalho, 31% dos doentes dizem ter sentido algum grau de dificuldade financeira causada pela psoríase e 40% diziam ter-se sentido discriminados no uso de piscinas públicas, *health clubs* e cabeleireiros ou barbeiros (62).

Num outro trabalho efectuado com 217 doentes, 5.5% referiam ideação suicida activa no momento do estudo (19)

### **2.3 Impacto na actividade laboral**

Nos doentes com idades compreendidas entre os 18 e os 34 anos e os 35 e 54 anos, 18% e 17% respectivamente referiram que a psoríase interferiu negativamente com a sua actividade profissional (63), causando nomeadamente absentismo laboral. Os doentes com psoríase grave faltam em média 2.3 a 26 dias por ano (63, 64), devido à sua doença.

Num inquérito nacional efectuado nos EUA em 2004, os doentes com psoríase não só faltavam mais ao trabalho, como referiam diminuição da produtividade, comparativamente ao grupo controlo (65).

O incómodo relacionado com o prurido, a descamação e a vermelhidão, bem como o forte impacto psicossocial associados à doença poderão ajudar a explicar estes dados (66). Adicionalmente, é possível que a existência de co-morbilidades, como a doença cardiovascular, mais prevalentes nos doentes com psoríase, possam também contribuir para a perda de produtividade laboral (65).

Num estudo canadiano (66), 38% dos doentes com psoríase moderada a grave referiram que a psoríase condicionou a sua opção de carreira ou a capacidade para encontrar emprego.

### **2.4 Impacto na família**

A Psoríase causa também um impacto negativo secundário na QdV dos familiares dos doentes.



Num estudo efectuado 70% referiram que o tratamento da doença do seu familiar lhes fazia despendar mais tempo na limpeza da casa. Cinquenta e sete por cento referiam ansiedade e *stress* devidos a preocupação com o estado de saúde do familiar/companheiro, 44% referiram limitação na planificação das férias, actividades desportivas ou de lazer e 37% referiram limitação nas suas actividades diárias, tais como ir às compras ou estar com outros membros da família. Apenas 8% referiram não notar qualquer interferência na sua QdV (67).

## 2. 5 Qualidade de Vida em doentes com Psoríase

As medidas da gravidade clínica da psoríase podem não reflectir a percepção do impacto da doença na vida dos doentes (20). Ainda que de uma forma genérica se verifique uma relação entre o envolvimento cutâneo e o impacto na QdV, não é no entanto adequado extrapolar estes resultados para doentes individuais. Um conjunto de outros factores pode influenciar o impacto da psoríase, incluindo a localização das lesões e a atitude do doente. Um tratamento pode reduzir para metade a superfície corporal afectada pela psoríase, mas se persistirem lesões numa área visível o índice de QdV pode ficar inalterado (68).

O que pode ser muito importante e muito incapacitante para alguns, pode ser irrelevante para outros, dependendo da atitude e do estilo de vida pessoal. Alguns doentes com psoríase, mesmo apresentando formas graves da doença, preferem viver com essa condição a experimentar os potenciais efeitos adversos de alguns fármacos. Outros solicitam tratamentos agressivos e consideram formas ligeiras da doença como algo insuportável. Torna-se por isso muito importante avaliar a percepção do portador de psoríase em relação ao seu estado de saúde, as suas dificuldades e os reflexos na sua QdV antes de uma decisão terapêutica.

As escalas de qualidade de vida avaliam o impacto da doença sobre o estado psicológico do doente, sobre as suas actividades quotidianas e sobre as suas relações sociais.

Apesar das dificuldades metodológicas na medição/quantificação de fenómenos dificilmente objectiváveis, foram desenvolvidos vários instrumentos de medida,

habitualmente consistindo em questionários padronizados, cujo número de perguntas (agrupadas em dimensões) é muito diferente de instrumento para instrumento, devendo ser o mais curto possível, mas sem comprometer as propriedades metrológicas do instrumento. As perguntas deverão ser claramente distintas umas das outras, compreensíveis, relativas a manifestações frequentes do fenómeno em estudo e sensíveis às alterações (espontâneas ou causadas pelo tratamento) ao longo do tempo (26).

Estes questionários são geralmente bem aceites pelos doentes, que gostam de expressar as suas preocupações (69).

Podem ser preenchidos pelo próprio doente (*self rating*), pelo avaliador ou familiares (*outside rating* e *proxy questioning*) (27).

O formato das respostas pode ser dicotómico (sim/não; simples mas sem contemplar situações de dúvida), ordenado (escala de Likert; os níveis da resposta devem ser escolhidos com clareza para evitar a tendência central) ou quantitativos (sob a forma de escalas visuais analógicas; exigem, no entanto, um certo nível de abstracção, não sendo de utilização evidente por todos os doentes) (26).

Os instrumentos utilizados pertencem a duas grandes classes: os instrumentos genéricos e os instrumentos específicos.

Os instrumentos genéricos, permitem explorar o estado de saúde do doente, têm largo espectro e permitem estabelecer comparações entre diferentes doenças.

Os instrumentos específicos podem ser específicos da especialidade (no caso da Dermatologia, aplicáveis em todas as doenças cutâneas e permitindo comparações entre diferentes dermatoses) ou específicos de uma doença (geralmente mais sensíveis à mudança; mais usados em ensaios clínicos) (24, 70). A associação destes dois tipos de instrumentos é geralmente recomendada.

No domínio da elaboração dos questionários há propriedades essenciais que devem ser garantidas nomeadamente a fiabilidade, a validade e a sensibilidade.

A **fiabilidade** é a medida segundo a qual um instrumento de medição fornece os resultados de uma forma consistente e precisa. Este parâmetro indica a extensão em que as diferenças individuais na realização do teste são atribuíveis a diferenças verdadeiras ou reais das características avaliadas e não a falhas do teste (71). A

fiabilidade do questionário deve ser avaliada em termos da reprodutibilidade devendo apresentar os mesmos ou resultados próximos em dois estudos, caso a doença se mantenha constante (fiabilidade teste-reteste, medida em regra pelos coeficientes de correlação de Spearman ou de Pearson). Deve igualmente ser avaliado quanto à sua coerência interna (isto é se os itens interrelacionados medem de facto uma só e a mesma característica (medido habitualmente pelo coeficiente alfa de Cronbach).

A **validade** do instrumento refere-se à capacidade de avaliar realmente o parâmetro para o qual foi concebido. Inclui três componentes: a validade do conteúdo, validade de construção e validade de critério.

Por **validade de conteúdo** (72) entende-se o grau em que os conteúdos incluídos na escala se referem de modo adequado àquilo que se pretende medir. Na validade de conteúdo dever-se-á ter cuidado com dois aspectos particulares :

-Evitar que o instrumento deixe passar um ou mais aspectos essenciais do conceito a medir.

-Evitar que o questionário reflecta aspectos de outras variáveis ou conceitos que não aquele que se pretende medir.

Por **validade de construção** entende-se a capacidade de um instrumento em demonstrar determinado conceito. Para avaliar se os itens de um questionário se relacionam todos com o mesmo conceito deve recorrer-se a técnicas de identificação da estrutura psicométrica como por exemplo através de análise factorial (71).

A **validade de critério** pode ser de vários tipos de acordo com o tipo de critérios utilizados: concorrente (critérios utilizados são obtidos na mesma altura que os resultados do instrumento), preditiva (critérios obtidos após a aplicação do instrumento); e na sua relação com os resultados do instrumento: convergente (quando se pretende demonstrar que os critérios influenciam os resultados do instrumento) ou discriminante (quando se pretende demonstrar que os critérios não influenciam os resultados do instrumento) (72).

A **sensibilidade** é a propriedade que permite detectar alterações que se verifiquem nos fenómenos em estudo; permite detectar o real impacto de novas terapêuticas sobre a QdV dos doentes e avaliar o peso relativo de sintomas específicos (prurido ou dor) na economia global da doença e na QdV dos doentes.

É importante referir que um questionário é habitualmente validado numa dada população (com características patológicas e sócio-culturais precisas), num dado período e com um objectivo determinado (26). A utilização de um instrumento de medida de QdV num contexto cultural diferente do original não se pode efectuar mediante a simples tradução do mesmo. É necessário um processo sistemático e padronizado de adaptação transcultural e posterior validação no país de destino, já que a percepção do estado de saúde pessoal pode variar em função do âmbito cultural em que o indivíduo se encontre.

Os problemas inerentes à avaliação da QdV incluem a sua dependência estrita da cultura de valores vigente, o seu posicionamento preferencial para doenças crónicas e/ou incuráveis, a sua não aplicabilidade a minorias étnicas e a populações imigrantes e as limitações decorrentes da avaliação de populações na idade pediátrica e seus progenitores (24).

Apesar das dificuldades/exigências metodológicas, vários excelentes instrumentos para medir a QdV foram desenvolvidos e aplicados nas últimas duas décadas. Na maioria são questionários que podem ser classificados de acordo com o sistema de pontuação em perfis e em índices. Os perfis são valores individuais de cada dimensão, não sendo feita qualquer comparação entre as diferentes dimensões através do seu peso relativo. Os índices, por outro lado, resultam da agregação das diferentes dimensões pela aplicação de um modelo de medição com pesos relativos associados a cada dimensão (24, 26).

As **medidas de utilidade** (*utility measures*) avaliam o valor hipotético que os doentes atribuem à sua saúde; correspondem a expressões quantitativas de troca por um potencial estado de saúde. Os valores podem ser expressos em dinheiro, tempo dispendido ou comparação com outras doenças (69). A qualidade de vida ajustada aos anos (QALYs - *Quality Adjusted Life Years*) capta numa única medida os ganhos em quantidade e qualidade de vida. Baseiam-se no número de anos adicionados pela intervenção. Cada ano de saúde perfeita tem o valor 1.0 até um valor zero para a morte. Se os anos extra não forem vividos em perfeita saúde (amputação de um membro, cegueira...) terão um valor entre 0 e 1.

Nas crianças existem problemas acrescidos na avaliação da QdV, que incluem a diferente capacidade de entendimento e a modificação das suas actividades com a idade e a dificuldade em separar a percepção das crianças da dos seus pais. Em Dermatologia existe um questionário validado para crianças entre os 4 e os 16 anos: *The Children`s Dermatology Life Quality Index* (CDLQI).

## **2.6 Medidas para avaliar a gravidade da psoríase**

Psoríase tem sido a dermatose que mais estudos motivou no âmbito da QdV. A observação clínica do dermatologista (extensão, localização e tipo de lesões), a existência ou não de sintomas associados, como o prurido ou dores articulares, foram quase sempre os únicos critérios usados na prática clínica.

Os métodos tradicionais para medir a gravidade da Psoríase, focam-se nas lesões cutâneas e incluem:

### **Superfície corporal afectada (*Body Surface Area*)**

A medida da superfície atingida pode ser facilmente calculada usando a regra dos 9, ou com a palma da mão, sabendo que uma palma da mão (sem incluir os dedos) representa aproximadamente 1% da superfície corporal (73). Outros autores sugerem que uma mão representa de facto 0,70 a 0,76% (74), o que pode explicar a grande variabilidade inter-observador. Uma alternativa a esta forma de cálculo é a utilização de planimetria sobre fotografias (75), o que, no entanto, torna esta medida menos acessível na prática clínica diária. Este método também não permite avaliar a gravidade da psoríase, já que estima a superfície corporal afectada, mas nada nos diz sobre a intensidade das lesões (76).

### **PASI (Psoriasis Area and Severity Index)**

Caracteriza a Psoríase com base no Eritema (E), Infiltração (I) e Descamação (D) das placas de Psoríase. Cada um destes itens é classificado de 0 a 4, correspondendo o zero

a ausência de envolvimento, 1 envolvimento ligeiro, 2 moderado, 3 marcado e 4 a envolvimento severo. O tegumento é dividido em 4 regiões: cabeça (c), membros superiores (s), membros inferiores (i) e tronco (t), que correspondem respectivamente a 10%, 20%, 30% e 40% da superfície corporal total. A superfície corporal atingida em cada uma destas zonas é classificada de 0 a 6: zero corresponde a ausência de envolvimento da área considerada, 1- menos de 10%, 2- 10 a 30%, 3- 30 a 50%, 4- 50 a 70%, 5- 70 a 90% e 6- 90 a 100%. O PASI é por fim calculado usando a seguinte fórmula:

$$\text{PASI} = 0.1(E_c + I_c + D_c) A_c + 0.2(E_s + I_s + D_s) A_s + 0.3(E_i + I_i + D_i) A_i + 0.4(E_t + I_t + D_t) A_t$$

O PASI varia entre 0 e 72 e tem sido amplamente usado, verificando-se uma boa reprodutibilidade se efectuado por indivíduos com experiência (77). Não traduz, no entanto, sintomas como o prurido, nem a frequência das agudizações, ou o reflexo psicológico ou ainda a resistência aos tratamentos. Também não permite avaliar o envolvimento de áreas sensíveis como a face, a área genital, as unhas, as mãos ou os pés (78). Apesar destas lacunas o PASI continua a ser um critério adequado para avaliar a gravidade da psoríase em placas (76, 79).

O PASI pode ainda ser medido pelo próprio doente (**SAPASI: Self Administrated PASI**) com grande fiabilidade (70). Os doentes utilizam escalas visuais analógicas e desenhos para as superfícies corporais.

### **Questionários específicos para avaliar QdV na psoríase**

Os métodos actuais de medir a gravidade da doença pressupõem também a avaliação da repercussão sobre a QdV.

Vários questionários têm sido usados com este efeito: genéricos (*Short Form 36, Sickness Impact Profile, Nottingham Health Profile e o EORTC Quality of Life Questionnaire*), específicos da especialidade (*Dermatology Life Quality Index, SKINDEX, Dermatology Specific Quality of Life e o United Kingdom Sickness Impact Profile*).

As escalas especificamente concebidas para a Psoríase incluem:

### ***Psoriasis Disability Index (PDI)***

Foi desenvolvido e validado por Finlay e Kelly em 1985 (29, 80).

Índice de incapacidade causado pela Psoríase; avalia aspectos práticos da vida do doente que foram alterados pela presença da doença. Tem 15 questões relativas às últimas quatro semanas, agrupadas em cinco capítulos: actividades quotidianas (5 perguntas), trabalho ou escola (3 perguntas), relações pessoais (2 perguntas), actividades de lazer (4 perguntas) e tratamento (1 pergunta). Analisa duas dimensões: uma relativa a actividades do dia-a-dia e outra relativa a situações públicas específicas. As respostas são dadas numa escala linear de 4 opções, com graus variando entre nada e muitíssimo, onde 0 corresponde a nada, 1 a um pouco, 2 a muito e 3 a muitíssimo. O *score* final é obtido pela soma das pontuações atribuídas a cada resposta, variando entre 0 e 45 (quanto mais elevada maior a incapacidade), sendo geralmente apresentado em percentagem. Em versões anteriores havia também a possibilidade de resposta através de uma escala visual analógica, o que actualmente é desaconselhado pelo autor (29).

Em 2004 (80) já tinha sido utilizado em 23 artigos e 35 *abstracts* publicados, e estava traduzido em 13 línguas, na maioria das quais totalmente validado, verificando-se de forma repetida uma boa coerência interna do questionário, com coeficientes alfa de Cronbach > 0.70 (81). Nos países nórdicos a validação foi efectuada com 147doentes, provenientes da Dinamarca, Suécia, Noruega, Finlândia, Islândia e Ilhas Faroe, apresentando uma coerência interna que variou entre 0.80 (Islândia) e 0.92 (Suécia) (81).

O PDI revelou também elevada sensibilidade à mudança em doentes hospitalizados, expressa na redução do *score* de 34.1 antes do tratamento para 22.3 ( $p < 0.002$ ) quatro semanas após o tratamento (29).

### ***Psoriasis life stress inventory (PLSI)***

Foi desenvolvido por Gupta e Gupta em 1995 (21). Avalia o grau de *stress* provocado pela psoríase na vida quotidiana. Este índice já foi utilizado em diferentes versões,

tendo actualmente 15 questões, que cobrem diferentes situações potencialmente causadoras de *stress* em doentes com psoríase.

Explora duas vertentes principais. Por um lado a crença que os outros têm uma representação negativa da psoríase, por outro lado avalia as relações sociais e a presença de eventuais comportamentos inibitórios com o intuito de prevenir confrontos que o doente encara como embaraçosos ou constrangedores.

O PLSI avalia dois índices: o PLSI-A que reflecte o número de situações causadoras de *stress* nas últimas 4 semanas e o PLSI-B que quantifica o grau de *stress* sentido pelo indivíduo em cada uma dessas situações, sendo cada uma das 15 questões pontuada numa escala de 0 a 3, em que 0 significa nenhum *stress* e 3 muitíssimo. O PLSI-A varia de 0 a 15, enquanto o PLSI-B varia de 0 a 45.

Encontra-se validado em várias línguas, nomeadamente também nos países nórdicos (81) onde mostrou boa fiabilidade com níveis de coerência interna (alfa de Cronbach) variando de 0,87 (Suécia) a 0,90 (Islândia).

#### ***Psoriasis Quality of life questionnaire (PQOL)***

Foi desenvolvido por Koo em 1996 (82). A versão inicial tinha 41 questões em duas dimensões: psicológica (22 itens) e física (19 itens). Este questionário foi, no entanto, abreviado para 12 perguntas (PQOL-12), que procuram reflectir os seguintes aspectos: consciência; falta de ajuda; embaraço; raiva/frustração; aparência desagradável; desfiguração; bem-estar emocional; capacidade para tirar partido da vida; prurido; irritação física; dor ou inchaço; influência na escolha da roupa. O PQOL-12 foi apresentado no Congresso da Academia Americana de Dermatologia em 2003, sob a forma de *poster*, mostrando adequada validade de construção e fiabilidade (alfa de Cronbach de respectivamente 0,96 e 0,88 para as dimensões psicológica e física).

#### ***Psoriasis Index of Quality of Life (PSORIQoL)***

Foi desenvolvido por McKenna (83) em 2000, a partir de entrevistas a doentes com Psoríase realizadas em três países (Reino Unido, Holanda e Itália). Todas as restantes fases de elaboração do questionário foram efectuadas no Reino Unido. Tem como objectivo avaliar a qualidade de vida dos doentes com Psoríase, a partir das suas



necessidades e não a partir das suas incapacidades ou da gravidade da doença (*need based quality of life*). Tem 25 questões dicotómicas (verdadeiro / não verdadeiro) de auto-preenchimento e que se reportam ao momento actual. Abordam o receio de reacções negativas por terceiros, consciência, auto-confiança, problemas com a socialização, contactos físicos e intimidade, limitações na liberdade pessoal e estabilidade emocional. A validade de conteúdo e de construção foram confirmadas e mostrou elevada fiabilidade (alfa de Cronbach 0.94; coeficiente de Spearman 0.90). A pontuação máxima é 25; quanto menor a pontuação melhor será a QdV.

### ***SPI (Salford Psoriasis Index)***

Associa o PASI, uma avaliação do impacto psicológico e social da psoríase e uma avaliação das terapêuticas efectuadas (84). O resultado é apresentado em 3 algarismos (exemplo: 3: 4: 1). O primeiro algarismo corresponde ao PASI reduzido a uma escala de 10 pontos. O segundo caracteriza o impacto psicológico e social da Psoríase através de uma escala visual analógica de 0 a 10, apresentada verticalmente com o 10 (totalmente afectado) no topo e o zero (absolutamente nada afectado) na base. Os doentes marcam nesta escala o grau com que acham que a Psoríase está a afectar a sua vida no momento da avaliação. O terceiro reflecte a severidade da doença pela avaliação dos tratamentos sistémicos previamente realizados, número de internamentos e número de episódios de eritrodermia.

Cada algarismo do SPI representa uma dimensão e conseqüentemente os 3 algarismos não devem ser somados.

Este instrumento foi validado numa amostra de 150 doentes consecutivos com psoríase que recorreram ao serviço de dermatologia do hospital Salford.

### 3. Metodologia

#### 3.1 Objectivos e hipóteses

A psoríase é a dermatose que mais estudos motivou no domínio da QdV (70). Resulta da generalidade dos trabalhos referenciados o forte impacto sobre a QdV da psoríase, comparável mesmo a doenças aparentemente mais debilitantes como a diabetes mellitus, a asma brônquica e a bronquite (63).

Não existe, tanto quanto conseguimos saber, no entanto, nenhum questionário de QdV específico para a psoríase validado em português (Portugal), o que dificulta a obtenção de informações mais detalhadas sobre a QdV nos portugueses que sofrem de psoríase.

Optámos pelo PDI porque se tratar de um instrumento de medição amplamente validado (29, 81, 85) e por ser o questionário específico de psoríase mais utilizado na literatura (20).

Os objectivos deste trabalho são:

- Adaptar cultural e linguisticamente\* o '*Psoriasis Disability Index*', questionário de QdV específico para a Psoríase, desenvolvido e validado por Finlay e Kelly em 1985 (29, 86), através do processo de tradução e verificação da validade de conteúdo;
- Contribuir para a validação do questionário PDI, através da verificação da reprodutibilidade teste-reteste, coerência interna e validade de critério.

As hipóteses de trabalho são:

- Verificar se o grau de incapacidade manifestado pelos doentes com psoríase não é dependente das suas características pessoais (idade, sexo, habilitações literárias);
- Verificar se o grau de incapacidade manifestado pelos doentes com psoríase não é dependente da gravidade clínica;

---

\* Já existe uma versão em língua portuguesa (Brasil) (68) do questionário específico de QdV para a psoríase PDI elaborado por Andrew Finlay.

- Verificar se o grau de incapacidade manifestado pelos doentes com psoríase não é dependente da QdV sentida pelos doentes

A demonstração da aplicabilidade deste questionário à população portuguesa, deixa à disposição de todos os clínicos e investigadores interessados na área da psoríase um instrumento de trabalho que poderá ser utilizado em diversas situações, como em estudos epidemiológicos, para uma melhor caracterização da nossa população de doentes com psoríase, no âmbito de ensaios clínicos, ou em estudos de farmacoeconomia.

### **3.2 Procedimentos**

Após contacto com o autor<sup>†</sup> do questionário foi-nos dada autorização para a validação para língua portuguesa (Portugal) da versão original do PDI (anexo I).

Inicialmente foram feitas duas traduções para o português, por duas tradutoras independentes, bilingues e com experiência prévia na adaptação de questionários. A partir dessas traduções, foi obtida uma versão única em português, que foi encaminhada para outro tradutor de nacionalidade inglesa, dominando fluentemente o português, para realização da retroversão. Após a aferição das diferenças encontradas, obteve-se uma proposta para a versão portuguesa do PDI, que foi posteriormente submetida a uma revisão clínica por um perito especialista em Dermato-Venereologia com interesse na área da psoríase, que analisou a equivalência das perguntas com a versão original, verificou se as questões consideradas importantes para este tipo de doentes estavam presentes e sugeriu, em alguns casos, pequenas correcções.

A versão que obtivemos foi de seguida submetida ao teste de compreensão, realizado no Hospital Infante D. Pedro – Aveiro, com 8 doentes (4 mulheres e 4 homens com média de idades de 46.8 anos). Cada um deles preencheu o questionário e em seguida deram a sua opinião sobre o questionário em geral e sobre cada uma das perguntas

---

<sup>†</sup> Andrew Finlay. Department of Dermatology; University of Wales College of Medicine; Wales, United Kingdom (e-mail: FinlayAY@Cardiff.ac.UK)

individualmente. Nesta reunião analisaram-se possíveis redundâncias entre conceitos, áreas eventualmente não cobertas pelo questionário, se as perguntas eram formuladas sem qualquer ambiguidade e numa forma de fácil compreensão e se as opções de resposta estavam ajustadas às perguntas formuladas.

A aceitabilidade dos doentes foi excelente, dado que sentiram que aquelas perguntas tinham relevância na sua vida pessoal e iam ao encontro das dificuldades que eles próprios também sentiam no seu dia-a-dia.

Não foram identificados problemas significativos, no entanto algumas questões foram levantadas, o que motivou novo contacto com o Professor Andrew Finlay, no sentido de a versão portuguesa incluir alguns dos aspectos referidos pelos nossos doentes.

Propusemos-lhe que o grupo de questões relativas ao trabalho/escola (questões 6 a 8) fossem rearranjadas. Em vez de “Se está a trabalhar ou a estudar responda ao primeiro grupo de questões 6-8; se não está a trabalhar ou a estudar responda ao segundo grupo de questões 6-8”, sugerimos-lhe “Se está a trabalhar ou a estudar responda às questões 6, 7, 8; senão passe às questões 9, 10, 11”. Em conjunto com os doentes pareceu-nos que esta formulação era mais clara, o que foi aceite pelo autor, pelo que o rearranjo por nós proposto foi autorizado.

Propusemos-lhe também que a pergunta 8 (“A sua carreira foi afectada pela sua psoríase, por exemplo, uma promoção recusada, perder o emprego ou convidado/a a mudar de emprego”) fosse reformulada para: “A sua carreira, ou **opção de carreira**, foi afectada pela sua psoríase, por exemplo, uma promoção recusada, perder o emprego ou convidado/a a mudar de emprego” já que uma das nossas doentes nos referiu que gostaria de ter sido hospedeira, mas que decidiu optar por outra profissão com o surgimento da psoríase.

Na pergunta 13 (“*Não conseguiu usar, foi criticado/a ou impedido/a de usar casas de banho públicas ou vestiários?*”) os nossos doentes propuseram incluir também a ida à praia e a utilização de provadores nas lojas, por considerarem das situações em que mais vezes se sentiam observados e constrangidos.

O professor Finlay não aceitou, no entanto, as reformulações sugeridas para as perguntas 8 e 13. Considerou-as pertinentes, mas achou que a introdução destas

diferenças de país para país, poderiam comprometer a realização de algum estudo comparativo internacional (anexo II)

Iniciámos em seguida a aplicação da versão obtida (anexo III) a uma amostra maior para avaliação das suas propriedades psicométricas (fiabilidade, validade de conteúdo e validade de critério).

Para além das respostas ao PDI e das variáveis clínicas referentes à psoríase, foram também recolhidas as variáveis sócio-demográficas referentes ao género, idade e habilitações literárias.

Para a avaliação da fiabilidade teste-reteste o método utilizado foi o coeficiente de correlação de Pearson ( $r$ ) por serem dados de distribuição normal (paramétricos). O grau de associação pode ser classificado em excelente ( $r \geq 0,90$ ), bom ( $0,75 \leq r < 0,90$ ), moderado ( $0,50 \leq r < 0,75$ ) e fraco ( $r < 0,50$ ). A coerência interna, foi avaliada calculando o coeficiente alfa de Cronbach para a pontuação global. De acordo com os padrões psicométricos considerou-se aceitável um alfa de Cronbach  $\geq 0,7$

Para a avaliação da validade de critério, usámos o PASI como medida de referência da gravidade da psoríase. Considerámos psoríase ligeira quando o PASI é inferior a 3, moderada se  $\text{PASI} \geq 3$  e  $< 10$  e grave se o  $\text{PASI} \geq 10$ .

Em todas as provas realizadas considerou-se com significado estatístico se  $p < 0,05$ .

No decurso da investigação achámos que seria interessante incluir também o peso e altura para cálculo do IMC e solicitar aos doentes que além do questionário PDI, preenchessem também o EuroQol-5D (EQ-5D; anexo IV).

O questionário EQ-5D é um instrumento de medição genérico, validado em português (Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra), formado por duas partes, uma descritiva e uma escala visual analógica (EVA). A parte inicial inclui 5 perguntas que fazem uma descrição do estado de saúde, em 5 dimensões (mobilidade, cuidados pessoais, actividades habituais, dor/mal estar, ansiedade/depressão), cada uma delas com 3 níveis de gravidade (sem problemas, com alguns problemas, ou com muitos problemas). O doente deve assinalar dentro de cada dimensão a opção que melhor descreva a sua situação nesse dia, obtendo-se um

número com 5 algarismos que define um estado de saúde. Por exemplo, o estado de saúde 21223 corresponde a uma pessoa com alguns problemas em andar, sem problemas ao cuidar de si, alguns problemas no desempenho das actividades habituais, com dores moderadas e um pouco ansiosa ou deprimida.

No final da página é incluída uma questão, em que é pedido aos indivíduos que indiquem qual é a sua saúde hoje, comparativamente ao seu nível genérico de saúde nos últimos 12 meses. É de realçar que esta questão está a ser omitida na maior parte dos estudos que utilizam o EQ-5D, pois os investigadores não a consideram relevante (87).

Na parte final do questionário, é apresentado um termómetro – uma escala visual analógica – que vai do zero (pior estado de saúde imaginável) ao cem (melhor estado de saúde imaginável), tendo o indivíduo de marcar qual o valor que atribui ao seu estado de saúde actual. Este termómetro deverá ser utilizado conjuntamente com as 5 dimensões, de forma a definir mais precisamente o estado de saúde do indivíduo (87).

### **3.3 Amostra**

Realizou-se um estudo observacional e prospectivo, tendo sido avaliados consecutivamente 171 doentes com psoríase de 4 centros hospitalares (Hospital Infante D. Pedro - Aveiro, Hospital de Santo André - Leiria, Hospitais da Universidade de Coimbra e Hospital de Curry Cabral - Lisboa), durante 5 meses, entre Janeiro e Maio de 2009. Foi também solicitada colaboração do Hospital de S. João no Porto e de Santa Maria em Lisboa, que no entanto acabou por não se concretizar.

Foram os seguintes os critérios de inclusão:

- Diagnóstico clínico de Psoríase confirmado por médico dermatologista
- Homens e mulheres com idade superior a 16 anos
- Capacidade de compreender e concordar com os termos do estudo

Além do questionário PDI e EQ-5D, obtiveram-se também variáveis sócio-demográficas: idade, sexo, habilitações literárias e clínicas: tipo de psoríase, duração da psoríase, PASI, doenças associadas e IMC.

O IMC foi calculado em 95 doentes e o EQ-5D foi preenchido por 94 doentes.

Para avaliação da reprodutibilidade (teste-reteste), trinta doentes responderam duas vezes ao questionário, com intervalos entre as duas entrevistas inferiores a 4 semanas. Os resultados deveriam ser os mesmos, ou próximos, caso a doença se mantivesse constante (fiabilidade teste-reteste).

### **3.4 Análise estatística**

Efectuou-se uma análise descritiva das características sócio-demográficas e clínicas dos doentes com o objectivo de conhecer as características da amostra em estudo.

A viabilidade do PDI avaliou-se calculando para cada doente a percentagem de questões não respondidas no total do questionário.

A validade do conteúdo – adequação do conceito em estudo à compreensão da leitura dos questionários - foi aferida através de uma reunião de compreensão pelos doentes e da análise feita por um perito.

Para avaliar a validade de critério, ou seja, a correlação entre as pontuações obtidas no PDI e as variáveis clínicas utilizou-se a análise de variância (ANOVA) no caso das variáveis categóricas e o coeficiente de correlação de Pearson no caso de variáveis contínuas.

A fiabilidade do PDI avaliou-se, quer em termos da reprodutibilidade, com a aplicação do teste-reteste medida pelo coeficiente de correlação de Pearson, quer em termos da coerência interna, calculando o coeficiente alfa de Cronbach para a pontuação global.

Para o tratamento estatístico de todos os dados foi utilizado o **PASW** (*Predictive Analytics Software*) para Windows versão 17.0.

## 4. Resultados

### 4.1 Descrição da amostra

A idade média dos doentes foi 49.3 anos com um desvio padrão de 15.3, sendo 61.9% homens. Setenta e cinco por cento dos doentes possuíam habilitações literárias até ao 9º ano, 14.7% do 10º ao 12º ano e 10.3% possuíam bacharelato/licenciatura.

Quanto à gravidade da psoríase 15.2% de doentes apresentavam psoríase ligeira, 42.7% psoríase moderada e 42.1% com psoríase grave.

Noventa e sete por cento dos doentes apresentavam psoríase em placas, com um tempo médio de evolução de 17.7 anos (desvio padrão 13.6). O índice médio de gravidade e área da psoríase (PASI) foi de 11.4 (desvio padrão 10.2).

Vinte e oito por cento dos doentes tinham envolvimento articular e 43.8% referiam ter outra patologia associada (gráfico 1), sendo a HTA (29.3%), a dislipidémia (22.7%) e a diabetes (16%) as mais frequentes. O IMC médio foi 26.5 kg/m<sup>2</sup> (com desvio padrão de 3.8), apresentando 45.2% dos doentes excesso de peso (25 kg/m<sup>2</sup> ≤ IMC ≤ 30 kg/m<sup>2</sup>) e 22.1% obesidade (IMC ≥ 30 kg/m<sup>2</sup>).

(ver tabela I e II)

**Tabela I: Caracterização das variáveis idade, duração da psoríase, PASI e IMC**

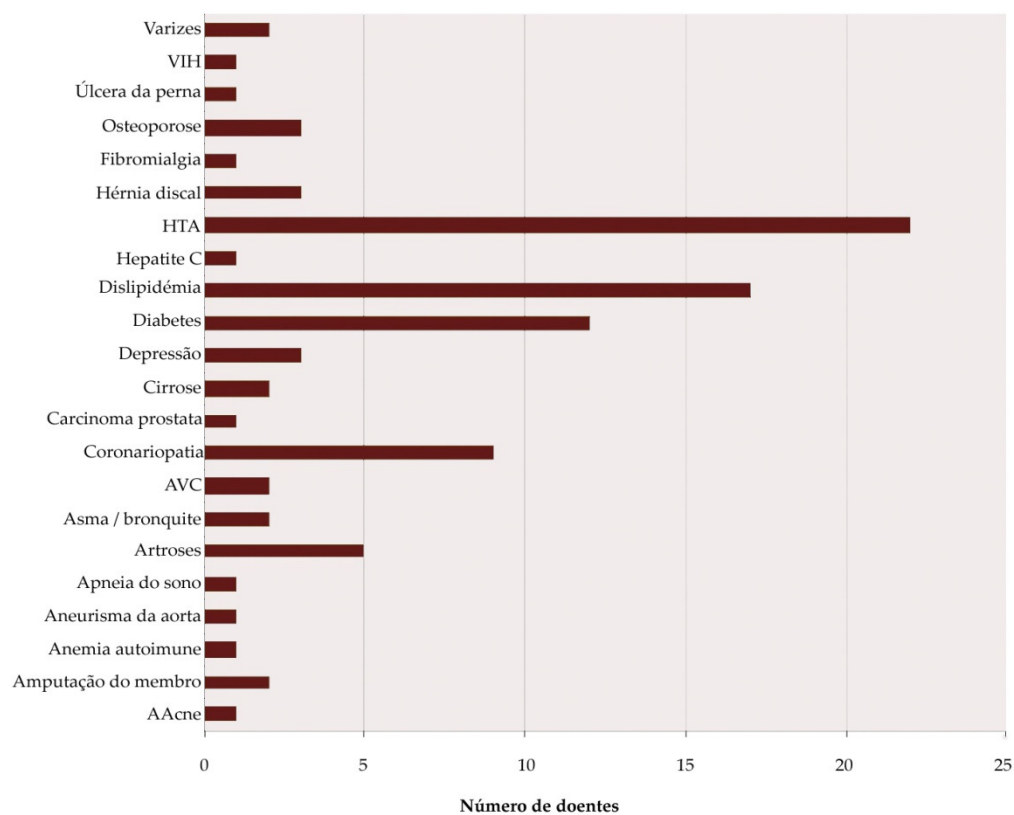
	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
<b>Idade</b>	171	16	82	49.3	15.3
<b>Duração psoríase (anos)</b>	166	1	63	17.7	13.6
<b>PASI</b>	171	0.2	59.4	11.4	10.2
<b>IMC</b>	95	18.7	35.6	26.5	3.8



Tabela II: Distribuição das variáveis sexo, habilitações literárias e PASI

	N	Distribuição
<b>Sexo</b>	171	Masculino 61.9% Feminino 38.1%
<b>Habilitações literárias</b>	163	Até ao 9º ano 75% 10º ao 12º ano 14.7% Bacharelato/licenciatura 10.3%
<b>PASI</b>	171	<3: 15.2% ≥ 3 e < 10: 42.7% ≥ 10: 42.1%

Gráfico 1: Caracterização das doenças associadas



O número de questionários totalmente preenchidos foi 165, ou seja 96.5%. Em 2.9% dos questionários faltava apenas responder a uma questão, em 0.6% (um questionário) faltavam mais questões.

O índice de incapacidade médio causado pela psoríase (PDI) foi de 20.5%. As principais dificuldades foram sentidas nas actividades da vida diária, dimensão em que o PDI médio foi de 31.7%. Foi na avaliação trabalho ou escola que os entrevistados referiram menos dificuldades, tendo o PDI médio sido 9.9%. Nas restantes dimensões o PDI médio foi respectivamente de 22.8% para o tratamento, 17.0% para o lazer e 14.3% para as relações pessoais (ver tabela III e gráfico 2).

**Tabela III: Caracterização do PDI**

	<b>PDI mínimo</b>	<b>PDI máximo</b>	<b>PDI médio</b>	<b>Desvio padrão</b>
<b>PDI global</b>	0	0.78	0.21	0.16
<b>Actividades diárias</b>	0	0.87	0.31	0.22
<b>Trabalho / escola</b>	0	1.00	0.99	0.17
<b>Relações Pessoais</b>	0	1,00	0.14	0.22
<b>Lazer</b>	0	0.92	0.17	0.21
<b>Tratamento</b>	0	1.00	0.23	0.29

As respostas dadas às 15 perguntas estão representadas no gráfico 3.

Mais de 60% dos doentes sentiu que a psoríase interferiu com o seu trabalho em casa ou no jardim (questão 1), que a psoríase os obrigou a mudar ou a lavar mais vezes a sua roupa (questão 3) e que a psoríase os fez tomar mais banhos que habitualmente (questão 5). Dificuldades sentidas na escolha das roupas (questão 2), na ida ao cabeleireiro ou ao barbeiro (questão 4) e na manutenção da casa limpa ou arrumada (questão 18) foram sentidas por mais de 40% dos doentes. Apenas 8.7% não referiram qualquer dificuldade ou incapacidade causada pela psoríase, ou seja responderam 'nada' a todas as questões; 92.3% dos doentes sentiram algum grau de limitação em

Gráfico 2: Dimensões PDI

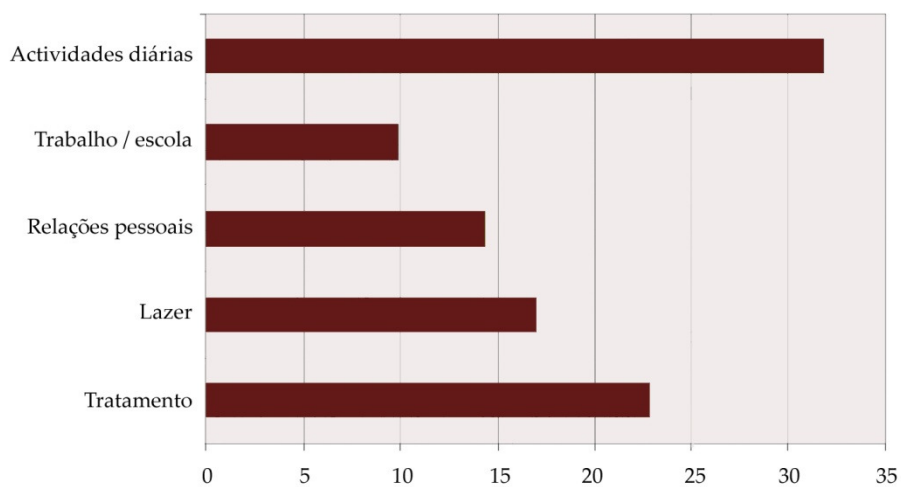
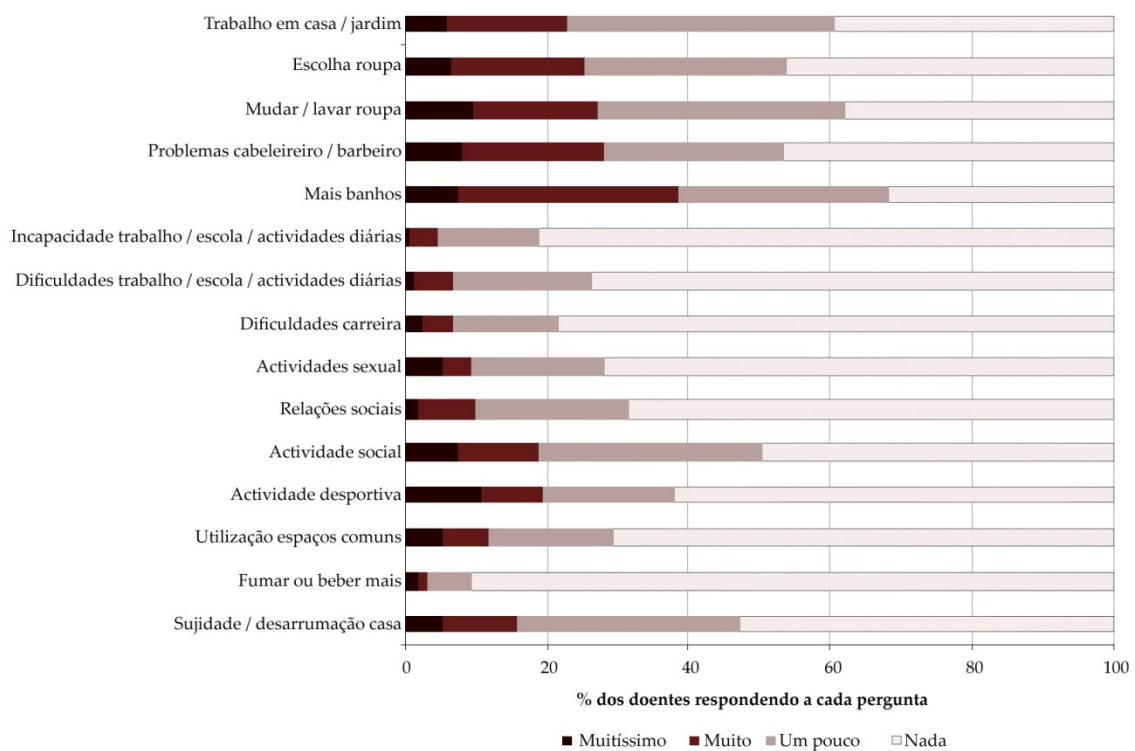


Gráfico 3: distribuição das respostas ao questionário PDI



relação com a sua doença respondendo ‘um pouco’, ‘muito’ ou ‘muitíssimo’ a pelo menos uma pergunta. A questão que mais vezes teve a resposta ‘nada’ foi a relativa aos hábitos tabágicos e alcoólicos, onde apenas 9.4% dos doentes referiam ter fumado ou bebido mais por causa da psoríase. Menos de 30% dos doentes referiram problemas relacionados com a carreira ou com o desempenho das actividades laborais, escolares ou domésticas (questões 6, 7 e 8 ou 9, 10 e 11).

## 4.2 Análise de fiabilidade

Para avaliação da **reprodutibilidade** foram incluídos 30 doentes que responderam duas vezes ao questionário, com intervalos entre as duas entrevistas inferiores a 4 semanas. Os resultados deveriam ser os mesmos, ou próximos, caso a doença se mantivesse constante (fiabilidade teste-reteste).

Dezasseis doentes eram do sexo masculino e 14 do sexo feminino, com idade média de 46 anos. O índice de gravidade média do PASI foi de 16.1, sendo portanto a maioria (66.6%) portadora de psoríase grave; 23.3% apresentavam a forma moderada e apenas 10% a forma ligeira.

O questionário mostrou boa fiabilidade teste-reteste, com coeficiente de correlação de Pearson global de 0.888. Para as 5 dimensões do questionário a correlação de Pearson variou entre 0.869 para as relações pessoais e 0.747 para o trabalho / escola (ver tabela IV).

**Tabela IV: Coeficiente de correlação de Pearson**

	Correlação Pearson
<b>PDI global</b>	0.888
<b>Actividades diárias</b>	0.833
<b>Trabalho / escola</b>	0.747
<b>Relações Pessoais</b>	0.869
<b>Lazer</b>	0.850
<b>Tratamento</b>	0.865

O questionário foi também avaliado quanto à sua **coerência interna** (isto é se os itens interrelacionados medem de facto uma só e a mesma característica), medida pelo coeficiente alfa de Cronbach. Para o questionário total o alfa de Cronbach foi de 0.888. Este coeficiente foi também calculado para cada uma das dimensões do questionário sendo 0.744 nas actividades diárias, 0.788 no trabalho/escola, 0.712 no lazer e 0.620 nas relações pessoais (apesar de mais baixo considera-se ainda aceitável - Ver tabela V).

**Tabela V: Coerência Interna (Alpha Cronbach)**

	$\alpha$ Cronbach
<b>PDI global</b>	0.857
<b>Actividades diárias</b>	0.744
<b>Trabalho / escola</b>	0.788
<b>Relações Pessoais</b>	0.620
<b>Lazer</b>	0.712

(não foi calculado  $\alpha$  Cronbach para a dimensão tratamento, visto esta ter apenas 1 pergunta)

#### 4.3 Validade de conteúdo

A validade do conteúdo ou seja a verificação da adequação do conceito em estudo à compreensão da leitura dos questionários, foi efectuada através de uma reunião de compreensão, onde cada um dos doentes presentes fez uma apreciação global do questionário e individual das diferentes questões que o compõem. Dessa reunião resultaram um conjunto de propostas (ver páginas 24 e 25) enviadas por *mail* ao Professor Finlay, no sentido de efectuar pequenas alterações ao questionário, tendo ele apenas permitido o rearranjo das questões relativas à dimensão trabalho/escola (ver anexo II).

O tempo de preenchimento do questionário variou entre 3 e 8 minutos, com uma mediana de 4,5 minutos e um tempo médio de 4.9 minutos, o que atesta a viabilidade e a facilidade de compreensão e portanto a validade de conteúdo.

#### 4.4 Validade de Critério

Neste capítulo vamos dar resposta às hipóteses formuladas, estudando a relação entre a incapacidade manifestada pelos doentes com psoríase e as características pessoais dos doentes, a gravidade da psoríase e a QdV apercebida pelos doentes.

##### 4.4.1 Relação entre incapacidade e características pessoais

Comparámos idade, sexo e habilitações literárias com o grau de incapacidade medido pelo PDI.

Relativamente à idade considerámos 3 grupos etários: dos 16 aos 44 anos, dos 45 aos 64 anos e com mais de 65 anos. Verificámos existir uma relação com significado estatístico ( $p=0,026$ ), sendo ligeiramente maior o índice PDI global para as idades mais jovens. Onde essa relação, apesar de tudo, foi mais evidente foi na dimensão lazer ( $p=0,004$ ). Ver Tabela VI

**Tabela VI: Relação Idade/PDI**

	16-44 (N 67)		45-64 (N 73)		≥ 65 (N 31)		F	p
	Média	dpadrão	Média	dpadrão	Média	dpadrão		
<b>PDI global</b>	22.7	17.6	21.4	14.9	13.7	12.1	3.73	0.026
<b>Act. Diárias</b>	35.6	23.1	31.5	20.3	23.4	23.7	3.24	0.042
<b>Trab/escola</b>	10.6	19.3	11.3	17.4	5.4	12.1	1.33	0.268
<b>Rel. pessoais</b>	12.2	20.0	16.2	22.6	14.5	23.1	0.60	0.549
<b>Lazer</b>	20.3	22.8	18.6	20.7	6.2	8.6	5.66	0.004
<b>Tratamento</b>	24.9	30.3	22.8	28.3	18.3	27.0	0.55	0.576

(\*-p <0,05 \*\*-p < 0,01 \*\*\*-p < 0,001)

Em relação ao sexo, não encontramos diferenças com significado estatístico quer para o índice PDI global quer para todas as suas dimensões, sendo o PDI médio para o sexo feminino de 20.4% e para os homens de 20.6% ( $p=0,919$ ). Ver tabela VII

**Tabela IVII: Relação Sexo/PDI**

	Feminino (N 64)		Masculino (N 107)		Z	p
	Média	dpadrão	Média	dpadrão		
<b>PDI global</b>	20.4	17.5	20.6	14.8	0.10	0.919
<b>Act. Diárias</b>	32.5	24.2	31.2	21.3	0.145	0.704
<b>Trab/escola</b>	10.9	20.3	9.4	15.5	0.333	0.565
<b>Rel. pessoais</b>	15.6	25.4	13.6	19.2	0.366	0.546
<b>Lazer</b>	14.8	20.2	18.3	20.8	1.134	0.288
<b>Tratamento</b>	19.3	27.1	24.9	29.7	1.546	0.215

(\*- $p < 0,05$  \*\*- $p < 0,01$  \*\*\*- $p < 0,001$ )

De igual modo não conseguimos verificar a existência de relação entre as habilitações literárias e o impacto causado pela psoríase ( $p=0,437$ ). Ver tabela VIII.

**Tabela VII: Relação Habilitações literárias/PDI**

	< 9º ano (N 122)		10º-12º (N 24)		Licenciat. (N 17)		F	p
	Média	dpadrão	Média	dpadrão	Média	dpadrão		
<b>PDI global</b>	19.5	15.4	25.1	20.1	15.6	11.5	0.833	0.437
<b>Act. Diárias</b>	30.1	22.4	35.0	24.7	25.6	18.8	0.1753	0.177
<b>Trab/escola</b>	9.8	18.2	13.4	16.4	3.3	7.6	1.105	0.334
<b>Rel. pessoais</b>	13.5	21.2	18.8	26.6	8.8	13.3	2.330	0.101
<b>Lazer</b>	15.2	19.7	24.7	25.7	14.7	15.3	0.083	0.920
<b>Tratamento</b>	22.7	28.8	25.0	35.8	21.6	20.2	1.958	0.144

(\*- $p < 0,05$  \*\*- $p < 0,01$  \*\*\*- $p < 0,001$ )

#### 4.4.2 Relação entre incapacidade e gravidade

Procurámos verificar se existiria alguma relação entre a gravidade clínica da psoríase calculada através do PASI e o grau de incapacidade referido pelos doentes, calculado pelo PDI. Na verdade obtivemos uma relação positiva, sendo o índice PDI mais elevado nos doentes com psoríase mais grave ( $p < 0.001$ ). O impacto da psoríase aumentou de 12.3% nos doentes com psoríase ligeira até 26.1% nos doentes com psoríase grave.

Esta relação positiva foi verificada para todas as dimensões do questionário: actividades diárias ( $p = 0.009$ ), relações pessoais ( $p = 0.008$ ), lazer ( $p = 0.001$ ) e tratamento ( $p = 0.001$ ). Na dimensão trabalho/escola a relação mostrou-se, no entanto, mais fraca ( $p = 0.015$ ). Ver tabela IX.

A validade de critério – relação entre o conceito teórico em avaliação e as próprias medidas de referência – foi assim demonstrada, pela relação positiva entre o *score* PDI e a gravidade da psoríase determinada através do PASI.

Tabela IX: Relação PASI / PDI

	Ligeira (N 26)		Moderada (N 73)		Grave (N 72)		F	P
	Média	dpadrão	Média	dpadrão	Média	dpadrão		
<b>PDI global</b>	12.3	13.1	18.0	13.3	26.1	17.3	9.737	0.000
<b>Act. Diárias</b>	20.5	20.5	31.2	21.1	36.1	23.0	4.896	0.009
<b>Trab/escola</b>	3.4	9.3	8.2	17.8	14.0	18.5	4.337	0.015
<b>Rel. pessoais</b>	12.8	25.6	9.1	17.6	20.1	22.5	4.986	0.008
<b>Lazer</b>	9.3	16.4	13.0	16.6	23.8	23.5	7.757	0.001
<b>Tratamento</b>	9.0	17.8	18.3	24.9	32.4	32.6	8.612	0.000

(\*- $p < 0,05$  \*\*- $p < 0,01$  \*\*\*- $p < 0,001$ )

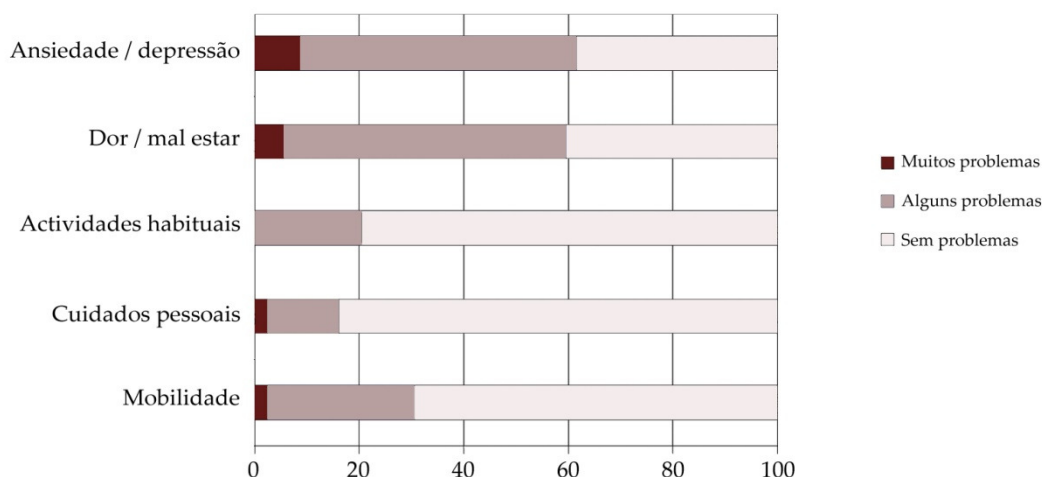


#### 4.4.3 Relação entre incapacidade e QdV

Nos 94 doentes que responderam também ao instrumento genérico de medição da QdV EQ-5D, relativo ao seu estado de saúde, verificámos que o índice EQ-5D médio foi 0,71, com um mínimo de -0,54 e um máximo de 1. Este índice foi obtido pela aplicação do algoritmo de cálculo do EQ-5D e varia entre um mínimo de -0,59, quando o doente responde 3 a todas as questões (33333) e um máximo de 1, quando o doente responde 1 (11111) a todas as questões. A partir da análise das respostas dadas a cada uma das dimensões do EQ-5D (ver gráfico IV), é possível verificar que a maioria dos inquiridos situa as suas respostas nas primeiras duas opções: sem problemas, ou alguns problemas, particularmente ao nível dos ‘cuidados pessoais’ e ‘actividades habituais’.

Mais de 50% dos doentes referiram, no entanto, sentir ansiedade ou depressão e dores ou mal-estar (ver gráfico 4).

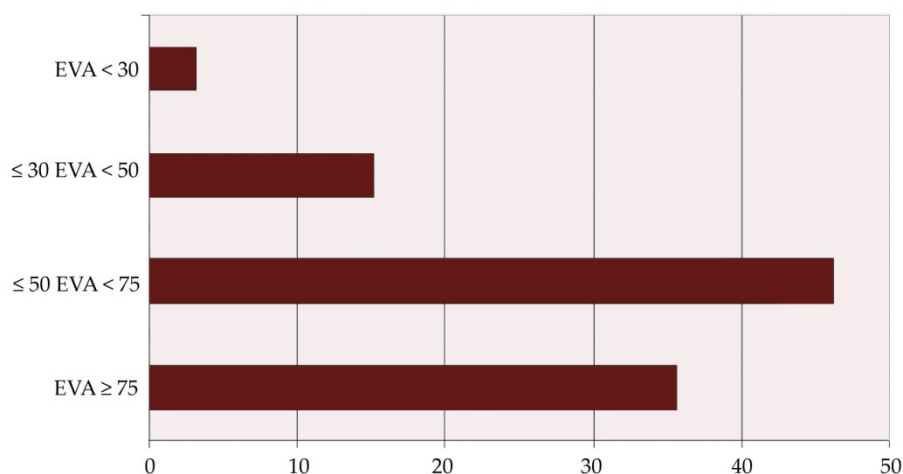
Gráfico 4- distribuição das respostas ao EQ-5D em percentagem



Quando confrontadas com o termómetro EQ (EVA), onde era pedido aos inquiridos que atribuíssem um valor à sua própria saúde, a maior parte dos

indivíduos valorizou a sua saúde actual entre 50 e 75 (ver gráfico V), sendo em média 64,8.

Gráfico 5- Distribuição dos valores da EVA



Verificámos de igual modo existir alguma associação ( $r=-0.255$ ;  $p=0.013$ ) entre o grau de incapacidade referido pelos doentes, calculado pelo PDI e o seu estado de saúde medido pelo EQ-5D. As dimensões do PDI, com mais reflexo no estado de saúde medido pelo EQ-5D foram as actividades diárias ( $r=-0.236$ ;  $p=0.022$ ) e o tratamento ( $r=-0.219$ ;  $p=0.034$ ). Não se verificou associação com significado estatístico nas dimensões trabalho/escola ( $r=-0.121$ ;  $p=0.246$ ), relações pessoais ( $r=-0.168$ ;  $p=0.105$ ) ou lazer ( $r=-0.194$ ;  $p=0.061$ ).

A nível do termómetro EQ-5D (EVA) verificámos uma correlação muito estreita, com elevado significado estatístico com a dimensão tratamento do PDI ( $r=-0.341$ ;  $p=0.001$ ), sugerindo que as dificuldades sentidas pelos doentes com psoríase relativas ao tratamento, são o aspecto desta doença que mais influência teve na sua QdV, medida pelo termómetro EQ-5D. Ver tabela X.

Tabela X: Correlação PDI / EQ-5D

	EQ-5D		EVA	
	r	p	r	p
<b>PDI global</b>	-0.255	0.013	-0.167	0.111
<b>Act. Diárias</b>	-0.236	0.022	-0.559	0.571
<b>Trab/escola</b>	-0.121	0.246	-0.184	0.077
<b>Rel. pessoais</b>	-0.168	0.105	-0.235	0.023
<b>Lazer</b>	-0.194	0.061	-0.065	0.534
<b>Tratamento</b>	-0.219	0.034	-0.341	0.001

(\*-p <0,05   \*\*-p < 0,01   \*\*\*-p < 0,001)

O PDI global mostrou também alguma associação com o índice EQ-5D ( $r=-0,255$ ;  $p=0,013$ ), mas não com o termómetro ( $r=-0,167$ ;  $p=0,111$ ). No entanto a dimensão tratamento do PDI mostrou uma significativa associação com o termómetro EQ-5D ( $r=-0,341$ ;  $p=0,001$ ).

## 5. Discussão

Na amostra utilizada no presente estudo existe uma relativa sobre-representação dos homens (61.%), dado que a psoríase afecta igualmente ambos os sexos (30, 31). Em Portugal num estudo efectuado com 1021 doentes o ratio homens/mulheres foi de 1.06 (35). No entanto, consideramos não ser necessário qualquer tratamento estatístico de pós estratificação, na medida em que o objectivo deste estudo não é encontrar valores normais representativos da população, mas somente validar o PDI. Curiosamente também na construção da versão espanhola (85) do PDI, a amostra apresentava um predomínio masculino (58%).

De salientar a elevada percentagem de doentes com patologia associada (43.8%), com maior prevalência para a HTA (29.3%), a dislipidémia (22.7%) e a diabetes (16%). Também o IMC médio foi 26.5 kg/m<sup>2</sup> apresentando 45.2% dos doentes excesso de peso e 22.1% obesidade, o está de acordo com numerosos trabalhos publicados (3-17) onde se demonstra uma maior incidência de síndrome metabólico nos doentes com psoríase. O índice de incapacidade médio causado pela psoríase (PDI) foi de 20.5%, semelhante ao da versão espanhola (23.6%) (85).

As principais dificuldades foram sentidas nas actividades da vida diária, dimensão em que o PDI médio foi de 31.7%. Foi na avaliação trabalho ou escola que os entrevistados referiram menos dificuldades, tendo o PDI médio sido 9.9%. Nas restantes dimensões o PDI médio foi respectivamente de 22.8% para o tratamento, 17.0% para o lazer e 14.3% para as relações pessoais.

Apenas 8.7% não referiram qualquer dificuldade ou incapacidade causada pela psoríase, ou seja responderam 'nada' a todas as questões; 92.3% dos doentes sentiram algum grau de limitação em relação com a sua doença respondendo 'um pouco', 'muito' ou 'muitíssimo' a pelo menos uma pergunta, o que ilustra bem o reflexo da psoríase na vida dos seus portadores.

É de destacar a produção de poucos dados omissos (3.5% de questionários incompletamente preenchidos), a rapidez de preenchimento (4.9 minutos em média) e a boa aceitabilidade revelada na reunião de compreensão, que atestam a viabilidade e a validade de conteúdo deste questionário.

Os altos valores de reprodutibilidade atestam a boa fiabilidade teste-reteste com um coeficiente de correlação de Pearson global de 0.888. Para as 5 dimensões do questionário a correlação de Pearson variou entre 0.869 para as relações pessoais e 0.747 para o trabalho/escola.

A coerência interna foi testada através do coeficiente alpha de Cronbach, tendo sido encontrado o valor 0.857 para as 15 questões o que atesta a fiabilidade da nossa versão. Este valor é idêntico aos 0.89 da versão espanhola (85). O alpha de Cronbach foi mais baixo na dimensão relações pessoais (0.620), apresentando-se um pouco abaixo do valor desejável ( $> 0.70$ ), no entanto, ainda assim dentro de valores aceitáveis.

Para demonstrar a validade de critério o comparador utilizado foi o PASI, tendo-se verificado uma correlação positiva, entre a gravidade da psoríase e o impacto na qualidade de vida dos doentes medido pelo PDI ( $p < 0.001$ ), à semelhança do que também se verificou quer na versão original (29), quer na espanhola (85). Esta correlação verificou-se em todas as dimensões do questionário: actividades diárias ( $p = 0.009$ ), relações pessoais ( $p = 0.008$ ), lazer ( $p = 0.001$ ), tratamento ( $p = 0.001$ ) e trabalho/escola ( $p = 0.015$ ). Os testes de validade de critério apontam para um bom desempenho da escala PDI, em especial das perguntas relativas às actividades diárias.

Efectuámos de igual modo correlação com o questionário genérico de QdV – EQ-5D – tendo verificado a nível do termómetro (EVA) uma correlação estreita com a dimensão tratamento ( $r = -0.341$ ;  $p = 0.001$ ), sugerindo que as dificuldades sentidas pelos doentes com psoríase relativas ao tratamento, são o aspecto desta doença que mais influência terá na sua QdV. As restantes associações EQ-5D/PDI foram fracas ou sem significado estatístico, o que denuncia a menor sensibilidade de um questionário genérico para traduzir as limitações de uma doença de pele como a psoríase. Na validação da versão espanhola a correlação verificou-se com o índice EQ-5D ( $p < 0.05$ ) e com o índice extraído da EVA ( $r = -0.41$ ;  $p < 0.01$ ).

Parece ser em idades mais jovens que a psoríase se associa a maiores dificuldades ( $p = 0.026$ ), particularmente a nível da dimensão lazer (0.004), o que está de acordo com a literatura (82, 88, 89). O compromisso na imagem e na auto-estima associado à psoríase tem maior impacto nos doentes mais jovens. Uma explicação poderia ser a de

que com a idade os doentes têm maior estabilidade emocional e vão aprendendo a conviver com as características da psoríase.

Em relação ao sexo ou às habilitações literárias não encontramos diferenças com significado estatístico, tal como num estudo epidemiológico efectuado em 6497 doentes (81). Noutros trabalhos, no entanto, as mulheres comparativamente aos homens sentiam mais limitações na sua QdV devido à psoríase (89).

Em face dos resultados obtidos na fase da validação psicométrica do PDI, considera-se que o conjunto composto pelas perguntas apresentadas no Anexo III cumpre o objectivo do presente estudo — a construção de uma versão do teste PDI devidamente validada, quer linguisticamente quer em termos psicométricos, para a língua e cultura portuguesas.

## 6. Conclusões

Desde o início tivemos como objectivo realizar um trabalho com interesse prático, na área da dermatologia e que contribuísse para o melhor estudo de uma afecção cutânea frequente. Optámos pela psoríase por ser a dermatose que mais estudos motivou no âmbito da QdV e em concreto pelo PDI, por ser questionário específico de QdV mais utilizado.

Concluimos que a versão final portuguesa do PDI, na amostra em estudo, possui validade de conteúdo, coerência interna, reprodutibilidade e validade de critério, podendo por isso ser utilizada na prática clínica ou no âmbito de trabalhos de investigação.

Pretendeu-se dar um primeiro contributo no processo de tradução e adaptação do PDI para Portugal, pelo que se sugere a realização de estudos futuros que visem outras características métricas que não foram agora contempladas, tais como: a validade de construção e a sensibilidade. Esta última, de forma a poder avaliar se a versão portuguesa reflecte ou não pequenas mudanças clínicas e em segundo se estas são ou não significativas.

Esta amostra sendo suficiente para a validação do PDI, não é suficientemente grande para caracterizar a psoríase e o seu impacto na população portuguesa. Para tal seria interessante alargar o tamanho da amostra e incluir também doentes do interior do país e das ilhas.

Em trabalhos futuros outras variáveis a incluir seriam o estado civil, a profissão, a localização das lesões cutâneas e a avaliação que o próprio doente faz da gravidade da sua psoríase. Alguns trabalhos mostram que os doentes casados, particularmente os homens, têm menores dificuldades associadas à psoríase (81, 82). Também o facto de estar a trabalhar parece estar associado a um menor impacto na QdV, comparativamente com os indivíduos desempregados (81). Teria sido também interessante verificar a relação entre a gravidade da psoríase descrita pelo próprio doente com o PASI, com a localização das lesões, nomeadamente de algumas áreas particularmente sensíveis como a face e com o impacto na QdV. Num estudo

epidemiológico efectuado na população nórdica (81) a gravidade referida pelo doente foi o mais importante factor preditivo do impacto na QdV.

Apesar destas limitações, com o nosso trabalho, a comunidade dermatológica passa a dispor de um instrumento específico de QdV, devidamente validado, para a língua e cultura portuguesas e que desejamos venha a ter ampla utilização quer a nível da prática clínica quer em trabalhos de investigação.



## Bibliografia

1. **Christophers E.** Psoriasis – epidemiology and clinical spectrum. *Clin Exp Dermatol* 2001; 26: 314-320.
2. **Langley RG, Krueger GG, Griffiths CE.** Psoriasis: epidemiology, clinical features, and quality of life. *Ann Rheum Dis.* 2005; 64 (suppl): ii18-ii23
3. **Mallbris L, Akre O, Granath F, et al.** Increased risk for cardiovascular mortality in psoriasis inpatients but not in outpatients. *Eur J Epidemiol.* 2004; 19: 225-230
4. **Sommer DM, Jenisch S, Suchan M, et al.** Increased prevalence of the metabolic syndrome in patients with moderate to severe psoriasis. *Arch Dermatol Res.* 2006; 298: 321-328
5. **Grundy SM, Cleeman JL, Daniels SR, et al.** Diagnosis and management of the metabolic syndrome: an American Heart Association/National Heart, Lung, and Blood Institute Scientific Statement . *Circulation.* 2005; 112: 2735-2752
6. **Mallbris L, Akre O, Granath F, et al.** Psoriasis is associated with lipid abnormalities at the onset of skin disease. *J Am Acad Dermatol.* 2006; 54: 614-21
7. **Akhyani M, Ehsani AH, Robati RM et al.** The lipid profile in psoriasis : a controlled study. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2007; 21: 1330-1332.
8. **Lillioja S, Mott DM, Howard BV et al.** Impaired glucose tolerance as a disorder of insulin action. Longitudinal and cross-sectional studies in Pima Indians. *N Engl J Med.* 1988; 318: 1217-1225
9. **Reynoso-von Drateln, Martinez-Abundis E, Balcazar- Munoz BR et al.** Lipid profile, insulin secretion, and insulin sensivity in psoriasis. *J Am Acad Dermatol.* 2003; 48: 882-885.
10. **Setty AR, Curhan G, Choi HK.** Obesity, waist circumference, weight change, and the risk of psoriasis in women: Nurses' Health Study II. *Arch Intern Med.* 2007; 167: 1670-1675.

11. **Naldi L, Chatenoud L, Linder D et al.** Cigarette smoking, body mass index, and stressful life events as risk factors for psoriasis: results from an italian case-control study. *J Invest Dermatol.* 2005; 141: 1527-34.
12. **Herron MD, Hinckley M, Hoffman MS et al.** Impact of obesity and smoking on psoriasis presentation and management. *Arch Dermatol* 2005; 141: 1527-1534.
13. **Gelfand JM, Neimann AL, Shin DB et al.** Risk of myocardial infarction in patients with psoriasis. *JAMA* 2006; 296: 1735-1741
14. **Hansson GK.** Inflammation, atherosclerosis, and coronary artery disease. *N Engl J Med* 2005; 352: 1685-1695.
15. **Chodorowska G, Wojnowska D, Juskiewicz-Borowiec M.** C-reactive protein and alpha2-macroglobulin plasma activity in medium-severe and severe psoriasis. *J Eur Acad Dermatol* 2004; 18: 180-183.
16. **Nielsen HJ, Christensen IJ, Svendsen MN et al.** Elevated plasma levels of vascular endothelial growth factor and plasminogen activator inhibitor-1 decrease during improvement of psoriasis. *Inflamm Res.* 2002; 51: 563-567.
17. **Glynn RJ, MacFayden JG, Ridker PM.** Tracking of high- sensitivity C- reactive protein after an initially elevated concentration: the JUPITER study. *Clin Chem* 2009; 55: 305-312.
18. **Kirby B, Richards HL, Mason DL et al.** Alcohol consumption and psychological distress in patients with psoriasis. *Br J Dermatol* 2008; 158: 138-140
19. **Gupta MA, Schork NJ, Gupta AK.** Suicidal ideation in psoriasis. *Int J Dermatol* 1993; 32: 188-190.
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: 1221-1227.
21. **Fortune DG, Main CJ, O`Sullivan, Griffiths CEM.** Quality of life in patients with psoriasis: the contribution of clinical variables and psoriasis-specific stress. *Br J Dermatol* 1997; 137: 755-760.

22. **Dubertret L, Mrowietz U, Ranki A. et al.** European patient perspectives on the impact of psoriasis : the EUROPSO patient membership survey. *Br J Dermatol* 2006; 155: 729-736.
23. **Wasel N, Poulin Y, Andrew R et al.** A canadian self-administered online survey to evaluate the impact of moderate-to-severe psoriasis among patients. *J Cut Med Surg* 2009; 13: 294-302.
24. **Tavares Bello R.** Qualidade de vida em Dermatologia. *Trab Soc Port Dermatol* 2005; 63: 35-57.
25. **Rapp SR, Feldman SR, Exum ML et al.** Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *J Am Acad Dermatol* 1999; 41: 401-407
26. **Pouchot J.** Evaluation de la qualité de vie des patients souffrant d'une affection chronique : principes de base. *Ann Dermatol Venereol* 1999 ; 126 : 162-7.
27. **Augustin M, Amon U, Bullinger M et al.** Recommendations for the assessment of quality of life in dermatology. *Dermatol Psychosom* 2000; 1: 84-7
28. **Ferreira, P.L., & Marques, F.B.** (1998). Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais. (Documento de Trabalho 1). Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.
29. **Finlay AY, Kelly SE.** Psoriasis – an index of disability. *Clin Exp Dermatol* 1987; 12: 8-11.
30. **Henseler T, Christophers E.** Psoriasis of early and late onset: Characterization of two types of psoriasis vulgaris. *J Am Acad* 1985; 13:450-6
31. **Fitzpatrick T, Eisen AZ, Wolff K et al.** *Dermatology in general medicine* 5<sup>th</sup> ed. New York: McGraw-Hill; 1999.
32. **Ferrandiz C, Pujo RM, Garcia Patos et al.** Psoriasis of early and late onset: A clinical and epidemiologic study from Spain. *J Am Acad Dermatol* 2002; 46: 867-73.
33. **Valdimarsson H.** The genetics basis of psoriasis. *Clin Dermatol* 2007; 25:563-7
34. **Dika E, Bardazzi F, Balestri R, Maibach HI.** Environmental factors and psoriasis. *Curr Problem Dermatol* 2007; 35: 118-35.

35. **Carvalho Gomes DC.** Um retrato da psoríase em Portugal: estudo epidemiológico e clínico de 1021 doentes seguidos em ambulatório. *Trab Soc Port Dermatol* 2010; 25: supl1 7-33
36. **Martin BA, Chalmers RJG, Telfer NJ.** How great is the risk of further psoriasis following a single episode of acute guttate psoriasis? *Arch Dermatol* 1996; 132: 717-8
37. **van de Kerkhof PC, Murphy GM, Austad J, Ljungberg A et al.** Psoriasis of the face and flexures. *J Dermatol Treat* 2007; 18: 351-360
38. **Rothe MJ, Bernstein ML, Grant-Kels JM.** Life-threatening erythroderma: diagnosing and treating the “red man“. *Clin Dermatol* 2005; 23: 206-17
39. **Naldi L, Gambini D.** The clinical spectrum of psoriasis. *Clin Dermatol* 2007; 25: 510-518.
40. **Samman PD, Fenton DA.** The nails in disease, 5<sup>a</sup> ed. London: Butterworth-Heinemann Ltd, 1994.
41. **Gottlieb AB, Dann F.** Comorbidities in patients with psoriasis. *Am J Med* 2009; 122: 1150e1-1150e9
42. **Gladmann DD.** Psoriatic arthritis. *Dermato Ther.* 2004; 17:350-363
43. **Bolognia J, Jorizzo JL, Rapini RP.** *Dermatology* 1<sup>st</sup> ed. New York: Mosby; 2003.
44. **Kane D, Stafford L, Bresnihan B et al.** A prospective, clinical and radiologic study of early psoriatic arthritis: an early synovitis clinic experience. *Rheumatology (Oxford)*. 2003; 42: 1460-68
45. **Henseler T, Cristophers E.** Disease concomitance in psoriasis. *J Am Acad Dermatol.* 1995; 32: 982-986.
46. **Neimann AL, Shin DB, Wang X et al.** Prevalence of cardiovascular risk factors in patients with psoriasis. *J Am Acad Dermatol* 2006; 55: 829-835
47. **Gottlieb AB, Dann F, Menter A.** Psoriasis and the metabolic syndrome. *J Drugs Dermatol* 2008; 7: 563-72
48. **Hannuksela-Svahn A, Pukkala E, Laara E et al.** Psoriasis, its treatment, and Cancer in a cohort of finnish patients. *J Invest Dermatol* 2000; 114: 587-590
49. **Frentz G, Olsen JH.** Malignant tumours and psoriasis: a follow-up study. *Br J Dermatol.* 1999; 140:237-242.

50. **Brauchli YB, Jick SS, Miret M, Meier CR.** Psoriasis and risk of incident cancer: An Inception Cohort Study with a Nested Case–Control Analysis Psoriasis and Risk of Incident Cancer. *J Invest Dermatol.* 2009; 129: 2604-2612
51. **Olsen JH, Moller H, Frentz G.** Malignant tumors in patients with psoriasis. *J Am Acad Dermatol* 1992; 27:726-722
52. **Cohen AD, Dreiher J, Birkenfeld S.** Psoriasis associated with ulcerative colitis and Crohn's disease. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2009; 23: 561-565.
53. **Yates VM, Watkinson G, Kelman A.** Further evidence for an association between psoriasis, Crohn's disease and ulcerative colitis. *BJD* 1982; 106: 323-330.
54. **Feldman SR, Fleischer AB, Reboussin DM et al.** The economic impact of psoriasis increases with psoriasis severity. *J Am Acad Dermatol* 1997; 37: 564-9
55. **Finlay AY, Coles EC.** The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. *Br J Dermatol* 1995; 132: 236-244
56. **Gelfand JM, Troxel AB, Lewis JD et al.** The risk of mortality in patients with psoriasis: results from a population based study. *Arch Dermatol* 2007; 143: 1493-99.
57. **Stern RS, Nijsten T, Feldman SR et al.** Psoriasis is common, carries a substantial burden even when not extensive, and is associated with widespread treatment dissatisfaction. *J Investig Dermatol Symp Proc* 2004; 9: 136-139.
58. **Griffiths CEM, Richards HL.** Psychological influences in psoriasis. *Clin Exp Dermatol* 2001; 26: 338-342.
59. **Richards HL, Fortune DG, Weidmann A et al.** Detection of psychological distress in patients with psoriasis: low consensus between dermatologist and patient. *Br J Dermatol* 2004; 151: 1227-1233.
60. **Altobelli E, Maccarone M, Petrocelli R et al.** Analysis of health care and actual needs of patients with psoriasis: a survey on the Italian population. *BMC public health* 2007; 7: 59.
61. **van Dorssen IE, Boom BW, Hengeveld MW.** Experience of sexuality in patients with psoriasis and constitutional eczema. *Ned Tijdschr Geneesk* 1992; 136: 2175-2178.

62. **Krueger G, Koo J, Lebwohl M, Mentey A.** The impact of psoriasis on quality of life. Results of a 1998 national psoriasis foundation patient-membership survey. *Arch Dermatol* 2001; 137: 280-284
63. **Finlay AY, Coles EC.** The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. *Br J Dermatol* 1995; 132: 236-244.
64. **Wu Y, Mills D, Bala M.** Impact of psoriasis on patient's work and productivity. A retrospective, matched case-control analysis. *Am J Clin Dermatol* 2009; 10: 407-410.
65. **Pearce DJ, Singh S, Balkrishnan R et al.** The negative impact of psoriasis on the workplace. *J Dermatol Treat* 2006; 17- 24-28.
66. **Chan B, Hales B, Shear N et al.** Work-related lost productivity and its economic impact on Canadian patients with moderate to severe psoriasis. *J Cut Med Surg* 2009; 13: 192-197
67. **Eghlileb AM, Davies EEG, Finlay AY.** Psoriasis has a major secondary impact on the lives of family members and partners. *BJD* 2007; 156: 1245-50.
68. **Martins GA, Arruda L, Mugnaini ASB.** Validação de questionários de avaliação da qualidade de vida em pacientes de psoríase. *An Bras Dermatol* 2004; 79: 521-535.
69. **Finlay AY.** Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatool* 1997; 136: 305-314.
70. **J. L. Schmutz.** Comment évaluer la sévérité d'un psoriasis ? *Ann Dermatol Venereol* 2003 ; 130 : 843-6
71. **Ferreira PL:** Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte II – Testes de validação. *Acta Med Port* 2000;13:119-127
72. **Telles-Correia D, Barbosa A, Mega I, Monteiro E.** Validação do questionário multidimensional da adesão no doente com transplante hepático. *Acta Med Port* 2008; 21: 31-36.
73. **Stern RS, Armstrong RB, Anderson TF et al.** Effect of continued ultraviolet B phototherapy on the duration of remission of psoriasis: a randomized study. *J Am Acad Dermatol* 1986; 15: 546-552

74. **Long CC, Finlay AY, Averill RW.** The rule of hand: 4 hand areas = 2 FTU = 1g. *Arch Dermatol* 1992; 128: 1129-1130.
75. **Slevin ML, Plant H, Lynch D.** Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br J Cancer* 1988; 57: 109-12.
76. **Schmitt J, Wozel G.** The psoriasis area and severity index is the adequate criterion to define severity in chronic plaque-type psoriasis. *Dermatology* 2005; 210: 194-199.
77. **Weiss SC, Kimball AB, Liewehr DJ et al.** Quantifying the harmful effect of psoriasis on health-related quality of life. *J Am Acad Dermatol* 2002; 47; 512-518
78. **Puzenat E, Bronsard V, Prey S et al.** What are the best outcome measures for assessing plaque psoriasis severity? A systematic review of the literature. *JEADV* 2010; 24 (suppl.2) 10-16.
79. **Jacobson CC, Kimball AB.** Rethinking the psoriasis area and severity index: the impact of area should be increased. *Br J Dermatol* 2004; 151: 381-387.
80. **Lewis VJ, Finlay AY.** Two decades experience of the psoriasis disability index. *Dermatology* 2005; 210: 261-268.
81. **Zachariae R, Zachariae H, Blomqvist K et al.** Epidemiology and health services research. Quality of life in 6497 Nordic patients with psoriasis. *Br J Dermatol* 2002; 146: 1006-1016.
82. **Koo J.** Population-based epidemiologic study of psoriasis with emphasis on quality of life assessment. *Psychodermatology* 1996; 14: 485-496
83. **McKenna SP, Cook SA, Whalley D 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: 323-331
84. **Kirby B, Fortune DG, Bhushan M, Chalmers RJG, Griffiths CEM.** The Salford Psoriasis Index: an holistic measure of psoriasis severity. *Br J Dermatol* 2000; 142: 728-732.
85. **Vanaclocha F, Puig L, Daudén E et al.** Validación de la versión española del cuestionario Psoriasis Disability Index en la evaluación de la calidad de vida en pacientes con psoriasis moderada-grave. *Actas dermosifiliogr* 2005; 96: 659-658.

86. **Nunnally JC.** Psychometric theory. 2<sup>nd</sup> ed. New York: McGraw-Hill; 1978.
87. **Noronha e Ferreira L.** Utilidades, Qalys e medição da qualidade de vida. Documento trabalho nº1/2002. Associação portuguesa da economia da saúde.
88. **Gupta MA, Gupta AK.** Age and gender differences in the impact of psoriasis on quality of life. *Int J Dermatol* 1995; 34: 700-703.
89. **McKenna RT, Stern RS.** The impact of psoriasis on the quality of life of patients from the 16 center PUVA follow up cohort. *J Am Acad Dermatol* 1997; 36: 388-394.



**Anexos**

Anexo I – Versão original do PDI

Anexo II – Carta de resposta do Prof. Finlay às propostas de alteração do questionário PDI

Anexo III – Versão final do PDI

Anexo IV – Questionário EQ-5D

## Anexo I

**PSORIASIS DISABILITY INDEX**

- **Thank you for your help in completing this questionnaire.**
- Please tick one box for every question.
- Every question relates to the **LAST FOUR WEEKS ONLY.**

**All questions relate to the LAST FOUR WEEKS.**

**DAILY ACTIVITIES:**

1. How much has your psoriasis interfered with you carrying out work around the house or garden?
 

<b>Very much</b>	<input type="checkbox"/>
<b>A lot</b>	<input type="checkbox"/>
<b>A little</b>	<input type="checkbox"/>
<b>Not at all</b>	<input type="checkbox"/>
  
2. How often have you worn different types or colours of clothes because of your psoriasis?
 

<b>Very much</b>	<input type="checkbox"/>
<b>A lot</b>	<input type="checkbox"/>
<b>A little</b>	<input type="checkbox"/>
<b>Not at all</b>	<input type="checkbox"/>
  
3. How much more have you had to change or wash your clothes?
 

<b>Very much</b>	<input type="checkbox"/>
<b>A lot</b>	<input type="checkbox"/>
<b>A little</b>	<input type="checkbox"/>
<b>Not at all</b>	<input type="checkbox"/>
  
4. How much of a problem has your psoriasis been at the hairdressers?
 

<b>Very much</b>	<input type="checkbox"/>
<b>A lot</b>	<input type="checkbox"/>
<b>A little</b>	<input type="checkbox"/>
<b>Not at all</b>	<input type="checkbox"/>
  
5. How much has your psoriasis resulted in you having to take more baths than usual?
 

<b>Very much</b>	<input type="checkbox"/>
<b>A lot</b>	<input type="checkbox"/>
<b>A little</b>	<input type="checkbox"/>
<b>Not at all</b>	<input type="checkbox"/>

- There are two different versions of questions 6, 7 and 8.
- If you are **at regular work or at school** please answer the first questions **6 - 8**.
- If you are **not at work or school** please answer the second questions **6 - 8**.

**All questions relate to the LAST FOUR WEEKS.**

**WORK OR SCHOOL (if appropriate)**

6. How much has your psoriasis made you lose time off work or school over the last four weeks? Very much   
A lot   
A little   
Not at all
7. How much has your psoriasis prevented you from doing things at work or school over the last four weeks? Very much   
A lot   
A little   
Not at all
8. Has your career been affected by your psoriasis?  
e.g. promotion refused, lost a job, asked to change a job. Very much   
A lot   
A little   
Not at all

**IF NOT AT WORK OR SCHOOL: ALTERNATIVE QUESTIONS**

6. How much has your psoriasis **stopped you** carrying out your normal daily activities over the last four weeks? Very much   
A lot   
A little   
Not at all
7. How much has your psoriasis **altered the way** in which you carry out your normal daily activities over the last four weeks? Very much   
A lot   
A little   
Not at all
8. Has your career been affected by your psoriasis?  
e.g. promotion refused, lost a job, asked to change a job. Very much   
A lot   
A little   
Not at all

**All questions relate to the LAST FOUR WEEKS.**

**PERSONAL RELATIONSHIPS:**

9. Has your psoriasis resulted in sexual difficulties over the last four weeks?

Very much   
A lot   
A little   
Not at all

10. Has your psoriasis created problems with your partner or any of your close friends or relatives?

Very much   
A lot   
A little   
Not at all

**LEISURE:**

11. How much has your psoriasis stopped you going out socially or to any special functions?

Very much   
A lot   
A little   
Not at all

12. Is your psoriasis making it difficult for you to do any sport?

Very much   
A lot   
A little   
Not at all

13. Have you been unable to use, criticised or stopped from using communal bathing or changing facilities?

Very much   
A lot   
A little   
Not at all

14. Has your psoriasis resulted in you smoking or drinking alcohol more than you would do normally?

Very much   
A lot   
A little   
Not at all

**TREATMENT:**

15. To what extent has your psoriasis or treatment made your home messy or untidy?

Very much   
A lot   
A little   
Not at all

**Please check that you have answered all the questions.**

**Thank you for your help.**

## Anexo II

### **Pedro Lopes Ferreira**

---

**De:** Andrew Finlay [finlayay@Cardiff.ac.uk]  
**Enviado:** quinta-feira, 19 de Fevereiro de 2009 16:16  
**Para:** Pedro Lopes Ferreira  
**Assunto:** Re: Portuguese version of the PDI

Dear Professor Ferreira

Thank you for your e-mail dated 18 February. I am glad to hear of the on-going work concerning developing the Portuguese version of the PDI. Normally I do have the opportunity to see the back-translation and I would be most grateful if you could send me a copy of the back-translations so that I can also check on the accuracy of the translation process.

There is an interesting philosophical point relating to your other questions and that is how to ensure that the PDI is, as a measurement tool, as exactly an equivalent as possible wherever it is used in the world. It is tempting to think of ways to improve it, and indeed it is certainly an imperfect tool, but if one does \*improve\* the questionnaire haphazardly from country to country one ends up with a tool which is useless from the point of view of any international score comparison. For that reason, although there have been many suggestions and request for changes to the PDI over the last 25 years these have all been resisted!

Concerning your Point 1; over the formatting of the questions, this is not a substantive problem and I would agree with your suggestion to re-order them in the way you are suggesting.

In the paragraph concerning Point 2; although the decision to opt for a career is of course important this would not be an appropriate change to make, partly for the reasons given above and partly because this particular point would not be changeable from one administration of the questionnaire to another. The issue of the long-term impact of skin disease on a patient's major life decisions is an area of great interest and one which we are separately researching at the moment in this Department. Question 8 should therefore not be altered.

Concerning Point 3; the concept of trying on clothes in a department store, I think would be confusing to add to Question 13. There are already are two questions relating to clothes in Questions 2 and 3. However, I agree that it does have some relevance to the concept of the use of communal areas. Concerning \*going to the beach\*, I agree that this is an interesting point, but would alter the way in which people answered Question 13. To maintain the integrity of the PDI scoring I think it would be better not to add these examples.

Concerning Point 4; the word \*messy\* in English invokes the soiling of the home from ointments or creams, \*untidy\* simply refers to disarray in the order of things. Perhaps you can consider whether there are two separate words to encompass these concepts in the Portuguese language.

Thank you very much for your on-going interest and work in this area.

I look forward to hearing from you.

With best wishes.

Yours sincerely

Professor Andrew Y Finlay  
Department of Dermatology  
School of Medicine  
Cardiff University  
Heath Park  
CARDIFF CF14 4XN  
Wales UK

Tel: +44 (0)29 20 744721  
Fax: +44 (0)29 20 744312  
Website: [www.dermatology.org.uk](http://www.dermatology.org.uk)

No virus found in this incoming message.

Checked by AVG - [www.avg.com](http://www.avg.com)

Version: 8.0.237 / Virus Database: 270.11.0/1959 - Release Date: 02/18/09  
20:55:00

## Anexo III

### ÍNDICE DE INCAPACIDADE PROVOCADA PELA PSORÍASE

- Agradecemos a sua colaboração no preenchimento deste questionário
- Assinale por favor um quadrado para cada pergunta.
- Cada pergunta diz respeito APENAS ÀS ÚLTIMAS QUATRO SEMANAS.

Todas as perguntas dizem respeito às ÚLTIMAS QUATRO SEMANAS.

#### ACTIVIDADES DIÁRIAS:

- |  |   |  |
|--|---|--|
| 1. Até que ponto a psoríase interferiu com o seu trabalho em casa ou no jardim?      | Muitíssimo<br>Muito<br>Um pouco<br>Nada | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> |
| 2. Com que frequência a psoríase interferiu no tipo e nas cores da roupa que vestiu? | Muitíssimo<br>Muito<br>Um pouco<br>Nada | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> |
| 3. Até que ponto teve necessidade de mudar de roupa ou de a lavar?                   | Muitíssimo<br>Muito<br>Um pouco<br>Nada | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> |
| 4. Até que ponto a psoríase interferiu com a sua ida ao cabeleireiro ou ao barbeiro? | Muitíssimo<br>Muito<br>Um pouco<br>Nada | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> |
| 5. Até que ponto teve que tomar mais banhos do que costume, por causa da psoríase?   | Muitíssimo<br>Muito<br>Um pouco<br>Nada | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> |

Todas as perguntas dizem respeito às ÚLTIMAS QUATRO SEMANAS.

**SE ESTÁ A TRABALHAR OU A ESTUDAR RESPONDA ÀS PERGUNTAS 6, 7 E 8**

(se não passe para as perguntas 9, 10 e 11)

- |    |   |            |                          |
|----|---|------------|--------------------------|
| 6. | Até que ponto a sua psoríase o/a fez faltar ao trabalho ou à escola, nas últimas quatro semanas?  | Muitíssimo | <input type="checkbox"/> |
|    |   | Muito      | <input type="checkbox"/> |
|    |   | Um pouco   | <input type="checkbox"/> |
|    |   | Nada       | <input type="checkbox"/> |
| 7. | Até que ponto a sua psoríase o/a impediu de fazer certas coisas no trabalho ou na escola, nas últimas quatro semanas?                     | Muitíssimo | <input type="checkbox"/> |
|    |   | Muito      | <input type="checkbox"/> |
|    |   | Um pouco   | <input type="checkbox"/> |
|    |   | Nada       | <input type="checkbox"/> |
| 8. | A sua carreira foi prejudicada pela sua psoríase, por exemplo, uma promoção recusada, perder o emprego ou convidado/a a mudar de emprego? | Muitíssimo | <input type="checkbox"/> |
|    |   | Muito      | <input type="checkbox"/> |
|    |   | Um pouco   | <input type="checkbox"/> |
|    |   | Nada       | <input type="checkbox"/> |

**SE NÃO ESTÁ A TRABALHAR OU A ESTUDAR RESPONDA ÀS PERGUNTAS 9, 10 E 11**

- |     |   |            |                          |
|-----|---|------------|--------------------------|
| 9.  | Até que ponto a sua psoríase o/a impediu de desempenhar as actividades diárias, nas últimas quatro semanas?                               | Muitíssimo | <input type="checkbox"/> |
|     |   | Muito      | <input type="checkbox"/> |
|     |   | Um pouco   | <input type="checkbox"/> |
|     |   | Nada       | <input type="checkbox"/> |
| 10. | Até que ponto a sua psoríase alterou o modo de desempenhar as actividades diárias, nas últimas quatro semanas?                            | Muitíssimo | <input type="checkbox"/> |
|     |   | Muito      | <input type="checkbox"/> |
|     |   | Um pouco   | <input type="checkbox"/> |
|     |   | Nada       | <input type="checkbox"/> |
| 11. | A sua carreira foi prejudicada pela sua psoríase, por exemplo, uma promoção recusada, perder o emprego ou convidado/a a mudar de emprego? | Muitíssimo | <input type="checkbox"/> |
|     |   | Muito      | <input type="checkbox"/> |
|     |   | Um pouco   | <input type="checkbox"/> |
|     |   | Nada       | <input type="checkbox"/> |



Todas as perguntas dizem respeito às ÚLTIMAS QUATRO SEMANAS

**RELACÕES PESSOAIS:**

- |   |   |  |
|---|---|--|
| 12. A sua psoríase dificultou a sua vida sexual nas últimas quatro semanas?   | Muitíssimo<br>Muito<br>Um pouco<br>Nada | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> |
| 13. A sua psoríase causou-lhe problemas com o/a seu/sua companheiro/a, ou com algum dos amigos mais próximos ou parentes? | Muitíssimo<br>Muito<br>Um pouco<br>Nada | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> |

**LAZER:**

- |  |   |  |
|--|---|--|
| 14. Até que ponto a sua psoríase o/a impediu de sair socialmente ou de desempenhar outras funções específicas? | Muitíssimo<br>Muito<br>Um pouco<br>Nada | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> |
| 15. A sua psoríase está a dificultar-lhe a prática de algum desporto?  | Muitíssimo<br>Muito<br>Um pouco<br>Nada | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> |
| 16. Não conseguiu usar, foi criticado/a ou impedido/a de usar casas de banho públicas ou vestiários?           | Muitíssimo<br>Muito<br>Um pouco<br>Nada | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> |
| 17. A sua psoríase fez com que fumasse ou tomasse bebidas alcoólicas mais do que habitualmente?                | Muitíssimo<br>Muito<br>Um pouco<br>Nada | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> |

**TRATAMENTO:**

- |  |   |  |
|--|---|--|
| 18. Até que ponto a sua psoríase ou o seu tratamento fizeram com que sua casa ficasse suja ou desarrumada? | Muitíssimo<br>Muito<br>Um pouco<br>Nada | <input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/><br><input type="checkbox"/> |
|--|---|--|

Por favor verifique se respondeu a todas as questões.

Agradecemos a sua colaboração.

## Anexo IV

## AVALIAÇÃO DE GANHOS EM SAÚDE - E Q - 5 D

Assinale com uma cruz (assim ) , um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações descreve melhor o seu estado de saúde hoje.

► **Mobilidade**

- Não tenho problemas em andar ..... <sub>1</sub>  
 Tenho alguns problemas em andar ..... <sub>2</sub>  
 Tenho de estar na cama ..... <sub>3</sub>

► **Cuidados Pessoais**

- Não tenho problemas em cuidar de mim ..... <sub>1</sub>  
 Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me ..... <sub>2</sub>  
 Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a ..... <sub>3</sub>

► **Actividades Habituais** (ex. trabalho, estudos, actividades domésticas, actividades em família ou de lazer)

- Não tenho problemas em desempenhar as minhas actividades habituais ..... <sub>1</sub>  
 Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas actividades habituais ..... <sub>2</sub>  
 Sou incapaz de desempenhar as minhas actividades habituais ..... <sub>3</sub>

► **Dor / Mal Estar**

- Não tenho dores ou mal estar ..... <sub>1</sub>  
 Tenho dores ou mal estar moderados ..... <sub>2</sub>  
 Tenho dores ou mal estar extremos ..... <sub>3</sub>

► **Ansiedade / Depressão**

- Não estou ansioso/a ou deprimido/a ..... <sub>1</sub>  
 Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a ..... <sub>2</sub>  
 Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a ..... <sub>3</sub>

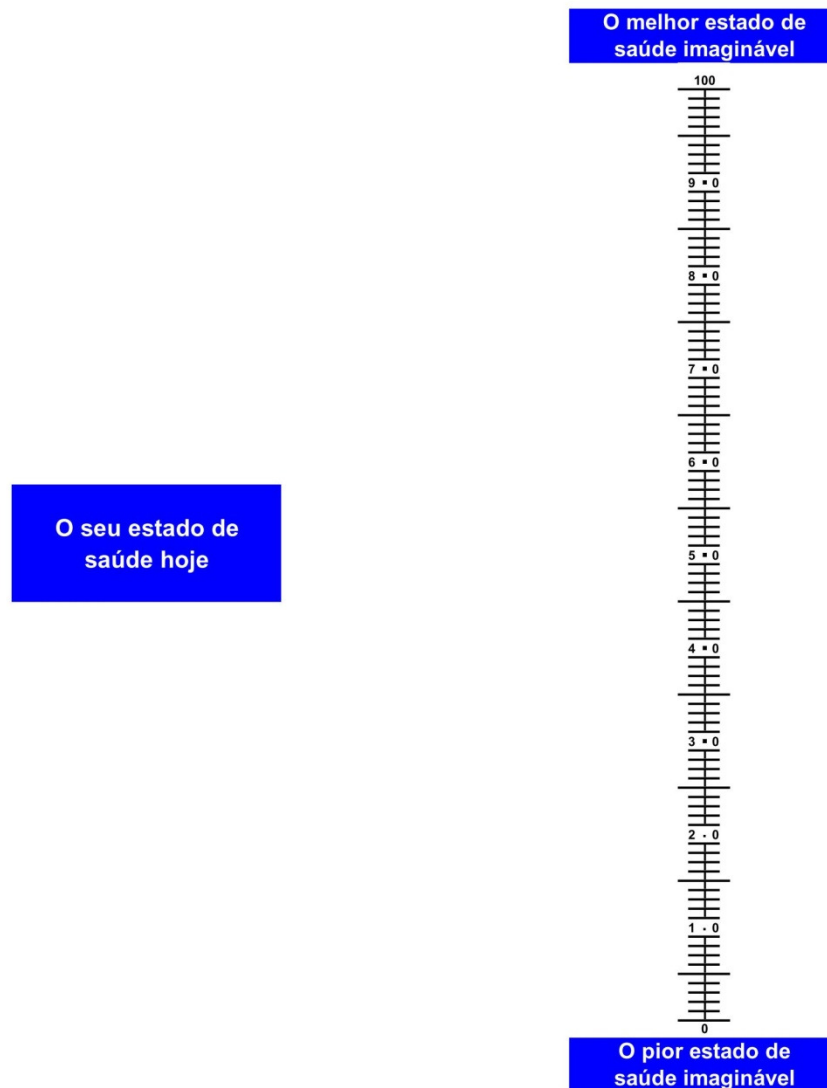
► **Comparado com o meu nível geral de saúde durante os últimos 12 meses, o meu estado de saúde hoje é:**

- Melhor ..... <sub>1</sub>  
 O mesmo ..... <sub>2</sub>  
 Pior ..... <sub>3</sub>

ASSINALE O  
 QUADRADO  
 APROPRIADO

- ▶ Para ajudar as pessoas a classificarem o seu estado de saúde, desenhamos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala qual é hoje, na sua opinião, o seu estado de saúde. Por favor, desenhe uma linha a partir do rectângulo que se encontra à esquerda, até ao ponto da escala que melhor classifica o seu estado de saúde hoje.



**Muito obrigado por ter preenchido este questionário.**