UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

LUCIANA ANDRÉIA TRABOLD

QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM PSORÍASE:
Relação com comorbidades, severidade dos casos e nível de conhecimento sobre a doença

Palhoça
2017

LUCIANA ANDRÉIA TRABOLD

QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM PSORÍASE:
Relação com comorbidades, severidade dos casos e nível de conhecimento sobre a doença

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde para obtenção do título de Mestra em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Maicon Roberto Kviecinski, Dr.

Palhoça
2017

UNISUL

UNiVERS\DADF. OO DE SANTA CATAR\NA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE -MESTRADO

Título da Dissertação

Qualidade de vida em pacientes com psoríase: relação com comorbidades, severidade dos casos e nível de conhecimento sobre a doença

LUCIANA ANDRÉIA TRABOLD
AUTORA

Aprovada pela Banca Avaliadora de Defesa da Dissertação em 13 de fevereiro de 2017.

Doutor Maicon Roberto Kviecinski (orientador)

Doutora Karina Bettega Felipe (Avaliador externo

Doutora Aline Daiane Schlindwein (avaliador interno)

or) Maicon Kviecinski

erno-UFPR) Karina Bettega Felipe

interno) Aline Daiane Schlindwein

Professor Doutor Jefferson Traebeff

COORDENADOR DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - UNISUL

Unisul -Jpiversidade do Sul de SBS\ta Reitoria —Av. josé Acácii3 More;ra. 787 3aic;c Deh011 CEP: • Santa (48) 362.3* Campus Universitário de Tubarão Av. josé Acácic Morefra, 78}'gai[tc Üeh0fiCEP:Sa:üa Catarma(48)»Campus da G;aade FIffÉanóp\àiis Av. Pedra Pganca. 25 Cidade Pedra Branca CEP: Palhoça Satza»Campus universitá{ic UnisgVntual Av. dcs 41 Cidade Peffê CEP: 88137-100Santa Catarina.

T68 Trabold, Luciana Andréia, 1977-
Qualidade de vida em pacientes com psoríase : relação com comorbidades, severidade dos casos e nível de conhecimento sobre a doença / Luciana Andréia Trabold. – 2017.
103 f. : il. color. ; 30 cm

Dissertação (Mestrado) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Pós-graduação em Ciências da Saúde.
Orientação: Prof. Dr. Maicon Roberto Kviecinski

1. Psoríase. 2. Qualidade de vida. I. Kviecinski, Maicon Roberto. II. Universidade do Sul de Santa Catarina. III. Título.

CDD (21. ed.) 616.526

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Universitária da Unisul

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ter me dado coragem e capacidade para conseguir seguir em frente com este projeto, mesmo diante de tantas dificuldades encontradas pelo caminho.

Agradeço aos meus lindos e amados filhos Lukas e Léoh, por estarem sempre ao meu lado, me dando tanto amor e por serem tão compreensíveis nos momentos que estive ausente, vocês são minha inspiração e motivação constante.

Agradeço aos meus familiares que mesmo distantes estão sempre me motivando à novas conquistas, Tia Célia, Queli e Tatiane. Em especial a minha mãe Irmicate que me socorre nos momentos difíceis.

Agradeço a todos meus amigos e equipes do Hospital Unimed, HELP-Emergências Médicas, Emergência Médica Aeroportuária- INFRAERO e SAMU, não irei citar nomes para não ser injusta. Mas todos vocês que me apoiaram e me ajudaram de tantas maneiras, sabe o valor e o carinho que tenho por cada um em particular.

Agradeço aos meus amigos de longa data que sempre tiveram uma palavra amiga e um gesto de carinho em algum momento da minha vida e tenho a certeza que posso contar com vocês em todos os momentos, em especial: Vânia Ferreira, Josenia Silva, David Silva, Silvanei Silva, Cristina Toretti, Rafaela Serpa, Fabiana Pittol, Ionice de Jesus, João Gustavo, Jonatan Fernandes, Natanael Marques, Anderson Silva, Judith Guilherme, Maite Wustner e Morgane. Vocês meus amigos são muito especiais. Agradeço ao Igor Dassow Siqueira por nos ajudar com as infinitas planilhas de dados no Excel.

A minhas amigas do PPGCS que estiveram comigo uma grande parte desta caminhada e que vivenciaram muitas alegrias e conquistas ao meu lado, Isabela David, Flávia de Souza, Juliana Barreto, Micheli Ghisleni, Regina Maldonato e Lilian Fausto.

Agradeço a Karolyne dos Santos pela paciência em nos ajudar com os testes estatísticos de correlações.

Agradeço a Marcieli Bugança, por ser esta pessoa tão bondosa e excelente profissional, que nos acolheu e acompanhou durante todo o tempo no PPGCS.

Agradeço a instituição UNISUL e ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde (PPGCS) e sua coordenação e professores por ter aberto as portas para este novo horizonte, no qual o mestrado foi o primeiro passo para uma longa trajetória acadêmica.

Agradeço a todos os professores pelos seus valiosos ensinamentos durante todo o curso.

Agradeço a Profª Aline Daiane Schlindwein, Drª e Profª Karina Bettega Felipe, Drª por compor a banca examinadora e pelas contribuições neste trabalho.

Agradeço a instituição Policlínica Municipal – UNISUL – Palhoça- SC, e toda a equipe por ter me acolhido sempre prontamente, sem este campo de pesquisa, não seria possível a coleta de dados, em especial a Enfª Suzane Gracia de Stefani, Bianca e Natalia.

Agradeço muitíssimo a todos os pacientes (entrevistados) que participaram desta pesquisa, serei eternamente grata por todo carinho, respeito e confiança. Por todo ensinamento de vida, por me fazer ver e não simplesmente olhar, ouvir e não simplesmente escutar e principalmente perceber a importância de realizar trabalhos como este em busca de avanços científicos em prol dos portadores de uma doença crônica. Sem a participação dos Senhores (as), este trabalho não seria possível.

E por fim, meu grande “Obrigada” ao meu orientador e mestre Prof. Maicon Roberto Kviecinski, Dr., não tenho palavras para agradece-lo, sempre esteve ao meu lado, nunca desistiu, sempre teve uma palavra de coragem e motivação durante todo este tempo que estivemos juntos, entre tantas dificuldades vivenciadas ao longo deste projeto, se manteve firme e confiante. És uma pessoa maravilhosa, sabia e justa. Muito obrigada por tudo que me ensinou, como um grande mestre ensina seus discípulos, mas ao mesmo tempo como um pai amoroso que nas horas difíceis acolhe com compaixão entre um abraço amigo. Tenho muito orgulho de fazer parte desta equipe. E espero que seja somente o começo de muitos trabalhos publicados em parceria.

“Nas grandes batalhas da vida, o primeiro passo para a vitória é o desejo de vencer!” (Mahatma Gandhi)

RESUMO

Introdução: A psoríase é uma enfermidade que impacta na qualidade de vida, tanto em seus domínios objetivos, assim como naqueles que dependem da percepção. Uma avaliação justa da qualidade de vida deve levar em conta o nível de consciência do paciente sobre sua própria doença.

Objetivo: Contribuir para o estudo da qualidade de vida de portadores de psoríase, avaliando-a junto aos pacientes atendidos na Policlínica Municipal – Unisul em Palhoça (SC, Brasil) e relacionando os dados com a gravidade, a presença de comorbidades e o nível de conhecimento sobre a doença.

Métodos: Um questionário foi criado para a investigação avaliando aspectos antropométricos, demográficos e socioeconômicos, estilo de vida, histórico da doença e comorbidades em 115 pacientes adultos. Este foi complementado pelos instrumentos Índice de Incapacidade Causada pela Psoríase, Índice de Gravidade da Psoríase por Área e Índice de Conhecimento sobre a Psoríase (PAP).

Resultados: O entrevistado médio tinha cerca de 53 anos e excesso nutricional, com algum nível de sedentarismo, na maioria das vezes apresentando comorbidades (< 80%), principalmente componentes da síndrome metabólica ou depressão. O comprometimento médio da qualidade de vida foi cerca de 30%, sendo aumentado em portadores de casos severos (< 45%). O aumento do índice de massa corporal foi relacionado a aumento do comprometimento da qualidade de vida. O valor médio do PAP na amostra estuda foi 49,5 ± 15,2%. Pacientes conhecendo melhor sua doença, relataram maior comprometimento da qualidade de vida, assim como pacientes portadores de casos mais severos.

Conclusão: O paciente com psoríase necessita de atenção transcendendo suas necessidades físicas e considerando risco de doenças cardiovasculares. Abordagens educativas são válidas, pois os fatores agravantes da qualidade de vida destes pacientes, muitas vezes, são reversíveis.

Descritores: Saúde Pública. Psoríase. Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Introduction: The impact of psoriasis on the quality of life reaches objective domains and also domains depending on perception. A fair evaluation on life quality must take into account the level of patients' awareness related to their disease.

Objective: To contribute for the studies of life quality in patients with psoriasis, evaluating this in patients from Policlínica Municipal – Unisul in Palhoça, Santa Catarina, Brazil and, to correlate data of severity, comorbidities and level of knowledge of the disease.

Methods: A *questionnaire* was created for the investigation evaluating anthropometry, demographic and socioeconomic aspects, life style and history of psoriasis and comorbidities in 115 adult patients. This was supplemented by the instruments *Psoriasis Disability Index*, *Psoriasis Area and Severity Index* and *Patient Awareness in Psoriasis* (PAP).

Results: The average interviewee was about 53 years old and had nutritional excess, with some level of sedentary lifestyle, most of them presenting comorbidities (<80%), mainly components of the metabolic syndrome or depression. The average quality of life impairment was about 30%, being increased in patients with severe cases (<45%). The increase in body mass index was related to an increase in quality of life impairment. PAP mean value in this sample was 49.5 ± 15,2%. Patients with a better knowledge of their disease reported higher quality of life impairment, as well as patients with more severe cases.

Conclusion: The patient with psoriasis needs attention transcending their physical needs and considering the risk of cardiovascular diseases. Educational approaches are valid, since the aggravating factors of the quality of life of these patients are often reversible.

Keywords: Public Health. Psoriasis. Quality of Life.

LISTAS

Listas de abreviaturas

ALINDI – Grupo de Pesquisa em Alergia, Inflamação e Doenças Infecciosas

AMEI – **Ambulatório Médico de Ensino Integrado**

BSA – Área de Superfície Corpórea

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos

CNS/MS – Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde

CID – Classificação Internacional de Doenças

DLQI – Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia

EUA – Estados Unidos da América

FR – Fator Reumatoide

HPV – Papiloma Vírus Humano

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HADS - *Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão*

ICC - Coeficiente de Correlação Intraclasse

IL - Interleucina

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IMC – Índice de Massa Corporal

MMSS – Membros superiores

MMII – Membros inferiores

OMS – Organização Mundial de Saúde

OpenEpi® - *Centers for Disease Control and Prevention*, Estados Unidos

PDI – Índice de Incapacidade Causada pela Psoríase

PASI – Índice de Gravidade da Psoríase por Área

PAP – Índice de Conhecimento sobre a Psoríase

PPGCS – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

PCR – Proteína C Reativa

PUIC – Programa Unisul de Iniciação Científica

PIB – Produto Interno Bruto

QC – Quantitativa Contínua

QD – Quantitativa Discreta

QND – Qualitativa Nominal Dicotômica

QNP – Qualitativa Nominal Policotômica

SUS – Sistema Único de Saúde

SBD – Sociedade Brasileira de Dermatologia

SC – Santa Catarina

SP – São Paulo

SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*

TCLE – Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Th – T *helper*

TNF – α – Fator de Necrose Tumoral alfa

UV– Ultravioleta

UNISUL – Universidade do Sul de Santa Catarina

Listas de quadros

Quadro 1 – Dados antropométricos de pacientes com psoríase avaliados na Policlínica Municipal – Unisul em Palhoça, Santa Catarina (Brasil) 50

Quadro 2 – Dados demográficos e socioeconômicos de pacientes com psoríase avaliados na Policlínica Municipal – Unisul em Palhoça, Santa Catarina (Brasil) 52

Quadro 3 – Estilo de vida em pacientes com psoríase avaliados na Policlínica Municipal – Unisul em Palhoça, Santa Catarina (Brasil) 54

Quadro 4 – Comorbidades e uso de medicamentos para trata-las em pacientes com psoríase avaliados na Policlínica Municipal – Unisul em Palhoça, Santa Catarina (Brasil) 56

Quadro 5 – Anamnese de pacientes com psoríase avaliados na Policlínica Municipal – Unisul em Palhoça, Santa Catarina (Brasil) 58

Quadro 6. Índice de Conhecimento sobre a Psoríase (PAP)..... 59

Quadro 7 - Dados da avaliação da severidade dos casos (PASI), qualidade de vida (PDI) e conhecimento sobre a própria doença (PAP) ... 63

Quadro 8 – Qualidade de vida de pacientes portadores de psoríase estratificados de acordo com as comorbidades apresentadas. 66

Lista de figuras

Figura 1 - Resultados dos testes de correlação..... 64

Figura 2 - Gráfico correspondente ao teste de correlação de Spearman realizados com dados do índice de massa corporal (IMC) e índice de qualidade de vida (PDI) 67

Lista de tabelas

Tabela 1 - Número de pacientes atendidos na Policlínica Municipal – Unisul em Palhoça- SC, que já tinham ou receberam o diagnóstico de psoríase no ano de 2016 38

Tabela 2 - Escalas utilizadas para calcular o PASI..... 42

Tabela 3 - Variáveis de estudo..... 45

Tabela 4 - Interpretação de valores de coeficientes de correlação 48

Tabela 5 - Coeficientes de correlação entre os domínios e o instrumento Índice de Conhecimento sobre a Psoríase (PAP), como um todo..... 61

Tabela 6 – Valores de referência de alfa de Cronbach 61

Tabela 7 – Valores de referência de correlação intraclasse 62

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 16

1.1 REFERENCIAL TEÓRICO 19

1.1.1 Psoríase 19

1.1.2 Aspectos históricos e classificação da psoríase..... 19

1.1.3 Epidemiologia 19

1.1.4 Formas clínicas e fisiopatologia da psoríase 21

1.1.5 Diagnóstico e tratamento 23

1.1.6 Qualidade de vida em pacientes com psoríase 24

1.1.7 Instrumento de avaliação da qualidade de vida em pacientes com psoríase 27

1.1.8 Instrumento de avalição da severidade dos casos com psoríase 28

1.1.9 Comorbidades e outros achados clínicos 29

1.1.10 Conhecimento do paciente com psoríase sobre sua própria doença 31

2. OBJETIVOS 34

2.1 OBJETIVO GERAL 34

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 34

3. MÉTODOS 35

3.1 TIPO DO ESTUDO 35

3.2 MARCOS INICIAIS 35

3.3 ASPECTOS ÉTICOS 36

3.4 LOCAL DO ESTUDO 36

3.5 PERÍODO TEMPORAL 37

3.6 POPULAÇÃO E AMOSTRA 38

3.7 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO 40

3.8 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO 40

3.9 COLETA DE DADOS 40

3.10 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS 40

3.10.1 Instrumento PDI 42

3.10.2 Instrumento PASI 42

3.10.3 Instrumento PAP: Forma de utilização e adaptação transcultural 43

3.10.4 Variáveis de Estudo 45

3.11 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DE DADOS..... 47

4. RESULTADOS 49

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES 49

4.2 OBTENÇÃO DA VERSÃO ADAPTADA DO PAP 59

4.3 QUALIDADE DE VIDA E ASPECTOS RELACIONADOS 62

4.3.1 Resultados dos testes de correlação 64

4.3.2 As comorbidades e a qualidade de vida dos entrevistados ... 65

5. DISCUSSÃO 68

6. CONCLUSÕES 85

6.1 PERSPECTIVAS FUTURAS 86

REFERÊNCIAS 88

APÊNDICE A – Primeira seção do instrumento de Coleta de Dados 93

ANEXO A - Parecer consubstanciado do CEP (primeira e última páginas) 97

ANEXO B - Índice de Incapacidade Causada pela Psoríase (PDI) 99

ANEXO C – Índice de Gravidade da Psoríase por Área (PASI) 102

ANEXO D – Versão original do Índice de Conhecimento sobre a Psoríase (PAP) 103

1. INTRODUÇÃO

Na sexta seção reconhecida internacionalmente da Academia Americana de Dermatologia para desenvolvimento de um guia de avaliação e tratamento da psoríase, um esforço envolvendo ciências básicas e pesquisas clínicas levantou as principais lacunas ainda existentes no que se refere aos estudos desta doença. Oportunidades para o desenvolvimento de estudos futuros foram apontadas em uma publicação do ano de 2014, no jornal da mesma Academia[1]. As principais: estudos epidemiológicos prospectivos para determinar a prevalência e a história natural da doença; estudos moleculares em pacientes com psoríase cutânea e artrite psoriática para entender a função dos genes de susceptibilidade para psoríase e identificar novos alvos terapêuticos; estudos examinando o papel de fatores ambientais na patogenia da doença; investigações mais aprofundadas avaliando a relação entre psoríase e doenças cardiometabólicas; estudos examinado o papel das terapias integrativas, tais como as intervenções psicológicas e, estudos para identificar biomarcadores patognomônicos e de resposta ao tratamento. Estudos adicionais para avaliar tanto a história natural da doença, assim como os fatores que determinam o seu prognóstico. O largo espectro de comorbidades observadas em pacientes com psoríase, tais como a prevalência aumentada de doença cardiovascular, diabetes, hipertensão, hiperlipidemia, obesidade, doença inflamatória intestinal, apneia obstrutiva do sono, esteatohepatite e desordens psiquiátricas; todas as vias mecanísticas que levam a estas comorbidades devem ser elucidadas. Pesquisas e intervenções para selecionar e tratar adequadamente as comorbidades cardíacas e psicológicas foram consideradas também necessárias[1].

No contexto dos estudos epidemiológicos, em nível de Brasil, os estudos relacionados com a psoríase são escassos[2] e ainda mais se considerado um estudo realizado no estado de Santa Catarina (SC). Neste campo, as avaliações da qualidade de vida têm papel importante, uma vez que têm auxiliado a levantar dados úteis para aprimorar tanto as abordagens diagnósticas, assim como as terapêuticas[3–8]. As avaliações da qualidade de vida em pacientes dermatológicos têm adicionado de maneira importante à literatura, tanto do ponto de vista da providência de visibilidade, assim como da vigilância e da compreensão dos

pacientes. Estes estudos têm contribuído na avaliação de intervenções farmacológicas inovadoras, integrativas, seus resultados; contribuindo também com a validação e a padronização de instrumentos mais apropriados para utilização em estudos futuros[2,4,9–17]

Os estudos de qualidade de vida têm mostrado que mesmo que normalmente a psoríase não ameace a vida, ela pode ter efeitos devastadores na vida do paciente, levando-o a evitar atividades, seja por causa dos aspectos físicos, estéticos ou devido à dor[15]. Os portadores sentem-se culpados por ter psoríase e isto tem efeitos psicossomáticos[18]. Em cada fase da vida, a doença pode afetar o paciente de diferentes modos, comprometendo a sua qualidade de vida que deve, portanto, ser avaliada, sendo feito um apelo por abordagens terapêuticas que incluam aspectos mais holísticos[18]. Os estudos da qualidade de vida de pacientes com psoríase têm demonstrado o impacto psicossocial da doença, incluindo um conceito multidimensional que pretende alcançar o bem-estar físico, social e psicológico, sendo baseado no ponto de vista dos próprios pacientes[9,10,15].

Na cidade de Palhoça - (SC), a partir do ano de 2013, começou a funcionar a Policlínica Municipal – UNISUL (Universidade do Sul de Santa Catarina), uma instituição que atualmente abrange os ambulatórios médicos de ensino da Universidade, campo de estágio para o internato médico do Curso de Medicina e os ambulatórios de média complexidade da Secretaria Municipal de Saúde de Palhoça[19]. Localizada no centro da cidade, esta instituição tem prestado serviços à comunidade através de seus mais de 20 ambulatórios com mais de 30 especialidades médicas, entre elas, a dermatologia que atualmente conta com sete dermatologistas e um dermatopediatra.

Interessados no desenvolvimento de estudos sobre a qualidade de vida de pacientes com psoríase, pesquisadores do Grupo de Pesquisa em Alergia, Inflamação e Doenças Infecciosas (ALINDI – UNISUL), a partir do ano de 2015 começaram por intermédio do orientador deste trabalho e sua autora, ambos vinculados ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde (PPGCS – UNISUL).

Uma busca por centros de diagnóstico e tratamento de psoríase vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS) na região metropolitana da Grande Florianópolis-SC, tendo encontrado na Policlínica Municipal – UNISUL, o ambiente mais propício,

onde o recrutamento dos sujeitos de pesquisa respondeu bem às expectativas e onde foi possível realizar as avaliações através de padrões de boas práticas em pesquisas[20–23].

Além disto, por ser vinculada à própria UNISUL, o acesso a este estabelecimento foi facilitado. Mais além, foi possível perceber a escassez de estudos como estes feitos nesta região. Com estes antecedentes, a pergunta de pesquisa norteadora deste estudo, levada até à Policlínica Municipal – UNISUL foi: Como é a qualidade de vida de portadores de psoríase atendidos na Policlínica e qual a influência da gravidade dos casos, da presença de comorbidades e nível de conhecimento sobre a própria doença?

1.1 REFERENCIAL TEÓRICO

1.1.1 Psoríase

A psoríase é uma doença autoimune de caráter crônico e inflamatório, não contagiosa, que afeta principalmente a pele, mas pode estender-se às articulações e até outros órgãos. Sua causa não é totalmente esclarecida, mas os estudos sugerem que pode haver envolvimento tanto de componentes da pele, os queratinócitos, assim como um papel desregulado do sistema imunológico em sua interação com o ambiente, ocorrendo em pessoas geneticamente pré-dispostas[25,26].

1.1.2 Aspectos históricos e classificação da psoríase

Na antiguidade, a psoríase assim como outras doenças foi reconhecida como castigo de Deus. Hipócrates já a descrevia. Durante longos anos, a psoríase foi tratada como contagiosa, juntamente com a hanseníase. Até o final do século XVIII, os portadores destas doenças enfrentavam o mesmo destino, eram queimados em fogueiras[27]. As primeiras classificações que se tem registro de casos de psoríase datam somente da metade do século XIX, quando várias formas clínicas foram reconhecidas, havendo um papel reconhecido do dermatologista vienense Von Hebra[28,29]. Com o surgimento do “paradigma da beleza”, o estigma das doenças de pele acentuou-se, causando sentimentos de rejeição e isolamento social, que ainda hoje representam a percepção geral em muitos dos pacientes[28,29].

A psoríase é classificada pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2014)[30] como uma enfermidade crônica, não transmissível, debilitante, com um grande impacto na qualidade de vida e podendo apresentar comorbidades associadas.

1.1.3 Epidemiologia

Outros estudos têm contribuído para descrever as doenças da pele que constituem agravos à saúde e que comprometem a qualidade de vida. Os estudos epidemiológicos indicam que pesquisas de base populacional são necessárias para mais bem caracterizar estas doenças[31,32]. Torna-se essencial conhecer a carga de

cada doença para a alocação eficiente dos recursos de pesquisa e de cuidados de saúde[27]. No mundo, estima-se que mais de 125 milhões de pessoas vivam com psoríase e artrite psoriática, sendo predominante na população caucasiana do mundo ocidental, sendo muito rara entre índios norte e sul-americanos e havendo uma baixa incidência entre asiáticos, negros da África Ocidental e afroamericanos[31,33,34]. Geralmente, a psoríase tem início na adolescência ou início da fase adulta, entre a faixa etária de 15 e 25 anos de idade, igualmente em ambos os sexos[11,31,34,35]. Nos Estados Unidos, um estudo identificou uma prevalência de mais de 3% entre a população adulta[36]. Na Espanha, verificou-se um aumento significativo da prevalência nos últimos 15 anos, de 1,4% para 2,3%[37]. Na Europa, em estudos populacionais, a prevalência acumulada variou entre 0,7% na Escócia, 2,9% na Itália, 1,5% no Reino Unido e 1% na maioria dos outros países europeus[38,39]. Na Noruega, em um estudo de coorte populacional com sujeitos adultos (n = 33.387) acompanhados por quase 30 anos (1979-2008), verificou-se igualmente aumento da prevalência, a qual os pesquisadores atribuíram ser devido às mudanças no estilo de vida, interferências de fatores ambientais ou um aumento da conscientização sobre a doença[40].

Estima-se que a prevalência de artrite psoriática seja de 10 a 40% entre os acometidos por psoríase, geralmente ocorrendo entre os 30 e 50 anos, mas podendo manifestar-se em qualquer idade[41]. Um estudo de coorte realizado no ano de 2015, com 524 pacientes com diagnóstico de psoríase e acompanhados em unidades de reumatologia e dermatologia da Universidade Federal de Uberlândia, Universidade Federal do Rio de Janeiro e Universidade de São Paulo em parceria com a Universidade Brown (Rhode Island, Estados Unidos), demonstrou que um terço dos pacientes acompanhados foram diagnosticados também com artrite psoriática e que quase a metade destes pacientes não tinham um diagnóstico prévio, demonstrando a importância de se estabelecer uma colaboração entre dermatologistas e reumatologistas para um tratamento multidisciplinar adequado[42].

No Brasil, não existem estimativas precisas sobre a prevalência de psoríase, mas a Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD, 2012) considera que isto siga uma tendência mundial, estimando uma prevalência de cerca de 1% da população[43]. Em nível nacional, os estudos epidemiológicos relacionados à psoríase são escassos e ainda mais se considerado um estudo realizado no estado

de SC. Em um artigo de revisão de autoria de Duarte e colaboradores[2], publicado no ano de 2015 na revista *Psoriasis: Targets and Therapy* (Editora Dovepress), os autores avaliaram estudos envolvendo sujeitos brasileiros. Estes autores estimaram uma prevalência de psoríase de cerca de 2,5% na população brasileira, mesmo tendo sido explicado que nenhum estudo de base populacional tenha sido realizado até o momento[2].

Um estudo realizado por Alves e colaboradores (2007)[44] avaliou um número de 1005 consultas dermatológicas (1220 diagnósticos) e traçou o perfil de pacientes atendidos no ambulatório de dermatologia da UNISUL, em Tubarão - SC, no período de fevereiro de 2003 a agosto de 2005. Este estudo identificou onze dermatoses mais frequentes, respondendo por 72% dos diagnósticos. As mulheres adultas foram as principais responsáveis pela maioria das consultas e a psoríase foi considerada a dermatose mais frequentemente diagnosticada.

1.1.4 Formas clínicas e fisiopatologia da psoríase

A psoríase aparece geralmente como uma dermatose escamosa pruriginosa e incômoda que desaparece espontaneamente em um período de latência, mas depois reincide[41]. Em alguns casos, a psoríase pode não ser restrita à pele e causar inflamações dolorosas em outras regiões, principalmente nas articulações (artrite psoriática). As principais formas clínicas cutâneas são: psoríase vulgar (em placas), gutata ou em gotas eruptivas, psoríase inversa nas flexuras e áreas úmidas, psoríase pustulosa e a forma mais grave, a eritrodérmica na qual aparece um quadro exacerbado com placas que se estendem e acabam fusionando, acometendo grandes áreas e causando muita dor. Existem também pelo menos 5 formas da psoríase artropática: interfalângica distal, oligoartrítica assimétrica, poli artrite, espondilite e artrite mutilante[45]. A extensão da área afetada é muito variável, assim como a intensidade dos sintomas, que podem causar nenhum desconforto ou prurido leve a intenso[46]. Frequentemente, aparecem lesões nos cotovelos, joelhos, couro cabeludo, áreas lombossacrais, interglútea, fenda e glande do pênis[46]. As unhas podem apresentar várias alterações, como depressões puntiformes (cabeça de alfinete), deformadas, espessadas ou descoladas do seu leito[46].

Do ponto de vista fisiopatológico, podem ser observadas desordens relacionadas tanto aos queratinócitos, assim como ao sistema imune. Na pele, os queratinócitos são encontrados em um estado hiperproliferativo e com diferenciação anormal. Do ponto de vista histológico, pode-se dizer que a proliferação aumentada dos queratinócitos na camada espinhosa leva a um espessamento marcado da epiderme que apresenta cones epiteliais alongados (acantose). As papilas dérmicas também se tornam alongadas e edemaciadas. A diferenciação dos queratinócitos encontra-se extensivamente alterada em paralelo a um estado de “maturação regenerativa”, ou seja, sob um programa de diferenciação que normalmente ocorre somente durante o reparo de feridas. A camada granulosa da epiderme está fortemente diminuída ou ausente nas lesões psoriáticas e, assim, o extrato córneo é formado por queratinócitos com diferenciação incompleta que ainda retêm, de maneira aberrante, o núcleo celular, caracterizando um estado denominado de paraceratose[47].

Do ponto de vista imunológico, sabe-se que os linfócitos T, especialmente T *helper* (Th), agindo em respostas induzidas por autoantígenos, desempenham um papel ativo na patogênese da psoríase, pois a imunoterapia com alvo sobre as células T ou suas citocinas, como a interleucina (IL) 17, claramente reduzem as placas psoriáticas e a inflamação nos quadros de artrite psoriática[48]. Os infiltrados inflamatórios na psoríase possuem um infiltrado linfocitário proeminente. Os linfócitos T nas lesões psoriáticas apresentam uma compartimentalização distinta entre as camadas anatômicas da pele. Células T CD4+ são encontradas predominantemente na parte superior da derme, ao passo que há um epidermotropismo de células T CD8+ que, em sua maioria, localizam-se na epiderme[49]. Acredita-se que a psoríase em indivíduos geneticamente susceptíveis seja iniciada por estímulos específicos, como um trauma ou uma infecção bacteriana, que em resposta, induz as células dendríticas, os macrófagos e as células T a produzirem citocinas inflamatórias, as quais iniciam uma cascata de eventos, conduzindo às manifestações típicas da doença: ativação de células imunes e desregulação epidermal com acantose, paraceratose e angiogênese[50].

1.1.5 Diagnóstico e tratamento

Embora a psoríase seja uma doença relativamente comum, com alguns padrões bastante característicos em relação aos tipos e distribuição das lesões, a literatura indica que não existe, na verdade, um critério de diagnóstico estabelecido, especialmente para a forma cutânea. O diagnóstico é iniciado em âmbito clínico e a classificação dos casos, em princípio, leva em consideração: a idade, o contexto, a severidade e a evolução morfológica. Diferentemente das outras doenças autoimunes, os exames laboratoriais séricos geralmente não auxiliam na confirmação do diagnóstico de psoríase. Geralmente, o diagnóstico definitivo é demorado, pois a aparência das placas psoriáticas lembram várias outras dermatoses. A biópsia da pele pode ser necessária para confirmar o diagnóstico, especialmente se o dermatologista for inexperiente. Ela pode ser realizada em ambulatório ou no consultório sob anestesia local, sendo enviado o material para exame anatomopatológico que confirma a psoríase ou dá a possibilidade de ser considerada uma dermatite psoriasiforme. No entanto, se o dermatologista é experiente, a biópsia é usualmente desnecessária, principalmente se o paciente responder bem à medicação[11,51].

Alguns diagnósticos diferenciais da psoríase: pitiríase rósea de Gilbert, pitiríase liquenoide, sífilis secundária, dermatite seborreica (deve ser diferenciada da psoríase invertida), eritrodermia em atópicos (deve ser diferenciada da psoríase eritrodérmica), erupções medicamentosas, disidrose (deve ser diferenciada da pustulose palmo-plantar), assim como síndrome de Sézary e micose fungoide, que ocorre nos linfomas. Dados da história clínica e a presença de outros sinais e sintomas ajudam no diagnóstico diferencial[51].

O tratamento disponível para a psoríase é apenas paliativo e deve ser individualizado para cada paciente e em cada momento da vida[11,51]. Para o tratamento, os casos são classificados de acordo com o grau de severidade em: casos leves, moderados ou severos[26]. O arsenal terapêutico conta com medicamentos de uso tópico, oral ou injetável. Para casos de lesões mais extensas, adiciona-se a fototerapia ultravioleta (UV) B ou (UV) A. Os casos leves normalmente são tratados com preparações de uso tópico, como propionato de clobetasol ou dipropionato de betametasona, que só podem ser utilizados por um determinado

período, devido aos efeitos colaterais típicos do uso tópico prolongado dos corticoides. Normalmente, para o tratamento dos casos moderados e severos são utilizados fármacos imunossupressores sistêmicos, como metotrexato ou ciclosporina. Entretanto, estes fármacos são limitados quanto à eficácia e segurança. O uso prolongado pode desencadear quadros de toxicidade, incluindo imunossupressão severa e ocorrência de infecções oportunistas, como aquelas causadas por fungos (candidíase), bactérias (tuberculose) ou vírus (síndrome da imunodeficiência adquirida), sendo, em certos casos, indicada a hospitalização[11,51,52]. Fármacos mais modernos empregados no tratamento da psoríase moderada à grave e artrite psoriática que não responde aos tratamentos convencionais têm sido desenvolvidos. No entanto, o custo ainda é relativamente alto e a experiência clínica ainda limitada. Muitos deles ainda não estão disponíveis no Brasil. Estes tratamentos incluem a terapia com os agentes biológicos, como anticorpos dirigidos contra as citocinas, tais como fator de necrose tumoral alfa (TNF-α), (IL) 12, (IL) 23 ou (IL) 17[11,48–52].

Devido à falta de uma solução definitiva para o tratamento da psoríase, ao número importante de indivíduos acometidos e aos desconfortos e riscos a eles impostos, inclusive sob o ponto de vista estético e emocional, considera-se de grande importância a investigação de novos fármacos ou até mesmo a utilização de fármacos já conhecidos, porém ainda não testados para esta indicação, com o objetivo de se aumentar a eficácia e segurança do tratamento[1,53].

1.1.6 Qualidade de vida em pacientes com psoríase

Os estudos sobre a qualidade de vida em pacientes com psoríase têm contribuído para a compreensão da importância desta doença e suas necessidades. Como todo o paciente portador de uma doença crônica, o paciente com psoríase carrega uma desordem a manejar em longo prazo[54]. A psoríase, assim como outras doenças que afetam a pele, principalmente em áreas aparentes, age fortemente sobre o estado emocional, podendo levar a atitudes comportamentais que podem colaborar para o surgimento, a recidiva ou piorar os aspectos clínicos[51]. A estigmatização da aparência física da pessoa com esta enfermidade é vista como um fator de estresse e alguns pacientes têm condutas destrutivas, como a

desmotivação, a baixa autoestima e a falta de ânimo que podem influenciar o seu desenvolvimento educacional, social e o seu desempenho no trabalho[15,18]. Os pacientes ainda sofrem com as consequências físicas, sendo limitados das atividades do cotidiano em casa e no trabalho e alguns pacientes ainda sofrem constantemente com a dor que varia em intensidade[55,56].

Mesmo que não seja uma doença que ameace a vida, a psoríase pode ter efeitos negativos na vida do paciente, fazendo mudar rotinas diárias ou levando a evitar atividades sociais por causa dos aspectos físicos, estéticos ou devido à dor[15]. Os portadores sentem-se culpados por ter psoríase e isto tem efeitos psicossomáticos[18]. Em cada fase da vida, a doença pode afetar o paciente de diferentes modos, comprometendo a sua qualidade de vida que deve, portanto, ser avaliada, sendo feito um apelo por abordagens terapêuticas que incluam aspectos mais holísticos[18].

Estudos apontam que os principais fatores relacionados com a qualidade de vida em pacientes com psoríase são: primeiro, a gravidade da doença; depois a baixa adesão ao tratamento, seja por conta do custo, efeitos colaterais ou desânimo causado pelas recidivas[57]. Reforça-se que o tratamento ideal deve ser voltado para minimizar as manifestações clínicas, abordar o paciente como um todo, reduzir os danos causados pela doença, para assim ter um impacto positivo sobre a qualidade de vida dos pacientes[57].

Se em termos de quantificação da carga da doença, o Brasil tem escassez de estudos científicos sobre a psoríase, quando se refere aos estudos que utilizaram instrumentos de avaliação da qualidade de vida em pacientes que participaram de pesquisas clínicas, existem poucos estudos de autoria brasileira publicados em periódicos reconhecidos. Estes estudos têm adicionado de maneira importante à literatura, tanto do ponto de vista da notificação, vigilância e caracterização dos pacientes, assim como a partir de avaliações de intervenções farmacológicas, integrativas, seus resultados e contribuindo com a validação e a padronização de instrumentos mais apropriados à utilização em estudos futuros no contexto nacional[2,4,9–11,13,14,16,17]. O resultado destes trabalhos justifica bem e mostra a importância da continuidade destas pesquisas que possibilitam conhecer melhor os pacientes, suas condições e necessidades em diferentes contextos nas diversas regiões do país.

Um trabalho anterior de autoria de Arruda e Moraes[9] (2001) desenvolvido na Faculdade de Medicina de Jundiaí, São Paulo abordou o fato de que tradicionalmente, os médicos têm utilizado vários parâmetros para avaliar a gravidade dos casos de psoríase, baseados seja no percentual de área da superfície corporal atingida, ou na intensidade dos eritemas, na espessura das placas psoriáticas, no grau de descamação e/ou na presença de sintomas sistêmicos, tais como o comprometimento articular. Após avaliar informações da literatura, os autores demonstraram que avaliações deste tipo, quando isoladas, não refletem com acurácia a consequência geral da doença sobre as atividades diárias dos pacientes. Os autores afirmam que além da severidade clínica, é preciso ser avaliado o impacto psicossocial sobre a qualidade de vida destes indivíduos, incluindo um conceito multidimensional que alcance o bem-estar físico, social e psicológico e sendo baseado no ponto de vista dos próprios pacientes.

Outro trabalho desenvolvido por Tejada e colaboradores[4] (2011), vinculados à Universidade Federal do Rio Grande do Sul avaliou a qualidade de vida e fatores associados em 548 pacientes dermatológicos atendidos pelo (SUS) no sul do Brasil. Foram coletados dados sociodemográficos, dados originários das consultas médicas, sendo avaliada a qualidade de vida através do instrumento Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia (DLQI, do inglês *Dermatology Life Quality Index*) de autoria de Finlay[58]. Os autores concluíram o estudo afirmando que a avaliação do impacto das dermatoses sobre a qualidade de vida dos pacientes é importante para o manejo clínico e que é essencial a detecção daqueles pacientes com maior risco de apresentar uma qualidade de vida pior, para poder abordá-los de uma forma mais integrada[4].

Torres e colaboradores[16], vinculados à Universidade de Campinas (SP) desenvolveram em 2011 um estudo, cujo, objetivo foi avaliar a qualidade de vida de pacientes com psoríase para verificar se existia uma correlação entre os índices de qualidade de vida e a melhora clínica. Além disto, os pesquisadores compararam dois questionários de avaliação da qualidade de vida e julgaram sua equivalência. Os resultados deste estudo permitiram concluir que ambos, a condição clínica e a qualidade de vida melhoraram em pacientes recebendo cuidados na clínica estudada (n = 138) e que ambos os questionários utilizados, DLQI e o Índice de Incapacidade Causada pela Psoríase (PDI, do inglês *Psoriasis Disability Index*)[8]

foram efetivos e equivalentes. A sessão a seguir revisa os principais instrumentos utilizados atualmente para avaliação da qualidade de vida em pacientes com psoríase.

Em 2005, um artigo de revisão publicado na revista *British Journal of Dermatology,* de autoria de Finlay[59] sugeriu, com base em estudos anteriores, o reconhecimento da avaliação da qualidade de vida como parte da avaliação da severidade dos casos de psoríase, postulando que esta avaliação pode ser feita associando instrumentos, tais como o DLQI ou PDI, junto com outros instrumentos, tais como o cálculo do Índice de Gravidade da Psoríase por Área, (PASI, do inglês *Psoriasis Area and Severity Index*)[60] ou o instrumento de avaliação da Área de Superfície Corporal, (BSA, do inglês *Body Surface Area*) [61]. Estes instrumentos foram explicados na sequência do capítulo.

1.1.7 Instrumentos de avaliação da qualidade de vida em pacientes com psoríase

São dois os instrumentos mais utilizados para avaliação da qualidade de vida em pacientes com psoríase: DLQI[58] e PDI[8]. Primeiro, o DLQI é um instrumento que contém 10 questões relacionadas às experiências vivenciadas pelos pacientes com diversas enfermidades dermatológicas. É um instrumento, utilizado para avaliação da qualidade de vida de pacientes com dermatoses no geral[58]. Para uma avaliação mais específica da qualidade de vida em pacientes com psoríase, Finlay e colaboradores desenvolveram o instrumento PDI[8], para uso em adultos, eficaz em demonstrar os efeitos das intervenções, tanto de tratamentos como em pesquisa de serviços de saúde. O PDI já foi validado, sendo traduzido para a língua portuguesa (Brasil) e é encontrado na publicação de Martins e colaboradores[17] (2004). Este instrumento conta com questões em quatro domínios: atividades diárias; atividade de trabalho ou escolar; lazer e relacionamento pessoal. Em princípio, ele é autoexplicativo e autoaplicável e o paciente deve levar em consideração as últimas quatro semanas, e pode-se avaliar também o impacto da psoríase separadamente sobre cada domínio. Existem dois formatos possíveis do PDI: um que utiliza escala visual analógica para cada resposta e o outro que utiliza escolhas com caixa de seleção para cada resposta. No formato de pontuação (escala visual analógica), a

pontuação de cada questão é respondida numa escala graduada de 0 (zero) a 6. Se a questão é deixada sem resposta a pontuação feita é 0 (zero). O PDI é calculado somando a pontuação de cada uma das 15 perguntas, resultando em um máximo de 90 e um mínimo de 0 (zero). Quanto maior a pontuação, pior a qualidade de vida. O PDI também pode ser expresso como uma percentagem da pontuação máxima possível de 90. Na forma de escore *Tick-box* (caixa de clique), a pontuação de cada questão é respondida em uma série de 4 respostas; nada (escore 0), um pouco (escore 1), muito (escore 2) e muitíssimo (escore 3). Se a questão é deixada sem resposta, a pontuação utilizada é 0 (zero). O PDI é calculado somando a pontuação de cada uma das 15 questões, resultando em um máximo de 45 e um mínimo de 0 (zero). Do mesmo modo, quanto maior a pontuação, pior a qualidade de vida. O PDI também pode ser expresso como uma percentagem da pontuação máxima possível de 45[8,17].

Uma das vantagens do PDI é a possibilidade de avaliar a repercussão da enfermidade sobre cada domínio e planejar intervenções específicas[17]. O PDI tem sido utilizado em estudos clínicos por diversos pesquisadores, sendo frequentemente citado na literatura como instrumento de avaliação da qualidade de vida de pacientes com psoríase em diferentes populações[57,62–64].

1.1.8 Instrumentos de avaliação da severidade dos casos de psoríase

Em se tratando dos instrumentos utilizados para avaliação da severidade ou gravidade dos casos de psoríase, conforme explicado no Consenso Brasileiro de Psoríase (2012) da Sociedade Brasileira de Dermatologia[11], o pesquisador necessita de critérios objetivos que permitam esta mensuração. Com este objetivo, os autores Fredriksson e Pettersson[60] (1978) propuseram o cálculo do PASI. O PASI avalia as variáveis clínicas de maior significância na psoríase: área acometida, eritema, descamação e espessamento da pele. O cálculo do PASI resulta em um escore que varia de 0 (ausência de lesão) a 72 (quadro clínico eritrodérmico grave). Com a utilização do PASI, as informações de registros clínicos relativos a um mesmo paciente, em períodos distintos, podem ser obtidas e, além disso, o percentual de melhora ou do comportamento evolutivo do paciente em resposta ao tratamento pode ser calculado[43,60]. A maioria das publicações define o PASI

superior a 10 como critério para rotular de moderado à grave o quadro clínico de psoríase[43]. Alguns autores, como Schmitt e Wozel[65] (2005), utilizam o critério de psoríase leve, quando o valor do PASI estiver entre 0 e 6, são considerados casos leves, entre 7 a 12 correspondente aos casos moderados e valores > 12 correspondentes aos casos graves.

Outra ferramenta seria o método de avaliação BSA[61]. O BSA considera que a palma da mão do paciente, com os dedos unidos, corresponde a 1% da superfície corporal total. Se o paciente tem o equivalente a 10 palmas da mão de área comprometida, ele teria BSA igual a 10. Desta forma, as limitações dessa técnica dizem respeito à psoríase em gotas, às lesões da face e couro cabeludo, mais difíceis de serem mensuradas, e, principalmente, por não levar em conta a intensidade inflamatória do acometimento. O PASI e BSA devem ser aplicados em pacientes que apresentam psoríase sob a forma de placas[11].

Finlay[7] (2005) descreve a possibilidade de avaliar a psoríase por um dos três métodos: PASI, BSA ou DLQI. O autor propõe que a psoríase grave é aquela que apresenta um dos seguintes parâmetros: PASI > 10, ou BSA >10 ou DLQI > 10, denominando esta abordagem de “regra dos 10”[7]. Ou seja, atendendo a um dos valores acima, em pelo menos um dos métodos, seria o suficiente para classificar o paciente como portador de psoríase grave e, portanto, candidato à terapêutica sistêmica.

1.1.9 Comorbidades e outros achados clínicos

Nas últimas décadas, as pesquisas científicas têm encontrado uma forte correlação entre a psoríase e outras doenças[1,15,41,51,53]. Principalmente as doenças crônicas, sabe-se que algumas delas podem levar à produção de mediadores inflamatórios que têm papel também na fisiopatologia da psoríase. Alguns exemplos destas doenças são a artrite reumatoide, obesidade mórbida, hipertensão arterial, diabetes mellitus, entre outras[41,51]. A obesidade, por exemplo, é reconhecida como fator de risco para o desenvolvimento de psoríase[51]. Nas pessoas com psoríase e obesidade, a obesidade pode piorar a psoríase e vice-versa. O estudo demonstrou que voltar ao peso normal pode favorecer a remissão da psoríase[51]. Outro estudo mais recente demonstrou que pacientes com psoríase são mais propensos a

desenvolver obesidade do que a população em geral e que a gravidade da psoríase pode correlacionar-se com o Índice de Massa Corporal (IMC)[65].

Entre as comorbidades mais graves associadas à psoríase estão os problemas psicológicos, entre eles, a depressão, comum em pacientes com doenças de pele[15]. O estresse mental pode levar a desequilíbrios imunológicos, desencadeando as crises psoriáticas[15,53]. A Academia Americana de Dermatologia (2014) destaca a necessidade de se investigar o papel das intervenções psicológicas em grupos de pacientes com psoríase. Não é possível que este paciente seja tratado apenas de forma pontual. Sua condição integral precisa ser avaliada e manejada[1].

Outras evidências revelam que pacientes com psoríase de longa data podem ter complicações em outros órgãos, especialmente no sistema cardiovascular. Verificou-se que isso depende da duração e da gravidade das exacerbações ou da quantidade de lesões pelo corpo. Alguns fatores de risco cardiovasculares associados à inflamação crônica e psoríase incluem: aumento da proteína C reativa (PCR), da homocisteína, atividade alterada das plaquetas, alterações do nível de colesterol e triglicérides, presença de diabetes mellitus tipo 2 e hipertensão arterial, sendo que muitas destas alterações estão relacionadas ao quadro de resistência à insulina[65,66]. A psoríase, principalmente quando moderada ou grave, também já foi associada a um aumento de risco para infecção por vírus de hepatite B e C, artrite reumatoide, lúpus eritematoso sistêmico, vitiligo, pênfigo e lesões penfigoides, alopecia areata, câncer de lábios, cavidade oral e faringe, órgãos digestivos e câncer de peritônio, esteatose hepática, obstrução crônica das vias aéreas, distúrbios do sono, asma e rinite alérgica[33]. Os pacientes devem ser bem avaliados para que o tratamento seja verdadeiramente eficaz, para conferir maior proteção contra complicações e melhor qualidade de vida a longo prazo. A presença de comorbidades em pacientes com psoríase fatalmente configura-se em um fator de complicação da qualidade de vida. Muitas vezes, as consequências da comorbidade são mais graves que as consequências da psoríase. Por isto, quando presentes, as comorbidades precisam ser tratadas[12].

Recentemente, um artigo de autoria de Oliveira e colaboradores[12] (2015) revisou sobre as principais comorbidades observadas em pacientes com psoríase, finalmente as classificando em: comorbidades clássicas (artrite psoriática, doença

inflamatória intestinal, desordens psicológicas e/ou psiquiátricas e uveíte) e emergentes (síndrome metabólica, doenças cardiovasculares, aterosclerose, esteatose hepática não-alcoólica, linfomas, apneia do sono, doença pulmonar obstrutiva crônica, osteoporose, doença de Parkinson, doença celíaca e disfunção erétil). Foram considerados fatores de risco relacionados ao estilo de vida (tabagismo, etilismo e ansiedade) e ao próprio tratamento antipsoriático. O uso de acitretina e ciclosporina foi relacionado à ocorrência de dislipidemias. Além disto, a ciclosporina foi associada à nefrotoxicidade e hipertensão arterial sistêmica. Acitretina, metotrexato e leflunomida foram associados à hepatotoxicidade. A fototerapia com uso de fotossensibilizante psoraleno já foi associada ao desenvolvimento de câncer de pele[12]. Os autores explicam que os pacientes com psoríase e comorbidades possuem taxas aumentadas de mortalidade, o que indica a necessidade de uma abordagem multidisciplinar no manejo destes pacientes. Finalmente, é sugerido que a abordagem integral deve incluir a identificação de riscos cardiovasculares e das doenças metabólicas, a adaptação do tratamento às comorbidades, assim como a avaliação de desordens psicológicas/psiquiátricas, para alcançar um controle a longo prazo e melhora da qualidade de vida. É afirmado que o tratamento precoce e agressivo da psoríase severa e artropática, além das comorbidades associadas, podem influenciar no bem-estar e provavelmente na longevidade dos pacientes[12].

1.1.10 Conhecimento do paciente com psoríase sobre sua própria doença

Existem estudos que têm avaliado uma relação existente entre a qualidade de vida e o nível de conhecimento do paciente sobre sua condição crônica. Estes estudos têm se apoiado sobre um componente educacional, como uma medida efetiva para melhoria da qualidade de vida. As abordagens têm como premissas a necessidade de capacitar os portadores de doenças crônicas para um “automanejo” ou autogerenciamento, através do qual estas pessoas conseguem conviver melhor e controlar os sinais e sintomas de suas enfermidade[24,67–69]. Cada paciente, uma vez diagnosticado como portador de uma doença crônica, deve receber/adquirir informações sobre sua doença para que possa ser instalado um planejamento terapêutico eficaz. O paciente deve entender sobre aquilo com o que irá conviver,

colaborando com o tratamento farmacológico, inclusive através de seu comportamento/ estilo de vida. Somente através do conhecimento dos fatores de exacerbação de uma doença, é possível pensar em evitá-los. Postula-se que uma autogestão inteligente possa contribuir fortemente para a melhoria da qualidade de vida do portador de uma doença crônica[24].

Com este propósito, instrumentos capazes de quantificar o nível de conhecimento sobre a própria doença têm sido desenvolvidos em contextos variados. Vale mencionar, os instrumentos de avaliação do conhecimento de pacientes com asma, doença crônica obstrutiva pulmonar[68], diabetes tipo 2[70,71], infecção pelo papiloma vírus humano (HPV)[69], psoríase[24], entre outros. No caso do HPV, o instrumento já foi utilizado inclusive para demonstrar que a falta de conhecimento sobre a virose pode explicar a relutância dos pais ao permitir suas filhas fazerem a vacinação[72].

Para medir o nível de conhecimento do paciente com psoríase, um grupo de pesquisadores validou recentemente na Itália, um instrumento que foi nomeado em inglês *Patient's Awareness in Psoriasis* (PAP). O trabalho destes pesquisadores, envolvendo dermatologistas, estatísticos e outros profissionais em 14 centros de referência para tratamento da doença, localizados principalmente na região do Vêneto e Emília Romana, foi compilado em uma publicação de autoria de Bardazzi e colaboradores (2014)[24] que apresenta o PAP. O PAP foi estruturado em domínios que cobrem uma ampla gama de tópicos, incluindo o conhecimento sobre a patogênese, o diagnóstico, o prognóstico, os fatores que influenciam o curso clínico da doença e as fontes de informações utilizadas pelo paciente entrevistado. A validação do PAP e a correlação de seus escores com a qualidade de vida foi feita na Itália utilizando como referências o DLQI e o PASI[24]. Para que o PAP possa ser utilizado por pesquisadores em outros países, trabalhos de validação e adaptação transcultural são necessários para serem obtidas versões adaptadas a cada contexto cultural e no idioma de cada país.

No trabalho, foi postulado que o índice de conhecimento sobre a psoríase, através do PAP pode servir como um fator de normalização nos estudos que avaliam a qualidade de vida de pacientes com esta enfermidade. Os dados relativos ao comprometimento da qualidade de vida, incluindo fatores tais como a severidade, comorbidades, antropometria, sociodemográficos e ao estilo de vida, foram

correlacionados com o PAP e realizadas algumas correlações interessantes e inéditas.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Contribuir para o estudo da qualidade de vida de portadores de psoríase, avaliando-a junto aos pacientes atendidos na Policlínica Municipal – Unisul em Palhoça (SC, Brasil) e relacionando os dados com a gravidade, a presença de comorbidades e o nível de conhecimento sobre a doença.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar os pacientes do ponto de vista antropométrico, demográfico, socioeconômico e quanto ao estilo de vida;
- Conhecer o histórico da psoríase nestes pacientes;
- Identificar as principais comorbidades associadas;
- Estimar o índice de incapacidade causada pela doença, através de um instrumento de avaliação da qualidade de vida específico para pacientes com psoríase, o PDI;
- Verificar a gravidade dos casos;
- Obter uma versão adaptada do questionário PAP para o idioma português do Brasil;
- Analisar o nível de conhecimento sobre a psoríase nos pacientes;
- Avaliar se a gravidade dos casos de psoríase tem impacto no nível de conhecimento sobre a doença;
- Avaliar a correlação potencial entre índice de massa corporal (IMC) e qualidade de vida;
- Avaliar a correlação potencial entre gravidade dos casos, presença de comorbidades e nível de conhecimento da doença sobre a qualidade de vida dos pacientes.

3. MÉTODOS

3.1 TIPO DE ESTUDO

Este foi um estudo epidemiológico observacional de delineamento transversal[73].

3.2 MARCOS INICIAIS

O projeto desta pesquisa foi concebido no ambiente do Grupo de Pesquisa ALINDI. O ALINDI é coordenado por professores do PPGCS e conta com a participação de pesquisadores parceiros e estudantes, reunindo uma variedade de profissionais com afinidades investigativas e que trabalham no campo do ensino, pesquisa e extensão. Reconhecendo a importância do desenvolvimento dos estudos epidemiológicos sobre a psoríase, inicialmente foi executado em 2015 um subprojeto piloto desenvolvido por um estudante do curso de Medicina da UNISUL *campus* Pedra Branca, que foi beneficiário de uma bolsa pelo Programa UNISUL de Iniciação Científica (PUIC). Este projeto intitulado “Prevalência de psoríase e principais comorbidades associadas em pacientes atendidos no ambulatório médico de especialidades integradas da UNISUL (AMEI)”, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP-UNISUL) (Parecer n. 1.148.364). O AMEI é um ambulatório vinculado à UNISUL, localizado na época na cidade de São José-SC e utilizado como campo de estágio para os estudantes do curso de medicina. Os resultados deste trabalho foram apresentados na X Jornada Unisul de Iniciação Científica[74] e serviram de base para a elaboração de parte do instrumento, mais tarde utilizada no presente estudo em associação aos instrumentos PDI, PASI e PAP[8,24,60].

Para viabilizar o presente estudo, a autora e seu orientador iniciaram uma busca por instituições e pesquisadores interessados em colaborar; uma tentativa de identificar um local onde pacientes com psoríase fossem atendidos, podendo ser recrutados para o estudo. Vários foram os estabelecimentos, hospitais e clínicas visitados na Grande Florianópolis. Finalmente, o local ideal identificado foi a Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça. Uma reunião foi agendada com a

coordenação do Curso de Medicina da UNISUL *campus* Pedra Branca, que faz parte da direção desta instituição, quando o projeto foi inicialmente apresentado. Os dirigentes aceitaram a proposta e gentilmente firmaram um parecer de concordância para o desenvolvimento da pesquisa e um termo de autorização e compromisso para uso dos prontuários. Este termo foi concedido com as premissas de que as informações fossem única e exclusivamente utilizadas para execução do projeto e que os pesquisadores iriam preservar as informações constantes nos prontuários, garantindo o sigilo e a privacidade dos pacientes.

3.3 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Para atender as exigências da Resolução n. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (CNS/MS)[21], o projeto desta pesquisa foi previamente encaminhado para apreciação pelo CEP-UNISUL através da Plataforma Brasil, tendo sido aprovado sob parecer n. 1.733.590 (Anexo A).

Aos pacientes que concordaram em participar da pesquisa, antes de tudo, foi explicado o objetivo, a importância do estudo, os riscos e as maneiras de controlá-los, benefícios, as questões de confidencialidade e deixado o contato dos pesquisadores para ser utilizado em caso de dúvidas ou necessidade. Estes pacientes precisaram assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o termo de consentimento para fotografias, vídeos e gravações.

3.4 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado na Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça. Palhoça é um município do estado de SC (Brasil) e faz parte da região metropolitana do município de Florianópolis (capital do Estado)[75]. O município possui uma área territorial de 395,133 km^2 e sua população estimada em 2016 foi de 161.395 habitantes. De acordo com informações do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), Palhoça conta atualmente com 18 estabelecimentos de saúde vinculados ao (SUS), sendo um deles representado pela Policlínica Municipal – Unisul. O produto interno bruto (PIB) per capita estimado em 2013 para o município de Palhoça foi de 26.367,66 reais. Palhoça possui uma das maiores taxas de

crescimento do estado e também de seu país. O índice de desenvolvimento humano estimado em 2010 para Palhoça foi de 0,757, estando entre os mais bem ranqueados de SC[76].

Informações do Regimento Interno da Policlínica Municipal - UNISUL[19] revelam que esta instituição abrange os ambulatórios médicos de ensino da Universidade, campo de estágio para o internato médico do curso de medicina e os ambulatórios de média complexidade da Secretaria Municipal de Saúde de Palhoça. O objetivo deste serviço é oferecer assistência especializada a partir do cuidado ambulatorial à saúde do sujeito individual e coletivo, voltado ao atendimento da população do município de Palhoça, bem como constituir um espaço para o desenvolvimento da prática de ensino-aprendizagem para os estudantes da UNISUL. Esse processo envolve os acadêmicos do Curso de Medicina, colaboradores da Universidade, médicos da Secretaria Municipal de Saúde de Palhoça e serviços terceirizados, além dos usuários dos referidos ambulatórios. As suas instalações foram resultado do Convênio nº 29 estabelecido entre a UNISUL, por meio da Coordenação do Curso de Medicina e a Prefeitura Municipal de Palhoça, através da Secretaria Municipal de Saúde, mediante aprovação pela Câmara de Vereadores do Município. Sua inauguração concretizou-se no dia 08 de fevereiro do ano de 2013, iniciando as atividades no dia 14 do referido mês. A Policlínica Municipal – UNISUL recebeu o nome de “Edo Luchi” em reconhecimento e homenagem à contribuição deste cidadão ao município de Palhoça e está localizada na Rua Coronel Bernardino Machado, 95 no centro da cidade. Compreende mais de 20 ambulatórios com mais de 30 especialidades médicas, entre elas, a dermatologia que atualmente conta com sete dermatologistas e um dermatopediatra.

3.5 PERÍODO TEMPORAL

A coleta dos dados desta pesquisa foi realizada entre os meses de setembro a novembro de 2016.

3.6 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população desta pesquisa foi representada pelos pacientes adultos[77], com diagnóstico de psoríase, de ambos os sexos, com 18 anos de idade ou superior, atendidos no ambulatório de dermatologia da Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça, SC (Brasil). As informações preliminares obtidas junto ao sistema de prontuários da Policlínica indicaram que do início de seu funcionamento (14 de fevereiro de 2013) a 30 de novembro de 2016, foram atendidos pelo ambulatório de dermatologia da instituição um número de 10.550 pacientes, uma média de 230 pacientes/mês. Destes, 575 pacientes receberam ou já tinham o diagnóstico de psoríase (Classificação Internacional de Doenças – CID 10 = L40 psoríase)[78], neste caso tendo comparecido na Policlínica por algum tipo de atendimento. A Tabela 1 dá uma ideia do fluxo médio de atendimentos de pacientes relacionados à psoríase no ano de 2016 na Policlínica Municipal – Unisul em Palhoça (SC).

Tabela 1. Número de pacientes atendidos na Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça- SC, que já tinham ou receberam o diagnóstico de psoríase no ano de 2016

Mês de referência (2016)	**Número de pacientes**
Janeiro	11
Fevereiro	30
Março	23
Abril	25
Maio	37
Junho	42
Julho	31
Agosto	39
Setembro	46
Outubro	33
Novembro	49
Média (±)	33,27 (11,03)

Fonte: Sistema de prontuários, Policlínica Municipal – UNISUL Palhoça- SC- Brasil. Acessado em 2016.

Para o estudo, foi utilizado uma amostra não-probabilística intencional e para o cálculo do tamanho da amostra, em uma primeira abordagem, foi utilizado o *software* OpenEpi® (*Centers for Disease Control and Prevention*, Estados Unidos), um aplicativo de estatísticas epidemiológicas de código aberto para a Saúde

Pública[79]. Neste momento, foi levado em consideração: as variáveis, o desfecho, as técnicas estatísticas, o tipo de estudo, a população e a prevalência do desfecho. O tamanho da população foi representado pelo número total de pacientes com diagnóstico de psoríase atendidos na Policlínica Municipal – UNISUL, desde o início de seu funcionamento (N), foi considerado um valor de frequência antecipada (p) correspondendo a uma estimativa da prevalência da doença (3% +/- 5)[43], limite de confiança (d) de 5% e o efeito do desenho (EDFF) igual a 1.0 (amostras aleatórias) através da equação (Eq.1)[79]:

Tamanho da amostra n = [EDFF*Np(1-p)]/ [(d2/Z21-α/2*(N-1)+p*(1-p)].....Eq.1

Este cálculo resultou em uma amostra de 42 participantes, em um intervalo de confiança de 95%. A abordagem subsequente para o cálculo do tamanho da amostra, levou em consideração outra característica deste estudo; o processo de adaptação transcultural de um instrumento de medidas autorreferidas, o PAP. Nestes casos, Beaton e colaboradores[80], autores de um dos principais artigos de referência em se tratando de metodologia para este trabalho, um guia para fazê-lo, sugerem que o pré-teste da versão final do questionário desta espécie seja feito com uma amostra de 30-40 sujeitos[80]. Também existem recomendações na literatura indicando que o número de sujeitos na amostra pode ser definido com bases na quantidade de questões dos instrumentos (questionários)[81]. Para cada questionamento, recomenda-se incluir pelo menos cinco participantes[81]. No presente estudo, foram utilizados: PDI (15 questões)[8] e PAP (23 questões)[24]. Sendo o PAP, o instrumento que conta com o maior número de questões, foi com bases sobre este questionário que o tamanho da amostra foi definido como sendo igual a 115 pacientes, resultado da seguinte equação (Eq.2):

Tamanho da amostra n = 23 (questões do PAP) x 5 sujeitos = 115 sujeitos.....Eq.2

Um tamanho de amostra próximo a 115 foi utilizado por outros pesquisadores desenvolvendo estudos de delineamento semelhante, aparecendo em artigos na literatura[6,72,82–84]. Foi previsto um nível de perda aceitável de 10% da amostra.

3.7 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão:

- Pacientes com diagnóstico clínico e/ou histopatológico de psoríase;
- Pacientes adultos (> 18 anos);
- Pacientes atendidos na Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça, SC;
- Pacientes que tiverem prontuários disponíveis para consulta do pesquisador.

3.8 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Algum tipo de incapacidade para responder aos questionários durante a entrevista;
- Para a avaliação da severidade dos casos pelo instrumento PASI, foram excluídos pacientes que não apresentavam as formas cutâneas em placas da psoríase.

3.9 COLETA DE DADOS

A autora, Enfermeira, acompanhou os serviços na Policlínica Municipal - UNISUL, no ambulatório de dermatologia. Uma vez obtida concordância, uma entrevista foi agendada, ocorrendo na própria Policlínica. Neste momento, os pacientes foram convidados a assinar o TCLE e depois, o instrumento de coleta de dados foi preenchido pela estudante-pesquisadora, com informações obtidas diretamente do paciente (via entrevista) e complementado com informações originárias dos prontuários médicos.

3.10 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

A primeira parte do instrumento de coleta de dados utilizado neste estudo foi criada pela autora no ambiente do Grupo ALINDI, sendo dedicada à caracterização dos participantes sob ponto de vista: antropométrico, demográfico e

socioeconômico, estilo de vida (comportamental), histórico da psoríase e presença de comorbidades, sendo que uma questão semiestruturada fornecia como possibilidades de resposta: diabetes mellitus, aterosclerose, artrite/artrose, dislipidemias, obesidade, infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), toxoplasmose, hepatites, hipo ou hipertireoidismo, doenças autoimunes (quais), problemas psicológicos ou psiquiátricos (quais), alergias (quais), asma ou outras (quais) (Apêndice A).

Foram criadas questões referindo-se à idade, etnia[82], o peso e a altura foram aferidos em balança (Filizola, Brasil) provida de um estadiômetro que foi utilizado para aferir a estatura dos participantes. O IMC foi calculado através da equação (Eq. 3)[85,86]:

$$IMC\ (kg/m^2) = peso/altura^2 \quad \text{.....Eq. 3}$$

Foram feitas ainda, questões relativas ao sexo, escolaridade, estado civil, número de filhos, atividade laboral, renda, local e propriedade da moradia. Para caracterizar o estilo de vida, existiram questões relativas ao consumo de bebida alcoólica, tabagismo, abuso de drogas ilícitas e atividade física. Para avaliar o histórico da doença (patogênese), existiram questões relacionadas à classificação das formas clínicas (contando com as informações dos prontuários), idade de início dos sinais e sintomas, conhecimento sobre o diagnóstico preciso, idade do diagnóstico, psoríase em outro membro da família, exacerbações e fatores desencadeantes, o acompanhamento médico, tipo de tratamento, uso corrente de medicamentos e dificuldades no tratamento.

A outra parte do instrumento de coleta de dados foi dedicada à avaliação da qualidade de vida, severidade dos casos e conhecimento do paciente sobre a própria doença (psoríase). Foram feitas questões originárias do instrumento PDI (Anexo B) e PAP (Quadro 6), tendo sido a avaliação complementada pela autora utilizando o instrumento PASI (Anexo C). Cada um destes instrumentos foi explicado a seguir:

3.10.1 Instrumento PDI

O PDI conta com 15 questões em 4 domínios: atividades diárias; atividade de trabalho ou escolar; lazer e relacionamento pessoal. Para cada questão, são possíveis 4 respostas segundo o grau de comprometimento: 0 (ausente); leve (1 ponto); moderado (2 pontos) ou grave (3 pontos). Em outras palavras, obtém-se um escore de 0 a 3 para cada questão (nada = 0, um pouco = 1, muito = 2, muitíssimo = 3), resultando em um escore total que varia de 0 a 45, no caso do instrumento ser utilizado em sua forma *tick-box* (caixa de seleção)[8].

3.10.2 Instrumento PASI

Para a determinação da severidade/gravidade dos casos de psoríase foi utilizado o instrumento PASI através de uma equação (Eq. 4) que avalia as variáveis clínicas de maior significância na psoríase: área afetada (A), intensidade de eritema (E), infiltração (I) e descamação (D). Neste caso, a área corpórea é dividida em: cabeça (C), tronco (T), membros superiores (MMSS) e inferiores (MMII)[60]. Para cada um dos parâmetros clínicos, define-se um valor e, para cada segmento corporal, designa-se uma constante (X) à semelhança da regra dos 9 utilizada para calcular a área de superfície corporal do paciente com queimaduras. O cálculo do PASI resulta em um escore que varia de 0 (ausência de lesão) a 72 (quadro clínico eritrodérmico grave). Para calcular o PASI também foram utilizados os valores descritos na Tabela 2.

Tabela 2 - Escalas utilizadas para calcular o PASI

UNIDADE	Eritema	Infiltração	Desçamação	Soma	X área % C	Produto	X Constante	Total
Cabeça	0 a 4	0 a 4	0 a 4	0 a 12	1 a 6	=	0,1	
Tronco	0 a 4	0 a 4	0 a 4	0 a 12	1 a 6	=	0,3	
MMSS	0 a 4	0 a 4	0 a 4	0 a 12	1 a 6	=	0,2	
MMII	0 a 4	0 a 4	0 a 4	0 a 12	1 a 6	=	0,4	
TOTAL								PASI = 0 a 72

Fonte: Consenso Brasileiro de Dermatologia, 2012[43].

$PASI = 0,1 (E_C+I_C+D_C) A_C + 0,2 (E_{MS}+ I_{MS}+=D_{MS}) A_{MS}+ 0,3 (E_T+I_T+D_T) A_T+0,4 (E_{MI}+I_{MI}+D_{MI})A_{MI}$.....Eq.4

Como descrito na Tabela 2, a escala de avaliação de cada item (eritema, infiltração e descamação) vai de 0 a 4, sendo 0 = ausente; 1= leve; 2 = moderado; 3 = grave e 4 = muito grave. A escala de avaliação de área vai de 1 a 6, sendo 1 = < 10 %; 2 = 10 a < 30 %; 3 = 30 a < 50 %; 4 = 50 a < 70 %; 5 = 70 a < 90 %; 6 - 90 a 100 %. Como descrito em Eq. 4, a soma obtida das alterações (eritema + infiltração + descamação) para cada seguimento corporal é multiplicada pela área comprometida naquele seguimento. O produto obtido da equação é multiplicado por uma constante (X) que retrata a proporcionalidade da área de cada seguimento corporal. Assim, a cabeça corresponde ao valor constante de 0,1; o tronco de 0,3; os MMSS de 0,2 e os MMII de 0,4 (Tabela 2)[43].

Cabe explicar, que para garantia de boas práticas ao utilizar o PASI, a autora realizou previamente uma capacitação junto a um serviço de Dermatologia na cidade de Florianópolis, SC.

3.10.3 Instrumento PAP: Forma de utilização e adaptação transcultural

O instrumento PAP para avaliação do conhecimento do paciente sobre a psoríase propõe-se a compreender quais são as preocupações dos sujeitos para auxiliá-los a conhecer melhor a doença e a tratar os seus sintomas[24]. Trata-se de um instrumento recentemente validado na Itália, que foi utilizado nesta pesquisa primeiramente com o objetivo de fazer sua adaptação transcultural para o idioma e contexto do Brasil. Originalmente, o PAP inclui um total de 23 questões, em princípio autoaplicáveis, sendo as questões 10 e 23 dedicadas à identificação da fonte de informação utilizada pelo paciente (associação de portadores, televisão, farmacêutico, médico da família, entre outros). Somente as respostas para as questões 10 e 23 são dicotômicas, de sim e não. O escore é fornecido para estas respostas de acordo com o número de respostas “sim”. Na questão 10, “não” marca zero pontos, ao passo que “sim” marca um ponto. Já para a questão 23, nenhum ou 1 sim marca 0 pontos, 2 ou 3 “sim” marcam 1 ponto, 4 ou 5 “sim” marcam 2 pontos

e 6 ou 7 marcam 3 pontos. Todas as demais questões são distribuídas pelos domínios: patogênese, diagnóstico, prognóstico, fatores clínicos, qualidade de vida e fontes de informações. As respostas são codificadas em uma escala de 4 pontos, onde zero (0) indica resposta errada, (1) incerteza e resposta errada, (2) incerteza e resposta certa e (3) resposta correta. O escore para o questionário através dos domínios é calculado através da soma dos escores de cada item individual normalizado pelo escore máximo possível e multiplicado por 100 para interpretação. O nível de consciência médio é expresso dentro de uma escala de 100 pontos percentuais[24].

Para o processo de adaptação transcultural foram seguidos os princípios metodológicos do Guia para o Processo de Adaptação Transcultural de Medidas Autorrelatadas de autoria de Beaton e colaboradores[80] (2000) e os Princípios de Boas Práticas para a Tradução e Adaptação Transcultural para Resultados de Medidas Relatadas pelo Paciente da Sociedade Internacional para Resultados de Pesquisas Farmacoeconômicas, do inglês *International Society for Pharmaeconomics and Outcomes Research* (ISPOR), cuja autoria foi de Wild e colaboradores (2005)[87].

A adaptação transcultural do PAP para o idioma e contexto brasileiros apareceu no contexto deste estudo, a partir do momento em que a autora participou da disciplina de “Elaboração e validação de instrumentos epidemiológicos” providenciada pelo PPGCS – UNISUL. Foi lançado uma espécie de provocação aos estudantes para identificar instrumentos que ainda não contassem com sua versão adaptada no Brasil. Para começar, a autora e seu orientador conseguiram contato com um dos autores italianos do PAP, que gentilmente aceitou e validou a parceria, disponibilizando a versão original em italiano (Anexo D) e concordando em acompanhar este processo de adaptação. A partir daí o processo seguiu por uma via de 6 estágios. No estágio 1, dois tradutores independentes, um consciente sobre os conceitos e outro *naïve* (sem bagagem médica) foram contratados para fazer a tradução verso ao português do Brasil. No segundo estágio, as versões criadas foram sintetizadas, juntamente com uma equipe conselheira, produzindo uma versão única. A equipe brasileira conselheira foi composta pelo orientador deste estudo, uma estudante de doutorado do PPGCS- UNISUL (epidemiologista com produção científica na área) e a própria estudante autora deste projeto. No estágio

3, dois tradutores de língua materna italiano, completamente cegados em termos da versão original, fizeram traduções reversas (duas traduções, uma por tradutor), voltando para o idioma italiano. Este foi um procedimento de validação que garantiu que a versão traduzida ainda refletia os mesmos conteúdos apresentados na versão original. No quarto estágio, o conselho do PPGCS e um dos tradutores, acompanhados pela autora italiana, consolidaram todas as versões, dissolvendo discrepâncias e alcançando consenso. Assim, foi desenvolvida aquela que seria considerada a versão pré-final do questionário, que foi testada na Policlínica Municipal - UNISUL. Como já foi explicado, usualmente a literatura indica que o teste-piloto deve ser feito em uma amostra de aproximadamente 30-40 pacientes[80,87]. Por último, já contando com os resultados das entrevistas e de uma repetição (n= 31), as propriedades psicométricas do instrumento foram avaliadas conforme descrito adiante[80].

3.10.4 Variáveis de Estudo

Tabela 3 – Variáveis de estudo.

Variável	Tipo	Natureza	Proposta de utilização
Sexo	Independente	QND[a]	Masculino/ Feminino
Etnia	Independente	QNP[b]	Branco/ indígena/ negro, nipônico/ pardo
Idade	Independente	QD[c]	Faixa etária
Peso	Independente	QC[d]	Quilogramas/ gramas
Altura	Independente	QC[d]	Centímetros
Escolaridade	Independente	QNP[b]	Analfabeto, ensino fundamental, médio e superior
Atividade laboral	Independente	QNP[b]	Nenhuma, ativo, aposentado, afastado
Estado civil	Independente	QNP[b]	União estável/ solteiro/ casado/ separado/ viúvo/
Filhos	Independente	QD[c]	Sim/ Não Quantos?
Renda familiar	Independente	QC[d]	Salários mínimos (SM): <1 1-2; 3-4; > 4
Local de moradia	Independente	QNP[b]	Urbana/ rural/ industrial
Propriedade de moradia	Independente	QND[a]	Casa própria/ alugada

Consumo de bebida alcoólica	Independente	QND[a]	Sim/ Não
Frequência de consumo de álcool semanal	Independente	QD[c]	0, 1, 2, 3 ou >3 doses
Uso de drogas ilícitas	Independente	QND[a]	Sim/ Não
Tabagismo	Independente	QND[a]	Sim/ Não
Fumantes Frequência de consumo de cigarros/dia	Independente	QC[d]	10- 20 20- 40 > 40
Atividade física semanal	Independente	QD[c]	0, 1, 2, 3 ou > 3 vezes
Conhecimento do diagnóstico	Independente	QND[a]	Sim/ Não
Forma clínica de psoríase	Independente	QNP[b]	Vulgar, palmar, gutata, pustulosa, flexural, eritrodérmica, ungueal e artropáticas
Histórico familiar de psoríase	Independente	QND[a]	Sim/ Não/ Não sei
Idade ao início dos sinais e sintomas	Independente	QNP[b]	Faixa etária/anos
Frequência anual de visitas ao médico	Independente	QD[c]	1, 2, 3 ou > 3 vezes
Exacerbações das crises de psoríase mensal	Independente	QD[c]	<1, 1, 2, 3 ou > 3 vezes
Frequência semanal de exposição das lesões ao sol	Independente	QD[c]	Sim/ Não
Fator desencadeante das crises	Independente	QNP[b]	Álcool / alimentos/ estresse/ trauma/lesões tabagismo/ frio/ calor/poeira
Tratamento medicamentoso	Independente	QND[a]	Sim/ Não
Fármacos para tratar psoríase	Independente	QNP[b]	Tópicos/ sistêmico/ injetável
Outra medicação	Independente	QND[a]	Sim/ Não
Quais outros medicamentos	Independente	QNP[b]	Antirretroviral/ hipotensor/ antialérgico/ corticoide/ antidepressivo/ anticonvulsivante/ hipoglicemiante/ antiarrítmico, para hiper/hipotireoidismo,

			hipolipemiante/ hormônios/ outros
Comorbidades	Independente	QNP[b]	Diabetes/ aterosclerose/ artrite/artrose/ dislipidemia/ obesidade/ infecção por HIV/ toxoplasmose/ Hepatites/ hipo/hipertireoidismo/ autoimune/ psíquica/ alérgica/ asma/ outra. Qual (is)?
Adesão ao tratamento medicamentoso	Independente	QND[a]	Sim/ Não
Dificuldade no tratamento Quais?	Independente	QND[a]	Sim/ Não Custo/efeitos colaterais/ineficácia
Qualidade de vida (PDI)	Dependente	QD[c]	0 – 45
Severidade da Psoríase (PASI)	Dependente	QD[c]	0 – 72
Nível de Conhecimento sobre a Psoríase (PAP)	Dependente	QD[c]	0 – 100

QND[a] = variável qualitativa nominal dicotômica; QNP[b] = variável qualitativa nominal policotômica; QD[c] = variável quantitativa discreta; QC[d] = variável quantitativa contínua.

3.11 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

Para o processamento dos dados foram utilizadas planilhas de Excel (Microsoft®, EUA). A caracterização da amostra foi interpretada através de estatísticas descritivas: a frequência absoluta (N) e as proporções em percentuais (%). Sempre que possível, foram calculados a média e o desvio-padrão dos dados. A média e o desvio padrão também foram utilizados para apresentar os valores dos escores dos instrumentos PDI, PASI e PAP, fossem os dados unidades arbitrárias contínuas ou proporções percentuais. A normalidade dos dados foi avaliada pelo teste de Kolmogorov-Smirnov[88,89]. Diferenças estatísticas foram avaliadas pelo teste de Kruskal-Wallis[90], complementado pelo teste de Dunn[91,92]. Para a avaliação das propriedades psicométricas (consistência interna e reprodutibilidade) do instrumento PAP foram utilizados o coeficiente alfa de Cronbach[93,94] e o coeficiente

de correlação intraclasse (ICC)[95], respectivamente. Para verificar as associações foram utilizados o teste de Spearman[96–98] e o teste qui-quadrado[99–101], conforme a natureza da variável. Estes testes foram realizados com auxílio dos *softwares* Graph Pad Prism 5.0 (EUA) e o software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS IBM®, versão 20, EUA). Valores de $p \leq 0.05$ foram considerados estatisticamente significativos. A Tabela 4 auxilia a interpretar os testes de correlação.

Tabela 4. Interpretação de valores de coeficientes de correlação.

Valor do coeficiente de correlação (ρ)	Direção e força da correlação
-1.0	Perfeitamente negativa
-0.8	Fortemente negativa
-0.5	Moderadamente negativa
-0.2	Fracamente negativa
0.0	Sem associação
+0.2	Fracamente positiva
+0.5	Moderadamente positiva
+0.8	Fortemente positiva
+1.0	Perfeitamente positiva

Fonte: Zou e colaboradores (2003) [102] .

4. RESULTADOS

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PACIENTES

O Quadro 1 apresenta os resultados da avaliação antropométrica dos sujeitos entrevistados na Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça- SC. Como é possível observar neste quadro, em termos de faixa etária, este estudo contou com a participação de indivíduos com idade mínima de 20 anos e máxima, superior a 80 anos. A maioria dos entrevistados apresentou idade na faixa de 50 a 59 anos (31,30%), sendo que a idade média dos entrevistados foi calculada em 53,15 anos (desvio padrão = 15,24).

O Quadro 1 apresenta também os dados relativos ao peso dos entrevistados, demonstrando que foram entrevistados indivíduos pesando entre 50 e 119 quilogramas (kg), sendo que somente um paciente apresentou peso inferior a 50 kg e outro paciente apresentou peso superior aos 120 kg. A grande maioria dos entrevistados (72,18%) apresentou peso na faixa dos 60 aos 89 kg. Os dados relacionados à altura dos entrevistados também são apresentados no Quadro 1, onde é possível observar que a vasta maioria dos entrevistados (quase 90%) apresentou estatura entre 1,50 e 1,79 m. Mais de 40% dos entrevistados tinham estatura na faixa dos 1,60 aos 1,69 m, sendo que a estatura média calculada para a amostra foi de 1,64 m (desvio padrão = 0,1).

Através dos dados como o peso e altura foi possível fazer o cálculo do IMC, cujos dados são apresentados na quarta coluna do Quadro 1. Os valores de referência adotados para categorização foram originários da OMS[85,86]. Nenhum dos entrevistados foi categorizado com baixo peso, enquanto somente cerca de 27% dos entrevistados foram categorizados com peso normal. Quase 75% dos entrevistados apresentaram excesso nutricional, sendo que a maioria dos entrevistados (40%) apresentaram sobrepeso e os demais (33,04%), foram categorizados como obesos, distribuídos nas categorias: obesidade I (15,65%), II (14,78%) e III (2,61%). O valor médio de IMC determinado nesta amostra foi de 25,56 (desvio padrão = 5,58).

Quadro 1 – Dados antropométricos de pacientes com psoríase avaliados na Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça, Santa Catarina (Brasil) no período de setembro a novembro de 2016 (n = 115).

Faixa etária		**Peso**		**Altura**		**IMC[b]**		**Etnia**	
Anos	**N (%)**	**Quilos**	**N (%)**	**Centímetros**	**N (%)**	**kg/m²** (Referência)[85,86]	**N (%)**	**Etnia**	**N (%)**
20 a 29	10 (8,70)	< 50	1 (0,87)	140 a 149	5 (4,35)	< 18,49 (Baixo)	0 (0)	Branco	92 (80)
30 a 39	13 (11,30)	50 a 59	10 (8,70)	150 a 159	29 (25,22)	18,50 a 24,99 (Normal)	31 (26,96)	Indígena	0
40 a 49	18 (15,65)	60 a 69	28 (24,35)	160 a 169	47 (40,87)	25,00 a 29,99 (Sobrepeso)	46 (40,00)	Negro	4 (3,48)
50 a 59	36 (31,30)	70 a 79	34 (29,57)	170 a 179	27 (23,48)	30,00 a 34,99 (Obesidade I)	18 (15,65)	Nipônico	0 (0)
60 a 69	21 (18,26)	80 a 89	21 (18,26)	180 a 189	6 (5,22)	35,00 a 39,99 (Obesidade II)	17 (14,78)	Pardo	19 (16,52)
70 a 79	15 (13,04)	90 a 99	9 (7,83)	≥190	1 (0,87)	≥40,00 (Obesidade III)	3 (2,61)		
≥ 80	2 (1,74)	100 a 109	9 (7,83)	**Média (DP)[a]** 164 (10)		**Média (DP)[a]** 25,56 (5,58)			
Média (DP)[a] 53,15 (15,24)		110 a 119	2 (1,74)						
		≥ 120	1 (0,87)						
		Média (DP)[a] 76,44 (15,43)							

DP[a] = Desvio Padrão. IMC[b] = Índice de Massa Corporal

Os resultados apresentados na última coluna do Quadro 1 demonstram que os entrevistados autorreferiram-se como: brancos (80%), pardos (16,52) ou negros (3,48%), não tendo sido contato com a participação de indígenas ou nipônicos (asiáticos).

O Quadro 2 apresenta os dados relativos à avaliação dos pacientes quanto às características demográficas e socioeconômicas. Foi observado que a maioria dos participantes deste estudo era do sexo feminino (61,74%). Com relação à escolaridade, foram 6,96% de pacientes analfabetos. A maioria dos entrevistados relatou ter frequentado a escola pelo período < 11 anos que corresponde ao período do ensino fundamental e ensino médio no Brasil (41,74%). Foram 38,26% de indivíduos que relataram ter frequentado a escola por < 8 anos, correspondendo ao ensino fundamental, ao passo que, cerca de 13% dos entrevistados relataram ter concluído o ensino superior e até a pós-graduação (1,74%).

Os demais dados do Quadro 2 podem ser tratados como indicadores da situação marital e indicadores de posição econômica. Avaliando o Quadro 2 é possível observar que somente 13,04% dos entrevistados relataram ser solteiros e 10,43% relataram não possuir filhos. Os demais, a vasta maioria, relataram possuir o cônjuge, sendo casados ou em união estável. Outros 20,87% relataram ser atualmente separados ou viúvos. Quase 90% dos entrevistados relataram possuir filhos. Em relação aos indicadores econômicos, primeiro a renda, os dados do Quadro 2 demonstram que mais de 95%, ou seja, praticamente todos os entrevistados relataram possuir alguma fonte de renda. Por outro lado, é possível perceber que a maioria dos indivíduos entrevistados eram inativos do ponto de vista laboral, a maioria deles aposentados, havendo 6,09% dos pacientes afastados do trabalho. A renda média entre os entrevistados foi calculada em 2,35 salários mínimos (desvio-padrão = 1,09), sendo que praticamente todos (> 93%) relataram viver em casa própria.

Quadro 2 – Dados demográficos e socioeconômicos de pacientes com psoríase avaliados na Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça, SC (Brasil) no período de setembro a novembro de 2016 (n = 115).

Sexo	**N (%)**
Feminino	71 (61,74)
Masculino	44 (38,26)

Escolaridade (Anos)	**N (%)**
0	8 (6,96)
< 8	44 (38,26)
< 11	48 (41,74)
< 16	13 (11,30)
≥ 17	2 (1,74)
Média (DP)	9,75 (3,72)

Estado civil	**N (%)**
Solteiro (a)	15 (13,04)
Casado (a) / União estável	76 (66,09)
Separado (a) / Viúvo (a)	24 (20,87)

Filhos	**N (%)**
Sim	103 (89,57)
Não	12 (10,43)

Atividade laboral	**N (%)**
Nenhuma	3 (2,61)
Ativo	49 (42,61)
Aposentado	56 (48,70)
Afastado	7 (6,09)

Renda (Salários mínimos)	**N (%)**
< 1	3 (2,60)
1 a 2	49 (42,60)
2 a 4	47 (40,86)
> 4	16 (13,91)
Média (DP)	2,35 (1,09)

Local da moradia	**N (%)**
Urbana	114 (99,13)
Rural	1 (0,87)
Industrial	0 (0,00)

Propriedade da moradia	**N (%)**
Casa própria	108 (93,91)
Alugada	7 (6,09)

DP = Desvio Padrão.

No Quadro 3 é possível apreciar os dados das características do estilo de vida. Inicialmente, os resultados da avaliação do consumo de bebidas alcoólicas. Na primeira coluna do Quadro 3, é possível observar que foi a minoria dos entrevistados relatou consumir bebidas alcoólicas (26,09%). O Quadro 3 em sua segunda coluna mostra também que somente 15,65% dos entrevistados relataram ser fumantes, ao passo os demais relataram não fumar, sendo que ex-fumantes representaram 9,57% da amostra. A partir dos dados da coluna 3 do Quadro 3 é possível dizer que o abuso de drogas ilícitas foi desconsiderável. O último aspecto avaliado do estilo de vida foi a questão da prática de atividade física. Mais da metade dos entrevistados responderam negativamente a este questionamento (< 56%). No entanto, dos 44,35% afirmaram praticar alguma atividade física, a maioria deles relatou prática regular, de até 3 vezes por semanas, uma média de 2,70 vezes (desvio padrão = 0,92).

Os dados apresentados no Quadro 4 fazem a caracterização dos pacientes quanto às comorbidades e o uso de medicamentos para tratá-las. Estes dados mostram primeiro que foi a minoria dos entrevistados que não relatou uma ou mais comorbidades (22,60%). O percentual de pacientes que respondeu positivamente à questão da presença de uma ou mais comorbidades foi de quase 80%. Estes dados precisam ser avaliados criteriosamente, uma vez que eles podem totalizar mais de 100%, uma vez que cada entrevistado pode ter citado uma ou mais comorbidades. Veja a terceira coluna do Quadro 4.

A segunda coluna do Quadro 4 mostra que entre as comorbidades citadas mais representativas estiveram: a hipertensão arterial sistêmica (40,87%), dislipidemias (35,65%), obesidade (33,04%) e diabetes (26,09%). Ainda entre as comorbidades mais representativas, foi registrado um percentual de 17,39% de pacientes que relatou depressão. Junto com os dados das comorbidades mais representativas, cabe apresentar os medicamentos utilizados mais representativos. Os dados na quarta coluna do Quadro 4 mostram algo compreensível, que os medicamentos mais utilizados correspondiam na maioria dos casos àqueles utilizados para tratar os sinais e sintomas das comorbidades mais representativas. Quase 90% dos entrevistados relatou uso corrente de outros medicamentos, além daqueles eventual ou correntemente utilizados para tratar psoríase.

Quadro 3 – Estilo de vida em pacientes com psoríase avaliados na Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça, SC (Brasil) no período de setembro a novembro de 2016 (n = 115).

Consumo de bebida alcoólica		**Tabagismo**		**Abuso drogas ilícitas**		**Atividade física**	
	N (%)	**Categoria**	**N (%)**		**N (%)**		**N (%)**
Não	85 (73,91)	Ex-fumante	11 (9,57)	Não	114 (99,13)	Não	64 (55,65)
Sim	30 (26,09)	Fumante	18 (15,65)	Sim	1 (0,87) (Maconha)	Sim	51 (44,35)
		Não-fumante	86 (74,78)				
Consumidores: Frequência semanal	**N (%)**	**Fumantes Cigarros/dia**	**N (%)**			**Praticantes: Frequência semanal**	**N (%)**
1	23 (20,00)	Até 10	9 (7,83)			1	8 (6,96)
2	3 (2,61)	10 - 20	7 (6,09)			2	7 (6,09)
3	4 (3,48)	20 - 40	2 (1,74)			3	28 (24,35)
> 3	0 (0)	> 40	0 (0.00)			> 3	8 (6,96)
Média (DP) 1,36 (0,71)		**Média (DP)** 14,44 (7,83)				**Média (DP)** 2,70 (0,92)	

DP = Desvio Padrão.

O Quadro 4 mostra que entre os medicamentos mais citados estiveram: os hipotensores, hipolipemiantes, antidepressivos e hipoglicemiantes. Treze pessoas relataram hipo/hipertireoidismo, por outro lado, 15 deles relataram uso de hormônios tireoidianos. Cerca de 10% dos entrevistados relataram algum comprometimento articular, seja ele relacionado à artrite psoriática, artrite reumatoide, artrose, lombalgia ou osteoporose. Ainda foi registrado uma variedade de outras comorbidades menos representativas, entre estas enfermidades: câncer, cardiopatia, asma, rinite, outras doenças metabólicas, degenerativas e infecções virais crônicas.

Os dados mostrados no Quadro 5 finalizam a etapa de caracterização desta amostra de pessoas com psoríase, trazendo agora informações mais específicas. O Quadro 5 sintetiza um volume grande de informações que foram utilizadas mais tarde para interpretar os resultados das avaliações relacionadas à qualidade de vida. Dentre estas informações, duas deles tiveram como fonte os prontuários médicos: a classificação das formas clínicas, aqui categorizadas como sugerido pela literatura[26] e o uso de medicação corrente. Todas as demais informações foram autorreferidas. O Quadro 5 mostra primeiro que praticamente todos os entrevistados apresentavam a forma de psoríase em placas vulgar (96,52%). Outro dado interessante trazido pelo Quadro 5 tem a ver com a incidência da doença através da idade de início dos sinais e sintomas. O que é possível perceber é que o aparecimento foi relatado ocorrendo em praticamente todas as faixas etárias, desde os mais jovens até os mais idosos, sendo pouco provável poder apontar a partir destes dados um pico de incidência.

O Quadro 5 mostra que se por um lado, a partir das informações dos prontuários foi possível classificar todos os entrevistados de acordo com as formas clínicas; por outro, quando perguntado aos entrevistados se eles conheciam o diagnóstico preciso de sua doença, mais de 93% deles responderam negativamente. O Quadro 5 ainda reflete algum traço de hereditariedade em se tratando de psoríase. Praticamente a metade dos indivíduos entrevistados relatou incidência de psoríase também em outro membro da família.

Quadro 4 – Comorbidades e uso de medicamentos para trata-las em pacientes com psoríase avaliados na Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça, SC (Brasil) no período de setembro a novembro 2016 (n = 115).

Presença de comorbidade(s)

	N (%)
Não	26 (22,60)
Sim	89 (77,39)

Tipo

Comorbidades	N (%)
Artrite psoriática	2 (1,74)
Artrite reumatoide	7 (6,09)
Artrose	2 (1,74)
Asma	3 (2,61)
Câncer	3 (2,61)
Cardiopatia	2 (1,74)
Depressão	20 (17,39)
Diabetes	30 (26,09)
Dislipidemias	41 (35,65)
Epilepsia	1 (0,87)
Esteatose Hepática	2 (1,74)
Hepatite	2 (1,74)
Hidrocefalia	1 (0,87)
Hipertensão arterial sistêmica	47 (40,87)
Hipo/hipertiroidismo	13 (11,30)
Infecção pelo HIV	1 (0,87)
Insuficiência Renal	2 (1,74)
Labirintite	2 (1,74)
Lombalgia	1 (0,87)
Obesidade	38 (33,04)
Osteoporose	1 (0,87)
Rinite alérgica	5 (4,35)

Número de comorbidades

Comorbidades/ entrevistado	N (%)
0	25 (21,73)
1	39 (33,91)
2	22 (19,13)
3	18 (15,65)
4	8 (6,95)
5	2 (1,73)
> 5	1 (0,87)

Tratamento medicamentoso

	N (%)
Não	26 (22,60)
Sim	89 (77,39)

Medicamentos	N (%)
Ácido fólico	1 (0,87)
AINE	4 (3,48)
Ansiolítico	4 (3,48)
Antialérgico	1 (0,87)
Antiarrítmico	3 (2,61)
Anticoagulante	6 (5,22)
Anticonvulsivante	2 (1,74)
Antidepressivo	33 (28,70)
Antiretroviral	1 (0,87)
Broncodilatador	1 (0,87)
Cálcio	1 (0.87)
Corticoide	4 (3,47)
Diurético	2 (1,74)
Antivertigem	1 (0,87)
Hipoglicemiante	23 (20,00)
Hipolipemiante	39 (33,91)
Hipotensor	53 (46,09)
Hormônios sexuais	9 (7,83)
Quimioterapia de câncer	1 (0,87)
Hormônios tireoidianos	18 (15,65)

* Dados podem totalizar mais de 100%, uma vez que cada entrevistado citou uma ou mais comorbidades. **AINE =** Anti-inflamatórios não-esteroidais.

Os outros dados mostrados no Quadro 5 dizem respeito às exacerbações e os fatores desencadeantes relatados pelos entrevistados. Algo que chama a atenção é que, se os casos avaliados neste trabalho fossem classificados pela severidade contando somente com os dados relatados no Quadro 5, a inferência mais provável seria de que boa parte dos entrevistados, cerca de 40%, apresentava formas mais leves, com episódios de até uma crise/mês. Cerca de 10% dos entrevistados seriam dados como portadores de psoríase em grau intermediário, com até dois episódios por mês. A outra fatia maior, praticamente 50% dos entrevistados, seriam classificados como portadores de uma doença grave, pois foi esta a proporção de pessoas entrevistadas que relatou um número de três ou mais episódios/mês. Os fatores desencadeantes mais citados foram marcadamente o estresse, o frio ou o calor, não sendo possível desconsiderar que cerca de 10% dos sujeitos relataram que algum alimento pode lhe causar recidiva da psoríase.

Finalmente, o Quadro 5 mostra informações relatadas referindo-se ao tratamento da psoríase. Todos os pacientes convidados para este estudo e que aceitaram participar dispunham de seus prontuários na Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça. Mesmo assim, tendo comparecido à entrevista, praticamente um terço dos indivíduos afirmou não fazer acompanhamento médico ou estar fazendo uso de medicação específica. Muitos pacientes relataram dificuldades no tratamento (até 47%), seja devido ao custo, efeitos colaterais ou ineficácia. Nenhum entrevistado mencionou fototerapia. A maioria dos pacientes usando medicação relatou tratamento tópico com corticoide. Cerca de 30% dos pacientes fazia também uso de medicação sistêmica, principalmente metotrexato oral. Cinco pacientes estavam experimentando compostos biológicos.

Quadro 5 – Anamnese de pacientes com psoríase avaliados na Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça, SC (Brasil) no período de setembro a novembro de 2016 (n = 115).

Classificação

Forma clínica	N (%)
Eritrodérmica	0 (0,00)
Gutata	2 (1,74)
Inversa	4 (3,48)
Pustulosa	1 (0,87)
Vulgar	108 (96,52)
Artropática	3 (2,61)

Idade ao início dos sinais e sintomas

Faixa etária (Anos)	N (%)
0 - 9	8 (6,96)
10 - 19	14 (12,17)
20 – 29	20 (17,39)
30 – 39	26 (22,61)
40 – 49	18 (15,65)
50 – 59	20 (17,39)
60 – 69	6 (5,22)
> 70	3 (2,61)

Média (DP)
36,46 (16,87)

Conhece o diagnóstico

	N (%)
Não	108 (93,91)
Sim	7 (6,09)

Psoríase em outro membro da família

	N (%)
Não	56 (48,70)
Não sei	2 (1,74)
Sim	57 (49,57)

Exacerbações

Frequência mensal	N (%)
< 1	18 (15,65)
1	30 (26,09)
2	11 (9,57)
3	37 (32,17)
> 3	19 (16,52)

Média (DP)
2,13 (1,28)

Fatores desencadeantes

	N (%)
Alimentos	12 (10,43)
Bebidas alcoólicas	3 (2,61)
Calor	30 (26,09)
Estresse	106 (92,17)
Frio	47 (40,87)
Tabagismo	2 (1,74)
Traumas/ lesões	1 (0,87)
Poeira	2 (1,74)

Acompanhamento médico

	N (%)
Não	40 (34,78)
Sim	75 (66,22)

Visitas ao médico

Frequência anual	N (%)
Nunca	40 (34,78)
1	53 (46,09)
2	9 (7,83)
3	3 (2,61)
> 3	10 (8,70)

Tipo de tratamento

Exposição solar	N (%)
Não	73 (63,48)
Sim	42 (36,52)

Fototerapia	N (%)
Não	115 (100)
Sim	0 (0,00)

Medicação corrente

	N (%)
Não	43 (37,39)
Sim	72 (62,61)

Tipo de medicação

Tópico	**61 (53,04)**
Corticoide	51 (44,35)
Ácido queratolítico	2 (1,74)
Ureia	4 (3,48)
Emoliente	3 (2,61)
Fitoterápico	1 (0,87)
Sistêmico	**30 (26,09)**
Oral	**24 (20,87)**
Metotrexato	18 (15,65)
Corticoide	2 (1,74)
Injetável	**6 (5,22)**
Biológico	5 (4,35)
Metotrexato	1 (0,87)

Dificuldades no tratamento

	N (%)
Não	61 (53,04)
Sim	54 (46,96)

Qual(is)	N (%)
Custo	21 (18,26)
Efeito colateral	22 (19,13)
Ineficácia	11 (9,57)

DP = Desvio Padrão.

4.2 OBTENÇÃO DA VERSÃO ADAPTADA DO PAP

Antes de apresentar os dados das inferências realizadas neste trabalho, cabe apresentar a versão obtida do PAP adaptada para o idioma e contexto brasileiros. O instrumento é mostrado no Quadro 6.

Quadro 6. Índice de Conhecimento sobre a Psoríase (PAP)

Dimensão	**Questão e possibilidades de resposta**
Patogênese	1 – Por ter psoríase, posso contaminar outras pessoas? **possibilidades de resposta*: Não (3 pontos) Acho que não (2 pontos) Acho que sim (1 ponto) Sim (0 ponto)
Patogênese	2 – Posso ter herdado psoríase de alguém da minha família e posso transmiti-la aos meus filhos? **possibilidades de resposta*: Não (0 pontos) Acho que não (1 ponto) Acho que sim (2 pontos) Sim (3 pontos)
Prognóstico	3 – Poderei curar-me definitivamente da psoríase? **possibilidades de resposta*: Não (3 pontos) Acho que não (2 pontos) Acho que sim (1 ponto) Sim (0 ponto)
Diagnóstico	4 – A psoríase atinge também outras partes do corpo, além da pele? **possibilidades de resposta*: Não (0 pontos) Acho que não (1 ponto) Acho que sim (2 pontos) Sim (3 pontos)
Diagnóstico	5 – Considero a psoríase uma doença grave? **possibilidades de resposta*: Não (0 pontos) Acho que não (1 ponto) Acho que sim (2 pontos) Sim (3 pontos)
Fatores clínicos	6 – Minha alimentação pode influenciar a psoríase? **possibilidades de resposta*: Não (3 pontos) Acho que não (2 pontos) Acho que sim (1 ponto) Sim (0 ponto)
Fatores clínicos	7 – Se consumo bebidas alcoólica ou se fumo, posso agravar a psoríase? **possibilidades de resposta*: Não (0 pontos) Acho que não (1 ponto) Acho que sim (2 pontos) Sim (3 pontos)
Patogênese	8 – Considero a psoríase como um tipo de alergia? **possibilidades de resposta*: Não (3 pontos) Acho que não (2 pontos) Acho que sim (1 ponto) Sim (0 pontos)
Fatores clínicos	9 – Se me exponho ao sol, posso melhorar os sintomas da psoríase? **possibilidades de resposta*: Não (0 pontos) Acho que não (1 ponto) Depende da minha pele (3 pontos) Sim (2 ponto)
Fontes de informações	10 – Conheço associações de pessoas que são portadoras de psoríase? Se sim, qual (is) * *possibilidades de resposta:* Não (0 pontos) Sim (1 ponto)
Fatores clínicos	11 – Algumas outras infecções podem agravar a psoríase? Não (0 pontos) Acho que não (1 ponto) Acho que sim (2 pontos) Sim (3 pontos)
	Contínua

Fatores clínicos	12 – Existem medicamentos que podem piorar os sintomas de psoríase? Não (0 pontos) Acho que não (1 ponto) Acho que sim (2 pontos) Sim (3 pontos)
Fatores clínicos	13 – Os produtos para pele, como sabões, cremes e sabonetes líquidos, podem fazer piorar a psoríase? Não (0 pontos) Acho que não (1 ponto) Acho que sim (2 pontos) Sim (3 pontos)
Patogênese	14 – A ansiedade e o estresse podem piorar a psoríase? Não (0 pontos) Pouco (1 ponto) Bastante (2 pontos) Muito (3 pontos)
Diagnóstico	15 – Devido à psoríase, posso ter outras doenças? Não (0 pontos) Acho que não (1 ponto) Acho que sim (2 pontos) Sim (3 pontos)
Prognóstico	16 – A psoríase pode causar queda das unhas? Não (0 pontos) Acho que não (1 ponto) Acho que sim (2 pontos) Sim (3 pontos)
Prognóstico	17 – A psoríase pode provocar queda de cabelo? Não (0 pontos) Acho que não (1 ponto) Acho que sim (2 pontos) Sim (3 pontos)
Fatores clínicos	18 – O meu peso pode influenciar a psoríase? Não (0 pontos) Acho que não (1 ponto) Acho que sim (2 pontos) Sim (3 pontos)
Diagnóstico	19 – A psoríase pode atingir os ossos? Não (0 pontos) Acho que não (1 ponto) Acho que sim (2 pontos) Sim (3 pontos)
Qualidade de vida	20 – A psoríase influencia o meu estado de espírito – humor? Não (0 pontos) Um pouco (1 ponto) Influencia (2 pontos) Muito (3 pontos)
Fontes de informações	21 – Estou bem informado sobre as possibilidades de tratamento e sobre as medicações para psoríase? * *possibilidades de resposta:* - Não estou informado (0 pontos) - Um pouco (1 ponto) - Ao suficiente (2 pontos) - Muito (3 pontos)
Qualidade de vida	22 – Gostaria de falar sobre minha doença com um especialista (médico, psicólogo...)? * *possibilidades de resposta:* - Não gostaria (0 pontos) - Um pouco (1 ponto) - Gostaria (2 pontos) - Gostaria muito (3 pontos)
Fontes de informações	23 – Já ouvi falar sobre psoríase: *possibilidades de resposta: Sim/Não - Jornais - TV - Rádio - Internet - Amigos/parentes - Médico da família - Farmacêutico 0 até 1 sim = 0 pontos 2 ou 3 sim = 1 ponto 4 ou 5 sim = 2 pontos 6 ou 7 sim = 3 pontos

Tabela 5 Coeficientes de correlação entre os domínios e o instrumento Índice de Conhecimento sobre a Psoríase (PAP), como um todo. A consistência interna foi avaliada pelo alfa (α) de Cronbach e a reprodutibilidade pelo coeficiente de correlação intraclasse (ICC).

Dimensão do PAP	**α de Cronbach**	**ICC**
Patogênese	0,284	0,666
Diagnóstico	0,363	0,456
Fatores clínicos	0,717	0,743
Prognóstico	0,422	0,527
Qualidade de vida	0,322	0,514
Fonte de informações	0,262	0,358
Análise no geral	0,798	0,790

A Tabela 5 mostra os resultados dos coeficientes alfa de Cronbach, utilizado para avaliar a consistência interna domínio-a-domínio do instrumento PAP e também do instrumento como um todo (análise geral). Ainda na Tabela 4, são apresentados os valores dos coeficientes calculados na avaliação da reprodutibilidade do instrumento através do ICC. Na Tabela 6 e 7 seguem os valores de referência para interpretação do α de Cronbach e o ICC.

Tabela 6 Valores de referência de alfa de Cronbach.

Coeficiente alfa de Cronbach (0 a 1)	
0	Consistência interna insatisfatória
< 0,70	Consistência interna pobre
> 0,70	Consistência interna satisfatória
0,80 e 0,90	Consistência interna excelente

Fonte: Almeida, 2010.

Tabela 7 Valores de referência de correlação intraclasse.

Coeficiente de Correlação Intraclasse	
0	Insatisfatória
< 0,4	Reprodutibilidade pobre
≥ 0,4 a < 0,75	Reprodutibilidade satisfatória
≥ 0,75	Reprodutibilidade excelente

Fonte: Shrout et al. 1979.

4.3 QUALIDADE DE VIDA E ASPECTOS RELACIONADOS

A segunda coluna do Quadro 7 apresenta os resultados das entrevistas utilizando o instrumento PDI para avaliação da qualidade de vida na perspectiva do paciente com psoríase. A primeira linha desta coluna refere-se a escores médios e ao desvio padrão resultantes da avaliação dos pacientes em sua totalidade, sem qualquer estratificação. Os resultados indicaram que o valor do escore médio do PDI foi 13,09 (desvio padrão = 10,89). A escala do PDI vai de zero a 45. Um valor de 13,09 no PDI corresponde a um comprometimento da qualidade de vida de cerca de 30% em média. Este resultado quando avaliado domínio-a-domínio indicou um comprometimento, em ordem decrescente, de cerca de 37% (atividades diárias), 35% (relacionamentos pessoais), 25,11% (escola/trabalho) e 21,33% (lazer). A partir da segunda linha do Quadro 7, os resultados são apresentados estratificando os pacientes de acordo com o grau de severidade dos casos, definido pelo PASI[60].

Os valores de referência utilizados para o PASI foram originários da literatura[65]. Os dados indicaram que o sujeito médio avaliado neste estudo apresentava um quadro de psoríase moderada (PASI = 8,61), por outro lado, este índice apresentou forte variabilidade entre os entrevistados (desvio-padrão = 15,30). Avaliando o Quadro 7, é possível verificar que na verdade a grande maioria dos sujeitos apresentava quadro de psoríase leve (cerca de 62%), somente cerca de 10% dos entrevistados apresentavam psoríase moderada e quase 22% deles apresentavam um quadro grave ou severo.

Quadro 7 - Dados da avaliação da severidade dos casos (PASI)[60,65], qualidade de vida (PDI)[8] e conhecimento sobre a própria doença (PAP).

PASI (Δ Escore = 0 – 72)	Domínios do PDI (Δ escore)	Média (DP)	Domínios do PAP (Δ% escore = 0 - 100)	% Médio (DP)
Todos	Atividades diárias (0-15)	5,54 (4,98)	Patogênese	65,72 (19,36)
N (%) 108 (93,91)	Escola/trabalho ou se não está na escola ou trabalho (0 – 9)	2,26 (3,10)	Prognóstico	54,40 (22,77)
Média (DP) 8,61 (15,30)	Relacionamentos pessoais (0 – 6)	2,09 (2,30)	Diagnóstico	49,42 (22,77)
	Lazer (0-15)	3,20 (3,35)	Fatores clínicos	41,33 (22,08)
	Total (0 – 45) N = 115	**13,09 (10,89)**	Qualidade de vida	69,13 (23,80)
			Fontes de informações	22,98 (14,74)
			Total (0 – 100%)	**49,47 (15,18)**
Severidade leve (0 – 6)	Atividades diárias (0-15)	4,96 (4,97)	Patogênese	63,14 (19,49)
N (%) 71 (61,73)	Escola/trabalho ou se não está na escola ou trabalho (0 – 9)	2,00 (3,09)	Prognóstico	54,70 (25,50)
Média (DP) 1,35 (1,88)	Relacionamentos pessoais (0 – 6)	1,76 (2,31)	Diagnóstico	47,86 (22,77)
	Lazer (0-15)	2,53 (2,94)	Fatores clínicos	38,71 (20,34)
	Total (0 – 45) N = 71	**11,25 (10,59)**	Qualidade de vida	66,67 (23,57)
			Fontes de informações	21,43 (14,52)
			Total (0 – 100%)	**47,57 (14,25)**
Severidade moderada (7 – 12)	Atividades diárias (0-15)	3,58 (2,91)	Patogênese	63,89 (15,21)
N (%) 12 (10,43)	Escola/trabalho ou se não está na escola ou trabalho (0 – 9)	1,34 (3,09)	Prognóstico	46,30 (26,73)
Média (DP) 8,56 (1,53)	Relacionamentos pessoais (0 – 6)	2,50 (1,78)	Diagnóstico	41,67 (15,08)
	Lazer (0-15)	3,58 (2,57)	Fatores clínicos	38,49 (22,65)
	Total (0 – 45) N = 12	**11,00 (5,08)**	Qualidade de vida	75,00 (23,03)
			Fontes de informações	22,62 (11,33)
			Total (0 – 100%)	**46,27 (13,26)**
Severidade grave (> 12)	Atividades diárias (0-15)	8,28 (4,88)	Patogênese	74,67 (18,71)
N (%) 25 (21,73)	Escola/trabalho ou se não está na escola ou trabalho (0 – 9)	3,52 (3,36)	Prognóstico	57,33 (28,09)
Média (DP) 31,30 (19,79)	Relacionamentos pessoais (0 – 6)	2,92 (2,30)	Diagnóstico	58,00 (24,11)
	Lazer (0-15)	5,12 (4,14)	Fatores clínicos	50,86 (25,15)
	Total (0 – 45) N = 25	**19,84 (11,48) ***	Qualidade de vida	74,00 (24,57)
			Fontes de informações	28,00 (16,23)
			Total (0 – 100%)	**56,96 (16,97) #**

* e # representam diferença estatística comparado ao grupo de entrevistados na totalidade, quando $p \leq 0.05$.

A análise estratificada da qualidade de vida dos pacientes entrevistados na Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça- SC, indicou índices de comprometimento equivalentes a cerca de 25,00 ± 23,53% (PDI = 11,25 ± 10,59) em pacientes com casos leves, 24,44 ± 11,28% (PDI = 11,00 ± 5,08) em pacientes com casos moderados e 44,08 ± 25,51% (PDI = 19,84 ± 11,48) nos pacientes com casos severos de psoríase. Os pacientes classificados como portadores de quadros severos de psoríase apresentaram comprometimento da qualidade de vida significativamente aumentado, quando comparado aos dados dos entrevistados no geral.

A terceira coluna do Quadro 7 apresentou os dados da avaliação do conhecimento dos pacientes sobre a psoríase. Na primeira linha está demonstrado que em média, os resultados do PAP indicaram que os indivíduos entrevistados apresentavam um nível de conhecimento estimado em cerca de 50%. Seguindo a terceira coluna na descendente, é possível avaliar o nível de conhecimento sobre a psoríase em pacientes estratificados de acordo com a gravidade de seus casos. Os dados indicaram que em média não houve diferença quando comparados os dados dos pacientes com quadros leves ou moderados. Por outro lado, foi achado diferença estatística quando comparados os dados dos casos graves aos dados da amostra no geral, sugerindo que pacientes com quadros de psoríase severa apresentaram índices superiores de conhecimento sobre a doença.

4.3.1 Resultados dos testes de correlação

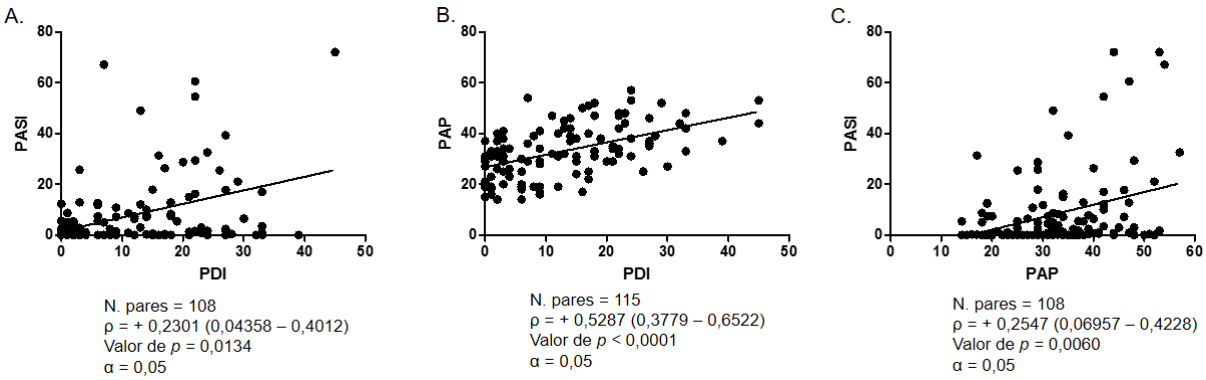


Figura 1. Gráficos correspondentes aos testes de correlação de Spearman realizados com dados de pacientes portadores de psoríase entrevistados na Policlínica Municipal – UNISUL (N=115) em Palhoça no ano de 2016. Correlações entre: (A) o Índice de Incapacidade Causada pela Psoríase (PDI) e a severidade dos casos de acordo com o Índice de Gravidade da Psoríase por Área (PASI). (B) Qualidade de vida de acordo com o PDI e o nível de conhecimento do paciente sobre sua doença de acordo com o instrumento Índice de Conhecimento sobre a Psoríase (PAP). (C) Severidade dos casos de acordo com o PASI e o conhecimento sobre a psoríase de acordo com o PAP.

Os resultados do teste de correlação entre gravidade dos casos e qualidade de vida dos entrevistados, feito através do teste de correlação de Spearman, são apresentados na Figura 1 (A). Os dados indicaram uma significativa correlação positiva, porém fraca, sendo o valor de rho de Spearman (ρ) = 0,2301. Isto significa que pacientes possuindo casos mais graves relataram também maior impacto na qualidade de vida. A Figura 1 (B) ilustra os dados obtidos quando foi testada a correlação entre índices de conhecimento do paciente sobre psoríase, obtidos pelo PAP, e índices de qualidade de vida obtidos pelo PDI. Os dados indicaram uma correlação significativa positiva e moderada, com valor de ρ = 0,5287. Este achado indica que quanto mais o paciente conhecia sobre sua doença, mais ele relatava um comprometimento em sua qualidade de vida. Por último, os dados na Figura 1 (C) correspondem a avaliação na qual foi testado se a gravidade dos casos possuía impacto sobre o nível de conhecimento do paciente em termos de psoríase. Mais uma vez, os dados sugeriram uma correlação significativa e positiva fraca (ρ = 0,2547), isto quer dizer que quanto mais grave era o caso de psoríase que o paciente possuía, maior era o nível de conhecimento sobre sua doença que ele apresentava.

4.3.2 As comorbidades e a qualidade de vida dos entrevistados

A influência das comorbidades sobre a qualidade de vida dos entrevistados foi avaliada pelo teste de qui-quadrado. Nesta análise, a pontuação total do PDI foi dicotomizada, de acordo com a estratificação sugerida por (Nijsten et al[103] , 2005). Desse modo, foram consideradas as categorias: comprometimento da qualidade de vida leve a moderado (PDI = 0 a 9) e comprometimento grave a muito grave (pontuação de 10 a 45). Na análise, não foram observadas associações entre o comprometimento da qualidade de vida e a presença de comorbidades (p = 0,880). De modo semelhante, o número de comorbidades (< 3 ou ≥ 3) também não esteve relacionado à qualidade de vida nos pacientes com psoríase entrevistados (p = 0,390). Estas inferências ficam mais evidentes quando avaliados os dados do Quadro 8 que apresenta os índices de qualidade de vida dos portadores de psoríase estratificados de acordo com as comorbidades apresentadas.

Quadro 8 – Qualidade de vida de pacientes portadores de psoríase estratificados de acordo com as comorbidades apresentadas.

Nenhuma comorbidade		
N (%)	**Domínios do PDI (Δ escore)**	**Média (DP)**
25 (21,73)	Atividades diárias (0-15)	5,60 (4,61)
	Escola/trabalho ou se não está na escola ou trabalho (0 – 9)	2,1 (2,78)
	Relacionamentos pessoais (0 – 6)	1,60 (2,10)
	Lazer (0-15)	3,28 (4,70)
	Total (0 – 45)	**13,00 (11,75)**
Hipertensão arterial		
N (%)	Atividades diárias (0-15)	4,56 (5,02)
	Escola/trabalho ou se não está na escola ou trabalho (0 – 9)	1,30 (2,93)
48 (41,73)	Relacionamentos pessoais (0 – 6)	2,02 (2,41)
	Lazer (0-15)	2,79 (2,96)
	Total (0 – 45)	**11,29 (10,52)**
Dislipidemia		
N (%)	Atividades diárias (0-15)	4,97 (4,49)
	Escola/trabalho ou se não está na escola ou trabalho (0 – 9)	1,16 (2,65)
41 (35,65)	Relacionamentos pessoais (0 – 6)	2,07 (2,20)
	Lazer (0-15)	3,14 (2,92)
	Total (0 – 45)	**12,09 (9,11)**
Diabetes		
N (%)	Atividades diárias (0-15)	5,70 (5,06)
	Escola/trabalho ou se não está na escola ou trabalho (0 – 9)	1,34 (2,74)
30 (26,08)	Relacionamentos pessoais (0 – 6)	2,40 (2,41)
	Lazer (0-15)	2,76 (2,69)
	Total (0 – 45)	**13,10 (9,95)**
Depressão		
N (%)	Atividades diárias (0-15)	6,86 (5,32)
	Escola/trabalho ou se não está na escola ou trabalho (0 – 9)	1,72 (3,71)
22 (19,13)	Relacionamentos pessoais (0 – 6)	2,63 (2,44)
	Lazer (0-15)	4,36 (4,06)
	Total (0 – 45)	**16,59 (12,03)**
Asma e rinite alérgica		
N (%)	Atividades diárias (0-15)	3,88 (5,41)
	Escola/trabalho ou se não está na escola ou trabalho (0 – 9)	0,17 (0,50)
9 (7,82)	Relacionamentos pessoais (0 – 6)	2,22 (2,10)
	Lazer (0-15)	1,33 (1,87)
	Total (0 – 45)	**6,77 (8,78)**
Artrite e artrose		
N (%)	Atividades diárias (0-15)	3,85 (5,78)
	Escola/trabalho ou se não está na escola ou trabalho (0 – 9)	1,00 (1,80)
7 (6,08)	Relacionamentos pessoais (0 – 6)	2,14 (2,85)
	Lazer (0-15)	2,00 (2,82)
	Total (0 – 45)	**10,00 (11,81)**
Câncer		
N (%)	Atividades diárias (0-15)	3,00 (3,00)
	Escola/trabalho ou se não está na escola ou trabalho (0 – 9)	1,50 (2,60)
3 (2,60)	Relacionamentos pessoais (0 – 6)	1,33 (1,52)
	Lazer (0-15)	1,00 (1,73)
	Total (0 – 45)	**8,33 (1,15)**

Contínua

Infecção viral crônica **N (%)** 3 (2,60)	Atividades diárias (0-15)	2,00 (3,46)
	Escola/trabalho ou se não está na escola ou trabalho (0 – 9)	0 (0)
	Relacionamentos pessoais (0 – 6)	0,33 (0,57)
	Lazer (0-15)	0,33 (0,57)
	Total (0 – 45)	**2,66 (3,05)**

Como é possível perceber comparando os dados de pacientes que relataram nenhuma comorbidade frente aqueles de pacientes que relataram comorbidades, os índices de PDI apresentaram pouca variação, confirmando a falta de correlação entre as comorbidades e a qualidade de vida destes pacientes. As diferenças nos valores de PDI entre os diferentes estratos apresentados no Quadro 8 foram avaliadas pelo teste de Kruskall-Wallis, complementado pelo teste de Dunn, não sendo detectado diferença estatística significativa (p = 0,5994).

Uma última correlação testada neste estudo foi feita entre os dados do IMC dos pacientes entrevistados e seus dados relativos ao comprometimento na qualidade de vida, na perspectiva da doença psoríase. Os dados apresentados na Figura 2 demonstram uma correlação fracamente positiva, porém significativa. Isto significa que conforme os valores de IMC aumentam, os índices de comprometimento da qualidade de vida também aumentam.

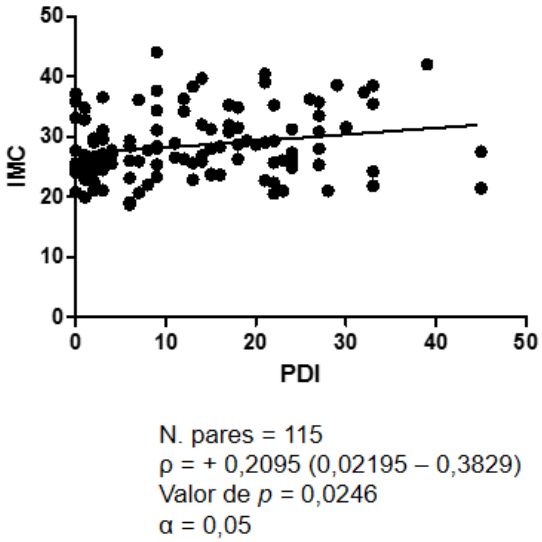


Figura 2. Gráfico correspondente ao teste de correlação de Spearman realizados com dados do índice de massa corporal (IMC) e índice de qualidade de vida (Índice de incapacidade causada pela psoríase -PDI) avaliados em pacientes portadores de psoríase (n = 115) entrevistados na Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça – SC em 2016.

5. DISCUSSÃO

A psoríase sendo uma doença crônica, inflamatória, imunomediada e de base genética tem sido associada com uma variedade de doenças que compartilham fatores patogênicos similares[12]. Há algum tempo, tem se tornado consenso que a psoríase normalmente não aparece em um contexto isolado, mas sim associada com outras comorbidades. Estas comorbidades são tão presentes que já chegaram a ser classificadas em: comorbidades clássicas (psoríase artropática, desordens psicológicas/psiquiátricas, doença de Crohn e uveíte) e comorbidades emergentes. Estas, principalmente relacionadas aos componentes da síndrome metabólica, seja como um todo ou individualmente, sendo depois seguidas por enfermidades, tais como linfomas, apneia do sono, doença pulmonar obstrutiva, doença de Parkinson, doença celíaca e disfunção erétil[12,104–106].

Ao iniciar esta seção de discussão de resultados, cabe explicar que as citações acima foram apresentadas porque representam muito bem boa parte dos achados desta pesquisa. Ao avaliar os resultados obtidos, o leitor deste trabalho deve perceber claramente as marcas da síndrome metabólica encontradas entre os entrevistados. O que chama a atenção é que achados desta espécie têm sido citados no topo da lista das pesquisas avaliando pacientes com psoríase ao redor do mundo[12,104–106].

Os objetivos iniciais do presente trabalho estavam relacionados à caracterização dos entrevistados. Nesta altura, já deve estar claro que para alcançar os objetivos firmados originalmente, era fundamental caracterizar a amostra de sujeitos que concordou em participar do estudo. Os resultados apresentados nos Quadros 1, 2, 3 e 5 devem ser suficientes para se ter uma ideia razoável quanto ao perfil médio dos entrevistados. Esta amostra foi caracterizada em princípio do ponto de vista antropométrico, demográfico e socioeconômico, quanto ao estilo de vida e histórico de psoríase.

Ao traçar o perfil médio do entrevistado, cabe retomar primeiro as médias apresentadas no Quadro 1, que dizem respeito à idade, peso, altura e etnia. Neste momento, o leitor pode se questionar sobre a validade de traçar o perfil dos entrevistados fazendo distinções quanto ao sexo. Então, é preciso esclarecer que este tipo de análise teria pouco sentido aqui. Isto já foi feito em um estudo

epidemiológico anterior levando em conta a prevalência de obesidade entre pacientes com psoríase[107]. Por outro lado, as variáveis de maior significância estudadas, isto é, a qualidade de vida, a severidade dos casos, as comorbidades e o conhecimento sobre a doença; para estas esperava-se um impacto equivalente entre os sujeitos de ambos os sexos[108].

O entrevistado médio apresentou 53,15 anos de idade, peso de 76,44 kg e altura de 1,64 m, do que derivou seu IMC de 25,56 kg/m^2. De acordo com a OMS (2000), este valor de IMC deve ser considerado na categoria do sobrepeso[85,86]. A etnia predominante foi a branca (80%). Em relação à cor da pele, sabe-se que a psoríase é mais prevalente em caucasianos, com uma prevalência mais baixa em afroamericanos[109]. No entanto, informações da literatura afirmam que entre a população brasileira, devido ao alto grau de miscigenação, a avaliação da etnia e/ou cor da pele é extremamente difícil e controversa[108].

Os dados no Quadro 2 possibilitaram qualificar ainda mais o entrevistado médio, demonstrando que na maioria das vezes tratava-se de alguém do sexo feminino, com um nível de escolaridade em torno do ensino fundamental a médio, sendo uma pessoa que na maioria das vezes estava ou já foi casada, tendo tido filhos e que, a despeito de possuir renda; era inativa do ponto de vista laboral, pois já tinha se aposentado ou estava afastada do trabalho. Vale a pena conferir os dados da idade relatados pelos entrevistados, na qual os sinais e sintomas de psoríase surgiram. Estes dados foram apresentados no Quadro 5. Se por um lado, a literatura relata que geralmente, a psoríase tem início na adolescência ou início da fase adulta, entre a faixa etária de 15 e 25 anos de idade, igualmente em ambos os sexos[11,31,34,35]; por outro lado, os dados da presente pesquisa revelam que na amostra estudada, o início dos sinais e sintomas muitas vezes não esteve nesta faixa, havendo a maioria dos entrevistados referido este início em faixas etárias superiores, depois dos 30 anos (22,61%), 40 anos (15,65%) ou mais de 50 anos (25,22%). Esta observação ajuda a entender a idade do entrevistado médio. Além disto, os dados revelaram um indivíduo médio que vivia em meio urbano e na maioria das vezes, em casa própria. Os dados no Quadro 3 mostram ainda que este indivíduo, na maioria das vezes, não era praticante de atividade física. Por outro lado, os indivíduos relataram não consumir bebida alcoólica ou o uso abusivo de

outra droga ilícita. Também com maior frequência, os indivíduos autorreferiram-se como não fumantes.

Em um estudo publicado anteriormente, os autores (Raychaudhuri e Gross, 2000)[110] avaliaram a psoríase considerando esta doença com carácter complexo, multifatorial e crônico. Os autores postularam que, assim como ocorre em outras doenças crônicas, no caso da psoríase, vários fatores relacionados ao estilo de vida têm sido associados com morbidade. Os autores apontaram a significância das práticas do estilo de vida do paciente e a consequência sobre a psoríase. Citando artigos da literatura, (Raychaudhuri e Gross, 2000)[110] puderam demonstrar que fatores exógenos e endógenos, que incluem estresse emocional, consumo de álcool, tabagismo e obesidade podem ter efeitos deletérios e aumentar a morbidade por psoríase. Esta publicação é bastante interessante, pois providencia uma avaliação compreensiva avaliando estes aspectos e ainda discorrendo sobre a questão da prática de exercício físico sobre a história natural da psoríase[110].

Em um estudo anterior de autoria italiana, (Naldi et al, 2014)[111] avaliaram o impacto de uma intervenção dietética associada com exercício físico, como uma forma de reduzir o peso e melhorar sinais e sintomas de psoríase em pacientes com sobrepeso e obesos (n= 303). Os resultados desta pesquisa demonstraram que após um tratamento de 20 semanas associado à medicação sistêmica, o valor médio do PASI dos pacientes reduziu cerca de 48%[111].

Avaliando um pouco mais o Quadro 5 e, reservando os dados que ele apresenta relacionados à questão do conhecimento sobre a psoríase e os aspectos relacionados à gravidade dos casos para serem discutidos mais adiante, é possível incrementar o desenho do perfil médio do sujeito avaliado nesta pesquisa. O Quadro 5 mostra os dados do histórico da psoríase nestes pacientes. Notavelmente, é possível dizer que os dados obtidos neste estudo dizem respeito principalmente ao portador de psoríase vulgar. Estes dados, levantados com apoio das informações dos prontuários médicos, indicaram que 96,52% dos entrevistados haviam sido diagnosticados com psoríase vulgar. Realmente, a literatura indica que esta é a forma mais comum de psoríase, representando quase 90% dos pacientes[112]. Nestes casos, as lesões geralmente começam como máculas eritematosas ou pápulas, que se estendem perifericamente, coalescendo para formar placas. Estas lesões são caracterizadas por placas demarcadas arredondadas ou ovais, pálidas e

descamativas, podendo aparecer em qualquer parte do corpo, mas geralmente distribuídas simetricamente sobre cotovelos, joelhos e couro cabeludo, este que parece ser o local mais comum de envolvimento[113].

As informações apresentadas no Quadro 5 são também relacionadas à adesão e ao tratamento de psoríase, avaliados nesta amostra de pacientes. Estes dados revelaram que uma parte dos entrevistados sugeriu dificuldades no tratamento, ao passo que 53% respondeu diferente a este questionamento. Quase 47% dos entrevistados afirmaram encontrar dificuldades no tratamento, sendo que cerca de 35% relatou simplesmente não fazer acompanhamento médico em absoluto ao momento da entrevista. Cerca de 38% dos pacientes relatou não estar usando medicamento qualquer para tratar psoríase, sendo que nenhum paciente relatou fazer fototerapia e 63,48% nem mesmo ter o hábito de separar um tempo em sua rotina para exposição solar.

De acordo com o relato de um paciente entrevistado em Palhoça- SC portador de psoríase severa (PASI = 72), o único local que disponibiliza fototerapia pelo SUS na região da Grande Florianópolis é o Hospital da Universidade Federal de Santa Catarina. Mesmo assim, este entrevistado relatou que muitas vezes o serviço não está disponível pela falta de profissionais capacitados a operar os equipamentos. Como já explicado, a fototerapia pode ser adicionada no tratamento dos casos de lesões mais extensas[43,114]. Os efeitos da fototerapia estão baseados nas ações da radiação ultravioleta que podem causar imunossupressão local, redução da hiperproliferação epidérmica e apoptose de linfócitos T. Além disso, a fototerapia pode ser utilizada associada a vários outros medicamentos sistêmicos, como os retinoides, o metotrexato, a ciclosporina, visando à obtenção de rápido controle das dermatoses com doses menores de medicamentos, onde o mecanismo de ação se dá através da atividade antiproliferativa, anti-inflamatória e imunossupressora[114].

No ano de 2013, Feldman[115] publicou um artigo na revista *Cutis* (*Frontline Medical Communications Inc.*), através do qual o autor discorreu sobre o forte impacto da psoríase na qualidade de vida do paciente e a questão da baixa adesão ao tratamento. O conteúdo deste artigo certamente auxilia numa interpretação da situação encontrada na Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça- SC. O estudo de Feldman[115] foi internacional e conduzido em adultos com psoríase e/ou artrite

psoriática para caracterizar a carga de doença e sua relação com a adesão ao tratamento, usando um questionário detalhado e autoadministrado. Os resultados apresentados neste artigo representaram um subconjunto de entrevistados americanos que estavam atualmente tomando medicação prescrita (n = 193). O impacto da psoríase foi classificado como moderado a extremamente alto por 71% dos entrevistados nos EUA. Entre os entrevistados que não aderiram aos tratamentos prescritos, aproximadamente 50% atribuíram sua não-adesão ao esquecimento e relataram usar a medicação quando julgavam necessário. Os respondentes expressaram uma forte vontade de aderir a medicamentos que têm se mostrado eficazes e tentar vários novos tratamentos para encontrar uma terapia ideal. Dos entrevistados que estavam atualmente tomando medicação prescrita, 88% estavam usando terapias tópicas. As principais necessidades não satisfeitas citadas pelos entrevistados americanos e associadas ao tratamento tópico foram: menos efeitos colaterais, início de ação mais rápida e maior eficácia.

No caso dos entrevistados em Palhoça- SC, os pacientes que não tinham aderido ao tratamento relataram além destas dificuldades, a questão do custo da terapia. Muitos dos medicamentos prescritos aqui não são disponibilizados pela rede do SUS. No estudo de Feldman[115], a maioria dos entrevistados descreveu relações positivas com seu médico e uma perspectiva positiva com relação à comunicação com o médico, indicando uma oportunidade para o profissional influenciar diretamente sobre a percepção dos pacientes sobre a carga da doença e o impacto na qualidade de vida. Foi postulado que ao tratar a psoríase com terapias tópicas, os médicos devem se concentrar em melhorar e manter a qualidade de vida dos pacientes, esta prática pode melhorar a adesão e a eficácia do tratamento[115].

Através dos Quadros 4, 7 e 8, foram demonstrados os resultados das avaliações que dizem respeito à qualidade de vida e aos fatores presumivelmente influentes: comorbidades, severidade dos casos e conhecimento sobre a doença. Os dados trazidos pelo Quadro 4 detalham as comorbidades registradas junto aos pacientes em Palhoça- SC e ali destacam-se os componentes da síndrome metabólica. Ou seja, as comorbidades anteriormente classificadas por Oliveira e colaboradores[12] (2015) como emergentes em pacientes com psoríase, os componentes da síndrome metabólica, foram agora os mais frequentemente

encontrados entre os entrevistados neste estudo. Entre as comorbidades ditas clássicas, a mais frequentemente relatada pelos pacientes em Palhoça- SC foi a depressão (17,39%).

Segundo Gelfand e colaboradores[116,117] foi o primeiro grupo de pesquisadores a sugerir que a psoríase fosse considerada como um fator de risco independente para as doenças cardiovasculares. Através de um estudo de coorte realizado nos EUA, os autores demonstraram que homens e mulheres com quadros severos de psoríase morreram 3,5 e 4,4 anos mais jovens que pacientes sem psoríase[116,117]. A síndrome metabólica compreende um grupo de fatores de risco, incluindo: obesidade central, dislipidemia, hipertensão e resistência à insulina (diabesidade)[12,118]. Um estudo populacional desenvolvido no Reino Unido pela equipe de (Langan et al, 2012)[118] confirmou a associação entre síndrome metabólica e psoríase. Os autores mostraram que quanto mais severo for o caso de psoríase, mais forte a associação apresenta-se. Além disto, associações entre obesidade, hipertrigliceridemia e hiperglicemia também aumentam a severidade de psoríase, independentemente dos outros componentes da síndrome metabólica[118]. Outros estudos afirmam que a presença de síndrome metabólica é um forte preditor para o desenvolvimento de doenças cardiovasculares, sendo que alguns estudos demonstraram que as comorbidades cardiovasculares são mais comuns em pacientes com psoríase, sendo de forma intrigante, mais exuberante em indivíduos com formas severas cutâneas quando comparado aos pacientes com formas artropáticas[119–121]. A supressão da inflamação sistêmica com o uso de agentes terapêuticos biológicos, apresentados na seção de revisão da literatura, pareceu afetar positivamente os riscos cardiovasculares nos pacientes com psoríase[120].

Se por um lado, as marcas de comorbidades ditas “emergentes”, isto é, os componentes da síndrome metabólica, foram muito frequentemente observados na amostra de pacientes estudada em Palhoça- SC; uma análise considerando agora comorbidades ditas “clássicas”, leva a fazer em princípio ponderações sobre os quase 18% de entrevistados que afirmaram sofrer de comprometimento psicológico, indicando depressão. Nesta pesquisa, a artrite psoriática foi encontrada em frequência inferior em relação àquilo que seria esperado de acordo com a literatura[41], praticamente desconsiderável. Uma pesquisa anterior realizada na China, no ano de 2004 pela equipe de Yang e colaboradores[5] apresentou como

objetivos providenciar uma descrição de aspectos médicos e psicológicos de pacientes chineses portadores de psoríase e, examinar a contribuição específica de variáveis demográficas, médicas e psicológicas sobre a qualidade de vida, do ponto de vista dos pacientes com psoríase. Os autores utilizaram o PDI para avaliar os aspectos da qualidade de vida. O PASI para avaliar a gravidade dos casos, complementado por aspectos levantados através de uma consulta (sexo, idade, duração da doença, entre outros aspectos médicos). Para avaliar a contribuição de fatores psicológicos (ansiedade e depressão), os autores utilizaram um instrumento chamado HADS (Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão)[122]. Os achados da pesquisa de (Yang et al, 2004)[5] indicaram que pacientes com comprometimento estético e lesões aparentes sobre a pele tiveram níveis aumentados de ansiedade e depressão, relatando também um comprometimento superior relacionado à qualidade de vida. Este comprometimento foi significativamente mais forte nos pacientes com comprometimento estético do que o comprometimento estimado junto aos pacientes sem forte comprometimento estético. Os autores concluíram o estudo afirmando que pacientes com psoríase têm pré-disposição para sofrer de ansiedade e depressão, sobretudo quando as lesões são aparentes, e que nestes casos, os fatores psicológicos podem ser determinantes muito mais fortes sobre a qualidade de vida do que fatores demográficos e até mesmo, fatores relacionados à gravidade da doença[5]. Os resultados da pesquisa de Yang et al[5] auxiliaram nesta discussão, uma vez que uma reflexão desta natureza não seria possível a partir dos dados levantados em Palhoça- SC, pois o presente estudo não distinguiu os entrevistados de acordo com a área onde eles apresentavam as lesões (aparentes ou não).

Voltando o foco desta discussão para as questões inferenciais: a qualidade de vida dos pacientes entrevistados em Palhoça- SC, a influência da gravidade dos casos e o nível de conhecimento sobre a doença, em princípio, vale a pena discutir os aspectos que permearam a obtenção da versão em português do Brasil do PAP, o instrumento utilizado de medida do nível de conhecimento sobre psoríase, que não existia antes deste estudo (Quadro 6). Os primeiros aspectos que valem discussão dizem respeito à interferência do conselho moderador que funcionou para dissolver discrepâncias. Suas intervenções mais importantes foram necessárias principalmente no primeiro estágio da adaptação transcultural, quando dois

tradutores foram contratados e procuraram gerar as primeiras versões em português do Brasil, a partir da versão original em italiano. O conselho unificou as traduções para obter uma única versão em português. Mesmo que este trabalho tenha sido realizado por dois tradutores, o conselho precisou intervir já em nível do título em português do PAP. O caso é que em italiano, o título do instrumento refere-se a uma "consciência" do paciente sobre sua doença (psoríase). Os tradutores cegados traduziram literalmente esta expressão. O conselho alterou o termo "consciência" no título, substituindo-o pelo termo "conhecimento". O fato é que no Brasil, a palavra *consciência* tem significado abrangente, sendo pouco utilizada no dia-a-dia.

Este termo no Brasil é mais reservado para se referir a um sentimento que permite diferenciar aquilo que é considerado moralmente certo ou errado, em atos e motivos individuais. Ex. "o indivíduo agiu de acordo com sua consciência", o que quer dizer que ele agiu de acordo com aquilo que considerava correto dentro de seu senso de justiça, moralidade. Ainda em nível do título do instrumento, cabe explicar que se decidiu manter a sigla correspondente ao instrumento, assim como aparece na publicação de Bardazzi e colaboradores[24] (2014), para facilitar os cruzamentos em uma busca na literatura, mesmo que tenha sido dado um título em português.

Outra intervenção do conselho foi direcionada às possibilidades de resposta para os questionamentos do PAP. Os tradutores haviam proposto como tradução: "*Não/ Creio que não/ Creio que sim/ Sim".* O verbo "crer" é mais utilizado no Brasil com sentido religioso, ao passo que na fala cotidiana para expressar opiniões, o brasileiro usa o verbo "achar". Sendo assim, o conselho alterou as possibilidades de resposta para: "*Não/ Acho que não/ Acho que sim/ Sim".* Finalmente, o conselho precisou ajustar a tradução da questão 21 do instrumento que, em princípio, havia sido traduzida da seguinte maneira:

"Estou bem informado sobre as <u>possibilidades de cura</u> e sobre as medicações para a psoríase? "

A tradução feita desta maneira levava a entender que aquilo que estava sendo questionado tinha a ver com "possibilidades de sarar definitivamente a doença", e não "possibilidades de tratar a doença". Avaliando junto aos tradutores, foi percebido que em italiano, o verbo "*curare*" significa, em princípio, apenas "tratar, fazer um tratamento" (com remédios ou qualquer outro tipo de auxílio), enquanto

que em português, seu significado refere-se à cura definitiva. Sendo assim, após esta reflexão, o conselho propôs que a questão 21 fosse:

"Estou bem informado sobre as possibilidades de tratamento e sobre as medicações para a psoríase?

Resolvidas as discrepâncias, a versão do PAP apresentada no Quadro 6 foi aplicada junto à amostra de pacientes entrevistados em Palhoça- SC, n = 115. Com os resultados, a consistência interna do instrumento foi calculada utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. O coeficiente alfa de Cronbach foi apresentado por Lee J. Cronbach, em 1951, como uma forma de estimar a confiabilidade de um questionário aplicado em uma pesquisa. Ele mede a correlação entre respostas em um questionário através da análise das respostas dadas pelos respondentes, apresentando uma correlação média entre as perguntas. O coeficiente α é calculado a partir da variância dos itens individuais e da variância da soma dos itens de cada avaliador de todos os itens de um questionário que utilizem a mesma escala de medição[123,124]. Por exemplo, uma inconsistência no desenvolvimento de um questionário hipotético seria detectada pelo alfa de Cronbach se, o instrumento incluísse questões divergentes, por exemplo:

- Qual sua cor preferida?
- Qual a cor que você detesta?

Imagine hipoteticamente que para ambas as questões, a resposta de uma parcela importante de respondentes fosse "a cor preta", aí haveria uma inconsistência que seria detectada pelo coeficiente, indicando algum problema em algum dos questionamentos. Afinal, não é possível um respondente, ao mesmo tempo, preferir e detestar a cor preta. Sendo calculado o alfa de Cronbach para o instrumento no geral e domínio-a-domínio, os valores apresentados na Tabela 4 foram comparados com aqueles determinados por Bardazzi e colaboradores[24] (2014), os autores do instrumento original. Assim, foi possível considerar os resultados muito próximos, pois Bardazzi e colaboradores[24] determinaram um valor de alfa de Cronbach de 0,77 para a escala inteira e 0,34; 0,51; 0,68; 0,54; 0,41 e 0,33 para os domínios patogênese, diagnóstico, Fatores clínicos, prognóstico, qualidade de vida e fontes de informação; respectivamente.

A repetição do teste com o PAP foi realizada com uma amostra (N) de 31 indivíduos, sendo avaliada pelo ICC. O ICC ou coeficiente de reprodutibilidade (R)

é uma estimativa da fração da variabilidade total de medidas devido a variações entre os indivíduos. Idealmente, um estudo epidemiológico deve, para ser reprodutível, usar procedimentos altamente padronizados e métodos de coleta de dados reconhecidos. Sob estas circunstâncias, a variabilidade num estudo pode ser atribuída pelas diferenças entre os participantes do estudo[125]. O valor do ICC é obtido dividindo o valor da variação entre os indivíduos, pela variação total, que inclui a variação entre indivíduos e a variação não pretendida (o "erro"). Valores de ICC ≥0,4 e < 0,75 significa reprodutibilidade satisfatória, ao passo que valores inferiores a 0,4 indica reprodutibilidade pobre e valores ≥ 0,75 indica reprodutibilidade excelente. Quando o ICC é igual a zero, o estudo não é reprodutível (ou seja, há uma grande variabilidade intra-observador, mas não há variabilidade inter-observador)[95,125]. Avaliando os dados de ICC apresentados na Tabela 4, é possível perceber que a repetição do teste também demonstrou reprodutibilidade aceitável, sendo que valores verdadeiramente baixos de ICC foram encontrados para o domínio “fontes de informações”. A explicação sugerida para isto é a seguinte: Uma vez que a medida feita aqui refere-se a uma entidade dinâmica (o conhecimento), e não física e estática, é esperada alguma variabilidade na repetição. Em casos como este, espera-se realmente alguma reação por parte do entrevistado. É admissível considerar que a percepção da falta de conhecimento desperte a curiosidade das pessoas. Nesta amostra de pacientes entrevistados, foi determinado um nível de conhecimento sobre a psoríase no geral de cerca de 50%, havendo um défice mais pronunciado exatamente no domínio “fontes de informação”. É possível pensar que o indivíduo exposto na entrevista a questões que ele não sabia responder, deva ter procurado na sequência informações a respeito. Esta pode ter sido a causa das diferenças encontradas entre as primeiras entrevistas e a repetição, mais acentuadas no domínio “fontes de informação” (22,98%).

Os dados obtidos e relacionados à avaliação da qualidade de vida do ponto de vista do paciente com psoríase, da avaliação da severidade dos casos e nível de conhecimento sobre a psoríase foram apresentados no Quadro 7 e na primeira linha deste quadro são mostrados os dados sem fazer estratificações. Os resultados na primeira coluna do Quadro 7, da avaliação feita utilizando o PASI (n= 108), indicaram que o grau de severidade determinado através de um valor médio foi de cerca de

8,61; no entanto houve forte variação entre os entrevistados, sendo que o desvio padrão foi 15,30. Como já explicado anteriormente, normalmente um valor de PASI entre 7 a 12 é indicativo de um caso de severidade moderada[65]. No entanto, entre os pacientes avaliados, somente uma minoria apresentava quadros moderados. A maioria dos indivíduos avaliados apresentava casos leves (61,73%) e a outra parcela mais numerosa (21,73%), na verdade, era composta por pacientes com graus severos da doença. Um estudo anterior utilizou uma abordagem diferente para avaliar a gravidade dos casos em pacientes com psoríase. Gelfand et al[116] realizaram um estudo de coorte de base populacional, envolvendo milhares de participantes no Reino Unido (1987-2002), quando os autores demonstraram proporção de risco de mortalidade aumentada em pacientes com psoríase.

Outros estudos avaliaram a severidade de casos de psoríase através do PASI, sendo utilizado em outras populações em diferentes partes do país e do mundo. O estudo realizado na Índia por (Rakhesh et al[126], 2008), avaliou uma amostra de 50 indivíduos, tendo observado uma sútil diferença no PASI determinado em homens (20,82 ± 12,74) e mulheres (25,20 ± 19,92). Este estudo mostrou uma forte variação no PASI entre os sujeitos participantes da pesquisa, sendo que a diferença nesta medida entre homens e mulheres não foi significativa. Por outro lado, o estudo de Rakhesh et al[126] representa um estudo sendo desenvolvido com pacientes apresentando majoritariamente graus severos da doença, sugerindo ainda que o PDI funciona de forma mais justa em pacientes com psoríase severa. Outro estudo anterior também já havia apresentado valores de PASI obtidos junto a participantes de uma pesquisa feita no Reino Unido (n = 115), fazendo distinção quanto ao sexo dos indivíduos, o estudo de Richards e colaboradores[6], publicado em 2001. Os resultados deste estudo foram opostos aos resultados de Rakhesh et al[126], sendo desta vez os casos masculinos mais graves que os femininos (PASI = 10,6 ± 7,9 e 7,5 ± 5,2; respectivamente).

Um último estudo que vale ser discutido neste momento, tem autoria brasileira, tendo sido desenvolvido no ambulatório de psoríase do Hospital de Clínicas da Universidade de Campinas (UNICAMP) no ano de 2011[16]. Este estudo avaliou uma amostra de 148 pacientes, tendo determinado um valor médio basal do PASI = 12,50 ± 10,60. Monitorando os pacientes, estes autores mostraram que pacientes recebendo cuidados médicos, foram apresentando gradativamente

valores diminuídos do PASI, o que serviu para afirmar que os cuidados médicos regulares seriam responsáveis por melhoria clínica e na qualidade de vida dos pacientes[16].

Tendo chegado enfim o momento de discutir os resultados-cerne desta pesquisa, que estão relacionados ao estudo da qualidade de vida, cabe introduzir características complementares que dizem respeito ao próprio instrumento utilizado para esta avaliação, o PDI. Existe na literatura um artigo-chave sobre este instrumento, que tem autoria dos próprios criadores do mesmo, sendo publicado vinte anos após o instrumento ter sido proposto[127]. Nesta publicação, os autores fazem uma avaliação crítica de pelo menos 23 artigos revisados por pares (*peer-reviewed articles*), descrevendo o uso do PDI em associação com outros instrumentos de avaliação da qualidade de vida de pacientes com psoríase, escalas de medidas físicas e psicológicas, desde as mais gerais até as mais específicas. Ao final, os autores concluem o trabalho, afirmando que o PDI tem se mostrado efetivo em demonstrar efeitos de intervenções tanto terapêuticas, assim como no campo da pesquisa nos serviços de saúde. O PDI já foi traduzido para pelo menos 16 línguas e tem sido utilizado em pesquisas publicadas em pelo menos 20 países[127].

Avaliando os resultados obtidos sobre a qualidade de vida dos pacientes entrevistados na Policlínica Municipal – UNISUL em Palhoça através do instrumento PDI, pode-se dizer que foram encontrados resultados comparáveis com estudos anteriores desenvolvidos no Reino Unido[6,128] (n = 369 e n = 115), China[5] (n = 93) e Índia[126] (n = 50), mesmo que estes estudos não apresentem os resultados do PDI domínio-a-domínio, mas sim somente em termos gerais. No presente estudo, os resultados indicaram que o valor médio do PDI foi 13,09 (desvio padrão = 10,89), que corresponde a um comprometimento da qualidade de vida de cerca de 30%. Dos estudos realizados anteriormente no Reino Unido, no primeiro estudo os autores avaliaram pacientes não estratificados, havendo sido determinado um valor médio para o PDI de 38,8 ± 23,3%, distribuídos entre pacientes que apresentavam lesões na face (PDI = 41,8 ± 23,2%, n = 182), mãos (PDI = 44,1 ± 24,9%, n = 197), pés (PDI = 42,9 ± 24,2%, n = 198), membros (PDI = 39,2 ± 23,4%, n = 363) e corpo (PDI = 39,6 ± 23,1%, n = 352)[128]. O segundo estudo feito no Reino Unido tem autoria de Richards e colaboradores[6] (2001), no qual o PDI foi avaliado em 115 pacientes, tendo sido determinada a média correspondente a 24,22 ± 18,44% no geral, sendo

homens (20,0 ± 19,77%) e mulheres (PDI = 29,33 ± 16,22%). O valor do PDI médio estimado no estudo indiano[126] foi de cerca de 33,4%.

O único artigo de referência disponível para comparar os dados obtidos no presente estudo relacionados ao nível de conhecimento sobre a psoríase é o próprio manuscrito de Bardazzi et al[24], no qual os autores apresentam pela primeira vez o PAP. Não foram encontrados na literatura outros trabalhos tendo utilizado o instrumento e, possivelmente, a razão é que o instrumento foi apresentado somente em 2014. Bardazzi et al[24] avaliaram 240 pacientes recrutados em 14 centros de referência para psoríase da Itália. Os resultados obtidos no presente estudo mostraram um nível de conhecimento, no geral, inferior entre os pacientes da Policlínica Municipal - UNISUL em Palhoça- SC, cerca de 10% mais baixo, quando comparado ao nível dos pacientes italianos (PAP = 59,72 ± 13,0%). O nível de conhecimento através dos diversos domínios avaliados nos pacientes em Palhoça-SC, seguiu a seguinte ordem decrescente: Qualidade de vida > patogênese > prognóstico > diagnóstico > fatores clínicos e finalmente, fontes de informação. Esta relação no entrevistado italiano foi a seguinte: Patogênese > Diagnóstico > Fatores clínicos > Prognóstico > Qualidade de vida e fontes de informação. Como é possível perceber, tanto no caso do Brasil, assim como no caso da Itália, os pacientes apresentaram algum défice em termos de conhecimento que poderia ser trabalhado a partir de intervenções educativas. As diferenças mais evidentes entre os entrevistados brasileiros e os italianos foi que o domínio que os brasileiros mais demonstram conhecimento foi relacionado aos fatores da sua qualidade de vida, ao passo que na Itália, o domínio de maior conhecimento dos entrevistados teve a ver com a patogênese. Inversamente, em ambos os estudos, os dados indicaram que o domínio onde há maiores deficiência em termos de conhecimento refere-se ao domínio das fontes de informações.

Os dados remanescentes ainda não discutidos apresentados no Quadro 7, Figura 1, Quadro 8 e Figura 2 apresentaram os detalhes dos testes de correlações feitos no presente estudo. A primeira correlação avaliada foi a influência da gravidade dos casos de psoríase sobre os índices de qualidade de vida Figura 1 (A). Esta avaliação indicou correlação positiva, ou seja, entre os entrevistados em Palhoça- SC, a medida em que os casos de psoríase eram mais graves, eles causaram também aumento em termos de comprometimento da qualidade de vida.

Esta relação já era esperada, uma vez que a maioria dos estudos semelhantes anteriores também a testaram e, na grande maioria dos casos, os autores obtiveram o mesmo resultado[5,126,127,129–131].

Nesta discussão, é necessário destacar mais o estudo realizado das correlações, cujos dados foram ilustrados nas Figura 1 (B) e Figura 1 (C). Como já explicado anteriormente, possivelmente porque o instrumento PAP, Índice de Conhecimento sobre a Psoríase, tenha sido proposto recentemente, não foi possível encontrar na literatura outro relatório de uma pesquisa que o tenha utilizado, além do artigo dos próprios autores. Bardazzi e colaboradores[24], ao validar o PAP na Itália, avaliaram a relação entre conhecimento sobre a doença e qualidade de vida, tendo estimado os índices de qualidade de vida através do instrumento DLQI. Na seção Referencial Teórico do presente trabalho, foi explicado que o DLQI refere-se a um instrumento de avaliação da qualidade de vida em pacientes dermatológicos no geral, sendo menos específico que o PDI, quando se considera o estudo da qualidade de vida em pacientes com psoríase[8,58]. Bardazzi e colaboradores[24] ao fazer o estudo desta correlação encontraram uma associação positiva, mas fraca, o que foi suficiente para levar estes autores a afirmar que na amostra de pacientes avaliada por eles, níveis aumentados de conhecimento sobre a doença estiveram associados com níveis inferiores de comprometimento na qualidade de vida.

Motivos já explicados levam a afirmar que as correlações apresentadas nas Figura 1 (B) e Figura 1 (C) tenham sido pela primeira vez descritas na literatura através do presente relatório. Aqui, o uso do PDI associado ao PAP leva às seguintes interpretações: Primeiro, os dados da Figura 1 (B) levam a afirmar que, na amostra de pacientes estudada em Palhoça- SC, níveis aumentados de conhecimento sobre a doença estiveram associados com relatos de comprometimento superior em termos da qualidade de vida. Ou seja, um achado inverso comparado aos achados de Bardazzi e colaboradores[24]. O que a autora do presente estudo postula, a partir de seus achados e com apoio da literatura e sua equipe de parceiros pesquisadores, tem a ver com a questão da *percepção* dos pacientes sobre a própria patologia e a saúde deles, juntamente com seus relatos quanto à qualidade de vida. O fato é que embora, tenha sido feito um esforço para quantificar a qualidade de vida dos pacientes, quando se fala em qualidade de vida, inevitavelmente trata-se de uma entidade altamente subjetiva[72,132133]. Esta questão

pode ser exemplificada através de uma análise do estudo realizado recentemente por Dabrowska-Bender e colaboradores[133], na Polônia. Estes autores avaliaram a qualidade de vida em pacientes com câncer de próstata, através do uso combinado dos instrumentos: Questionário para Avaliar a Qualidade de Vida em Pacientes com Câncer (EORTC QLQ-C30) e Questionário para Avaliar a Qualidade de Vida de Pacientes com Câncer de Próstata (QLQ-PR25), de avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer de próstata. Os autores explicaram que os instrumentos foram utilizados para apoiar uma pesquisa sobre o senso, em suma, dos pacientes sobre sua saúde e para complementar uma avaliação em várias dimensões (exame físico, emocional e social), bem como dos sintomas específicos de câncer de próstata. Os resultados foram interessantes, pois no final, o que os pesquisadores observaram foi que embora tenham sido relatadas diferenças em termos de qualidade de vida entre os pacientes estratificados pela idade e estágio da doença, as correlações destes dados com àqueles de qualidade de vida foi insignificante (Chi2 = 59,96; p = 0,00734; R = 0,09; p> 0,05). Os autores postularam que a avaliação da qualidade de vida tem um componente de subjetividade, e que esta medida depende bastante de um nível de percepção ou conhecimento dos pacientes sobre sua saúde[133]. Isto reforça a hipótese levantada neste estudo de que quanto mais o paciente sabe sobre sua doença, mais ele relata comprometimento em sua qualidade de vida.

Uma avaliação mais próxima, tendo sido realizada anteriormente, tem autoria de Richards e colaboradores[6], trabalhando no Reino Unido. Estes autores procuraram avaliar a contribuição de percepções de estigmatização sobre os índices de incapacidade em pacientes com psoríase, medido pelo PDI. Para fazê-lo, os autores na avaliação combinaram o PDI, o PASI e a Escala hospitalar para Avaliar Ansiedade e Depressão (HADS). A partir deste trabalho, na verdade, os autores pouco puderam adicionar no que se relaciona à dita percepção. No final, a conclusão destes autores foi a seguinte: Fatores psicológicos foram determinantes muito mais fortes sobre a qualidade de vida dos pacientes com psoríase por eles avaliados, comparados com a severidade, a localização e da duração da doença[6]. Agora voltando aos dados do presente estudo, aqui fica postulado que, se percepção tem a ver com um determinado nível de conhecimento do paciente quanto sua saúde-doença[72,132133], então o presente estudo incluiu na avaliação o

componente *conhecimento,* de maneira mais justa, tendo incluído na avaliação o PAP.

Outra associação que se acredita ser inédita foi mostrada na Figura 1 (C). Através do uso do PAP combinado com o PASI, foi identificado uma relação positiva interessante, indicando que pacientes com psoríase em graus mais severos parecem demonstrar níveis aumentados de conhecimento sobre sua doença.

A última correlação prevista nos objetivos a ser discutida teve a ver com a avaliação da influência das comorbidades sobre a qualidade de vida dos pacientes com psoríase. Os detalhes deste estudo foram mostrados primeiramente na seção de resultados, por meio dos coeficientes obtidos pelo teste de qui-quadrado. Dados utilizados para esta análise foram mostrados nos Quadros 4 e 8. A correlação de Spearman não foi possível desta vez, devido à falta de valores de referência do PDI. Desta forma, primeiro foi testado se havia diferença em termos de qualidade de vida, quando avaliada separadamente em pacientes apresentando comorbidades ou não. Os resultados deste estudo mostraram correlação não significativa. Este resultado foi então testado através de outra abordagem (Quadro 8). No Quadro 8 é possível comparar os índices de qualidade de vida (PDI) em entrevistados estratificados de acordo com a comorbidade apresentada e também entrevistados apresentando nenhuma comorbidade. A falta de correlação foi sugerida novamente, porque o teste de análise de variância de Kruskall-Wallis, complementado pelo teste de Dunn, não mostrou diferença significativa em termos de qualidade de vida entre sujeitos com ou sem comorbidades. Avaliando o Quadro 8, pode-se suspeitar de que pacientes com depressão sugeriram comprometimento maior em termos da qualidade de vida, contudo a estatística revelou que na verdade não existiu diferença comparado com nenhuma outra subpopulação mostrada no Quadro 8.

Como considerações finais desta discussão, vale a pena explicar as motivações que levaram a testar a correlação entre IMC e a qualidade de vida dos entrevistados (PDI), cujos resultados foram ilustrados na Figura 2. Ela foi devida a um dos achados mais importantes deste estudo, estar relacionado com a evidente presença dos componentes da síndrome metabólica entre os pacientes da Policlínica Municipal- UNISUL em Palhoça- SC. Uma vez que os dados necessários estavam disponíveis, optou-se por mais esta análise. A correlação positiva existente entre o excesso nutricional e o comprometimento da qualidade de vida de pacientes

com psoríase já havia sido sugerida antes[84,107,134]. Contando com os dados, foi possível avaliar se a correlação repetia-se na amostra avaliada aqui. Este resultado foi positivo, como mostrado na Figura 2.

6. CONCLUSÕES

Os dados obtidos neste trabalho levam a concluir que:

- Em relação a caracterização dos entrevistados, as principais marcas do entrevistado- médio foram residência urbana e própria, na maioria dos casos. As principais marcas, em termos de comorbidades, que acompanharam os pacientes com psoríase entrevistados foram componentes da síndrome metabólica e depressão. Em termos de estilo de vida, foi detectada uma proporção superior de pacientes não praticantes de atividade física.
- Cerca de um terço dos entrevistados relatou atualmente não fazer acompanhamento médico, tão pouco ter aderido alguma modalidade terapêutica.
- Em relação ao histórico da doença, os dados deste estudo mostraram que a maioria dos entrevistados desenvolveram a forma da doença em placas (psoríase vulgar). O início dos sinais e sintomas, na maioria dos casos, ocorreu após os 30 anos de idade. A maioria dos sujeitos apresentou histórico familiar positivo para a doença. Algo bastante evidente também foi a insatisfação e a dificuldade na adesão a um tratamento, nada relacionado ao serviço, mas sim ao custo, eficácia e segurança dos tratamentos.
- O índice médio de incapacidade causada pela psoríase (nível de comprometimento da qualidade de vida) registrado nestes pacientes foi de cerca de 30%, havendo aumento significativo deste índice para 44,08% em pacientes portadores de psoríase em grau severo. Estes achados são próximos àqueles determinados anteriormente por outros autores, avaliando outras populações[5,126,128].
- Dentre os pacientes estudados aqui, cerca de 2/3 deles apresentavam a doença em grau leve e quase 1/4 deles apresentavam quadros severos. A minoria dos entrevistados apresentava um quadro moderado.
- O trabalho teve êxito na obtenção da versão adaptada do PAP, cujo teste rendeu resultados que adicionaram de forma interessante na discussão desta dissertação, rendendo inclusive correlações que ainda não haviam sido descritas na literatura. O nível médio de conhecimento sobre a psoríase estimado entre os entrevistados foi de cerca de 50%.

- Do estudo de correlações, este estudo leva a concluir: Primeiro, a gravidade dos casos mostrou impacto na qualidade de vida dos entrevistados. Segundo, nesta amostra de entrevistados, aquele que tinha mais conhecimento sobre a sua doença relatou maior comprometimento em sua qualidade de vida. Terceiro, aquele entrevistado que apresentava a doença em graus mais severos, demonstrou níveis superiores de conhecimento sobre sua doença. Finalmente, o comprometimento da qualidade de vida foi proporcional ao IMC dos entrevistados. Quanto mais alto o IMC, maior foi o comprometimento relatado da qualidade de vida.
- Finalmente, este estudo concluiu que foi complicado avaliar a relação das comorbidades sobre a qualidade de vida dos entrevistados, sendo que neste sentido, o uso do PDI foi favorável, pois possibilitou extrair aspectos da qualidade de vida no ponto de vista do paciente com psoríase. Desta experiência, foi possível perceber que o comprometimento na qualidade de vida causado por alguma doença é mais bem avaliado se utilizado um instrumento específico para cada doença. Haja visto que neste estudo, o PDI não foi suficiente para demonstrar diferenças em termos de comprometimento da qualidade de vida, sendo comparado entre sujeitos portadores de diferentes comorbidades.

6.1 PERSPECTIVAS FUTURAS

Este trabalho foi associado ao curso de mestrado da autora que, neste momento, restringiu-se em demonstrar ter alcançado os objetivos firmados para este projeto. No entanto, a coleta dos dados realizada permitiu criar um banco que poderá ser mais bem explorado a partir de agora, o que naturalmente deve ser feito visando as publicações futuras em periódicos mais bem ranqueados pelo Sistema Qualis (CAPES) - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, Ministério da Educação do Brasil). As principais possibilidades de incremento:
- Aumentar o N amostral, estendendo o estudo para outras instituições;
- Avaliar as correlações de forma unificada através de estatística multivariada;
- Avaliar correlações adicionais, como por exemplo, a influência dos dados demográficos/socioeconômicos sobre a qualidade de vida, assim como outras que não foram avaliadas aqui;

- Avançar mais no desenvolvimento da versão adaptada do PAP, fazendo sua validação definitiva no Brasil, submetendo-a à análise fatorial e checando as propriedades psicométricas questão-a-questão.

REFERÊNCIAS

1. Ryan C, Korman NJ, Gelfand JM, Lim HW, Elmets CA, Feldman SR, et al. Research gaps in psoriasis: Opportunities for future studies. J Am Acad Dermatol. 2014;70(1):146–67.

2. Duarte L.; De Paim De Oliveira, M. F. GV. P-S. Epidemiology and treatment of psoriasis: A Brazilian perspective. Psoriasis Targets Ther. 2015;(5):55–64.

3. Langley RGB, Krueger GG, Griffiths CEM. Psoriasis: epidemiology, clinical features, and quality of life. Ann Rheum Dis. 2005;64:ii18–23.

4. Tejada CCDS, Mendoza-sassi RA, Almeida HL De, Figueiredo PN, Tejada VFDS, Tejada S, et al. Impact on the quality of life of dermatological patients in southern Brazil. An. Bras. Dermatol. 2011;86(6):1113–21.

5. Yang Y, Koh D, Khoo L, Nyunt SZ, Ng V, Goh CL. The psoriasis disability index in Chinese patients: Contribution of clinical and psychological variables. Int J Dermatol 2005;44(11):925–9.

6. Richards HL, Fortune DG, Griffiths CEM, Main CJ. The contribution of perceptions of stigmatisation to disability in patients with psoriasis. J Psychosom Res 2001;50(1):11–5.

7. Finlay AY. Current severe psoriasis and the Rule of Tens. Br J Dermatol 2005;152(5):861–7.

8. Finlay A., Kelly SE. Psoriasis — an index of disability. J Clin Exp Dermatol Res 1987;12(1):18–11.

9. De Arruda LH., De Moraes AP. The Impact of Psoriasis on Quality of Life. Br J Dematol 2001;144:33–6.

10. Silva MFP Da, Fortes MRP, Miot LDB, Marques SA. Psoriasis: correlation between severity index (PASI) and quality of life index (DLQI) in patients assessed before and after systemic treatment. An Bras Dermatol 2013;88(5):760–3.

11. Maia C, Takahashi M, Romiti R. Consenso Brasileiro de Psoríase - Guias de avaliação e tratamento Sociedade Brasileira de Dermatologia. 2nd ed. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Dermatologia;2012.

12. de Oliveira M de FSP, Rocha B de O, Duarte GV. Psoriasis: Classical and emerging comorbidities. An Bras Dermatol. 2015;90(1):09–20.

13. Riveros BS, Ziegelmann PK, Correr CJ. 3-Cost-Effectiveness of Biologic

Agents in the Treatment of Moderate-to-Severe Psoriasis: A Brazilian Public Health Service Perspective. Value Heal Reg Issues. 2014;5:65–72.

14. Silveira MS do N, de Camargo IA, Osorio-de-Castro CGS, Barberato-Filho S, Del Fiol F de S, Guyatt G, et al. Adherence to guidelines in the use of biological agents to treat psoriasis in Brazil. BMJ Open. 2014;4(3):e004179.

15. Hong J, Koo B, Koo J. The psychosocial and occupational impact of chronic skin disease. Dermatol Ther 2008;21(1):54–9.

16. Torres RAT, da Silva SA, Magalhaes RF, Morcillo AM, Velho PENF. Comparison of quality of life questionnaires and their correlation with the clinical course of patients with psoriasis. An Bras Dermatol 2011;86(1):45–9.

17. Martins GA, Arruda L, Mugnaini ASB. Validation of life quality questionnaires for psoriasis patients. An Bras Dermatol 2004;79(5):521–35.

18. Silva KDS, Silva EAT Da. Psoríase e sua relação com aspectos psicológicos, stress e eventos da vida. Estud Psicol. 2007;24(2):257–66.

19. UNISUL PM-. Regimento interno. Palhoça, SC (Brasil);2014.

20. Caro JJ, Briggs AH, Siebert U, Kuntz KM, ISPOR-SMDM Modeling Good Research Practices Task Force. Modeling good research practices--overview: a report of the ISPOR-SMDM Modeling Good Research Practices Task Force--1. Med Decis Making. 2012;15(6):796–803.

21. Brasil. Resolução 466/2012/CNS/MS/CONEP. Diário Oficial da União 2012. p. 59.

22. Barton A. Handbook for good clinical research practice (GCP): guidance for implementation. J Epidemiol Community Health. 2007;61(6):559.

23. Kelley K, Clark B, Brown V, Sitzia J. Good practice in the conduct and reporting of survey research. Int J Care Coord 2003;261–6.

24. Bardazzi F, Amerio P, Amoruso G, Campanati A, Conti A, De Simone C, et al. Investigating psoriasis awareness among patients in Italy: Validation of a questionnaire. Eur Rev Med Pharmacol Sci. 2014;18(22):3435–52.

25. Duffin KC, Chandran V, Gladman DD, Krueger GG, Elder JT, Rahman P. Genetics of psoriasis and psoriatic arthritis: Update and future direction. In: J Rheumatol 2008;1449–53.

26. Raychaudhuri SK, Maverakis E, Raychaudhuri SP. Diagnosis and

classification of psoriasis. Autoimmun Rev. 2014; 490–5.

27. O'Neill T, Silman a J. Psoriatic arthritis. Historical background and epidemiology. Baillieres Clin Rheumatol. 1994;8(2):245–61.

28. Papadopoulos L, Walker C. Personality, Coping and Sex as Psychosocial Aspects of Psoriatic Arthropathy. Dermatol Psychosom. 2003;4(27-32).

29. Rubin E, Gorstein F et al. Patologia: bases clínico patológicas da medicina. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2010. p. 235-46.

30. Bogliolo L, Filho G. Patologia. 8th ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2011. p. 534-37.

31. Kalia S, Toosi B, Bansback N, Astaneh A, Zhou Y, Shapiro J, et al. Assessing adherence with phototherapy protocols. J Am Acad Dermatol 2014;71(6):1259–61.

32. Pereira M. Epidemiologia: teoria e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2013. p. 33-55.

33. Foundation UNP. National psoriasis foundation research. 2015. Acesso em 12/08/2015. Disponível em: http://www.psoriasis.org/netcommunity/learn

34. Rodgers M, Yang H, Craig D, Fonseca T, Myers L, Woolacott N, et al. Etanercept, infliximab and adalimumab for the treatment of psoriatic arthritis: A systematic review and economic evaluation. Health Technol Assess (Rockv). 2011;15(12):134.

35. Fry L, Baker BS, Powles A V., Engstrand L. Psoriasis is not an autoimmune disease? Exp Dermatol. 2015;24(4):241–4.

36. Rachakonda TD, Schupp CW, Armstrong AW. Psoriasis prevalence among adults in the United States. J Am Acad Dermatol 2014;70(3):512–6.

37. Ferrandiz C, Carrascosa JM, Toro M. Prevalence of psoriasis in Spain in the age of biologics. Actas Dermosifiliogr. 2014;105(5):504–9.

38. Simpson CR, Anderson WJA, Helms PJ, Taylor MW, Watson L, Prescott GJ, et al. Coincidence of immune-mediated diseases driven by TH1 and TH2 subsets suggests a common aetiology. A population-based study using computerized General Practice data. Clin Exp Allergy. 2002;32(1):37–42.

39. Saraceno R, Mannheimer R, Chimenti S. Regional distribution of psoriasis in Italy. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2008;22(3):324–9.

40. Danielsen K, Olsen AO, Wilsgaard T, Furberg AS. Is the prevalence of psoriasis increasing? A 30-year follow-up of a population-based cohort. Br J Dermatol 2013;168(6):1303–10.

41. Ayala F. Clinical presentation of psoriasis. Reumatismo. 2007;59(SUPPL. 1):40–5.

42. Ranza R, Carneiro S, Qureshi A, Martins G, Rodrigues J, Romiti R, et al. Prevalence of Psoriatic Arthritis in a Large Cohort of Brazilian Patients with Psoriasis. J Rheumatol. 2015;42(5):829–34.

43. Sociedade Brasileira de Dermatologia. Consenso Brasileiro de Psoríase. Consenso Brasileiro de Psoríase 2012 Guias de Avaliação e Tratamento. 2012. p. 172.

44. Alves GB, Nunes DH, Ramos LDR. Prevalência das dermatoses no ambulatório de dermatologia da UNISUL. ACM arq catarin med. 2007;36 (1):65–8.

45. Moll J, Wright V. Psoriatic arthritis. Semin Arthritis Rheum. 1973;3(1):55–78.

46. SL R, Cotran R, Kumar V. Bases patológicas das doenças. Rio de Janeiro: Elsevier; 2010. p. 1198-99.

47. Lowes MA, Bowcock AM, Krueger JG. Pathogenesis and therapy of psoriasis. Nature. 2007;445(7130):866–73.

48. Leonardi C, Matheson R, Zachariae C, Cameron G, Li L, Edson-Heredia E, et al. Anti-interleukin-17 monoclonal antibody ixekizumab in chronic plaque psoriasis. N Engl J Med. 2012;366(13):1190–9.

49. McInnes IB, Sieper J, Braun J, Emery P, van der Heijde D, Isaacs JD, et al. Efficacy and safety of secukinumab, a fully human anti-interleukin-17A monoclonal antibody, in patients with moderate-to-severe psoriatic arthritis: a 24-week, randomised, double-blind, placebo-controlled, phase II proof-of-concept trial. Ann Rheum Dis. 2014;73(2):349–56.

50. Puig L. Biologic therapies for moderate to severe psoriasis are not interchangeable. Actas Dermosifiliogr. 2014;105(5):483–6.

51. Sabbag C, Solis M, Junior M. Psoríase para profissionais da saúde: enfermagem, nutrição, podologia e psicologia. Yendis, editor. São Caetano do Sul; 2010. p. 70-9.

52. Belge K, Brück J, Ghoreschi K. Advances in treating psoriasis. F1000Prime

Rep 2014;6(01):2–9.

53. Carneiro S. Psoríase : mecanismos de doença e implicações terapêuticas. Tese. [Livre- Docência em Dermatologia] Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2007.

54. Megari K. Quality of life in chronic disease patients. Heal Psychol Res. 2013;1:27.

55. Patruno C, Napolitano M, Balato N, Ayala F, Megna M, Patrì A, et al. Psoriasis and skin pain: Instrumental and biological evaluations. Acta Dermatol Venereol. 2015;95(4):432–8.

56. Armstrong AW, Schupp C, Wu J, Bebo B. Quality of Life and Work Productivity Impairment among Psoriasis Patients: Findings from the National Psoriasis Foundation Survey Data 2003-2011. PLoS One. 2012;7(12).

57. Daudén E, Herrera E, Puig L, Sánchez-Carazo JL, Toribio J, Perulero N. Impacto en la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con psoriasis activa y estable. Estudio PSO-LIFE. Actas Dermosifiliogr. 2013;104(8):685–93.

58. Finlay a Y, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol. 1994;19(3):210–6.

59. Finlay AY. Current severe psoriasis and the Rule of Tens. Vol. 152, Br J Dermatol. 2005; 861–7.

60. Fredriksson T, Pettersson U. Severe psoriasis--oral therapy with a new retinoid. Dermatology. 1978;157(4):238–44.

61. Hani AFM, Prakasa E, Nugroho H, Affandi AM, Hussein SH. Body surface area measurement and soft clustering for PASI area assessment. In: IFMBE Proceedings. 2013;1056–9.

62. Daudén E, Pujol RM, Sánchez-Carazo JL, Toribio J, Vanaclocha F, Puig L, et al. Demographic characteristics and health-related quality of life of patients with moderate-to-severe psoriasis: The VACAP study. Actas Dermo-Sifiliográficas 2013;104(9):807–14.

63. Milcic D, Jankovic S, Vesic S. Assessment of quality of life in patients with psoriasis a study from Serbia - Milčić - 2014 - Int J Dermatol - Wiley Online Library. 2015;523–8.

64. Chow Z, Mueller SN, Deane JA, Hickey MJ. Dermal Regulatory T Cells Display Distinct Migratory Behavior That Is Modulated during Adaptive and Innate Inflammation. J Immunol. 2013;191(6):3049–56.

65. 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(3):194–9.

66. Gisondi P, Galvan A, Idolazzi L, Girolomoni G. Management of moderate to severe psoriasis in patients with metabolic comorbidities. Front Med 2015;2(01):1.

67. Brito G. Qualidade de vida , conhecimento e atitude após programa educativo para Diabetes. Acta Paul Enferm. 2016;29(3):298–306.

68. Benzo RP, Abascal-Bolado B, Dulohery MM. Self-management and quality of life in chronic obstructive pulmonary disease (COPD): The mediating effects of positive affect. Patient Educ Couns. 2016;99(4):617–23.

69. Waller J, Ostini R, Marlow LA, McCaffery K, Zimet G. Validation of a measure of knowledge about human papillomavirus (HPV) using item response theory and classical test theory. Prev Med 2013;56:35–40.

70. Boeger MRT, Kaehler M, Júnior JCF de M, Gomes MZ, Oliveira L da S, Chaves CRM, et al. Estrutura Foliar de Seis Espécies do Subosque de um Remanescente de Floresta Ombrófila Mista. Hoehnea. 2016;33(03):521–31.

71. Torres HC, Virginia A H, Schall VT. Validation of Diabetes Mellitus Knowledge (DKN-A) and Attitude (ATT-19) Questionnaires. Rev Saude Publica. 2005;39(6):906–11.

72. Manoel AL, Traebert J, Rebello L, Zapelini C, Trevisol D, Trevisol F. Preliminary stages of a cross-cultural Brazilian Portuguese adaptation of a measurement tool for assessing public understanding of human papillomavirus Etapas preliminares da adaptação transcultural para o Português de um intrumento de aferição do conheci. Cad Saúde Pública. 2016;32(7):1–6.

73. Nazario N, Traebert J. Trabalho de conclusão de curso: uma ferramenta útil na prática científica em saúde. Palhoça: Unisul; 2012. p. 92-6.

74. Kreve V, Kviecinski M. Perfil Epidemiológico e Qualidade de Vida de Um Paciente Portador de Psoríase Atendido no Ambulatório Médico de Especialidades Integradas da Unisul (AMEI): Um Estudo Piloto. In: Anais do X JUNIC Jornada Unisul de Iniciação Científica. Palhoça: Editora da Unisul; 2015. p. 81.

75. Tabalipa I, Oliveira S, Tabalipa F, Nazário N, Botelho I, SIlva J. Prevalência de dermatite atópica em adolescentes escolares do município de Palhoça - SC. Arq Catarinenses Med. 2011;40(4):30–5.

76. (IBGE) IB de G e E. IBGE: Cidades. Santa Catarina: Palhoça. 2016. Acesso em 27/12/2016. Disponível em: http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=421190&search=santa-catarina|palhoca|infograficos:-informacoes-completas

77. Tobergte DR, Curtis S. Estatuto da Criança e do Adolescente: anotado e interpretado. J Chem Inf Model. 2013;53(9):1689–99.

78. WHO. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (International Classification of Diseases)(ICD) 10th Revision - Version:2010. Vol. 1, Occupational Health. 2010. p. 1-201. Acesso em 12/12/2016. Disponível em: http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/em

79. Dean A, Sullivan K, Soe M. Open Source Epidemiologic Statistics for Health. Estados Unidos; 2006. Acesso em 12/12/2016. Disponível em: www.OpenEpi.com

80. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. Spine (Phila Pa 1976). 2000;25(24):3186–91.

81. Gorsuch R. Factor Analysis. 2nd ed. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1983; 454.

82. Henrique I, Micheli D, Lacerda R, Lacerda L, Gormigoni M. Validação da versão brasileira do teste de triagem do envolvimento col álcool, cigarro e outras substâncias (ASSIST). Rev Assoc Med Bras. 2004;50(2):199–206.

83. Araujo RB, Oliveira MDS, Moraes JFD, Pedroso RS, Port F, De Castro MDGT. Validação da versão brasileira do Questionnaire of Smoking Urges-Brief. Rev Psiquiatr Clin. 2007;34(4):166–75.

84. Sirtori A, Brunani A, Liuzzi A, Pasqualinotto L, Villa V, Leonardi M, et al. Quality of life, disability, and body mass index are related in obese patients. Int J Rehabil Res. 2011;34(3):270–2.

85. WHO. Obesity: preventing and managing the global epidemic. Report of a WHO consultation [Internet]. Vol. 894, World Health Organization technical report series. 2000. Acesso em 12/12/2016. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11234459

86. WHO. Physical status: the use and interpretation of anthropometry. Report of a WHO Expert Committee. Vol. 854, World Health Organization technical report series. 1995. p. 1–452.

87. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. Value Heal. 2005;8(2):94–104.

88. Panchenko P. Kolmogorov-Smirnov Test. In: Statistics for Applications. 2006; 83–90.

89. Razali NM, Wah YB. Power comparisons of Shapiro-Wilk , Kolmogorov-Smirnov, Lilliefors and Anderson-Darling tests. J Stat Model Anal. 2011;2(1):21–33.

90. MacDonald JH. Kruskal-Wallis Test. Biol Handb Stat. 2009;(1):165–72.

91. Gibbons JD, Chakraborti S. Nonparametric Statistical Inference. Vol. 15, Technometrics. 2003;421.

92. Ueda N, Yamada T. Introduction to Nonparametric Bayesian Models. Science (80) 2000;17(xx):1–6.

93. Disagree S, Agree S. Cronbach ' s Alpha. Real Stat Using Excel. 2014;1–38.

94. Peterson RA. Meta-analysis of Alpha Cronbach ' s Coefficient. J Consum Res. 2013;21(2):381–91.

95. Shrout PE, Fleiss JL. Intraclass correlations: Uses in assessing rater reliability. Psychol Bull. 1979;86(2):420–8.

96. Zar JH. Significance Testing of the Spearman Rank Correlation Coefficient. J Am Stat Assoc 1972;67(339):578–80.

97. Myers L, Sirois MJ. Spearman Correlation Coefficients, Differences between. In: Encyclopedia of Statistical Sciences. 2004.

98. Spearman C. Spearman ' s rank correlation coefficient. Amer J Psychol. 1904;15:72–101.

99. Connor-linton PJ. Chi Square Tutorial. Linguistics. 2006;1–10.

100. Preacher KJ. Calculation for the chi-square test: An interactive calculation

tool for chi-square tests of goodness of fit and independence. Vol. http://qua, Computer software. 2001. Acesso em 27/12/2016. Disponível em: http://www.quantpsy.org/chisq/chisq.htm

101. Bryant FB, Satorra A. Principles and Practice of Scaled Difference Chi-Square Testing. Struct Equ Model. 2012;19(03):372–98.

102. Zou KH, Tuncali K, Silverman SG. Correlation and simple linear regression. Radiology. 2003;227(3):617–22.

103. Nijsten T, Margolis DJ, Feldman SR, Rolstad T, Stern RS. Traditional systemic treatments have not fully met the needs of psoriasis patients: results from a national survey. J Am Acad Dermatol. 2005;52(3 Pt 1):434–44.

104. Henseler T, Christophers E. Disease concomitance in psoriasis. J Am Acad Dermatol. 1995;32(6):982–6.

105. Christophers E. Comorbidities in psoriasis. Clin Dermatol. 2007;25(6):529–34.

106. Naldi L, Mercuri SR. Epidemiology of comorbidities in psoriasis. Vol. 23, Dermatologic Therapy. 2010;114–8.

107. Jacobi A, Langenbruch A, Purwins S, Augustin M, Radtke MA. Prevalence of Obesity in Patients with Psoriasis: Results of the National Study PsoHealth3. Dermatology 2015;231:231–8.

108. Baeta IGR, Bittencourt FV, Gontijo B, Goulart EMA. Comorbidities and cardiovascular risk factors in patients with psoriasis. An Bras Dermatol. 2014;89(5):735–44.

109. Christophers E. Psoriasis--epidemiology and clinical spectrum. Clin Exp Dermatol. 2001;26(4):314–20.

110. Raychaudhuri SP, Gross J. Psoriasis risk factors: Role of lifestyle practices. Cutis. 2000;66(5):348–52.

111. Naldi L, Conti A, Cazzaniga S, Patrizi A, Pazzaglia M, Lanzoni A, et al. Diet and physical exercise in psoriasis: A randomized controlled trial. Br J Dermatol. 2014;170(3):634–42.

112. Levine D, Gottlieb A. Evaluation and Management of Psoriasis: An Internist's Guide. Vol. 93, Medical Clinics of North America. 2009;1291–303.

113. Raychaudhuri SP, Gross J. A comparative study of pediatric onset psoriasis

with adult onset psoriasis. Pediatr Dermatol. 2000;17(3):174–8.

114. Lopez A, Almeidinha YD, Rodrigues JB, Sanchez FAV, Guzman LMP. Artigo Original Psoríase invertida infantil extensa - abordagem do manejo An approach to the management of childhood extensive inverse psoriasis. Pediatr Mod. 2014;50(1):33–6.

115. Feldman SR. Disease burden and treatment adherence in psoriasis patients. Cutis. 2013;92(5):258–63.

116. Gelfand JM, Troxel AB, Lewis JD, Kurd SK, Shin DB, Wang X, et al. The Risk of Mortality in Patients With Psoriasis. Arch Dermatol. 2007;143(12):1493–9.

117. Gelfand JM, Neimann AL, Shin DB, Wang X, Margolis DJ, Troxel AB. Risk of myocardial infarction in patients with psoriasis. JAMA 2006;296(14):1735–41.

118. Langan SM, Seminara NM, Shin DB, Troxel AB, Kimmel SE, Mehta NN, et al. Prevalence of metabolic syndrome in patients with psoriasis: a population-based study in the United Kingdom. [Internet]. Vol. 132, J Clin Investig dermatol. 2012;556–62.

119. Tablazon ILD, Al-Dabagh A, Davis SA, Feldman SR. Risk of cardiovascular disorders in psoriasis patients: Current and future. Am J Clin Dermatol. 2013;14(1):1–7.

120. Arumugam R, McHugh NJ. Mortality and causes of death in psoriatic arthritis. J Rheumatol Suppl. 2012;89:32–5.

121. Mehta NN, Azfar RS, Shin DB, Neimanns AL, Troxel AB, Gelfand JM. Patients with severe psoriasis are at increased risk of cardiovascular mortality: cohort study using the General Practice Research Database. Eur Heart J. 2010;31:1000–6.

122. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatr Scand. 1983;67(6):361–70.

123. Hora HRM, Monteiro GTR, Arica J. Confiabilidade em questionários para qualidade: um estudo com o coeficiente alfa de Cronbach. Prod Produção. 2010;11(1973):85–103.

124. Almeida D, Santos MAR Dos, Costa AFB. Aplicação do Coeficiente Alfa de Cronbach nos Resultados de um Questionário para Avaliação de Desempenho da Saúde Pública. XXX Encontro Nac Eng Produção. 2010;1–12.

125. Magalhães MA de M, Godinho L. Concordância da Classificação de Mirels. Universidade do Porto - Portugal; 2014.

126. Rakhesh S, D'Souza M, Sahai A. Quality of life in psoriasis: A study from south India. Indian J Dermatol Venereol Leprol. 2008;74(6):600–6.

127. Lewis VJ, Finlay AY. Two decades experience of the psoriasis disability index. Vol. 210, Dermatology. 2005;261–8.

128. Finlay AY, Coles EC. The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. Br J Dermatol. 1995;132(2):236–44.

129. Finlay AY, Khan GK, Luscombe DK, Salek MS. Validation of sickness impact profile and psoriasis disability index in psoriasis. Br J Dermatol. 1990;123(6):751–6.

130. Kirby B, Richards H, Woo P, Hindle E, Main C, CE G. Physical and psychological measures are necessary to assess overall psoriasis. J Am Acad Dermatol. 2001;45:72–6.

131. Fortune DG, Main CJ, O'Sullivan TM, Griffiths CE. Quality of life in patients with psoriasis: the contribution of clinical variables and psoriasis-specific stress. Br J Dermatol. 1997;137(5):755–60.

132. Oleson M. Subjectively perceived quality of life. Image J Nurs Sch [Internet]. 1990;22(3):187–90.

133. Dąbrowska-Bender M, Słoniewski R, Religioni U, Juszczyk G, Słoniewska A, Staniszewska A. Analysis of Quality of Life Subjective Perception by Patients Treated for Prostate Cancer with the EORTC QLQ-C30 Questionnaire and QLQ-PR25 Module. J Cancer Educ. 2015;1–7.

134. Hercogova J, Ricceri F, Tripo L, Lotti T, Prignano F. Psoriasis and body mass index. Dermatol Ther. 2010;23:152–4.

APÊNDICE A – Primeira seção do instrumento de Coleta de Dados

Nº Ficha:_____.

Data da Coleta: ___/___/____.

Instituição:_____.

Participante:_____.

Pesquisador:_____ .

ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA- PSORÍASE

1. Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino

2. Etnia: ( ) Branco ( ) Negro ( ) Pardo ( ) Nipônico ( ) Indígena

3. Idade: _____anos.

4. Peso: _____ (kg).

5. Altura:_____ (cm).

6. Circunferência abdominal:_____(cm).

7. Escolaridade:

( ) Analfabeto ( ) Ensino fundamental ( ) Ensino Médio

( ) Ensino Superior ( ) Pós- graduação

8. Atividade laboral:

Aposentado ( ) Sim ( ) Não

Trabalha ( ) Sim ( ) Não

Tempo de trabalho ( ) período completo ( ) período parcial

Afastado ( ) Sim ( ) Não. Qual tempo de afastamento? _____.

9. Estado cívil:

( ) União estável ( ) Solteiro ( ) Casado ( ) Separado ( ) Viúvo ( ) Outro

10. Possui filhos:

( ) Sim ( ) Não. Quantos?_____.

11. Qual é sua renda familiar em reais?

( ) < 1 salário mínimo ( ) 1 – 2 salários ( ) 3 – 4 salários ( ) Mais de 4

12. Local de moradia: Reside em zona:

( ) Urbana ( ) Rural ( ) Industrial.

13. Propriedade da moradia:

( ) casa própria ( ) alugada

14. Ingere bebida alcoólica?

( ) Sim ( ) Não

15. Com qual frequência semanal?

( ) Nunca ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) Mais de 3

16. Faz uso de drogas ilícitas? ( ) Sim ( ) Não.

Qual (is): ( ) Maconha ( ) Cocaína ( ) Crack ( ) Outros

17. É fumante? Ex- fumante?

( ) Sim ( ) Não

Se sim. Qual número de cigarros por dia?_____.

Se sim. Há quantos anos fuma?_____.

18. Prática alguma atividade física?

( ) Sim ( ) Não

19. Qual frequência semanal?

( ) Nunca ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) Mais de 3

20. Quantos anos tinha quando foi diagnosticado (a) com psoríase:_____anos.

21. Quantos anos tinha quando teve o início dos sinais e sintomas de psoríase? _____anos.

22. O Sr (a) conhece o tipo de psoríase que foi diagnosticado?

( ) Sim ( ) Não

23. Qual tipo de psoríase?

Formas cutâneas: ( ) vulgar ( ) palmar ( ) plantar ( ) gutata ( ) pustulosa ( ) flexural ( ) eritrodérmica ( ) ungueal

Formas artríticas: ( ) interfalângica distal ( ) oligoartrítica assimétrica ( ) poliartrítica ( ) espondilite ( ) artrítica mutilante

24. Alguém de sua família que tem psoríase?

( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei

25. Qual grau de parentesco?

( ) Pai ( ) Mãe ( ) Filho ( ) Irmãos ( ) Primos ( ) Sobrinhos ( ) Tios ( ) Avós

26. A partir do aparecimento da psoríase, as crises foram ficando:

( ) Mais intensas ( ) Menos intensas ( ) Mais frequentes ( ) Menos frequentes

27. Com que frequência anual o Sr (a) vai ao médico devido à psoríase?

( ) Nunca ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) Mais de 3

28. Com que frequência mensal ocorrem as crises de psoríase?

( ) Nunca ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) Mais de 3

29. Expõe as lesões de psoríase ao sol?

( ) Sim ( ) Não

30. Com que frequência semanal (a) expõe as lesões ao sol?

( ) Nunca ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) Mais de 3

31. Os sintomas pioram em qual estação do ano?

( ) Verão ( ) Primavera ( ) Outono ( ) Inverno

32. Qual (is) o (os) principal (is) fator (es) desencadeante (s) da crise de psoríase?

( ) Bebida alcoólica

( ) Alimentos

( ) Estresse

( ) Trauma (pancada/lesões)

( ) Infecções

( ) Tabagismo

( ) Drogas/ Medicamentos Qual?_____.

( ) Frio

( ) Calor

( ) Outro. Qual?_____.

33. Quais medicações utilizadas no tratamento da psoríase?

( ) Betametasona tópico

( ) Clobetasol tópico

( ) Outra medicação de uso tópico. Qual?_____.

( ) Metotrexato oral

( ) Ciclosporina oral

( ) Metotrexato injetável

( ) Ciclosporina injetável

( ) Acitretina oral.

( ) Outro fármaco de uso interno. Qual (is)?_____.

32. Faz uso de alguma outra medicação?

( ) Sim ( ) Não

33. Qual (is) medicações?

( ) Antirretroviral ( ) Hipotensor ( ) Antialérgico ( ) Corticoide

( ) Antidepressivo ( ) Anticonvulsivante ( ) Hipoglicemiante ( ) Antiarrítmico

( ) hipolipemiante ( ) Para hipo/hipertireoidismo ( ) Hormônios ( ) Outros?

34. O Sr (a) tem alguma outra doença?

( ) diabetes *mellitus* ( ) aterosclerose ( ) artrite reumatoide

( ) dislipidemias ( ) obesidade ( ) infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) ( ) toxoplasmose ( ) hepatites

( ) hipo ou hipertireoidismo ( ) Asma

( ) Outra doença autoimune. Se sim qual (is)?_____

( ) doença psíquica. Se sim qual (is)?_____

( ) Alergia. Se sim qual (is)?_____.

( ) Outra doença?_____.

35. O Sr (a) faz uso das medicações que seu médico lhe prescreveu?

( ) Sim ( ) Não

36.O Sr (a) encontra dificuldade em manter o tratamento sugerido pelo seu médico?

( ) Sim ( ) Não. Se sim, quais? _____.

Muito obrigada em aceitar a participar desta pesquisa!

ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP (Primeira e última páginas)

UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA - UNISUL

Plataforma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DA VIDA DE PACIENTES COM PSORÍASE NA GRANDE FLORIANÓPOLIS, SANTA CATARINA, BRASIL

Pesquisador: Maicon Roberto Kviecinski

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 55666016.3.0000.5369

Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA-UNISUL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.733.590

Apresentação do Projeto:

O presente projeto de pesquisa tem como pesquisador responsável o Professor Maicon Roberto Kviecinski e como aluna Luciana Andreia Trabold. Tem como objetivo conhecer a qualidade de vida de pacientes com psoríase atendidos em ambulatórios na Grande Florianópolis, Santa Catarina, Brasil e correlacionar os dados com a gravidade da doença, presença de comorbidades, achados laboratoriais e nível de consciência sobre a doença. Será realizado um estudo epidemiológico observacional de delineamento transversal. Será realizado um estudo epidemiológico observacional transversal partindo de três instituições de assistência à saúde que funcionam na Grande

Florianópolis, SC, Brasil:O Sistema de Telemedicina do Estado de Santa Catarina, o Hospital Regional Dr. Homero de Miranda Gomes e a Policlínica Municipal de Palhoça UNISUL. A pesquisadora irá acompanhar os serviços de saúde,buscando pacientes com diagnóstico de psoríase. Os pacientes serão convidados para participar da pesquisa e assinar o TCLE. Uma vez obtida a concordância, o instrumento de coleta de dados será

preenchido pela pesquisadora, com informações obtidas diretamente do paciente (via entrevista) e complementado com informações originárias de seus prontuários. Serão registrados a data de nascimento, o sexo, alguma informação quanto à história regressa, anamnese, o tratamento, as

Endereço: Avenida Pedra Branca, 25
Bairro: Cid.Universitária Pedra Branca **CEP:** 88.132-000
UF: SC **Município:** PALHOCA
Telefone: (48)3279-1036 **Fax:** (48)3279-1094 **E-mail:** cep.contato@unisul.br

UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA - UNISUL

Continuação do Parecer: 1.733.590

Folha de Rosto	RostoLu2016.pdf	09:41:35	Kviecinski	Aceito
Outros	Prontuarios_telemedicina.pdf	26/04/2016 18:52:04	Maicon Roberto Kviecinski	Aceito
Outros	ProntuariosHRSJ2016.pdf	26/04/2016 18:51:36	Maicon Roberto Kviecinski	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ConcordanciaHRSJ2016.pdf	26/04/2016 18:49:38	Maicon Roberto Kviecinski	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Concordancia_Telemedicina.pdf	26/04/2016 18:48:22	Maicon Roberto Kviecinski	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_lu_2016.pdf	26/04/2016 18:45:35	Maicon Roberto Kviecinski	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

PALHOCA, 19 de Setembro de 2016

Assinado por:
Josiane Somariva Prophiro
(Coordenador)

ANEXO B - Índice de Incapacidade Causada pela Psoríase (PDI)

O anexo apresentado abaixo se refere à versão traduzida para o português do Brasil *Psoriasis Disability Index* (PDI)[8,17], um instrumento validado para avaliação da qualidade de vida do paciente com psoríase.

ÍNDICE DE INCAPACIDADE CAUSADA PELA PSORÍASE

Obrigado por sua ajuda ao responder este questionário.

Por favor marque com um "X" a melhor resposta para cada pergunta

Todas as perguntas referem-se as ÚLTIMAS 4 SEMANAS

ATIVIDADES DIÁRIAS:

1. Quanto a sua psoríase interferiu na realização de suas atividades dentro e fora de casa?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

2. Com que freqüência você vestiu diferentes tipos ou cores de roupas por causa da sua psoríase?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

3. Você teve que trocar de roupas ou lavá-las mais freqüentemente do que faria?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

4. Quanto a sua psoríase foi para você um problema no cabelereiro ou barbeiro?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

5. A sua psoríase fez com que tomasse mais banhos do que de costume?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

ESCOLA OU TRABALHO (se aplicável):

6. Quanto a sua psoríase fez você perder dias de trabalho ou de aula nas últimas quatro semanas?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

7. Quanto a sua psoríase o (a) impediu de realizar alguma atividade no trabalho ou na escola nas últimas quatro semanas?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

8. Sua carreira foi afetada pela sua psoríase? (exemplos: promoção recusada, perda de emprego, solicitado(a) mudar de emprego).

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

SE VOCÊ NÃO ESTÁ NA ESCOLA OU NÃO TRABALHA: PERGUNTAS ALTERNATIVAS

6. Quanto a sua psoríase fez com que **deixasse** de realizar suas atividades diárias normais nas últimas quatro semanas?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

7. Quanto a sua psoríase mudou seu jeito de fazer as atividades de vida diária nas últimas quatro semanas?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

8. Sua carreira foi afetada pela sua psoríase? (exemplos: promoção recusada, perda de emprego, solicitado(a) a mudar de emprego).

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

RELACIONAMENTOS PESSOAIS:

9. Quanto a sua psoríase lhe causou dificuldades sexuais nas últimas quatro semanas?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

10. Quanto a sua psoríase lhe causou algum problema com seu (sua) parceiro(a), amigos mais próximos ou parentes?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

LAZER:

11. Quanto a sua psoríase impediu você de sair socialmente ou de realizar qualquer outra atividadede?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

12. Quanto a sua psoríase dificulta a prática de algum esporte?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

13. Quanto você não conseguiu usar, foi criticado ou impedido de usar banheiros públicos ou vestiários por causa de sua psoríase?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

14. Quanto a sua psoríase fez com que fumasse ou bebesse (bebidas alcoólicas) mais do que de costume?

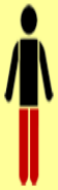
□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

15. Até que ponto a sua psoríase ou o seu tratamento fez com que sua casa ficasse desorganizada ou bagunçada?

□ Muitíssimo □ Muito □ Um pouco □ Nada

Por favor, cheque se você respondeu todas as questões. Obrigada por sua ajuda.

ANEXO C – Índice de Gravidade da Psoríase por Área (PASI)

	Cabeça		Braços	
Área	○ 0% ○ <10% ○ 10-29% ○ 30-49% ○ 50-69% ○ 70-89% ○ 90-100%		○ 0% ○ <10% ○ 10-29% ○ 30-49% ○ 50-69% ○ 70-89% ○ 90-100%	
Eritema (vermelhidão)	○ 0 ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4		○ 0 ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4	
Endurecimento (espessura)	○ 0 ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4		○ 0 ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4	
Descamação (descamação)	○ 0 ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4		○ 0 ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4	
	Tronco		**Pernas**	
Área	○ 0% ○ <10% ○ 10-29% ○ 30-49% ○ 50-69% ○ 70-89% ○ 90-100%		○ 0% ○ <10% ○ 10-29% ○ 30-49% ○ 50-69% ○ 70-89% ○ 90-100%	
Eritema (vermelhidão)	○ 0 ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4		○ 0 ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4	
Endurecimento (espessura)	○ 0 ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4		○ 0 ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4	
Descamação (descamação)	○ 0 ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4		○ 0 ○ 1 ○ 2 ○ 3 ○ 4	

Nome: (Opcional)

Data de nascimento: (Opcional)

PASI =

Fonte: http://pasi.corti.li/

ANEXO D – Versão original do Índice de Conhecimento sobre a Psoríase (PAP)[24]

CONSAPEVOLEZZA DELLA MALATTIA NEI PAZIENTI CON PSORIASI: UNO STUDIO TRASVERSALE.

Questionario

Con queste domande ci proponiamo di capire quali sono le preoccupazioni dei nostri pazienti con psoriasi, per aiutarli meglio a conoscere la malattia e a curare i loro sintomi: grazie della sua partecipazione.

ISTRUZIONI

Sono qui riportate alcune domande che le persone affette da psoriasi spesso si chiedono.
Per favore, metta una crocetta sulla risposta che ritiene giusta, *grazie!*

1. **A causa della psoriasi posso contagiare qualcuno?**

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
3	2	1	0

2. **Posso aver ereditato la psoriasi da un membro della mia famiglia o trasmetterla ai miei figli?**

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
0	1	2	3

3. **Potrò guarire definitivamente dalla psoriasi?**

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
3	2	1	0

4. **La psoriasi colpisce anche altre parti del corpo, oltre alla pelle?**

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
0	1	2	3

5. **Considero la psoriasi una malattia grave?**

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
0	1	2	3

6. **Quello che mangio può influenzare la psoriasi?**

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
0	1	2	3

7. **Se bevo alcol oppure se fumo posso peggiorare la psoriasi?**

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
0	1	2	3

8. **Considero la psoriasi come un’allergia?**

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
3	2	1	0

9. **Se mi espongo al sole posso migliorare la psoriasi?**

No	Credo di no	Dipende dalle caratteristiche della mia pelle	Sì
0	1	3	2

10. Conosco associazioni di persone affette da psoriasi?

No	Sì

- Se SI quali: ……

11. Certe infezioni possono peggiorare la psoriasi?

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
0	1	2	3

12. Esistono farmaci che possono peggiorare la psoriasi?

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
0	1	2	3

13. I prodotti per la pelle come sapone, creme, bagnoschiuma possono peggiorare la psoriasi?

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
0	1	2	3

14. Quanto l'ansia e lo stress possono aver causato o peggiorato la psoriasi?

Per nulla	Poco	Abbastanza	Molto
0	1	2	3

15. Ci sono altre malattie che si presentano insieme alla psoriasi?

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
0	1	2	3

- Se SI quali: ……..

16. La psoriasi può farmi perdere le unghie?

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
0	1	2	3

17. La psoriasi può farmi perdere i capelli?

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
0	1	2	3

18. Il mio peso può peggiorare la psoriasi?

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
0	1	2	3

19. La psoriasi può colpire le ossa?

No	Credo di no	Credo di sì	Sì
0	1	2	3

20. Quanto la psoriasi influisce sul mio stato psicologico/umore?

Per nulla	Poco	Abbastanza	Molto
0	1	2	3

21. Sono informato circa le possibili cure e medicine per la psoriasi?

Per nulla	Poco	Abbastanza	Molto
0	1	2	3

- Quali cure e medicine conosco:
  ……

22. Vorrei parlare del mio disagio con un esperto (medico, psicologo…)?

Per nulla	Poco	Abbastanza	Molto
0	1	2	3

23. Ho sentito parlare di psoriasi da:

A. Giornali

No	Sì

b. TV

No	Sì

c. Radio

No	Sì

d. Internet

No	Sì

e. Amici/parenti

No	Sì

f. Medico di famiglia

No	Sì

g. Farmacista

No	Sì