

Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte



**«Severidade da psoríase: estudo de adaptação
do SAPASI para a população portuguesa»**

Cristiano Roberto Bento Ribeiro

2011

Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte

**«Severidade da psoríase: estudo de adaptação
do SAPASI para a população portuguesa»**

Dissertação Apresentada ao Instituto Superior de Ciências da Saúde do
Norte para Obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde

Orientadora: **Professora Doutora Vera Margarida Seabra Almeida**
Co-orientadora: **Mestre Ana Isabel Pacheco Teixeira**

Cristiano Roberto Bento Ribeiro

2011

Agradecimentos

Ao olhar para este trabalho, não posso deixar de sentir que é a conclusão de um capítulo na minha vida, em que, tantas pessoas estiveram envolvidas, nos bons e maus momentos. A todas essas pessoas, sem exceção, eu gostaria de deixar aqui um enorme agradecimento. Mas na ao longo da elaboração desta dissertação, houve quem se destacasse, quer pela presença mais assídua, quer pelo companheirismo e amizade. E houve ainda quem mantivesse a sua disponibilidade para ajudar. Assim gostaria de agradecer especialmente:

- À minha mãe pelo amor incondicional que sempre deposita em mim. Amor esse que foi capaz de conter a minha alegria pelos sucessos, a tristeza pelos retrocessos e até as minhas indisposições mais efusivas.

- À minha tia Delfina, pelo carinho, paciência e bom senso com que sempre me foi orientando.

- À Ana Calado e ao Ricardo Pereira, pela ajuda motivacional que foram para mim, não me deixando esquecer do sabor agradável de atingir a meta.

- Ao Padre Vicente e à Rosa Nazaré pela compreensão e substituição nos momentos em que não consegui responder a todas as minhas tarefas.

- Ao Professor Albino e ao Bruno Dias, pela disponibilidade para me ouvirem e ajudar nos momentos e situações em que mais senti dificuldades.

- À Professora Vera Almeida, por ter sido “Pai”, neste trabalho, insistindo, incentivando, marcando as regras. Foi com esta atitude paterna que conseguiu guiar, orientar e “marcar o passo” do meu trabalho.

- À Professora Ana Teixeira, por ter sido “Mãe”, com uma atitude empática, sempre com sorriso e atitude positiva. E muitas vezes tendo “feito a papinha toda” quando o cansaço já não deixava forças para pensar.
- À D. Rosaria, pela disponibilidade sempre presente para ajudar na procura de soluções.
- À Unipsa, pelo apoio concedido, e pela confiança nesta investigação, permitindo a minha participação na mesma.
- À PSO Portugal, pela abertura e prestabilidade no contato com os doentes seus associados.
- À Ângela Pereira, pelo companheirismo, empatia e boa disposição com que me aguentou, horas e horas a fio. Ângela, apesar de todos os nossos devaneios, foi possível.
- À Sofia Taveira, pela sua capacidade de organização e habilidades informáticas que foram um dos alicerces desta investigação.
- À Dr.^a Isabel, à Laura e ao António pela ajuda fundamental na procura de participantes.
- A todos os participantes deste estudo, pela total disponibilidade. Sem esta colaboração não teria sido possível! Muito obrigada.

«Severidade da psoríase: estudo de adaptação do SAPASI para a população portuguesa»

Resumo

Nos últimos anos tem havido a necessidade de desenvolver instrumentos que permitam medir o impacto da psoríase que é uma doença de pele, crónica, que afeta 1 - 3 % da população mundial (Kurd et al., 2010), estando relacionada com maior propensão para desenvolver psicopatologia (Gupta & Gupta, 1993).

O objetivo deste trabalho é apresentar os resultados dos processos de tradução, adaptação cultural e validação para a população portuguesa do Índice auto-administrado da área e severidade da psoríase (SAPASI). Este instrumento fornece aos pacientes um meio de medir objetivamente a gravidade da sua psoríase. A medida tem em conta a área das lesões da psoríase no corpo e as características destas lesões: a vermelhidão, a espessura e a descamação. Os sujeitos sombreiam numa silhueta as áreas que estão envolvidas. Os sujeitos fazem também uma marca em cada uma de três linhas para designar a vermelhidão, a espessura e a descamação das lesões.

A validação foi efetuada com base numa amostra de 228 doentes com psoríase com idades compreendidas entre os 17 e os 82 anos, sendo 51% do sexo masculino. A validade do conteúdo foi garantida pela realização do teste de compreensão.

A fiabilidade da versão portuguesa do SAPASI foi garantida através da determinação da coerência interna através do α de Cronbach, com um resultado de 0.80 relativo ao total do SAPASI. A validade de critério foi testada através da comparação entre os resultados obtidos pelo SAPASI e pelo PDI, verificando-se que estes estão significativamente correlacionados, $r = 0.26$, $p < 0.001$. Ou seja, maior severidade da psoríase está associada a pior QdV. Contudo, ao analisarmos as correlações com as diferentes dimensões da qualidade, verificamos que a severidade da psoríase apenas está associada a menor QdV nas *Atividades Quotidianas*, $r = 0.23$, $p = 0.001$, nas *Atividades de Lazer*, $r = 0.22$, $p = 0.002$ e no *tratamento*, $r = 0.24$, $p = 0.001$. Em conclusão pode defender-se a qualidade de desempenho da versão

portuguesa do SAPASI. O estudo das características psicométrica do SAPASI permite a utilização deste instrumento para a população portuguesa, quer em investigação científica quer na prática clínica.

Palavras-chave: Severidade da Psoríase; tradução e adaptação cultural; questionário SAPASI.

Psoriasis Severity: Adaptation of SAPASI for Portuguese Population

Abstract

In the past few years there has been the need to develop instruments to measure the impact of psoriasis, which is a chronic skin disease, that affects 1-3% of the world's population (Kurd et al., 2010), being related to greater propensity to develop psychopathology (Gupta & Gupta, 1993).

The objective of this paper is to present the results of the translation, cultural adaptation and validation processes for the Portuguese population of self-administered Index and severity of the Psoriasis area (SAPASI). This instrument provides patients with a way of measuring objectively the severity of their psoriasis. The measure takes into account the area of the lesions of psoriasis in the body and the characteristics of these injuries: the redness, thickness and flaking. Subjects brand on a silhouette the areas that are involved. They also make a mark in each of three lines to designate the redness, thickness and flaking of the lesions.

Validation was carried out on the basis of a sample of 228 patients with psoriasis aged between 17 and 82 years, being 51% male. The validity of the content was guaranteed by the achievement of the comprehension test.

The reliability of the Portuguese version of SAPASI was ensured through the determination of internal coherence through α of Cronbach, with a 0.80 result relative to the total SAPASI. The validity of criteria was tested by comparing the results obtained by SAPASI and by PDI, noting that these are significantly correlated, $r = 0.26$, $p < 0.001$. This means, greater severity of psoriasis is associated with worse QdV. However, when considering correlations with the different dimensions of quality, we note/verify that the severity of psoriasis is only associated with the smallest QdV on Everyday Activities, $r = 0.23$, $p = 0.001$, in Leisure Activities, $r = 0.22$, $p = 0.002$ and treatment, $r = 0.24$, $p = 0.001$. In conclusion it can be uphold the quality of performance of the Portuguese version of SAPASI. The study of the

psychometric characteristics of SAPASI allows the use of this instrument to the Portuguese population, both in scientific research or clinical practice.

Keywords: Psoriasis Severity; translation and cultural adaptation; SAPASI questionnaire.

Lista de Abreviaturas

SAPASI (Self-Administrated Psoriasis Area and Severity Índice)

PASI (Psoriasis Area and Severity Índice)

PDI (Psoriasis Disability Índice)

QdV (Qualidade de Vida)

PSO Portugal (Associação Portuguesa da Psoríase)

Índice

| | |
|--|-------------|
| Agradecimentos | i |
| Resumo | iii |
| Abstract | v |
| Lista de Abreviaturas..... | vii |
| Índice | viii |
| Lista de Anexos | x |
| Lista de Figuras e Quadros..... | xi |
| | |
| CAPÍTULO I: INTRODUÇÃO | 1 |
| | |
| CAPÍTULO II: PSORÍASE..... | 4 |
| 2.1. CARATERIZAÇÃO DA PSORÍASE | 4 |
| 2.1.1. Formas Clínicas da Psoríase | 5 |
| 2.2. PREVALÊNCIA DA PSORÍASE..... | 6 |
| 2.3. CO-MORBILIDADE NA PSORÍASE | 6 |
| 2.4. IMPACTO DA PSORÍASE | 9 |
| 2.4.1. Impacto na Atividade Laboral | 9 |
| 2.4.2. Impacto na Família | 10 |
| 2.4.3. Impacto Social..... | 10 |
| 2.4.4. Impacto Emocional e Psicológico | 11 |
| 2.5. QUALIDADE DE VIDA EM DOENTES COM PSORÍASE..... | 12 |
| 2.5.1. Medidas de Avaliação da QdV na Psoríase..... | 14 |
| 2.6. SEVERIDADE DA PSORÍASE | 16 |
| 2.6.1. PASI (Psoríase Area and Severity Index) | 18 |
| 2.6.2. SAPASI (Self-Administered PASI)..... | 20 |
| | |
| CAPÍTULO III: OBJETIVOS | 23 |

| | |
|--|-----------|
| CAPÍTULO IV: MÉTODOS | 24 |
| 4.1. SELEÇÃO DA AMOSTRA | 26 |
| 4.2. INSTRUMENTOS | 25 |
| 4.2.1. Questionário Sóciodemográfico e Clínico (Almeida & Teixeira, 2011) | 27 |
| 4.2.2. SAPASI - Self-administered Psoriasis Area and Severity Index (Feldman, 1994).. | 28 |
| 4.2.3. PDI – Índice de Incapacidade Provocada pela Psoríase (Fernandes et al, 2010)..... | 29 |
| 4.3. PROCEDIMENTOS | 30 |
| 5.3.1. Recolha de Dados..... | 30 |
| 5.3.2. Análise dos Dados | 31 |
| 4.4. DESENHO DO ESTUDO | 31 |
| | |
| CAPÍTULO V: RESULTADOS | 34 |
| 5.1. DESCRIÇÃO DA AMOSTRA | 34 |
| 5.1.1. Caraterização Sóciodemográfica | 34 |
| 5.1.2. Caraterização da Situação Clínica..... | 36 |
| 5.2. ADAPTAÇÃO DO SAPASI À POPULAÇÃO PORTUGUESA | 38 |
| 5.2.1. Fiabilidade..... | 38 |
| 5.2.2. Validade de Conteúdo | 39 |
| 5.2.3. Validade de Critério..... | 40 |
| | |
| CAPÍTULO VI: DISCUSSÃO | 43 |
| 6.1. CO-MORBILIDADE | 43 |
| 6.2. MÉDIAS SAPASI | 43 |
| 6.3. VALIDADE DE CONTEÚDO | 44 |
| 6.4. FIABILIDADE | 44 |
| 6.5. VALIDADE DE CRITÉRIO | 45 |
| 6.6. CONCLUSÃO | 46 |
| | |
| CAPÍTULO VII: CONCLUSÃO | 47 |
| | |
| CAPÍTULO VIII: REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 49 |
| | |
| CAPÍTULO X: ANEXOS | 59 |

Lista de Anexos

Anexo I: Consentimento Informado.

Anexo II: Questionário Sociodemográfico e Clínico.

Anexo III: PDI.

Anexo IV: Primeiro Autor do Artigo submetido a “British Journal of Dermatology”: “How Severe is Psoriasis for those Patients? Validation Study of the Portuguese version of Self-administered Psoriasis Area and Severity Index (SAPASI)”

Anexo V: Primeiro Autor de uma Apresentação Oral no “Workshop de Investigações da Unipsa” (CESPU).

Anexo VI: Primeiro Autor de um Resumo aprovado para apresentação escrita “Poster” no V Congresso Internacional y X Nacional Psicología Clínica (Santander, Espanha).

Anexo VII: Co-autor do Artigo a ser submetido a “Psychosomatic Research”: “Psychopathological Symptoms in Psoriasis – an exploratory study in Portuguese Population”

Anexo VIII: Co-autor do Artigo a ser submetido a “Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology”: “Difficulties on Emotional Regulation in Portuguese Psoriasis Patients”

Lista de Figuras

| | |
|---|----|
| Figura 5.1: Habilitações Literárias | 34 |
|---|----|

Lista de Tabelas e Quadros

| | |
|---|----|
| Quadro 1.1: Classificação da Psoríase baseada em Critérios de Qualidade de Vida | 2 |
| Quadro 3.1: Consistência Interna das Dimensões do PDI..... | 30 |
| Quadro 5.1: Caracterização das variáveis Sociodemográficas..... | 35 |
| Quadro 5.2: Distribuição por Região..... | 36 |
| Quadro 5.3: Caracterização das variáveis História familiar de Psoríase e Tempo de diagnóstico | 36 |
| Quadro 5.4: Doenças Associadas á Psoríase | 37 |
| Quadro 5.5: Distribuição das respostas ao SAPASI..... | 38 |
| Quadro 5.6: Consistência Interna SAPASI | 38 |
| Quadro 5.7: Correlação entre as dimensões da Severidade da doença e a Pontuação Total do SAPASI | 39 |
| Quadro 5.8: Correlação entre a localização das lesões, A Pontuação do SAPASI, e Auto Perceção do Incómodo e da Gravidade em relação à doença..... | 41 |
| Quadro 5.9: Correlação entre Localização das lesões e Dimensões do SAPASI..... | 41 |
| Quadro 5.10: Relação SAPASI / PDI..... | 41 |
| Quadro 5.11: Relação SAPASI / PDI / Visibilidade | 42 |

Capítulo I: Introdução

A psoríase é uma patologia crónica da pele, caracterizada por surtos de intensidade variável, intervalados por períodos de remissão (Langley, Krueger & Griffiths, 2005), afeta 1- 3 % da população mundial (Kurd et al., 2010). A psoríase caracteriza-se pela chamada placa psoriática, a qual apresenta 3 elementos: eritema, infiltração e descamação a sua extensão é muito variável. A maioria dos pacientes apresenta uma manifestação ligeira a moderada da doença. Há predomínio na localização das lesões nos cotovelos, joelhos, couro cabeludo e região lombossagrada mas pode aparecer nas unhas (Jiaravuthisan et al., 2007), pregas cutâneas, face e genitais ou em qualquer parte da pele (Christophers, 2001; Fouéré et al., 2005; Naldi & Gambini, 2007). Durante muito tempo, a gravidade da psoríase foi definida em função do grau de eritema, espessura e descamação das lesões, da superfície corporal afetada e da frequência dos períodos de exacerbação da doença.

Nos últimos anos, numerosos trabalhos tem demonstrado que os doentes com psoríase têm maior probabilidade de desenvolver obesidade, resistência a insulina, diabetes tipo II, dislipidemia, hipertensão arterial, síndrome metabólica e, conseqüentemente maior risco de doença cardiovascular (Glynn, MacFayden & Ridker, 2009). Também a ansiedade, a depressão, o consumo excessivo de álcool (Kirby et al., 2008) e a ideação suicida se associam à psoríase (Gupta, Schork & Gupta, 1993).

O impacto da psoríase na QdV é bem conhecido e pode ser significativo, mesmo quando a psoríase não é grave (Fortune et al., 1997). Um conjunto de outros fatores, como a localização das lesões na face, mãos, unhas ou área genital ou o caráter doloroso das lesões, nomeadamente a nível plantar, podem influenciar a forma como cada doente lida com a doença (Dubertret et al., 2006). A visibilidade e cronicidade das lesões afetam intensamente a imagem corporal, a auto-estima e a sensação de bem-estar (Tavares Bello, 2005), com reflexo nas atividades diárias, quer laborais, quer nos contatos sociais e sexuais com claras repercussões financeiras, sociais e psicológicas (Wasel et al., 2009).

«Severidade da psoríase: estudo de adaptação do SAPASI para a população portuguesa»

Um dado surpreendente, mas que reflete bem este impacto, foi o obtido num estudo que demonstrou que a psoríase tem um impacto na QdV similar ao de doenças sistémicas reconhecidas como mais graves do ponto de vista clínico, como o cancro, a doença cardíaca, a hipertensão arterial e a depressão (Rapp et al., 1999). Por causa do impacto da doença na QdV dos pacientes e da variabilidade desse impacto, tem havido reconhecida necessidade de desenvolver instrumentos que permitam medir o efeito da doença na QdV juntamente com a gravidade das lesões (Choi & Koo, 2003; Gelfan et al., 2004; Feldman & Krueger, 2005; Bhosle et al., 2006; Schmid-Ott et al., 2007).

A severidade da psoríase está por isso relacionada com o modo como o doente lida com a condição. A noção do stress compreendido parece ser a chave, pois a psoríase afeta os doentes de maneiras muito diferentes (Richards & Fournet, 2006; Silva et al., 2006). Por conseguinte a noção de severidade não pode ser reduzida a uma única dimensão e apesar da extensão e topografia das lesões serem importantes, o fator crucial reside no modo como o doente percebe e lida com a psoríase no ambiente cultural e profissional (Rapp et al., 1999; Mingorance et al., 2001; Pearce et al., 2006) (ver Quadro 1.1).

Quadro 1.1. Classificação da Psoríase baseada em critérios de QdV

| Ligeira | Moderada | Grave |
|---|---|---|
| A doença não altera a QdV dos pacientes | A doença altera a QdV dos pacientes | A doença altera a QdV dos pacientes |
| Os pacientes podem minimizar o impacto da doença e não necessitar de tratamento | O paciente espera que o tratamento melhore a QdV | A doença não responde satisfatoriamente a tratamento de baixo risco |
| O tratamento não tem riscos sérios | A terapia tem baixo risco | Os pacientes aceitam os riscos do tratamento de modo a estarem menos doentes ou tratados |
| Geralmente menos de 5% da superfície do corpo afetada | Geralmente de 2% a 20% da superfície do corpo afetada | Geralmente mais de 10% da superfície do corpo afetada |
| | | Outros fatores: -atitude do paciente face à doença -localização da doença (face, genitais) -sintomas (dor, sangramento, prurido) |

Adaptado de (Krueger and Ellis 2005); QdV: Qualidade de Vida

Assim sendo, os objetivos deste trabalho são adaptar cultural e linguisticamente o “Self-administered Psoriasis Area and Severity Index”

(SAPASI), questionário criado por Feldman et al., 1996 para avaliar a severidade da psoríase através de um instrumento auto-administrado. A avaliação é efetuada por medida, diretamente, da perceção do paciente sobre a doença avaliando a extensão e as características das lesões psoriáticas. Esta adaptação será efetuada através do processo de tradução e verificação da validade de conteúdo e pretende contribuir para a validação do questionário SAPASI, coerência interna e validade de critério.

A demonstração da aplicabilidade deste questionário à população portuguesa, torna-se relevante já que deixa à disposição de todos os investigadores, interessados na área da psoríase, um instrumento de medição que permite explorar não só a gravidade da doença, mas também a perceção do doente em relação à sua doença. Poderá ainda, naturalmente, ser utilizado no âmbito de estudos epidemiológicos, clínicos, estudos de avaliação fármaco-económicos e de economia da saúde. Para uma melhor compreensão de todo o trabalho, importa enquadrá-lo teoricamente, centrando-o primeiramente na perspetiva teórica no que se refere aos conceitos e estudos pertinentes que apoiam a problemática em estudo dividindo-o em seis pontos: Características da psoríase, Prevalência da psoríase, Co-morbilidade na psoríase, Impacto da psoríase na vida dos doentes, Qualidade de vida em doentes com psoríase e Gravidade da psoríase.

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

Capítulo II: Psoríase

2.1. Caracterização da Psoríase

Existem diferentes tipos clínicos de psoríase, mas o mais comum é a psoríase em placas que representa cerca de 90% de todos os casos. A psoríase atinge homens e mulheres com a mesma incidência. Pode surgir em qualquer idade, embora com um pico dominante de aparecimento, antes dos 25 anos e outro entre os 50-60 anos (Henseler & Christophers, 1985).

Muito embora, não se saiba exatamente quais as causas do aparecimento da psoríase, sabe-se que existem fatores genéticos determinantes que condicionam este tipo de resposta tendo, a psoríase, um padrão de hereditariedade poligénico, tendo sido identificados uma série de genes de susceptibilidade designados PSORS, sendo o de maior importância localizado no cromossoma 6p21 (PSOR1) (Valdimarsson, 2007). Apesar disso, um número muito elevado de pessoas desenvolve psoríase sem terem quaisquer antecedentes familiares da doença. Outros fatores externos que podem provocar ou agravar a psoríase são o stress, infeções, alguns medicamentos, bem como o consumo de álcool e tabaco. Em muitos doentes não se consegue, no entanto, identificar nenhum fator desencadeante (Dika, Bardazzi, Balestri & Maibach, 2007).

Na maior parte dos doentes com psoríase a evolução da doença, ao longo da vida, tem variações de gravidade e extensão. Pode-se entrar em remissão espontânea ou induzida pela terapêutica durante períodos de tempo maiores ou menores mas mantém-se sempre a possibilidade de recaídas.

Sendo a psoríase, uma doença inflamatória crónica da pele, pode causar desconforto físico e psíquico, implicando uma série de restrições adaptativas.

O aspeto morfológico das lesões, a extensão, o padrão de distribuição, a evolução e a gravidade são, no entanto, muito variáveis e permitem a classificação da doença em padrões clínicos que podem coexistir num mesmo doente (Carvalho Gomes, 2010).

2.1.1. Formas clínicas da psoríase

O padrão clínico mais frequente é a psoríase em placas também designada de psoríase vulgar (80-90% dos casos), com lesões eritemato-descamativas bem delimitadas, com distribuição bilateral e simétrica, com predomínio das lesões nos cotovelos, joelhos, couro cabeludo e região lombo-sagrada.

Outras formas clínicas incluem a psoríase em gotas (Guttata) que é mais frequente em crianças e adolescentes, surgindo de forma súbita, tipicamente 2 a 4 semanas após infeção respiratória superior estreptocócica. As lesões são caracteristicamente pequenas papulas eritemato-descamativas, ovaladas sendo em geral auto-limitada. No entanto, em cerca de 40% dos doentes pode progredir para psoríase vulgar; por outro lado surtos de psoríase em gotas podem surgir no decurso da psoríase vulgar (Martin, Chalmers & Telfer, 1996).

A psoríase inversa é caracterizada por lesões eritematosas com limites bem definidos e descamação ou espessura mínimas localizadas nas pregas cutâneas (virilhas, axilas, região submamária, região umbilical e região anal) e pode ocorrer isoladamente ou em associação com a psoríase vulgar (van de Kerkhof, Murphy, Austad, Ljungberg et al., 2007).

Outras formas mais graves de psoríase como a psoríase eritrodérmica caracterizada por um envolvimento superior a 90% da pele, com eritema e descamação generalizados (Rothe, Bernstein & Grant-Kels, 2005) e a psoríase pustulosa que se distingue pela presença de pústulas assépticas em base eritematosa (Naldi & Gambini, 2007); podem comprometer o estado geral por perturbações térmicas e do equilíbrio hidro-eletrolítico, febre e toxicidade obrigando á hospitalização dos doentes. Estas podem surgir progressivamente num doente com psoríase em placas ou instalar-se subitamente, desencadeada por uma infeção, fármacos ou descontinuação de corticosteroides sistémicos (Rothe, Bernstein & Grant-Kels, 2005).

Já a psoríase ungueal é mais rara, apesar das alterações ungueais serem frequentes (10-55%) nos doentes com psoríase, sendo característica dos doentes com envolvimento articular (80-90%). Este tipo de psoríase raramente surge de forma isolada e é caracterizada pela presença de manchas com tonalidade salmão chamadas “manchas de óleo” (Samman & Fenton, 1994).

2.2. Prevalência da Psoríase

A psoríase pode apresentar um aspeto, extensão, evolução e gravidade variáveis, afeta cerca de 125 milhões de pessoas em todo o mundo e mais de 250 mil pessoas em Portugal, segundo a Sociedade Portuguesa de Dermatologia. Em mais de metade dos 405 inquiridos (56%) num «Estudo de Caracterização de doentes com Psoríase», da responsabilidade da Associação Portuguesa de Psoríase, a doença manifestou-se antes dos 25 anos.

Estudos epidemiológicos demonstram claramente que a incidência da psoríase é maior nos familiares em 1º e 2º grau dos doentes, do que na população em geral. Se um dos pais tem psoríase, a probabilidade de o filho vir a ter a doença é de 8%, enquanto, se ambos os pais manifestarem a doença essa probabilidade aumenta para 41%. Também estudos em irmãos gémeos mostraram doença concordante em 73% dos gémeos monozigóticos comparativamente com 20% em gémeos heterozigóticos (Fitzpatrick, Eisen, Wolff et al., 1999).

A psoríase de início precoce, ao contrário da psoríase de início tardio, está associada a uma maior prevalência familiar e tendencialmente é mais grave e mais instável (Ferrandiz et al., 2002). Segundo a Sociedade Portuguesa de dermatologia, nas famílias em que há indivíduos com psoríase a prevalência da doença aumenta para cerca de 30%. Tal fato significa que existe tendência, determinada geneticamente, para se sofrer de psoríase. Contudo, a transmissão não é "obrigatória", por exemplo de pais a filhos. A afeção muitas vezes "salta" gerações.

2.3. Co-morbilidade na psoríase

Estudos epidemiológicos mostram que os doentes com psoríase têm um risco aumentado de desenvolver artrite, designada artrite psoriática ou psoríase artropática, síndrome metabólico, doença cardiovascular, depressão, certos tipos de neoplasias e doença inflamatória intestinal (Gottlieb & Dann, 2009).

A artrite psoriática ocorre em cerca de 5-30% dos doentes com psoríase (Gladmann, 2004; Bologna, Jorizzo & Rapini, 2003) e a sua prevalência é

maior nos doentes com psoríase pustulosa generalizada, psoríase eritrodérmica ou psoríase ungueal (Ferrandiz, Pujo, Garcia Patos et al., 2002).

A gravidade da artrite psoriática é muito variável, podendo ter como manifestação desde uma artrite ligeira até uma artrite poli-articular incapacitante com dano articular e perda de funcionalidade. Desta forma QdV torna-se significativamente reduzida (Kane, Stafford, Bresnihan et al., 2003).

Doentes com psoríase têm também um risco aumentado de desenvolver doença cardiovascular e síndrome metabólica quando comparados com controlos sem psoríase (Mallbris, Akre, Granath et al., 2004; Sommer, Jenisch, Suchan, et al., 2006) considerando-se síndrome metabólica quando estão presentes 3 ou mais das seguintes alterações: obesidade, resistência a insulina ou elevação dos níveis de glicemia, diminuição dos níveis de colesterol HDL, hipertrigliceridemia e hipertensão (Grundy, Cleeman, Daniels et al., 2005).

A associação entre psoríase e dislipidemia é clara, sendo sustentada por vários trabalhos, incluindo estudos controlados para a idade, sexo e doença cardiovascular associada (Sommer, Jenisch, Suchan et al., 2006; Mallbris, Akre, Granath et al., 2006; Akhyani, Ehsani, Robati et al., 2007). Outros estudos demonstram de igual modo um risco aumentado de diabetes tipo 2 e de insulino-resistência, nos doentes com psoríase moderada a grave, quando comparados com o grupo de controlo (Lillioja, Mott, Howard et al., 1988; Reynoso-von Drateln, Martinez-Abundis, Balcazar- Munoz et al., 2003).

A relação entre a psoríase e obesidade foi também identificada em diversos trabalhos, demonstrando que estes doentes têm com frequência excesso de peso definido por um índice de massa corporal (IMC) compreendido entre 25 kg/m² e 30kg/m² ou mesmo obesidade (IMC \geq 30 kg/m²) quando comparados com doentes sem psoríase (Setty, Curhan & Choi, 2007; Naldi, Chatenoud, Linder et al., 2005). Independentemente de ser causa ou efeito, a relação entre a obesidade e a psoríase está bem definida, verificando-se até uma correlação positiva entre a gravidade da psoríase e o IMC (Neimann, Shin, Wang et al., 2006).

A psoríase moderada a severa foi identificada como um fator de risco independente para enfarte do miocárdio, e aumento das doenças cardiovasculares nos doentes psoriáticos que deverá resultar por um lado dos fatores de risco para doença cardiovascular (aumento do IMC, HTA,

dislipidemia e diabetes tipo 2) que estão associados à psoríase, e por outro lado da presença de um processo inflamatório crónico.

A inflamação sistémica tem sido associada com o desenvolvimento de aterosclerose (Hansson, 2005), o que consubstancia o risco aumentado de doença cardiovascular nos doentes com psoríase.

À exceção do melanoma, parece existir uma forte relação com os tratamentos que associam radiação ultravioleta A e a ingestão oral de 8-metoxipsoraleno (PUVA), pelo que, desde há algum tempo que se discute se os doentes com psoríase têm um risco aumentado de neoplasias cutâneas (Hannuksela-Svahn, Pukkala, Laara et al., 2000; Frentz & Olsen, 1999). A psoríase tem também sido associada a neoplasias linfoproliferativas e a tumores sólidos, em particular do pâncreas, bexiga e colo-retal, particularmente em doentes com psoríase grave e de longa duração que podem também estar associados a outros fatores de risco prevalentes nos doentes com psoríase, tais como o consumo de álcool e tabaco ou a utilização de terapêuticas sistémicas imunossupressoras (Brauchli, Jick, Miret & Meier, 2009; Olsen, Moller & Frentz, 1992).

As doenças inflamatórias intestinais parecem estar também associadas à psoríase. Diversos estudos epidemiológicos demonstram uma associação entre a doença de Crohn e a colite ulcerosa com a psoríase (Cohen, Dreiher & Birkenfeld, 2009). Também os indivíduos com doença de Crohn ou colite ulcerosa têm uma probabilidade significativamente maior de ter psoríase (Yates, Watkinson & Kelman, 1982).

A psoríase grave associa-se ainda a uma redução na esperança média de vida de 3,5 e 4,4 anos, respetivamente para o sexo masculino e feminino (Gelfand, Troxel, Lewis et al., 2007), atribuível a um aumento do risco de doença cardiovascular (Mallbris, Akre, Granath, et al., 2004; Gelfand, Neimann, Shin et al., 2006).

É sabido que a prevalência de depressão é elevada nestes doentes. Num estudo, 37% dos doentes apresentavam níveis elevados de ansiedade e 12% sofriam de depressão (Richards, Fortune, Weidmann et al., 2004). Num outro trabalho 15.4% dos doentes referiam sentir-se deprimidos (Altobelli, Maccarone, Petrocelli R et al., 2007).

Associado à co-morbilidade psicopatológica em doentes com psoríase aparece o consumo de álcool (Kirby, Richards, Mason et al., 2008), dificuldades na atividade sexual causadas pela psoríase (van Dorssen, Boom & Hengeveld, 1992; Krueger, Koo, Lebwohl & Mentey, 2001), health clubs e cabeleireiros ou barbeiros (Krueger, Koo, Lebwohl & Mentey, 2001). Para culminar, num outro trabalho efetuado com 217 doentes, 5.5% referiam ideação suicida ativa no momento do estudo (Gupta, Schork & Gupta, 1993).

2.4. Impacto da Psoríase

A psoríase, pelas suas características e pela sua co-morbilidade com outras condições médicas, parece ter um impacto significativo na vida e no funcionamento psíquico destes doentes. Algumas técnicas para avaliar o impacto que a doença causa no dia-a-dia dos pacientes têm sido objeto de vários estudos. Os resultados dessas publicações demonstram que a psoríase está também associada a uma significativa co-morbilidade psicossocial e a prejuízo substancial na QdV dos psoriáticos.

2.4.1. Impacto na atividade laboral

A interação no trabalho ou escola tem sido identificada como sendo extremamente afetada pelas doenças da pele, por ex.: a psoríase grave pode impossibilitar os doentes de trabalhar (Finlay et al., 1990 e Gupta et al., 1993). Num estudo realizado no Reino Unido que envolveu 369 pacientes 59% dos inquiridos apresentavam um grau de absentismo ao trabalho bastante elevado em virtude da doença, ou seja, uma média de 29 dias sem trabalhar por ano (Martins et al., 2004) e resultados semelhantes são verificados em Finlay & Coles (1995); Wu, Mills & Bala (2009).

No estudo de Finlay & Coles (1995) verificou-se que cerca de 18% dos doentes com idades compreendidas entre os 18 e 54 anos referiram que a psoríase interferiu negativamente com a sua atividade profissional, causando nomeadamente absentismo laboral. Num inquérito nacional efetuado nos EUA em 2004, os doentes com psoríase não só faltavam mais ao trabalho, como

referiam diminuição da produtividade, comparativamente com o grupo controlo (Pearce, Singh, Balkrishnan et al., 2006). É possível que esta perda de produtividade laboral possa estar associada à existência de co-morbidades, como a doença cardiovascular, mais prevalentes nos doentes com psoríase (Pearce, Singh, Balkrishnan et al., 2006).

2.4.2. Impacto na família

O tempo de tratamento, a relutância em deixar a casa e o evitar os locais públicos como as piscinas municipais, praias e instalações desportivas pode interferir com o tempo de lazer familiar. O tratamento da psoríase grave pode parecer perigoso e o custo do tratamento pode ser um fardo para a família do doente (Krueger et al, 2001).

Num estudo efetuado por Eghlileb, Davies & Finlay (2007), 70% dos participantes referiram que o tratamento da doença do seu familiar lhes fazia depender mais tempo na limpeza da casa, 57% referiam ansiedade e stress devidos a preocupação com o estado de saúde do familiar/companheiro, 44% referiram limitação na planificação das férias, atividades desportivas ou de lazer e 37% referiram limitação nas suas atividades diárias, tais como ir às compras ou estar com outros membros da família. Apenas 8% referiram não notar qualquer interferência na sua QdV (Fernandes et al, 2010).

Em Portugal, num estudo realizado por Pereira et al. (2011), ficou demonstrado que não existe relação negativa entre a harmonia do casal e a morbilidade psicológica, assim como com a inter-ajuda familiar. No entanto, em pacientes mais novos, os resultados em relação às dificuldades nas relações sexuais são elevados (Krueger, 2001) e nas mulheres isso verifica-se mais acentuadamente no início de uma relação de cariz sexual (Ramsay & Reagan, 1988).

2.4.3. Impacto Social

A psoríase é uma doença que causa frustração e constrangimento, por estes doentes não saberem como irá estar o aspeto da sua pele no dia a seguir, o que leva a um afastamento da vida social e de interação com os outros, receando a reação negativa destes à aparência inestética das lesões, através de olhares, comentários e críticas, em diversos contextos (Mota, 2009).

Um estudo de Finlay et al. (1990) para avaliação do impacto da psoríase na QdV de 100 pacientes, com idades entre 20 e 70 anos, mostrou que 99% deles já tinham vivenciado experiências de rejeição social em locais como ginásios, piscinas, cabeleireiro e ambiente de trabalho, suscitando sentimentos de discriminação. A psoríase pode ser confundida por contagiosa, ou ser interpretada por outras pessoas como uma doença ou condição diferente. Estas ideias pré-concebidas contribuem para a exclusão dos doentes de psoríase, sobretudo, em locais públicos culminando num isolamento social (Martins et al., 2004). Ramsay & O'Reagan (1988) referem que os doentes com psoríase, particularmente as mulheres, têm dificuldade em iniciar relações de cariz sexual.

É importante referir, no entanto, que os indivíduos respondem de forma diferente à sua condição física, pois, alguém com psoríase leve pode sentir-se mais incomodado que outro com uma extensão grave da doença (Barankin & DeKoven, 2002). Resultados de um estudo na Alemanha sugerem maior receio de discriminação em mulheres, apesar do sentimento de estigmatização ao longo do tempo, ser mais prevalente nos homens, sugerindo uma considerável influência de outras variáveis psíquicas (Schmid-Ott et al., 2005).

2.4.4. Impacto emocional e psicológico

O impacto emocional provocado pela psoríase pode afetar a forma como o doente percebe a sua doença. Pacientes com psoríase relatam ainda que a sua condição clínica desencadeia sentimentos de raiva, depressão, vergonha, ansiedade, culminando em maior consumo de álcool e tabaco (Martins et al., 2004). Um elevado consumo de álcool e tabaco são fatores de risco para o desenvolvimento da psoríase; para além disso, como referem Poikolainen (1990) o stress e outras emoções sentidas por se ter psoríase pode levar ao beber/fumar para esquecer, negligenciando deste modo o tratamento. Os resultados dos estudos de Gupta & Gupta (1998, 2000) e Gupta et al. (1993) alertam que os doentes com psoríase têm uma incidência de aproximadamente 10% de pensamentos suicidas, realçando a relação entre a mente e a pele, comparativamente com os 3% entre pessoas com outras doenças. A psoríase parece estar, assim, associada a um prejuízo estético, sendo muitas vezes

sentida como socialmente estigmatizante e causadora de sentimentos de vergonha e de rejeição social (Tavares Bello, 2005). Desta forma, Krueger (2001) apela à necessidade de compreender o número de sentimentos negativos graves observados nos doentes psoriásicos: antecipação de rejeição, sentimento de se ser defeituoso, sensibilidade às atitudes dos outros, atitudes negativas e secretismo.

2.5. Qualidade de vida em doentes com psoríase

Como tem sido referido a psoríase tem um grande impacto na QdV dos doentes e por esse motivo tem vindo a ser avaliado de maneira sistemática. Assim tem havido maior interesse no desenvolvimento de instrumentos para medir a QdV na dermatologia.

Para a OMS (2005) a "QdV é a perceção que um indivíduo tem da sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nas quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expetativas, padrões e preocupações". O conceito "qualidade de vida" tem sido dividido em vários componentes, incluindo os domínios psicológico, social e físico. A QdV na dermatologia é avaliada por motivos clínicos, de investigação, de auditorias ou com objetivos políticos e económicos.

As dificuldades vividas por estes doentes incluem o esforço no controlo das lesões e sintomas associados, que muitas vezes interfere nas atividades laborais e de tempos livres dos doentes tal como referem Feldman et al. (1997). No mesmo estudo, 49% dos doentes estavam dispostos a gastar 2 a 3 horas por dia no tratamento da psoríase se isso lhes garantisse uma remissão das lesões, durante o resto do dia. Já Finlay & Coles (1995) verificaram que 86% dos doentes com psoríase grave e 64% dos doentes com psoríase moderada, mostravam-se moderadamente ou muito preocupados com o tempo dispendido no tratamento da sua doença.

Um stress crónico e recorrente parece ser causado pela psoríase, resultante de ter de viver com uma doença duradoura que pode interferir com as relações sociais e as atividades diárias (Tavares Bello, 2005), pelo que não surpreende que no estudo de Stern, Nijsten, Feldman et al. (2004), 60% dos doentes com

psoríase, independentemente da superfície corporal afetada, considerassem que a sua doença tinha um impacto significativo na sua QdV.

O principal fator de stress parece ser o receio de estar a ser observado ou avaliado, o que muitas vezes conduz a comportamentos de evitamento, preferindo os doentes por sentimento antecipatório de rejeição, evitarem sair socialmente ou frequentar locais públicos (Griffiths & Richards, 2001). A psoríase pode ser entendida como contagiosa, ou ser interpretada por outras pessoas como uma doença ou condição diferente, contribuindo para a exclusão dos doentes psoriáticos em locais públicos, como piscinas municipais ou ginásios (Tavares Bello, 2005). Tal como concluiu Gawkrödger et al. (1997), o impacto da psoríase num doente não está diretamente relacionado com a área total afetada ou com outros parâmetros clínicos da doença, como a vermelhidão ou a espessura das lesões, mas sim com a localização e com a atitude do doente.

Comparativamente com os adultos saudáveis, a QdV dos doentes psoriáticos está marcadamente reduzida. A comparação da psoríase com outras condições crónicas, clínica e psicologicamente debilitantes, sugere que, apesar de não ser letal, a psoríase pode prejudicar gravemente a QdV. A psoríase tem um impacto negativo na QdV similar ao impacto de outras condições clínicas e psiquiátricas, como o cancro, a doença cardíaca e a depressão. Noutro estudo, constatou-se que a psoríase tinha um maior impacto na QdV do que a angina de peito ou a hipertensão. A psoríase é simultaneamente física e mentalmente debilitante (Finlay et al, 1990).

Em Portugal e de acordo com o «Estudo de Caracterização de doentes com Psoríase», da responsabilidade da Associação Portuguesa de Psoríase 69,8 por cento dos inquiridos assumiu que a doença afeta negativamente a sua auto-estima. Para mais de metade (58 %), a doença prejudica a forma como se relacionam com os outros, sendo que um terço (37 %) assume que já evitou participar em momentos sociais devido à psoríase. Quase metade (45,5 %) admitiu que o receio do que os outros possam pensar os afeta mais do que as questões físicas da doença. Também cerca de metade dos doentes referiu que a doença os impediu de conseguir um nível educacional mais elevado (53,8 %) ou de comparecer a aulas e exames (54,1%). A maioria dos doentes descreveu

a gravidade da sua doença como moderada (45 %), sendo que 62 por cento indicou que estava estável ou a melhorar.

Os médicos, na avaliação de uma doença cutânea, tendem a utilizar um método intuitivo de avaliação, ou seja, é inevitável que estes condicionem subjetivamente a sua avaliação, sobretudo na avaliação do impacto que a doença pode estar a ter na vida do paciente, que pode, no entanto, levá-los a uma visão diferente daquela que o paciente tem sobre sua condição. Medidas mais acuradas de QdV podem auxiliar a tomada de decisão, como, por exemplo, a introdução de medicamentos de alto custo ou de alto risco. O uso de medidas simples de avaliação de QdV é bem recebido pelos pacientes que desejam expressar as suas preocupações.

Um tratamento para a psoríase pode reduzir pela metade o quadro dos sinais e sintomas, mas, se a doença se localizar numa área visível, o índice de QdV pode não ser alterado. Por conseguinte, esse quadro proporciona um parecer adicional sobre a eficácia terapêutica.

O grau de incapacidade provocado pela psoríase já foi comparável ao de outras doenças crónicas, como a diabetes e a asma, e costuma variar substancialmente entre os seus portadores. Alguns doentes com psoríase, mesmo apresentando formas graves da doença, preferem viver com essa condição a experimentar os efeitos adversos de alguns medicamentos. Outros, solicitam tratamentos agressivos e relacionam formas leves da doença a algo intolerável. O que pode ser importante e muito incapacitante para alguns pode ser irrelevante para outros, dependendo da atitude e do estilo de vida pessoal.

Em virtude disso, é muito importante avaliar a perceção do portador de psoríase em relação a seu estado de saúde e a sua incapacidade e QdV a fim de estabelecer a melhor terapêutica para cada indivíduo (Martins et al., 2004).

2.5.1. Medidas de avaliação da QdV na psoríase

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

Mas o que pode ser muito importante e muito incapacitante para alguns, pode ser irrelevante para outros, dependendo da atitude e do estilo de vida pessoal. O fato dos doentes divergirem na opinião e na vontade face ao que pretendem no seu tratamento e os efeitos deste, torna relevante a avaliação da perceção do portador de psoríase em relação ao seu estado de saúde, as suas dificuldades e os reflexos na sua QdV antes de uma decisão terapêutica. As escalas de QdV avaliam o impacto da doença sobre o estado psicológico do doente, sobre as suas atividades quotidianas e sobre as suas relações sociais. Apesar das dificuldades metodológicas na medição/quantificação de fenómenos dificilmente objetiváveis, foram desenvolvidos vários instrumentos de medida, habitualmente consistindo em questionários padronizados, cujo número de perguntas (agrupadas em dimensões) e muito diferente de instrumento para instrumento, devendo ser o mais curto possível, mas sem comprometer as propriedades metrológicas do instrumento. As perguntas deverão ser claramente distintas umas das outras, compreensíveis, relativas a manifestações frequentes do fenómeno em estudo e sensíveis as alterações (espontâneas ou causadas pelo tratamento) ao longo do tempo (Pouchot, 1999). Estes questionários são geralmente bem aceites pelos doentes, que gostam de expressar as suas preocupações (Finlay, 1997). Podem ser preenchidos pelo próprio doente (*self rating*), pelo avaliador ou familiares (*outside rating e proxy questioning*) (Augustin, Amon, Bullinger et al., 2000). Os instrumentos utilizados pertencem a duas grandes classes: os instrumentos genéricos e os instrumentos específicos. Os instrumentos genéricos, permitem explorar o estado de saúde do doente, tem largo espectro e permitem estabelecer comparações entre diferentes doenças enquanto os instrumentos específicos podem ser específicos da especialidade, no caso da Dermatologia aplicáveis em todas as doenças cutâneas e permitindo comparações entre diferentes dermatoses, ou específicos de uma doença, geralmente têm maior sensibilidade à mudança e são usados em ensaios clínicos (Tavares Bello, 2005; Schmutz, 2003). A associação destes dois tipos de instrumentos é geralmente recomendada.

O índice de incapacidade causado pela psoríase (PDI) avalia aspetos práticos da vida do doente que foram alterados pela presença da doença.

Em 2004 (Lewis & Finlay, 2005) já tinha sido utilizado em 23 artigos e 35 resumos publicados e estava traduzido em 13 línguas, na maioria das quais totalmente validado, verificando-se de forma repetida uma boa coerência interna do questionário, com coeficientes α de Cronbach > 0.70 (Zachariae, Zachariae, Blomqvist et al., 2002). Nos países nórdicos a validação foi efetuada com 147 doentes, provenientes da Dinamarca, Suécia, Noruega, Finlândia, Islândia e Ilhas Faroese, apresentando uma coerência interna que variou entre 0.80 na Islândia e 0.92 na Suécia (Zachariae, Zachariae, Blomqvist et al., 2002). O PDI revelou também elevada sensibilidade à mudança em doentes hospitalizados, expressa na redução da pontuação de 34.1 antes do tratamento para 22.3 ($p < 0.002$) quatro semanas após o tratamento. Em Portugal, num estudo de Fernandes et al. (2010), no âmbito da elaboração de uma dissertação de mestrado da Universidade de Coimbra, o PDI apresentou uma consistência interna de 0.89. Neste mesmo estudo, O índice de incapacidade médio causado pela psoríase (PDI) foi de 20.5%. As principais dificuldades foram sentidas nas atividades da vida diária, dimensão em que o PDI médio foi de 31.7%. Foi na avaliação trabalho ou escola que os entrevistados referiram menos dificuldades, tendo o PDI médio sido 9.9%. Nas restantes dimensões o PDI médio foi respetivamente de 22.8% para o tratamento, 17.0% para o lazer e 14.3% para as relações pessoais (Fernandes et al. (2010).

2.6. Severidade da psoríase

Tendo em conta o amplo espectro de gravidade da doença abrangido pela psoríase que pode variar de pequenas lesões localizadas a uma desfiguração total do corpo associada à artrite psoriática (Richards et al., 2001). Deste modo a severidade da psoríase varia de acordo com a lesão, a sua localização e gravidade, estando também relacionada com a forma como o doente lida com todos esses parâmetros, e o impacto da doença sobre a vida do mesmo (Finlay, 2005).

De acordo com vários estudos, o PASI, é a medida mais válida e reprodutível clinicamente em pacientes adultos, podendo ser usada na prática clínica diária, de forma a perceber o comportamento evolutivo do doente ou até mesmo o

tratamento a ser aplicado (Paul et al., 2010). Este instrumento, permite medir a severidade da psoríase (Louden et al., 2004), pelo tipo de gravidade da lesão psoriática (Paradisi et al., 2010).

Num estudo realizado em 578 indivíduos com psoríase vulgar nos Estados Unidos por Fleischer et col (1996), os níveis de severidade da psoríase revelados descreveram 39% com psoríase leve, 50% com psoríase moderada e 9% com psoríase grave. Já noutro estudo de Kotrulja et col. (2010) os doentes com diagnóstico tardio da doença, depois dos 40 anos, indicaram uma severidade grave de 80%, em comparação com 56% daqueles que são diagnosticados antes dos 40 anos, salientando o aparecimento de menos sintomas nos mesmos. Do ponto de vista do paciente, uma psoríase considerada grave é aquela que lhe provoca mal-estar ou ansiedade, prurido ou dor, dificuldades ao nível de relacionamento pessoal e social, assim como obstáculos nas suas atividades (Finlay, 2005).

Clinicamente, a severidade da doença tem sido avaliada, apenas, pela intensidade e extensão das lesões psoriáticas (Markham, Watson & Rogers, 2002). Mas, hoje, para os dermatologistas a severidade da psoríase é considerada grave se for muito irradiada, se tiver um elevado grau de descamação, vermelhidão ou espessura, se o paciente parecer bastante preocupado, se a intervenção obrigar a um tratamento intensivo, ou se tiver apresentações especiais, como lesões do tipo palmo-plantar que podem acarretar uma incapacidade prática, ou o envolvimento de zonas de flexão e ainda a face ou os genitais (Finlay, 2005).

A maioria dos medicamentos biológicos são essencialmente indicados para casos de psoríase moderada a grave o que leva à discussão acerca da definição de severidade da doença (Krueger, Feldman, Camisa et al. 2000 cit in Schmitt & Ford, 2006). Um tratamento pode reduzir para metade a superfície corporal afetada pela psoríase, mas se persistirem lesões numa área visível o índice de QdV pode ficar inalterado (Martins, Arruda & Mugnaini, 2004) mas ainda que de uma forma genérica se verifique uma relação entre o envolvimento cutâneo e o impacto na QdV, não é no entanto adequado extrapolar estes resultados para doentes individuais.

Apesar das medidas da gravidade clínica da psoríase poderem não refletir a perceção do impacto da doença na vida dos doentes (De Korte, Mombers,

Spranger & Bos, 2002), uma medida da extensão e gravidade da psoríase baseia-se na avaliação dos sinais e dos sintomas da doença, no entanto, essas medidas podem ser correlacionadas com a avaliação da QdV. Assim, a definição de severidade da psoríase pode abranger uma avaliação objetiva ou subjetiva dos aspetos físicos da doença, dos sintomas, da medição do seu impacto sobre o paciente e a da resposta deste à terapia e também da classificação a longo prazo da história da doença.

O objetivo de um estudo de validação de um instrumento de avaliação da severidade da doença, para uma determinada população baseia-se assim na necessidade de se obterem informações mais detalhadas sobre impacto da psoríase no próprio doente assim como na facilitação da adoção de medidas que minimizem esse impacto. Numa revisão sistemática de medidas de avaliação clínica da Psoríase, até 2000 foram identificados mais de 44 diferentes medidas (Naldi et al., 2003). Para além de uma pobre padronização destes instrumentos na avaliação da psoríase há também uma lacuna na validação dos mesmos (Spuls et al., 2009).

A avaliação da severidade da psoríase, incluindo todas as áreas de impacto nos doentes de psoríase parece utópica, por esse motivo torna-se mais necessário a validação das medidas existentes (Spuls et al., 2009).

As medidas centradas no paciente parecem ser cada vez mais necessárias para considerar a sua perceção sobre a doença e sobre como a mesma o afeta a nível físico, psicológico e social (Mckenna & Stern, 1996; Kirby et al, 2001). E porque nenhum método, por si só, parece ser capaz de avaliar todas as dimensões da severidade da psoríase (Ashcroft et al., 1999; Paul et al. 2010), os métodos tradicionais para medir a gravidade da psoríase, focam-se nas lesões cutâneas e incluem o PASI e o SAPASI.

2.6.1 PASI (Psoriasis Area and Severity Index)

Existe uma enorme variedade de sistemas de avaliação da severidade da psoríase. Entre 1997 e 2000 foram usados mais de 44 diferentes escalas em 171 revisões de ensaios clínicos em terapias da psoríase (Mateus, 2010).

Na avaliação de severidade da doença, o PASI tem uma longa história de utilização e maior aceitação, do que qualquer outra medida, na investigação

clínica e utilização pelas autoridades de Saúde para a avaliação de novos fármacos. Por esta razão, o PASI foi considerado o sistema de avaliação de referência face a outros equiparados.

Considerando o relevo da psoríase como um problema de saúde, quer para os pacientes quer para os sistemas de saúde, é igualmente importante avaliar a validade e confiança das medidas de resultados existentes e posteriormente propor um consenso nessa pequena lista de escalas entre todos os interessados incluindo pacientes, clínicos e investigadores, companhias farmacêuticas e autoridades de regulação.

Este teste caracteriza a psoríase com base na média da Cor (C), Espessura (E) e Descamação (D) das lesões de psoríase. Cada um destes itens é classificado de 0 a 4, correspondendo o zero a ausência de envolvimento, 1 envolvimento ligeiro, 2 moderado, 3 marcado e 4 a envolvimento severo. O tegumento é dividido em 4 regiões: cabeça (c), membros superiores (s), membros inferiores (i) e tronco (t), que correspondem respetivamente a 10%, 20%, 30% e 40% da superfície corporal total. A superfície corporal atingida em cada uma destas zonas é classificada de 0 a 6: zero corresponde a ausência de envolvimento da área considerada, 1 corresponde a menos de 10%, 2 entre 10 e 30%, 3 de 30 a 50%, 4 de 50 a 70%, 5 entre 70 e 90% e o valor 6 de 90 a 100%. O PASI é por fim calculado usando a seguinte fórmula: $PASI = 0.1(Cc + Ec + Dc) Ac + 0.2(Cs + Es + Ds) As + 0.3(Ci + Ei + Di) Ai + 0.4(Et + Et + Dt) At$.

O PASI varia entre 0 e 72 e tem sido amplamente usado, verificando-se uma boa reprodutibilidade se efetuado por indivíduos com experiência (Weiss, Kimball, Liewehr et al., 2002). Não traduz, no entanto, sintomas como o prurido, nem a frequência das agudizações, ou o reflexo psicológico ou ainda a resistência aos tratamentos. Também não permite avaliar o envolvimento de áreas sensíveis como a face, a área genital, as unhas, as mãos ou os pés (Puzenat, Bronsard, Prey et al., 2010). Apesar destas lacunas o PASI continua a ser um critério adequado para avaliar a gravidade da psoríase em placas (Schmitt & Wozel, 2005; Jacobson & Kimball, 2004).

2.6.2. SAPASI: Self Administrated PASI

O PASI pode ainda ser medido pelo próprio doente (SAPASI: Self Administrated PASI) com grande fiabilidade (Schmutz, 2003).

Enquanto que o PASI se baseia na análise do médico dos sinais e sintomas da psoríase, no SAPASI é uma medida direta da perceção do paciente sobre a doença e pode parecer subjetivo ou menos rigoroso. Mas os resultados parecem medir verdadeiramente o que é importante para o paciente e parece ser preferível à triagem e perceção do clínico na medida em que podem refletir a perspetiva do paciente acerca da doença. No entanto, Feldman et al. (2005) verificaram que o SAPASI e o PASI não se relacionam com características como a impressão subjetiva do doente.

Um estudo com doentes de psoríase hospitalizados (Sampogna et al., 2003), que comparava os resultados entre PASI e SAPASI pretendia compreender como o SAPASI pode ser um método mais fácil e menos dispendioso na avaliação da psoríase, nas mais diversas formas clínicas e diferentes graus de severidade. Como resultado foi concluído que o SAPASI pode ser de extrema utilidade para estudos empíricos, sobretudo quando vários autores afirmam a necessidade de associação de instrumentos de avaliação da severidade da psoríase com outros de avaliação da QdV (Fleischer et. al., (1996). Também foi verificada uma boa aceitação do SAPASI em pacientes nos mais variados contextos e culturas em comparação com o contexto da população para a qual esta medida foi desenvolvida (Sampogna et al., 2003).

O SAPASI é uma nova e eficiente medida de avaliação da gravidade da psoríase, tanto no âmbito clínico como em estudos empíricos. É usado com intuito de se obter informação adicional, reduzindo a variação de inter-observadores.

Segundo Paul et al. (2010) mais de 700 pacientes foram incluídos em estudos de validação do SAPASI, apresentando estes bons resultados de reprodutibilidade e fiabilidade inter e intra-observação, mostrando-se também sensível à mudança. Segundo Sampogna et al. (2004) o SAPASI tem uma correlação relativamente alta com as medidas de avaliação da QdV. O mesmo é referido em Morsy et al. (2009), que verificaram uma boa correlação entre o

SAPASI e medidas como o OCT (Optical Coherence Tomography), sendo esta correlação melhor do que com o PASI.

Mas, na verdade, apesar do SAPASI ser respondido pelo próprio paciente, a *pontuação* deste instrumento é baseada em sinais observáveis da doença e não se prevê que seja influenciado, nem por sintomas, nem por implicações emocionais e sociais. Torna-se importante perceber que o SAPASI aparece como uma medida objetiva de avaliação da severidade da psoríase, não tomando em consideração medidas subjetivas como o impacto da psoríase no doente (Sampogna et al., 2004; Feldman et al., 1997; Stern et al., 2004).

O Índice auto-administrado da área e severidade da psoríase (SAPASI- versão portuguesa) fornece aos pacientes um meio de medir objetivamente a gravidade da sua psoríase. A medida tem em conta a área das lesões da psoríase no corpo e as características destas lesões: a vermelhidão, a espessura e a descamação. Os sujeitos sombreiam numa silhueta as áreas que estão envolvidas. Os sujeitos fazem também uma marca em cada uma de três linhas para designar a vermelhidão, a espessura e a descamação das lesões.

Para pontuar o instrumento, o avaliador primeiro divide a área envolvida em quatro regiões: cabeça, membros superiores, tronco e membros inferiores. A pontuação é feita numa escala de 0 a 6, onde 0 indica que não há envolvimento, 1 é <10%, 2 de 11-30%, 3 de 31-50%, 4 de 51-70%, 5 de 71-90% e 6 de 91-100%. Cada uma das pontuações das quatro áreas é multiplicada por uma constante indicativa da dimensão da região do corpo. A área da cabeça é multiplicada por 0,1; a área dos membros superiores por 0,2; a área do tronco por 0,3 e a área dos membros inferiores por 0,4. Estas pontuações da área normalizadas são então somadas originando a pontuação de área total.

A cor, espessura e escamação são pontuadas medindo, em milímetros, o comprimento entre o início da linha e a marca feita pelo sujeito. Estes comprimentos são então somados e divididos pelo comprimento total da linha em milímetros. Este é multiplicado por quatro para normalizar cada uma das pontuações do comprimento para uma escala de 0-4. Multiplicado o resultado pela pontuação da área total obtém-se a pontuação final do SAPASI.

Para usar a Folha de Pontuação:

1. A informação de identificação deve estar completa.
 2. A pontuação da área para a cabeça, membros superiores, tronco e membros inferiores é colocada na coluna 1, linhas 1 a 4. As pontuações da área são estimadas usando a tabela no canto superior esquerdo da folha de pontuação.
 3. A pontuação da área é multiplicada pelos valores correspondentes na coluna 2 e colocada na coluna 3.
 4. A pontuação da área total é obtida pela soma dos valores indicados na coluna 3 e colocada na linha 5.
 5. As medidas de espessura, cor e descamação são colocadas nas linhas 6, 7 e 8. A soma destas é colocada na linha 9.
 6. O comprimento da escala visual analógica é medido e colocado na linha 10.
 7. A Linha 9 é dividida pela linha 10 e colocada na linha 11.
 8. A Linha 11 é multiplicada por 4 e colocada na linha 12.
 9. A Linha 12 é multiplicada pela pontuação da área total da linha 5.
- O resultado da Pontuação SAPASI é colocado na linha 14.
- O SAPASI também pode ser diretamente calculado, através das 8 medidas indicadas, por aplicação da fórmula:

$$SAPASI = [(0.1 * A_H) + (0.2 * A_U) + (0.3 * A_T) + (0.4 * A_L)] \left[\frac{4 * (VAS_E + VAS_I + VAS_S)}{VAS \text{ length}} \right]$$

Onde: A_H = Pontuação da zona da cabeça

VAS = Escala visual analógica

A_U = Pontuação dos membros superiores

VAS_E = pontuação VAS da cor (mm)

A_T = Pontuação da zona do tronco

VAS_I = pontuação VAS da espessura (mm)

A_L = Pontuação dos membros inferiores

VAS_S = pontuação VAS da escamação (mm)

Capítulo III: Objetivos

Os objetivos deste trabalho são:

- Adaptar cultural e linguisticamente o “Self-administered Psoriasis Area and Severity Index” (SAPASI), questionário criado por Feldman et al. (1996). Esta adaptação será efetuada através do processo de tradução e verificação da validade de conteúdo coerência interna e validade de critério. A demonstração da aplicabilidade deste questionário à população portuguesa, torna-se relevante já que deixa à disposição de todos os clínicos e investigadores interessados na área da psoríase um instrumento de medição que permite explorar não só a gravidade da doença, como a perceção do doente em relação à sua doença. Poderá ainda, naturalmente, ser utilizado no âmbito de estudos epidemiológicos, ensaios clínicos, estudos de avaliação fármaco-económica e de economia da saúde, sendo mais fácil por não depender da avaliação de um clínico.
- Contribuir para a validação do questionário SAPASI, através da verificação da coerência interna e validade de critério.
- Verificar se o grau de incapacidade manifestado pelos doentes com psoríase não é dependente das suas características pessoais (idade, sexo, habilitações literárias);
- Verificar se o grau de incapacidade manifestado pelos doentes com psoríase é dependente da gravidade clínica.

Capítulo IV: Métodos

A utilização de um instrumento de medida de Severidade da Psoríase, num contexto cultural diferente do original não se pode efetuar mediante a simples tradução do mesmo. É necessário um processo sistemático e padronizado de adaptação transcultural e posterior validação no país de destino, já que a perceção do estado de saúde pessoal pode variar em função do âmbito cultural em que o indivíduo se encontra.

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

A fiabilidade é a medida segundo a qual um instrumento de medição fornece os resultados de uma forma consistente e precisa. Este parâmetro indica a extensão em que as diferenças individuais na realização do teste são atribuíveis a diferenças verdadeiras ou reais das características avaliadas e não a falhas do teste (Ferreira, 2000). A fiabilidade do questionário deve ser avaliada em termos da reprodutibilidade devendo apresentar os mesmos ou resultados próximos em dois estudos, caso a doença se mantenha constante (fiabilidade teste-reteste, medida em regra pelos coeficientes de correlação de Spearman ou de Pearson). Deve igualmente ser avaliado quanto à sua coerência interna (isto é se os itens interrelacionados medem de fato uma só e a mesma característica (medido habitualmente pelo coeficiente α de Cronbach).

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

Por validade de conteúdo (Telles-Correia et al, 2008) entende-se o grau em que os conteúdos incluídos na escala se referem de modo adequado àquilo que se pretende medir. Na validade de conteúdo dever-se-á ter cuidado com dois aspetos particulares:

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

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

Por validade de construção entende-se a capacidade de um instrumento em demonstrar determinado conceito. Para avaliar se os itens de um questionário se relacionam todos com o mesmo conceito deve recorrer-se a técnicas de identificação da estrutura psicométrica como por exemplo através de análise fatorial (Ferreira, 2000).

A validade de critério pode ser de vários tipos de acordo com o tipo de critérios utilizados: concorrente (critérios utilizados são obtidos na mesma altura que os resultados do instrumento), preditiva (critérios obtidos após a aplicação do instrumento); e na sua relação com os resultados do instrumento: convergente (quando se pretende demonstrar que os critérios influenciam os resultados do instrumento) ou discriminante, quando se pretende demonstrar que os critérios não influenciam os resultados do instrumento (Telles-Correia, Barbosa, Mega & Monteiro, 2008).

A sensibilidade e a propriedade que permite detetar alterações que se verifiquem nos fenómenos em estudo; permite detetar o real impacto de novas terapêuticas sobre a severidade da psoríase nos.

É importante referir que um questionário é habitualmente validado numa dada população (com características patológicas e socioculturais precisas), num dado período e com um objetivo determinado (Pouchot, 1999). Os problemas inerentes a avaliação da severidade da psoríase incluem a sua dependência estrita da cultura de valores vigente, o seu posicionamento preferencial para doenças crónicas e/ou incuráveis, a sua não aplicabilidade a minorias étnicas e a populações imigrantes e as limitações decorrentes da avaliação de populações na idade pediátrica e seus progenitores (Tavares Bello, 2005).

Apesar das dificuldades/exigências metodológicas, vários excelentes instrumentos para medir a severidade da psoríase foram desenvolvidos e aplicados nas últimas duas décadas. Na maioria são questionários que podem ser classificados de acordo com o sistema de pontuação em perfis e em índices. Os perfis são valores individuais de cada dimensão, não sendo feita qualquer comparação entre as diferentes dimensões através do seu peso relativo.

Os índices, por outro lado, resultam da agregação das diferentes dimensões pela aplicação de um modelo de medição com pesos relativos associados a cada dimensão (Tavares Bello, 2005; Pouchot, 1999).

As medidas de utilidade (utility measures) avaliam o valor hipotético que os doentes atribuem à sua saúde; correspondem a expressões quantitativas de troca por um potencial estado de saúde. Os valores podem ser expressos em dinheiro, tempo dispendido ou comparação com outras doenças (Finlay AY., 1997).

4.1. Seleção da Amostra

Com o objetivo de se conseguir uma amostra representativa da população psoriática. A amostra foi obtida de diversas formas, entre as quais, através da base de dados dos doentes da Associação Portuguesa de Psoríase. Neste caso, os psoriáticos, depois de contactados pela PsoPortugal, autorizavam o ingresso nesta investigação através do envio de uma mensagem para o e-mail do estudo, e de seguida eram convidados a facultar a sua morada para a qual seria enviado o instrumento de avaliação da severidade. Sucedia-se o preenchimento de um inquérito online, englobando assim mais quatro questionários. Esta associação fez ainda chegar pessoalmente aos seus doentes, alguns questionários, que depois eram reenviados pelos próprios. Por outro lado, houve também, o contato e entrega direta dos protocolos aos doentes através dos investigadores do presente estudo, de forma completamente aleatória, que foram mais tarde recolhidos.

No que diz respeito aos critérios de inclusão dos participantes na amostra, foram os seguintes:

- i) Idade superior aos 18;
- ii) Diagnóstico de psoríase;
- iii) Nível de escolaridade básico, para uma leitura e compreensão de todos os itens de forma independente.

4.2. Instrumentos

Os instrumentos seleccionados para este estudo foram o SAPASI - Self-administered Psoriasis Area and Severity Index (Feldman, 1994), para avaliar a severidade percebida da doença, o PDI - Psoriasis Disability Index (Finlay, 1993), para medir o impacto da psoríase nos doentes e uma ficha sociodemográfica e clínica.

Neste estudo, procedeu-se à constituição do questionário sócio-demográfico e clínico (Almeida, V., & Teixeira, A., 2011) e à tradução e adaptação do SAPASI, correlacionando-o com o PDI – Índice de Incapacidade Provocada pela Psoríase (Fernandes, B., Ferreira, P., & Figueiredo, A., 2010). Mas, uma vez que os instrumentos de avaliação diferem de acordo com a amostra que medem, procedemos ao estudo psicométrico dos mesmos, escolhendo para avaliar a competência discriminatória dos itens a análise da consistência interna pelo cálculo do coeficiente α de Cronbach, que afere em que proporção o resultado num item tem relação com as repostas dos outros itens (Bryman & Carmer, 1992).

Apresentam-se desta forma de seguida as descrições de cada escala, assim como a sua análise psicométrica.

4.2.1. Questionário Sócio-demográfico e Clínico (Almeida, V., & Teixeira, A., 2011)

De modo a obter informações demográficas e sociais dos doentes da amostra, procedeu-se à construção de uma ficha, com o apoio de alguns médicos dermatologistas, onde constavam itens como: sexo, idade, estado civil, nível de escolaridade, profissão, situação profissional, raça e residência. E mais especificamente, de acordo com o tipo de população em análise, surgiram algumas questões relacionadas com a doença: duração, história familiar de psoríase, número de médicos dermatologistas e de outras especialidades contactados, quantidade e grau de satisfação com o tratamento, alterações nas atividades diárias, faltas ao trabalho, gravidade e impacto da doença, outras

doenças associadas, manifestações de ansiedade e/ou depressão, existência de acompanhamento psicológico e ingestão de ansiolíticos ou antidepressivos. Por fim, dados sobre a existência ou não de comportamentos de saúde, que englobavam a quantidade de bebidas alcoólicas e cafés ingeridos por dia, e cigarros fumados, assim como o número de horas de exercício físico realizadas por semana e de sono por dia.

4.2.2. SAPASI - Self-administered Psoriasis Area and Severity Index (Feldman, 1994)

4.2.2.1. Descrição do Instrumento

O SAPASI surge do modelo clássico PASI - Psoriasis Area Severity Index (Fredriksson & Pettersson, 1978), com o intuito de diminuir a interferência da percepção subjetiva do clínico e devido ao fato deste ser muito complicado e demorado para ser praticado na maioria dos ambientes clínicos.

É um instrumento que permite uma avaliação clínica pelo paciente, tendo como objetivo, medir a severidade da psoríase. Para isso é solicitado ao doente a classificação da sua percepção de três características das lesões, a cor (cor da pele, rosa claro, rosada, vermelho vivo, vermelho escuro), espessura (planas, ligeiramente elevadas, elevadas, espessas, muito espessas) e descamação (sem descamação, levemente descamativa, descamação fina, descamação grossa, descamação grossa e aderente), numa escala visual analógica. Em todas elas quanto mais elevada a pontuação que o doente lhe atribui (0-120), maior a severidade da doença. A gravidade percebida da doença não é apenas descrita pela intensidade e extensão das placas de psoríase, mas também pela parte do corpo afetada (cabeça, membros superiores, tronco e membros inferiores), que é classificada através de desenhos.

4.2.2.2. Análise psicométrica

A análise psicométrica deste instrumento será descrita nos resultados e na discussão destes, uma vez que este é o objetivo deste trabalho.

4.2.3. PDI – Índice de Incapacidade Provocada pela Psoríase (Fernandes, B., Ferreira, P., & Figueiredo, A., 2010)

4.2.3.1. Descrição do Instrumento

O Índice de Incapacidade Provocada pela Psoríase (Psoriasis Disability Index, de Finlay, 1993) tem como objetivo quantificar o impacto da psoríase na vida dos pacientes. Este foi desenvolvido para adultos, ou seja, para pacientes com idades iguais ou superiores a 16 anos. A janela de tempo considerada para as questões direciona-se para as quatro semanas anteriores ao preenchimento do questionário. É de auto-avaliação e não tem necessidade de uma explicação detalhada, pelo que geralmente é concluído em três ou quatro minutos.

É constituído por 15 itens, e dividido em 5 subescalas (atividades quotidianas, trabalho/escola ou perguntas alternativas, relacionamentos pessoais, atividades de lazer e tratamento). A pontuação de cada questão é dada numa série de 4 respostas, nada (= 0), ligeiramente (= 1), bastante (= 2), muito (= 3) e se a pergunta é deixada sem resposta a pontuação considerada é 0. O PDI é então calculado pela soma da pontuação de cada uma das 15 questões, resultando num máximo de 45 e num mínimo de 0.

O resultado final demonstra que quanto mais elevado for o valor, maior é a incapacidade do indivíduo (Finlay et al., 1990).

O PDI foi traduzido e aferido para a população portuguesa, por Fernandes e colaboradores (2010), e nessa investigação as análises psicométricas podem ser resumidas:

- i) Consistência interna: as subescalas demonstraram bons níveis de consistência interna, para a subescala atividades diárias um α de 0.74, trabalho/escola um α de 0.78, relações pessoais um α de 0.62 (apesar de mais baixo foi considerado aceitável) e atividades de lazer um α de 0.71. Para a escala total o α de Cronbach foi de 0.89.
- ii) Consistência teste-reteste: o questionário mostrou boa fiabilidade teste-reteste, com um coeficiente de correlação de Pearson global de 0.89. Para as atividades diárias 0.83, trabalho/escola 0.75, relações pessoais 0.87, atividades de lazer 0.86 e tratamento 0.87.

4.2.3.2. Análise psicométrica

A análise à consistência interna da escala *PDI* revelou que esta é elevada tanto entre os participantes que responderam às 3 questões que são relativas às atividades de “trabalho/Escola”, $\alpha = 0.83$ ($n = 149$), como entre os que responderam às 3 questões para “outras atividades”, $\alpha = 0.86$ ($n = 75$). No Quadro 3.1, apresentamos os valores de consistência interna de cada uma das subescalas. Como pode constatar-se apenas as subescalas “Trabalho/Escola” e “atividades e lazer” apresentam baixos valores de consistência, respetivamente $\alpha = 0.59$ e $\alpha = 0.51$.¹

Quadro 3.1: **Consistência interna das dimensões do PDI.**

| FATORES | <i>N</i> | <i>M</i> | <i>DP</i> | α Cronbach <i>Estudo</i> | α Cronbach <i>Escala Portuguesa</i> | α Cronbach <i>Escala Original</i> |
|------------------------|----------|----------|-----------|------------------------------------|---|---|
| Atividades Diárias | 228 | 11.24 | 3.17 | 0.74 | 0.74 | 0.78 |
| Trabalho/Escola | 151 | 8.41 | 1.29 | 0.59 | 0.78 | 0.81 |
| Perguntas alternativas | 77 | 7.68 | 2.44 | 0.87 | __a | __b |
| Relações Pessoais | 226 | 5.11 | 1.70 | 0.94 | 0.62 | 0.80 |
| Atividades de Lazer | 223 | 10.33 | 1.97 | 0.51 | 0.71 | 0.77 |
| Tratamento | 1 | | | __c | __c | __c |
| Total | 222 | 7.82 | 7.03 | 0.83 | 0.74 | 0.78 |

Notas: a Sem especificação; b Não tem a mesma especificação na escala original; c A escala é composta por um item.

4.3. Procedimento

4.3.1. Recolha de Dados

A recolha da amostra foi feita de forma aleatória, pelo que os participantes foram obtidos em diversos locais, sem qualquer tipo de especificidade prévia em relação a este parâmetro, contudo, foram tidos em conta os critérios de seleção da amostra já explicitados.

¹ De todo o modo considerando o número reduzido de itens, respectivamente 3 e 4 itens, estes valores de consistência interna devem ser perspectivados com cuidado. De facto a inter-correlação média é de $r_{média} = 0.321$ e $r_{média} = 0.204$. Por exemplo, se estas fossem compostas por 7 itens os valores de α seriam os seguintes $\alpha = 0.77$ e $\alpha = 0.64$ [$\alpha = k * r_{média} / 1 + (k-1) * r_{média}$].

A aplicação dos instrumentos aos psoriáticos decorreu entre Abril de 2011 e Outubro de 2011, de forma auto-administrada, através da internet com o questionário online e/ou pelo protocolo em formato papel. Em todos os casos, foram explicados os objetivos e pormenores do estudo e o carácter voluntário e confidencial da participação na investigação, tanto por e-mail, como por carta anexada à correspondência enviada aos doentes ou mesmo pessoalmente.

Antes de mais, e de forma a garantir um dos aspectos éticos mais importantes, foi solicitado o preenchimento e aceitação do consentimento informado, de forma a dar seguimento à inclusão dos pacientes no estudo. De seguida, foi pedido que passassem ao preenchimento de todos os dados e questões, de forma a não ser deixada por completar nenhuma pergunta. De acordo com relatos dos participantes, estima-se que o tempo aproximado de preenchimento dos instrumentos, tenha sido de 30 minutos.

4.3.2. Análise de Dados

Após a colheita dos dados, estes foram organizados e codificados para poder ser realizada a análise estatística. De seguida, os dados obtidos foram tratados estatisticamente através do programa estatístico SPSS versão 19.0. Quando se pretendeu analisar a associação entre duas variáveis utilizou-se o teste *r* de *Pearson*, e nas comparações entre grupos recorremos à análise de variância *one-way ANOVA*.

4.4. Desenho do Estudo

Após contato com o autor do questionário foi-nos dada autorização para a validação para língua portuguesa (Portugal) da versão original do SAPASI (anexo IV). Inicialmente foram feitas duas traduções para o português, por duas tradutoras independentes, bilingues e com experiência previa na adaptação de questionários. A partir dessas traduções, foi obtida uma versão única em português, que foi encaminhada para outro tradutor de nacionalidade inglesa, dominando fluentemente o português, para realização da retroversão. Após a aferição das diferenças encontradas, obteve-se uma proposta para a versão

portuguesa do SAPASI, que foi posteriormente submetida a uma revisão clínica por um perito especialista em Dermatologia com interesse na área da psoríase, que analisou a equivalência das perguntas com a versão original, verificou se as questões consideradas importantes para este tipo de doentes estavam presentes e sugeriu, em alguns casos, pequenas correções.

A versão que obtivemos foi de seguida submetida ao teste de compreensão, realizado Com um grupo de doentes em que cada um deles preencheu o questionário e em seguida deram a sua opinião sobre o questionário em geral e sobre cada uma das perguntas individualmente. Nesta reunião analisaram-se possíveis redundâncias entre conceitos, áreas eventualmente não cobertas pelo questionário, se as perguntas eram formuladas sem qualquer ambiguidade e numa forma de fácil compreensão e se as opções de resposta estavam ajustadas as perguntas formuladas. A aceitabilidade dos doentes foi excelente, dado que sentiram que aquelas perguntas tinham relevância na gravidade da sua doença.

Não foram identificados problemas significativos, no entanto algumas questões foram levantadas, o que motivou novo contato com o Professor Feldman, no sentido de a versão portuguesa incluir alguns dos aspectos referidos pelos nossos doentes, como por exemplo, que a escala visual analógica fosse desenhada numa escala milimétrica. O professor Feldman apesar de as considerar pertinentes, não aceitou a proposta, pois como mencionou, a introdução destas diferenças de país para país, poderiam comprometer a realização de algum estudo comparativo internacional. Iniciamos em seguida a aplicação da versão obtida (anexo IV) a uma amostra maior para avaliação das suas propriedades psicométrica (fiabilidade, validade de conteúdo e validade de critério).

Inicialmente, efetuou-se uma análise descritiva das características sociodemográficas e clínicas dos doentes com o objetivo de conhecer as características da amostra em estudo. A coerência interna, foi avaliada calculando o coeficiente α de Cronbach para a pontuação global. De acordo com os padrões psicométricos considerou-se aceitável um α de Cronbach ≥ 0.7 . Para a avaliação da validade do conteúdo – adequação do conceito em estudo a compreensão da leitura dos questionários - foi aferida através de uma reunião de compreensão pelos doentes e da análise feita por um perito.

«Severidade da psoríase: estudo de adaptação do SAPASI para a população portuguesa»

Para avaliar a validade de critério, ou seja, a correlação entre as pontuações obtidas no SAPASI e as variáveis clínicas utilizou-se o PDI como medida de referência da severidade da psoríase e de avaliação da QdV. A fiabilidade do SAPASI avaliou-se em termos da coerência interna, calculando o coeficiente α de Cronbach para a pontuação global.

Capítulo V: Resultados

5.1 Descrição da amostra

5.1.1. Caracterização Sociodemográfica

A amostra é composta por 228 participantes, equilibrada quanto ao número de participantes de ambos os sexos, ou seja, 114 do sexo masculino, 111 do sexo feminino, sendo que os restantes três participantes não responderam a esta questão. A média de idades é de 46.65 anos ($DP = 14.69$: valores entre 17 e 82 anos).

Mais de metade dos participantes são casados ou vivem em união de fato (58.8%). Entre os restantes participantes, 29.4% são solteiros, 5.7% são divorciados ou separados e com a mesma percentagem aparecem os participantes viúvos.²

Em termos de habilitações académicas, como podemos verificar no Gráfico 1, a distribuição é a seguinte: 29.6% dos doentes possuem habilitações literárias até ao 9º ano, 22.1% do 10º ao 12º ano e 16.8% possuem curso médio e 1.4% possuem um curso superior.³

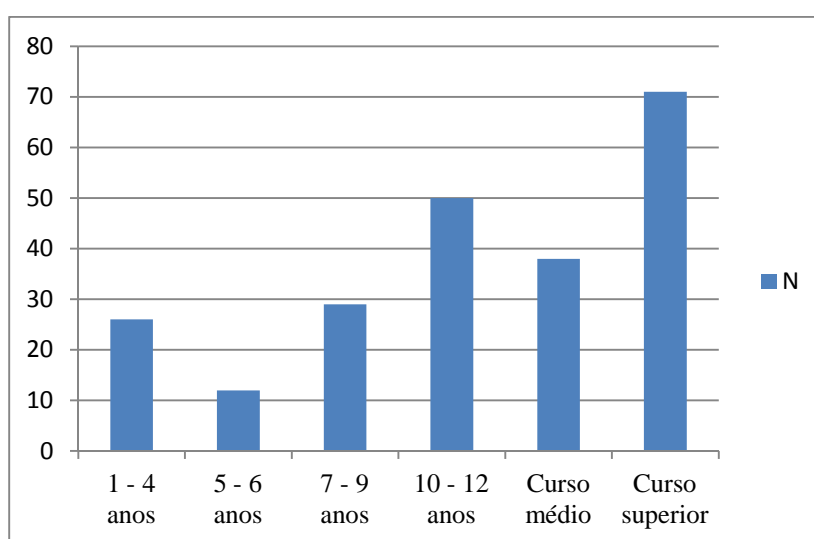


Figura 5.1. **Habilitações Literárias**

² Um participante não indicou o estado civil.

³ Dois participantes não responderam a esta questão.

Relativamente à situação profissional, verifica-se que 65.6% da amostra está empregada como se pode ver no Quadro 5.1. As restantes situações distribuem-se da seguinte forma: 1.8% da amostra encontra-se de baixa médica, 12.8% em situação de desemprego, 18.7% encontra-se reformada, sendo que 3.2% por motivos de invalidez e os restantes 16.5% pela idade.⁴ Em termos de “raça”, 98.9% são caucasianos. Apenas um participante é do grupo negro e outro do asiático.⁵

Quadro 5.1. Caracterização das variáveis sociodemográficas.

| CARATERÍSTICAS | | |
|-------------------------|----------|------|
| | <i>N</i> | % |
| Estado civil | | |
| Solteiro | 67 | 29.4 |
| Casado | 122 | 53.5 |
| Divorciado | 10 | 4.4 |
| União de fato | 12 | 5.3 |
| Separado | 3 | 1.3 |
| Viúvo | 13 | 5.7 |
| Situação Profissional | | |
| Empregado | 143 | 65.6 |
| Baixa médica | 4 | 1.8 |
| Desempregado | 28 | 12.8 |
| Reformado por invalidez | 7 | 3.2 |
| Reformado por idade | 36 | 16.5 |
| Raça | | |
| Caucasiano | 183 | 80.3 |
| Negra | 1 | 0.4 |
| Asiática | 1 | 0.4 |

No que respeita à distribuição dos participantes por região do país, como se pode ver no quadro 5.2, apenas um elemento reside fora de Portugal Continental, mais concretamente nos Açores. No continente verifica-se que quase metade da amostra (108) reside entre a região do Douro e Minho, uma vez que por questões de proximidade foi mais fácil aceder a doentes destas

⁴ Dez participantes não responderam a esta questão.

⁵ Quarenta e três participantes não responderam a esta questão.

regiões. 37% dos participantes residem na Estremadura e Ribatejo, os restantes 32 participantes estão distribuídos pelas outras regiões.

Quadro 5.2. Distribuição por Região

| REGIÕES | <i>N</i> | % |
|-----------------------------|----------|----|
| Entre Douro e Minho | 108 | 49 |
| Trás-os-Montes e Alto Douro | 5 | 2 |
| Beira Litoral | 10 | 5 |
| Beira Interior | 6 | 3 |
| Estremadura e Ribatejo | 81 | 37 |
| Alentejo | 6 | 3 |
| Algarve | 5 | 2 |
| Ilhas | 1 | 1 |

5.1.2. Caracterização da situação clínica

Na avaliação do tempo de diagnóstico verifica-se que psoríase foi diagnosticada em média há cerca de 21 anos ($M = 20.98$, $DP = 13.81$; variação entre menos de 1 ano e 69 anos).⁶ Mais de metade da amostra indica que existe história de psoríase na família (56.9%).⁷ (Ver Quadro 5.3).

Quadro 5.3. Caracterização das variáveis história familiar de psoríase e tempo de diagnóstico.

| CARACTERÍSTICAS | | | | | | |
|-------------------------------|----------|------|------------|------------|----------|-----------|
| | <i>N</i> | % | <i>Max</i> | <i>Min</i> | <i>M</i> | <i>DP</i> |
| História de psoríase familiar | | | | | | |
| Sim | 128 | 56.1 | | | | |
| Não | 97 | 42.5 | | | | |
| Diagnóstico | 194 | | 69 | 0.00 | 20.98 | 13.81 |

Relativamente ao recurso a profissionais para tratamento da doença, os participantes foram questionados sobre o número de dermatologistas a que recorreram nos últimos 2 anos. Verificamos que entre os 219 participantes que facultaram informação, 78.1% não recorreram a até 2 dermatologistas, 13.7%

⁶ Apenas um participante indica diagnóstico da doença há menos de 1 anos e 34 não responderam à questão.

⁷ Três participantes não responderam a esta questão.

entre 3 a 5, e os restantes 8.2% recorreram a 6 ou mais dermatologistas. Relativamente ao recurso a outras especialidades médicas, cerca de metade ($n = 115$, 50.44%) dos participantes indicam tê-lo feito nos últimos anos, com a seguinte distribuição: menos de três médicos, 80.9% ($n = 93$); entre 3 a 5, 12.1% ($n = 14$); a 6 ou mais médicos, 7.0% ($n = 8$).

No que respeita à satisfação com o atual tratamento da psoríase, os participantes reportam estar, em média entre “pouco” satisfeitos e satisfeitos, $M = 2.66$ ($DP = 0.87$). De fato, a média é tanto significativamente superior a “Pouco satisfeito” ($=2$, $t_{223} = 11.39$, $p < 0.001$), como inferior a “Satisfeito” ($=3$, $t_{223} = -5.85$, $p < 0.001$).

No Quadro 5.4, verificamos que apenas 110 participantes responderam à esta questão sendo que 40% desses afirmaram ter também doenças osteoarticulares, como por exemplo artrite psoriática, e 30% referem a manifestação de patologia reumática. Também associadas à psoríase desta sub-amostra estão as doenças metabólicas (26%), cardiovasculares (25%) e respiratórias (23%). Com uma incidência em menos de 10% destes 110 participantes estão as doenças gastrointestinais, renais, a cegueira e a surdez. No que respeita às doenças neurológicas e psiquiátricas, apenas 15% e 5% dos participantes, respetivamente, afirmaram ter estas doenças em comorbilidade.

Quadro 5.4. Doenças Associadas á Psoríase.

| DOENÇAS | <i>N</i> | % |
|-------------------|----------|----|
| Osteo-articulares | 110 | 40 |
| Reumatismo | 110 | 30 |
| Metabólicas | 110 | 26 |
| Cardiovasculares | 110 | 25 |
| Respiratórias | 110 | 23 |
| Neurológicas | 110 | 15 |
| Surdez | 110 | 9 |
| Gastrointestinais | 110 | 8 |
| Renais | 110 | 6 |
| Psiquiátricas | 110 | 5 |
| Cegueira | 110 | 2 |

No que respeita às médias de Severidade da psoríase avaliada pelo SAPASI verifica-se que o índice médio de severidade da psoríase (SAPASI) foi de 1.78

com um desvio padrão = 0.78. Verificou-se ainda que cinco por cento dos participantes que responderam ao SAPASI manifestaram estar em período de remissão (ausência de sintomatologia psoriática). Em 27.4% verificou-se um índice de severidade da psoríase ligeiro e 51.7% moderado. O índice de severidade grave (3) foi verificado em 15.9% dos participantes que responderam ao SAPASI (Ver quadro 5.5).

Quadro 5.5. **Distribuição das respostas ao SAPASI**

| FATORES | <i>N</i> | % |
|--------------|----------|----|
| Remissão (0) | 10 | 5 |
| Ligeira (1) | 55 | 27 |
| Moderada (2) | 104 | 52 |
| Grave (3) | 32 | 16 |

5.2. Adaptação do SAPASI à população portuguesa

O número de questionários SAPASI totalmente preenchidos foi 201, ou seja 88.15% dos 228 participantes da amostra. A pontuação que é atribuída à severidade da Psoríase é definida com base na perceção que o doente tem de três características das lesões: *Cor*, *Espessura* e *Descamação*. Em todas elas quanto mais elevada a pontuação que o doente lhe atribui (0-120), maior a severidade da doença.

5.2.1 Fiabilidade

Para a análise da fiabilidade do SAPASI, testamos em que medida estas três dimensões da perceção da severidade da doença são consistentes entre si e verificamos um valor de consistência interna de $\alpha = 0.80$. (Ver quadro 5.6)

Quadro 5.6. **Consistência Interna SAPASI**

| FATORES | <i>N</i> | <i>M</i> | <i>DP</i> | α Cronbach |
|------------|----------|----------|-----------|-------------------|
| Cor | 202 | 51.83 | 25.78 | 0.83 |
| Espessura | 202 | 39.83 | 26.22 | 0.66 |
| Descamação | 202 | 55.75 | 27.66 | 0.69 |

| | | | | |
|-------|-----|--------|-------|------|
| Total | 202 | 147.40 | 67.48 | 0.80 |
|-------|-----|--------|-------|------|

Adicionalmente, verificamos as correlações entre as 4 dimensões (as descritas acima e ainda a área total da extensão das lesões) consideradas para avaliação da doença com o resultado obtido pela fórmula do SAPASI. Como podemos constatar todas as correlações são positivas e significativas, destacando-se a correlação entre o valor de *SAPASI* e a *Área Total Extensão das Lesões*, $r = 0.93$. Ou seja, na prática conhecendo a área total afetada, temos um bom preditor da severidade percebida da doença. Merece, ainda, destaque o fato de as correlações entre a *Área Total Extensão das Lesões* e as três dimensões percetivas da severidade, apesar de significativas, serem mais baixas do que as restantes (maior $r = 0.35$) (Ver quadro 5.7).

Quadro 5.7. Correlação entre as dimensões da severidade da doença e o valor do SAPASI.

| | Cor | Espessura | Descamação | Área Total Afetada |
|--------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|
| Espessura | 0.53 ^{***} | | | |
| Descamação | 0.49 ^{***} | 0.71 ^{***} | | |
| Área Total Afetada | 0.35 ^{***} | 0.29 ^{***} | 0.22 ^{***} | |
| SAPASI - Total | 0.45 ^{***} | 0.52 ^{***} | 0.41 ^{***} | 0.93 ^{***} |

Notas: Os valores referem-se a correlações *r* de Pearson; ^{***}, $p < 0.001$

5.2.2. Validade de conteúdo

A validade do conteúdo ou seja a verificação da adequação do conceito em estudo foi efetuada através de uma reunião de compreensão, onde cada um dos doentes presentes fez uma apreciação global do questionário e individual das diferentes questões que o compõem. Dessa reunião resultaram um conjunto de propostas enviadas por e-mail ao Professor Feldman, no sentido de efetuar pequenas alterações ao questionário, tendo ele apenas permitido o rearranjo das questões relativas às diferenças na tradução.

Verificou-se também, nesta reunião, que este questionário é de fácil compreensão e de rápido preenchimento, o que atesta, portanto, a validade de conteúdo.

5.2.3 Validade de Critério

Neste capítulo vamos tentar compreender a relação entre a severidade da psoríase, a perceção destes acerca da gravidade provocada pela mesma e o incómodo que esta faz sentir nos doentes e ainda a relação entre a severidade da doença (SAPASI) e o índice de incapacidade provocado por esta (PDI).

5.2.3.1 Relação entre gravidade e incómodo

Testamos a relação do SAPASI com a perceção geral de *Gravidade* e de *Incómodo* da doença. Verificamos correlações significativas em ambos os casos, $r = 0.35$ e $r = 0.32$ (respetivamente) como podemos observar no quadro 5.8. Assim sendo, pode afirmar-se que os resultados do SAPASI estão positivamente relacionados com a perceção geral dos doentes acerca da gravidade e incómodo, provocados pela psoríase. Outros resultados foram verificados: as lesões nos genitais estão positivamente correlacionados com o incómodo provocado pela psoríase ($r = 0.25$), e as lesões nas mãos estão igualmente associadas à perceção do doente em relação à gravidade da sua doença ($r = 0.19$) levando à compreensão da correlação significativa entre a gravidade da doença e o incómodo que esta provoca no doente ($r = 0.47$).

Verificou-se também a relação entre a existência de lesões nas mãos e as lesões nos pés ($r = 0.42$), que correspondem a uma correlação significativa entre as lesões nestas duas áreas e o índice de severidade (SAPASI) ($r = 0.27$ e $r = 0.28$). A relação existente entre as lesões na face e genitais com o índice de severidade da doença (SAPASI) é significativa $r = 0.32$ e $r = 0.44$, como se pode ver no Quadro 5.8, respetivamente. Numa tentativa de rejeitar a hipótese de que as lesões nestas zonas corporais estão associadas ao impacto da psoríase, foi efetuada uma análise de correlação de Pearson entre estas áreas de lesão e todas as dimensões do SAPASI e como podemos verificar no Quadro 5.9, existe uma correlação mais forte entre a área total afetada e a existência de lesões nos genitais, $r = 0.42$, do que com a existência das mesmas em qualquer uma das restantes três zonas do corpo (maior $r = 0.28$; comparação unicaudal entre as correlações, $z = 1.65$, $p = 0.049$).

Quadro 5.8. Correlação entre a localização das lesões, o valor do SAPASI, e auto percepção do incómodo e da gravidade em relação à doença

| | SAPASI | Face | Mãos | Pés | Genitais | Gravidade |
|-----------|--------|--------|--------|--------|----------|-----------|
| Face | 0.32** | | | | | |
| Mãos | 0.27** | 0.18** | | | | |
| Pés | 0.28** | 0.10 | 0.42** | | | |
| Genitais | 0.44** | 0.32** | 0.09 | 0.12 | | |
| Gravidade | 0.35** | 0.16* | 0.19** | 0.19** | 0.12 | |
| Incómodo | 0.32** | 0.17* | 0.16* | 0.13 | 0.25** | 0.47** |

Notas: Os valores referem-se a correlações *r* de Pearson; * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; Os valores das medidas de localização da doença variam entre 0 e 1.

Quadro 5.9. Correlação entre a localização das lesões e as dimensões do SAPASI.

| FATORES | SAPASI | | | |
|----------|------------|--------|-----------|------------|
| | Área Total | Cor | Espessura | Descamação |
| Face | 0.28** | 0.16* | 0.22** | 0.14 |
| Mãos | 0.25** | 0.19** | 0.17* | 0.12 |
| Pés | 0.28** | 0.24** | 0.18* | 0.08 |
| Genitais | 0.42** | 0.25** | 0.22** | 0.14 |

Notas: Os valores referem-se a correlações *r* de Pearson; * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; Os valores das medidas de localização da doença variam entre 0 e 1.

5.2.3.2 Relação entre Severidade e Incapacidade (SAPASI / PDI)

Quando testamos a relação entre a severidade da doença (SAPASI) e a incapacidade provocada pela mesma (PDI), no quadro 5.10, verificamos que estas estão significativamente correlacionadas, $r = 0.26$, $p < 0.001$. Ou seja, maior severidade da psoríase está associada a pior qualidade de vida. Contudo, ao analisarmos as correlações com as diferentes dimensões da qualidade, verificamos que a severidade da psoríase apenas está associada a menor qualidade de vida nas *Atividades Quotidianas*, $r = 0.23$, $p = 0.001$, nas *Atividades de Lazer*, $r = 0.22$, $p = 0.002$ e no *tratamento*, $r = 0.24$, $p = 0.001$ (maior correlação restante, $r = 0.09$, *ns*).

Quadro 5.10. Relação SAPASI / PDI.

| FATORES | SAPASI | |
|-----------|----------|----------|
| | <i>N</i> | <i>r</i> |
| SAPASI | 202 | 1 |
| PDI Total | 196 | 0.26 |

Notas: Os valores de *r* referem-se a correlações *r* de Pearson; $p < 0.001$.

«Severidade da psoríase: estudo de adaptação do SAPASI para a população portuguesa»

Testamos ainda a possibilidade de a afetação das diferentes áreas do corpo estar associada à deterioração da qualidade de vida dos doentes. Constatamos que apenas se verificam três correlações significativas: A qualidade de vida nas *Atividades Quotidianas* está associada à afetação da *Face*, $r = 0.16$, $p = 0.02$, e dos *Genitais*, $r = 0.16$, $p = 0.02$; A qualidade de vida no *Trabalho e/ou Escola* está associada à afetação das *Mãos*, $r = 0.19$, $p = 0.009$. (Ver quadro 5.11)

A validade de critério, ou seja, a relação entre o conceito teórico em avaliação e as próprias medidas de referência, foi assim demonstrada, pela relação positiva entre a pontuação do SAPASI e a índice de incapacidade causado pela psoríase determinada através do PDI.

Quadro 5.11. **Relação SAPASI / PDI / Visibilidade.**

| | SAPASI | Face | Mãos | Genitais |
|------------------------|--------|-------|--------|----------|
| PDI Total | 0.26** | 0.14 | 0.11 | 0.10 |
| PDI.Atividades Diárias | 0.23** | 0.16* | 0.05 | 0.16* |
| PDI Trabalho/Escola | 0.05 | 0.03 | 0.19** | -0.06 |
| PDI Atividades Lazer | 0.22** | 0.11 | 0.12 | -0.03 |
| PDI Tratamento | 0.24** | 0.06 | 0.12 | 0.12 |

Notas: Os valores referem-se a correlações *r de Pearson*; * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; Os valores das medidas de localização da doença variam entre 0 e 1.

Capítulo VI: Discussão

A amostra presente neste estudo está equilibrada no que respeita à sua representação entre sexos, o que vai de encontro ao descrito pela literatura desta área, dado que a psoríase afeta igualmente ambos os sexos (Henseler & Christophers, 1985). No que respeita às características clínicas salienta-se que mais de metade desta população (56.9%) tem histórico de psoríase familiar, concordantemente com literatura consultada, que afirma uma componente hereditária da psoríase (Fitzpatrick, Eisen, Wolff et al., 1999).

6.1 Co-Morbilidade

De notar, também, a elevada percentagem de doentes com patologia associada (48%), com maior prevalência para as doenças osteo-articulares (40%), o reumatismo (30%), doenças metabólicas e cardiovasculares (26% e 25%, respetivamente) e 23% para doenças respiratórias, tal como é descrito por vários autores (Kane et al., 2003; Mallbris et al., 2004; Sommer et al., 2006). Na correlação entre o SAPASI e as várias doenças associadas, notamos que não existem diferenças significativas exceto com as doenças psiquiátricas $r = 0.27$, no entanto, destacou-se a associação negativa entre a perceção da gravidade da psoríase com as doenças metabólicas ($r = -0.21$) o que pode significar que a gravidade da psoríase tem menor impacto que algumas doenças metabólicas como por exemplo Diabetes. As doenças psiquiátricas podem ter sido subvalorizadas, uma vez que no questionário, não existia esta opção, apenas foi mencionada por 5% dos participantes, na questão: “outras”, no entanto, 40% dos participantes afirmaram ter ansiedade e/ou depressão e destes 25% têm acompanhamento psicológico.

6.2. Médias SAPASI

Num total de 120, que é o valor total em milímetros da escala visual analógica da cor, espessura e descamação, a cor média das lesões desta população é de

51.83 milímetros, com uma espessura média de 39.83 milímetros e é descamativa em média 55.75 milímetros com um desvio padrão médio de 26.55 milímetros. A média da área total afetada é de 1.46 numa pontuação máxima possível de ser atribuída à área afetada por lesões da psoríase =6. Todas estas dimensões representam bem a severidade da psoríase nesta população.

Mais de metade dos participantes apresentaram um índice de severidade moderado que implica um total do SAPASI entre 3 e 15 sendo que a partir desse valor é considerado grave e foi verificado em 27.4% dos participantes. Denota-se ainda que apenas cinco por cento dos participantes que responderam ao SAPASI manifestaram estar em remissão. Estes dados parecem justificar média de respostas dos mesmos participantes entre “pouco satisfeitos” e “satisfeitos” com o tratamento.

6.3. Validade de Conteúdo

E de destacar a rapidez de preenchimento e a boa aceitabilidade revelada na reunião de compreensão, que atestam a viabilidade e a validade de conteúdo deste questionário tal como foi verificado em Sampogna et al. (2003).

6.4 Fiabilidade

Uma boa consistência interna é atestada por um α de Cronbach global de 0.80 quando calculado entre as três questões/dimensões cor, espessura e descamação por ser avaliadas numa escala idêntica e poderem atingir valores semelhantes. O alpha de Cronbach foi mais baixo nas dimensões espessura (0.66) e descamação (0.69) apresentando-se um pouco abaixo do valor desejável (> 0.70), no entanto, ainda assim dentro de valores aceitáveis.

Na avaliação deste valor do α de Cronbach não foi tida em conta a dimensão área total afetada por ser uma dimensão com valores muito díspares das outras dimensões, no entanto se esta fosse considerada o α de Cronbach global seria de 0.75, que seria de igualmente preditor da boa fiabilidade deste instrumento, tendo em conta, que este, têm apenas quatro dimensões. Para as

4 dimensões do questionário a correlação de Pearson variou entre 0.93 para área total afetada e 0.41 para a descamação com o total do SAPASI. Deste modo podemos concluir que conhecendo a área total afetada, temos um bom preditor da severidade percebida da doença. Percebemos também que as correlações entre a Área Total Afetada e as três dimensões percetivas da severidade, apesar de significativas, serem mais baixas do que as restantes (maior $r = 0.35$), pela diferença de valores possíveis de ser atribuídos ao total da área afetada em relação às outras dimensões.

6.5. Validade de critério

6.5.1. Relação Severidade / Incapacidade

Para demonstrar a validade de critério o SAPASI foi comparado com o PDI, tendo-se verificado uma correlação positiva, entre a incapacidade provocada pela psoríase e a severidade da doença medida pelo SAPASI $r = 0.26$ ($p < 0.001$), de acordo com o que foi verificado também em Sampogna et al. (2004). Contudo, ao analisarmos as correlações com as diferentes dimensões da qualidade, verificamos que a severidade da psoríase apenas está associada a menor qualidade de vida nas *Atividades Quotidianas*, $r = 0.23$, $p = 0.001$, nas *Atividades de Lazer*, $r = 0.22$, $p = 0.002$ e no *tratamento*, $r = 0.24$, $p = 0.001$. Efetuamos de igual modo a correlação entre o SAPASI com a perceção geral de *Gravidade* e de *Incómodo* da doença e verificamos correlações significativas em ambos os casos, $r = 0.35$ e $r = 0.32$ (respetivamente) o que nos permite afirmar que os resultados do SAPASI estão positivamente relacionados com a perceção geral dos doentes acerca da gravidade e incómodo, provocados pela psoríase. A correlação significativa entre a perceção da gravidade da doença e o incómodo que esta provoca no doente ($r = 0.47$) ajuda-nos a perceber que Severidade e Incapacidade provocada pela psoríase estão estritamente associados, assim sendo quando maior a severidade maior a incapacidade e o incómodo sentidos.

6.5.2 Relação Visibilidade / Severidade / Incómodo

Verificou-se ainda que a presença de lesões nos genitais aumentam o incómodo provocado pela psoríase ($r = 0.25$), e ter lesões nas mãos influencia negativamente a percepção do psoriático em relação à gravidade da sua doença ($r = 0.19$), fazendo com que este a sinta como mais grave e de fato essa gravidade seja também notada na relação entre a existência de lesões nas mãos e lesões nos pés e o índice de severidade (SAPASI) ($r = 0.27$ e $r = 0.28$), tal como a relação mais significativa existente entre as lesões na face e as lesões nos genitais com o índice de severidade da doença (SAPASI) $r = 0.32$ e $r = 0.44$, parecem indicar a influência da percepção do doente, na avaliação do índice de severidade (SAPASI). Numa tentativa de rejeitar a hipótese de que as lesões nestas zonas corporais influenciem o impacto da psoríase, pois Feldman et al. (2005) verificaram que o SAPASI e o PASI não se relacionam com características como a impressão subjetiva do doente, foi efetuada uma análise de correlação de Pearson entre estas áreas de lesão e todas as dimensões do SAPASI e verificou-se que há correlações significativas destas quatro áreas com quase todas as dimensões do SAPASI, excetuando-se a Descamação. Destaca-se a correlação entre os genitais e a dimensão Área total afetada o que parece significar que os doentes que têm lesões nos genitais têm também uma vasta área corporal afetada.

6.6. Conclusão

Em face dos resultados obtidos na fase da validação psicométrica do SAPASI, considera-se cumprido o objetivo do presente estudo, ou seja, considera-se que o instrumento SAPASI, devidamente traduzido e adaptado, quer linguisticamente quer em termos psicométricos, para a língua e cultura portuguesas.

Capítulo VII: Conclusões

O objetivo da realização deste trabalho foi a adaptação cultural e linguística do SAPASI, enquanto instrumento de interesse prático na medição da severidade da psoríase e que facilitasse uma investigação mais alargada que permita perceber a relação da psoríase com indicadores psicológicos como a regulação emocional e até com a co-morbilidade psíquica e psiquiátrica. A psoríase destaca-se por ser a dermatose que mais estudos motivou no âmbito da QdV e por isso o particular interesse também da psicologia nesta área, uma vez que em Portugal muito pouco parece ter sido feito.

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

Contudo este é apenas um primeiro contributo no processo de tradução e adaptação do PDI para Portugal, pelo que se sugere a realização de estudos futuros que visem outras características métricas que não foram agora contempladas, tais como: a validade de construção e a sensibilidade. Esta última, de forma a poder avaliar se a versão portuguesa reflete ou não pequenas mudanças clínicas e em segundo se estas são ou não significativas. Esta amostra sendo suficiente para a validação do SAPASI, parece não ser suficientemente grande para caracterizar a psoríase e o seu impacto na população portuguesa. Para tal seria interessante alargar o tamanho da amostra e incluir mais doentes do interior do país e das ilhas. Poderá ser de igual interesse aprofundar e discriminar as doenças associadas à psoríase, bem como explorar os tipos de psoríase e a sua relação com a severidade e QdV. O impacto psicológico da psoríase parece ser também uma vasta área a ser explorada em estudos futuros, uma vez que há uma forte relação entre estas, a qualidade de vida, e a adesão ao tratamento.

Neste trabalho não foram encontradas relações significativas entre as variáveis sociodemográficas e a severidade da doença ao contrário do que acontece noutros estudos. No entanto, depois de verificado que cerca de metade da

amostra vive em conjugalidade, poderá ser necessário questionar em estudos futuros acerca da relação entre as dificuldades sexuais e de conjugalidade com a severidade da doença.

Apesar destas limitações, com o nosso trabalho, as comunidades empírica e clínica passam a dispor de um instrumento específico de avaliação da severidade da psoríase, devidamente adaptado para a língua e cultura portuguesas. Instrumento este que é menos dispendioso e mais prático de utilizar por ser passível de auto-administração e por isso desejamos e calculamos que venha a ter ampla utilização quer a nível da prática clínica quer em trabalhos de investigação.

Capítulo VIII: Referências Bibliográficas

- Akhyani, M., Ehsani, A., Robati, R., & Robati, A. (2007). The lipid profile in psoriasis: a controlled study. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 21, 1330-1332
- Altobelli, E., Maccarone, M., Petrocelli, R., Marziliano, C., Giannetti, A., Peris, K., & Chimenti, S. (2007). Analysis of health care and actual needs of patients with psoriasis: a survey on the Italian population. *BMC public health*, 7, 59
- Ashcroft, D., Po, A., Williams, H., & Griffiths, C. (1999). Clinical measures of disease severity and outcome in psoriasis: a critical appraisal of their quality *British Journal of Dermatology*, 141, 185–91
- Augustin, M., Amon, U., Bullinger, M., & Gieler, U. (2000). Recommendations for the assessment of quality of life in dermatology. *Dermatology and Psychosomatic*, 1, 84-7
- Bhosle, M., Kulkarni, A., Feldman, S., & Balkrishnan, R. (2006). Quality of life in patients with psoriasis. *Health Qual Life Outcomes*, 4, 35
- Bologna, J., Jorizzo, J., & Rapini, R. (2003). *Dermatology* First edition. New York: Mosby.
- Brauchli, Y., Jick, S., Miret, M., & Meier, C. R. (2009). Psoriasis and risk of incident cancer: An Inception Cohort Study with a Nested Case–Control Analysis Psoriasis and Risk of Incident Cancer. *Journal of Investigative Dermatology*, 129, 2604-2612
- Carvalho, D. C. (2010). Um retrato da psoríase em Portugal: estudo epidemiológico e clínico de 1021 doentes seguidos em ambulatório. *Trabalho da Sociedade Portuguesa de Dermatologia*, 25, supl1, 7-33
- Choi, J., & Koo, J. (2003). Quality of life issues in psoriasis. *New England Journal of Medicine*, 349, 658-665.
- Christophers, E. (2001). Psoriasis – Epidemiology and clinical spectrum. *Clinical and Experimental Dermatology*, 26, 314-320

«Severidade da psoríase: estudo de adaptação do SAPASI para a população portuguesa»

- Cohen, A., Dreiher, J., & Birkenfeld, S. (2009). Psoriasis associated with ulcerative colitis and Crohn's disease. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 23, 561-565
- De Korte, J., Mombers, F., Sprangers, M., & Bos J. (2002). The suitability of quality-of-life questionnaires for psoriasis research: A systematic literature review. *Archives of Dermatology*, 138, 1221-1227
- Dika, E., Bardazzi, F., Balestri, R., & Maibach, H. (2007). Environmental factors and psoriasis. *Current Problems in Dermatology*, 35, 118-35
- Dubertret, L., Mrowietz, U., Ranki, A., van de Kerkhof, P., Chimenti, S., Lotti, T., & Schäfer, G. (2006). European patient perspectives on the impact of psoriasis: The EUROPSO patient membership survey. *British Journal of Dermatology*, 155, 729-736
- Eghlileb, A., Davies, E., & Finlay, A. Y. (2007) Psoriasis has a major secondary impact on the lives of family members and partners. *British Journal of Dermatology*, 156, 1245-50
- Feldman, S., Clark, A., Venkat, A., Fleischer, A., Anderson, R., & Rajagopalan, R. (2005). The Self-Administered Psoriasis Area and Severity Index provides an objective measure of psoriasis severity. *British Journal of Dermatology*, 152, 382-3
- Feldman S., Fleischer, A., Reboussin, D., Rapp, S., Exum, M., Clark, A. & Nurre, L. (1996). The economic impact of psoriasis increases with psoriasis severity. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 37, 564-9
- Feldman S., Fleischer, A., Reboussin, D., Rapp, S., Exum, M., Clark, A. & Nurre, L. (1996). The self administered psoriasis area and severity index is valid and reliable. *Journal of Investigative Dermatology*, 106, 183-6
- Feldman, S., & Krueger, G. (2005). Psoriasis assessment tools in clinical trials. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 64, 65-8
- Ferrandiz, C., Pujo, R., Garcia Patos, V., Bordas, X., & Smandia, J. (2002). Psoriasis of early and late onset: A clinical and epidemiologic study from Spain. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 46, 867-73

- Ferreira, P. (2000). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte II – Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*, 13, 119-127
- Ferreira, P., & Marques, F. (1998). Avaliação psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais. (Documento de Trabalho 1). *Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.*
- Finlay, A. Y., & Coles, E. (1995). The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. *British Journal of Dermatology*, 13, 236-244
- Finlay, A. Y., & Kelly, S. (1987). Psoriasis – an index of disability. *Clinical and Experimental Dermatology*, 12, 8-11
- Finlay, A. Y., Khan, G., Luscombe, D., & Salek, M. (1990). Validation of Sickness Impact Profile and Psoriasis Disability Index in Psoriasis. *British Journal of Dermatology*, 123, 751-756
- Finlay, A. Y. (1997). Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *British Journal of Dermatology*, 136, 305-314
- Fitzpatrick, T., Eisen, A., Wolff, K., Freedberg, I., & Austen, K. (1999). *Dermatology in general medicine* Quinta Edição. *New Yor: Mcgraw-Hill.*
- Fortune, D., Main, C., O`Sullivan, & Griffiths, C. (1997). Quality of life in patients with psoriasis: the contribution of clinical variables and psoriasis-specific stress. *British Journal of Dermatology*, 137, 755-760
- Frentz, G., & Olsen, J. (1999). Malignant tumours and psoriasis: a follow-up study. *British Journal of Dermatology*, 140, 237-242
- Gawkrodger, D., et al. (1997). Current management of psoriasis. *Journal of Dermatological Treatment*, 8, 27-55
- Gelfand, J., Neimann, A., Shin, D., Wang, X., Margolis, D., & Troxel, A. (2006). Risk of myocardial infarction in patients with psoriasis. *Journal of the American Academy of Dermatololy*, 296, 1735-1741
- Gelfand, J., Troxel, A., Lewis, J., Kurd, S., Shin, D., Wang, X., Margolis, D., & Strom, B. (2007). The risk of mortality in patients with psoriasis: results from a population based study. *Archives of Dermatology*, 143, 1493-99

- Gladmann, D. (2004). Psoriatic arthritis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 17, 350-363
- Glynn, R., MacFayden, J., & Ridker, P. (2009). Tracking of high- sensitivity C- reactive protein after an initially elevated concentration: the JUPITER study. *Clinical Chemistry*, 55, 305-312
- Gottlieb, A., Dann, F., & Menter, A. (2008). Psoriasis and the metabolic syndrome. *Journal of the Drugs in Dermatology*, 7, 563-72
- Gottlieb, A., & Dann, F. (2009). Comorbidities in patients with psoriasis. *American Journal of Medicine*, 122, 1150e1 - 1150e9
- Griffiths, C., & Richards, H. (2001). Psychological influences in psoriasis. *Clinical and Experimental Dermatology*, 26, 338-342
- Grundey, S., Cleeman, J., Daniels, S., Donato, K., Eckel, R., et al. (2005). Diagnosis and management of the metabolic syndrome: an American Heart Association/National Heart, Lung, and Blood. *Institute Scientific Statement Circulation* 112, 2735-2752
- Gupta, M., & Gupta, A. (1995). Age and gender differences in the impact of psoriasis on quality of life. *International Journal of Dermatology*, 34, 700-703
- Gupta, M., & Gupta, A. (1998). Depression and suicidal ideation in dermatology patients with acne, alopecia areata, atopic dermatitis and psoriasis. *British Journal of Dermatology*, 13, 846-50
- Gupta, M., Schork, N., & Gupta, A. (1993). Suicidal ideation in psoriasis. *International Journal of Dermatology*, 32, 188-190
- Hannuksela-Svahn, A., Pukkala, E., Läära, E., Poikolainen, K., & Karvonen, J. (2000). Psoriasis, its treatment, and Cancer in a cohort of Finnish patients. *Journal of Investigative Dermatology*, 114, 587-590
- Hansson, G. (2005). Inflammation, atherosclerosis, and coronary artery disease. *New England Journal of Medicine*, 352, 1685-1695
- Henseler, T., & Christophers, E. (1985). Psoriasis of early and late onset: Characterization of two types of psoriasis vulgaris. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 13, 450-6

- Jacobson, C., & Kimball, A. (2004). Rethinking the psoriasis area and severity index: the impact of area should be increased. *British Journal of Dermatology*, *151*, 381-387
- Kane, D., Stafford, L., Bresnihan, B. & FitzGerald, O. (2003). A prospective, clinical and radiologic study of early psoriatic arthritis: an early synovitis clinic experience. *Rheumatology (Oxford)* *42*, 1460-68
- Kirby, B., Fortune, D., Bhushan, M., Chalmers, R., & Griffiths, C. (2000). The Salford Psoriasis Index: an holistic measure of psoriasis severity. *British Journal of Dermatology*, *142*, 728-732
- Kirby, B., Richards, H., Mason, D., Fortune, D., Main, C., & Griffiths, C. (2008). Alcohol consumption and psychological distress in patients with psoriasis. *British Journal of Dermatology*, *158*, 138-140
- Koek, M., Buskens, E., Steegmans, P., van Weelden, H., Bruijnzeel-Koomen, C., & Sigurdsson, V. (2006). UVB phototherapy in an outpatient setting or at home: a pragmatic randomised single-blind trial designed to settle the discussion. The PLUTO study. *BioMed Central Medical Research Methodology* *6*, 39
- Krueger, G., Koo, J., Lebwohl, M., & Mentey, A. (2001). The impact of psoriasis on quality of life. Results of a 1998 national psoriasis foundation patient-membership survey. *Archives of Dermatology*, *137*, 280-284
- Krueger, G., Feldman, S., Camisa, C., Duvic, M., Elder, J., et al. (2000). Two considerations for patients with psoriasis and their clinicians: what defines mild, moderate, and severe psoriasis? What constitutes a clinically significant improvement when treating psoriasis?. *Journal of the American Academy of Dermatology*, *43*, 281-5
- Kurd, S., & Gelfand, J. (2009). The prevalence of previously diagnosed and undiagnosed psoriasis in US adults: results from NHANES 2003-2004. *Journal of the American Academy of Dermatology*, *60*, 218-24
- Langley, R., Krueger, G., & Griffiths, C. (2005). Psoriasis: epidemiology, clinical features, and quality of life. *Annals of the Rheumatic Diseases*. *64*, 18-23
- Lewis, V., Finlay, A. Y. (2005). Two decades experience of the psoriasis disability index. *Dermatology* *210*, 261-268

- Lillioja, S., Mott, D., Howard, B., & Bennet, P. (1988). Impaired glucose tolerance as a disorder of insulin action. Longitudinal and cross-sectional studies in Pima Indians. *New England Journal of Medicine*, 318, 1217-1225
- Mallbris, L., Akre, O., Granath, F., Yin, L., Lindelof, B., et al. (2004). Increased risk for cardiovascular mortality in psoriasis inpatients but not in outpatients. *European Journal of Epidemiology*, 19, 225-230
- Mallbris, L., Akre, O., Granath, F., Yin, L., Lindelof, B., et al. (2006). Psoriasis is associated with lipid abnormalities at the onset of skin disease. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 54, 614-21
- Markham, T., Watson, A., & Rogers, S. (2002). Adverse effects with long-term cyclosporin for severe psoriasis. *Clinical and Experimental Dermatology*, 27, 111-4
- Martin, B., Chalmers, R., & Telfer, N. (1996). How great is the risk of further psoriasis following a single episode of acute guttate psoriasis?. *Archives of Dermatology*, 132, 717-8
- Martins, G., Arruda, L., & Mugnaini, A. (2004). Validação de questionários de avaliação da Qualidade de Vida em pacientes de Psoríase. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 79, 521-535
- McKenna, R., Stern, R. (1997). The impact of psoriasis on the quality of life of patients from the 16 center PUVA follow up cohort. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 36, 388-394
- Naldi, L., Chatenoud, L., Linder, D., Belloni, A., Peserico, A., et al. (2005). Cigarette smoking, body mass index, and stressful life events as risk factors for psoriasis: results from an Italian case control study. *Journal of Investigative Dermatology*, 141, 1527-34
- Naldi, L., & Gambini, D. (2007). The clinical spectrum of psoriasis. *American Journal of Clinical Dermatology*, 25, 510-518
- Naldi, L., Svensson, A., Zenoni, D., Diepgen, T., Elsener, P., et al. (2003). European Dermato-Epidemiology Network. Randomized clinical trials for psoriasis 1977–2000: the EDEN survey. *Journal of Investigative Dermatology*, 120, 738–741

- Neimann, A., Shin, D., Wang, X., Margolis, D., & Troxel, A. (2006). Prevalence of cardiovascular risk factors in patients with psoriasis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 55, 829-835
- Nielsen, H., Christensen, I., Svendsen, M., Hensen, U., Werther, K., et al. (2002). Elevated plasma levels of vascular endothelial growth factor and plasminogen activator inhibitor-1 decrease during improvement of psoriasis. *Inflammation Research*, 51, 563-567
- Olsen, J., Moller, H., & Frenzt, G. (1992). Malignant tumors in patients with psoriasis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 27, 726-722
- Paul, C., Gourraud, P., Bronsard, V., Prey, S., Puzenat, E., et al. (2010). Evidence-based recommendation to assess psoriasis severity: systematic literature review and expert opinion of a panel of dermatologists. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 24, 2-9
- Pearce, D., Singh, S., Balkrishnan, R., Kulkarni, A., Fleischer, A., & Feldman, S. (2006). The negative impact of psoriasis on the work place. *Journal of Dermatological Treatment*, 17, 24-28
- Phyllis, I., Spuls, P., Lecluse, L., Poulsen, M., Bos, J., Stern, R., & Nijsten, T. (2010). How Good Are Clinical Severity and Outcome Measures for Psoriasis?: Quantitative Evaluation in a Systematic Review. *Journal of Investigative Dermatology*, 130, 933-943.
- Poikolainen, K., Reunala, T., Karvonen, J., Lauharanta, J., & Kärkkäinen, P. (1990) Alcohol intake: a risk factor for psoriasis in young and middle aged men? *British Journal of Medicine*, 300, 700-783
- Pouchot, J. (1999). Evaluation de la qualite de vie des patients souffrant d'une affection chronique : principes de base. *Annales de Dermatologie et de Venereologie*, 126, 162-7
- Puzenat, E., Bronsard, V., Prey, S. (2010). What are the best outcome measures for assessing plaque psoriasis severity? A systematic review of the literature. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 24, 10-16
- Rapp, S., Feldman, S., Exum, M., Reboussin, D., Fleischer, A., & Clark, A. (1999). Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 41, 401-407

- Reynoso, D., Martinez, E., & Balcazar, B. (2003). Lipidprofile, insulin secretion, and insulin sensivity in psoriasis. *Journal of the American Academy of Dermatololy*, 48, 882-885
- Richards, H., Fortune, D., Weidmann, A., Sweeney, S., & Griffiths, C.(2004). Detection of psychological distress in patients with psoriasis: low consensus between dermatologist and patient. *British Journal of Dermatology*, 15, 1227-1233
- Rothe, M., Bernstein, M., & Grant-Kels, J. (2005). Life-threatening erythroderma: diagnosing and treating the “red man“. *American Journal of Clinical Dermatology*, 23, 206-17
- Samman, P., & Fenton, D. (1994), *The nails in disease*, Quinta Edição. London: Butterworth-Heinemann Ltd.
- Sampogna, F., Picardi, A., Chren, M., Melchi, C., Pasquini, P., et al. (2004). Association between poorer quality of life and psychiatric morbidity in patients with different dermatological conditions. *Psychosomatic Medicine*, 66, 620-4
- Sampogna, F., Sera, F., Mazzotti, E., Pasquini, P., Picardi, A., et al. (2003). Performance of the self administered psoriasis area and severity index in evaluating clinical and sociodemographic subgroups of patients with psoriasis. *Archives of Dermatology*, 139, 353-8
- Schmitt, J., & Ford, D. (2007). Understanding the relationship between objective disease severity, psoriatic symptoms, illness-related stress, health-related quality of life and depressive symptoms in patients with psoriasis – a structural equations modeling approach. *General Hospital of Psychiatry*, 29, 134-40
- Schmitt, J., Langan, S., & Williams, H. (2007). What are the best outcome measurements for atopic eczema? A systematic review. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 120, 1389–98
- Schmitt, J., & Wozel, G. (2005). The psoriasis area and severity index is the adequate criterion to define severity in chronic plaque-type psoriasis. *Dermatology* 210, 194-199
- Schmutz, J. (2003). Comment evaluer la severite d'un psoriasis? *Annals of Dermatology and Venereology*, 130, 843-6

- Setty, A., Curhan, G., & Choi, H. (2007). Obesity, waist circumference, weight change, and the risk of psoriasis in women: Nurses' Health Study II. *Archives of Internal Medicine*, 167, 1670-1675
- Sommer, D., Jenisch, S., Suchan, M., Christophers, E., & Weichenthal, M. (2006). Increased prevalence of the metabolic syndrome in patients with moderate to severe psoriasis. *Archives of Dermatology*, 298, 321-328
- Spuls, P., Witkamp, L., Bossuyt, P., & Bos, J. (1997). A systematic review of five systemic treatments for severe psoriasis. *British Journal of Dermatology*, 137, 943-949
- Stern, R., Nijsten, T., Feldman, S., Margolis, D., & Rolstad, T. (2004). Psoriasis is common, carries a substantial burden even when not extensive, and is associated with wide spread treatment dissatisfaction. *Journal of Investigative Dermatology Symposium Proceedings*, 9, 136-139
- Tavares Bello, R. (2005). Qualidade de vida em Dermatologia. *Trabalho da Sociedade Portuguesa de Dermatologia*, 63, 35-57
- Telles-Correia, D., Barbosa, A., Mega, I., & Monteiro, E. (2008). Validação do questionário multidimensional da adesão no doente com transplante hepático. *Acta Médica Portuguesa*, 21, 31-36
- Valdimarsson, H. (2007). The genetics basis of psoriasis. *American Journal of Clinical Dermatology*, 25, 563-734
- van de Kerkhof, P., Murphy, G., Austad, J., Ljungberg, A., Cambazard, F., et al. (2007). Psoriasis of the face and flexures. *Journal of Dermatological Treatment*, 18, 351-360
- van Dorssen, I., Boom, B., & Hengeveld, M. (1992). Experience of sexuality in patients with psoriasis and constitutional eczema. *Nederlands Tijdschr Geneeskde*, 136, 2175-2178
- Wasel, N., Poulin, Y., Andrew, R., Chan, D., Fraquelli, E. & Papp, K. (2009). A canadian self-administered online survey to evaluate the impact of moderate-to-severe psoriasis among patients. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*, 13, 294-302

«Severidade da psoríase: estudo de adaptação do SAPASI para a população portuguesa»

Weiss, S., Kimball, A., Liewehr, D., Blauvelt, A., Turner, M., et al. (2002). Quantifying the harmful effect of psoriasis on health-related quality of life. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 47, 512-518

Wu, Y., Mills, D. & Bala, M. (2009). Impact of psoriasis on patient's work and productivity. A retrospective, matched case-control analysis. *American Journal of Clinical Dermatology*, 10, 407-410

Yates, V., Watkinson, G., & Kelman, A. (1982). Further evidence for an association between psoriasis, Crohn's disease and ulcerative colitis. *British Journal of Dermatology*, 106, 323-330

Zachariae, R., Zachariae, H., Blomqvist, K., Davidsson, S., & Mark, C. (2002). Epidemiology and health services research. Quality of life in 6497 Nordic patients with psoriasis. *British Journal of Dermatology*, 146, 1006-1016

Capítulo VIII

ANEXOS

ANEXOS I

Consentimento Informado

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

No âmbito da realização de um projecto de investigação do CICS-CESPU intitulado «*Estudo dos factores psicossociais e tecnológicos que influenciam a adesão ao tratamento na psoríase*» vimos solicitar o preenchimento do(s) questionário(s) anexado(s) a este termo. Salientamos a importância que este estudo terá para a compreensão desta doença e futura melhoria dos cuidados de saúde nesta área. Queremos realçar que a participação neste estudo é voluntária e anónima sendo garantida a confidencialidade de todos os dados.

Assim, após ser devidamente informado(a) sobre os objectivos e protocolo de investigação, declaro que aceitei de livre vontade fazer parte do estudo que está a ser realizado pelo CICS-CESPU.

Obrigado pela sua colaboração

ANEXOS II

Questionário
Sociodemográfico e Clínico

Ficha Socio-Demográfica e Clínica

(Almeida, V., & Teixeira, A., 2011)

Data: / / Entrevistador:

DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

1. N° de Identificação: 2. Sexo: M F 3. Idade:
4. Estado Civil: Solteiro Casado União de Facto
Divorciado Separado Viúvo
5. Habilitações Literárias: Analfabeto Lê / escreve
- 5.1. Frequência Escolar: 1 a 4 anos 5 a 6 anos 7 a 9 anos
10 a 12 anos Curso médio Curso superior
6. Profissão:
7. Situação profissional:
- Empregado Baixa médica Desempregado
Reformado por invalidez Reformado por idade
- Observações:
8. Raça/Etnia:
- Caucasiana Negra Asiática
9. Zona residência: distrito/concelho

DADOS DE SAÚDE

10. Primeiro diagnóstico de psoríase em
11. Há história na família de psoríase: Sim Não
12. N° de médicos que consultou para o tratamento da psoríase nos últimos 2 anos:
- Dermatologistas: 0-2 3-5 >5
Outras especialidades: 0-2 3-5 >5
13. Quantos tratamentos já experimentou: 0-2 3-5 >5
14. Qual o seu grau de satisfação com o tratamento actual para a psoríase:
- Muito satisfeito Satisfeito Pouco satisfeito Nada satisfeito
15. N° dias que faltou ao trabalho/escola por causa da doença (últimos 6 meses):
16. N° dias que alterou a actividade diária devido à doença/sintomas (últimos 6 meses):
17. Alguma vez lhe foi negado o acesso a alguma actividade profissional por causa da psoríase:
- Sim Não
18. A psoríase condicionou a sua opção profissional: Sim Não

19. Quanto gasta no tratamento da psoríase? _____ €/mês

20. Considera a sua doença:

Pouco grave Grave Muito grave

21. Considera a sua doença:

Pouco incómoda Incómoda Muito incómoda

22. Possui outras doenças:

Não

Sim Quais?

Doenças Respiratórias Doenças Neurológicas Doenças Cardiovasculares

Doenças Osteo-articulares Doenças Renais Surdez

Doenças Metabólicas Cegueira Reumatismo

Outras _____

23. Alguma vez lhe foi diagnosticado ansiedade e/ou depressão?

Não

Sim

Primeiro diagnóstico em _____

24. Há história na família de ansiedade e/ou depressão:

Sim

Não

25. É acompanhado por psicólogo/psiquiatra?

Não

Sim

Início das consultas? > 6 meses < 6 meses

Número de consultas/mês _____

26. Toma ansiolíticos ou antidepressivos?

Sim

Não

Comportamentos de Saúde (na última semana)

27. Nº de cigarros por dia: _____

28. Nº de cafés por dia: _____

29. Quantidade de bebidas alcoólicas por dia: _____

30. Nº de horas de exercício físico por semana: _____

31. Nº de horas de sono por dia: _____

ANEXOS III

PDI

ÍNDICE DE INCAPACIDADE PROVOCADA PELA PSORÍASE

- **Agradece-se antecipadamente a sua colaboração na resposta a este inquérito.**
- Assinale por favor a resposta a cada pergunta
- Cada pergunta diz respeito **APENAS ÀS ÚLTIMAS QUATRO SEMANAS**

Todas as perguntas dizem respeito às **ÚLTIMAS QUATRO SEMANAS**

ACTIVIDADES DIÁRIAS:

1. Como interferiu a psoríase na realização das suas actividades dentro e fora de casa?

- Muito** **Bastante** **Ligeiramente** **Nada**

2. Com que frequência vestiu diferentes tipos ou cores de roupa por causa da psoríase?

- Muito** **Bastante** **Ligeiramente** **Nada**

3. Com que frequência teve necessidade de mudar de roupa ou de lavar?

- Muito** **bastante** **Ligeiramente** **Nada**

4. Tem sido um problema ir ao cabeleireiro ou barbeiro por causa da psoríase?

- Muito** **Bastante** **Ligeiramente** **Nada**

5. A psoríase fez com que tivesse de tomar banho mais vezes do que habitualmente?

- Muito** **Bastante** **Ligeiramente** **Nada**

- Há duas versões diferentes das perguntas 6, 7 e 8.
 - Se está **regularmente a trabalhar ou estudar** responda por favor às primeiras perguntas **6 - 8**.
 - Se **não está a trabalhar ou a estudar** responda por favor às segundas questões **6 - 8**.

Todas as perguntas dizem respeito às **ÚLTIMAS QUATRO SEMANAS**.

TRABALHO OU AULAS (se aplicável):

6. Com que frequência teve de faltar ao trabalho ou às aulas por causa da psoríase nas últimas quatro semanas?

- Muito Bastante Ligeiramente Nada

7. Com que frequência foi impedido/a de realizar alguma actividade no trabalho ou na escola por causa da psoríase nas últimas quatro semanas?

- Muito Bastante Ligeiramente Nada

8. A psoríase afectou a sua carreira? (exemplos: promoção recusada, perda de emprego, solicitado(a) a mudar de emprego).

- Muito Bastante Ligeiramente Nada

SE NÃO ESTÁ A TRABALHAR OU A ESTUDAR: PERGUNTAS ALTERNATIVAS

6. Com que frequência **deixou** de realizar as suas actividades diárias normais por causa da psoríase nas últimas quatro semanas?

- Muito Bastante Ligeiramente Nada

7. Com que frequência teve de **alterar o modo** de realizar as actividades diárias por causa da psoríase nas últimas quatro semanas?

- Muito Bastante Ligeiramente Nada

8. A psoríase afectou a sua carreira? (exemplos: promoção recusada, perda de emprego, solicitado(a) a mudar de emprego).

- Muito Bastante Ligeiramente Nada

Todas as perguntas dizem respeito às ÚLTIMAS QUATRO SEMANAS.

RELACIONAMENTOS PESSOAIS:

9. A psoríase causou-lhe dificuldades sexuais nas últimas quatro semanas?

- Muito Bastante Ligeiramente Nada

10. A psoríase causou-lhe problemas com o (a) seu (sua) parceiro(a), amigos mais próximos ou parentes?

- Muito Bastante Ligeiramente Nada

LAZER:

11. Com que frequência a psoríase o(a) impediu de sair socialmente ou de realizar outras funções específicas?

Muito **Bastante** **Ligeiramente** **Nada**

12. A psoríase está a dificultar a prática de algum desporto ?

Muito **Bastante** **Ligeiramente** **Nada**

13. Não conseguiu usar, foi criticado ou impedido de usar casas de banho públicas ou vestiários por causa de sua psoríase?

Muito **Bastante** **Ligeiramente** **Nada**

14. A psoríase fez com que fumasse ou bebesse bebidas alcoólicas mais do que habitualmente?

Muito **Bastante** **Ligeiramente** **Nada**

TRATAMENTO:

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

Muito **Bastante** **Ligeiramente** **Nada**

Por favor verifique se respondeu a todas as questões.

Obrigado pela sua colaboração.

ÍNDICE DE INCAPACIDADE PROVOCADO PELA PSORÍASE

Instruções de Uso e Cotação

O questionário de Índice de incapacidade provocado pela psoríase, foi desenvolvido para adultos, ou seja, para pacientes com idades iguais ou superiores a 16 anos. É auto-explicativo e pode ser entregue ao paciente que é convidado a preenchê-lo sem a necessidade de uma explicação detalhada. Geralmente é concluído em três ou quatro minutos.

Há dois possíveis formatos alternativos do PDI. Um usa uma escala visual analógica para cada resposta, o outro usa escolhas assinaláveis para cada resposta.

Pontuação (escala visual analógica)

A pontuação de cada questão é dada numa escala gradual 0-6. Se a questão é deixada sem resposta a pontuação considerada é 0. O PDI é calculado pela soma da pontuação de cada uma das quinze questões, resultando num máximo de 90 e um mínimo de 0. Quanto mais elevado o *score*, maior a incapacidade. O PDI também pode ser expresso como uma percentagem da pontuação máxima possível de 90.

Pontuação (método Tick-box, assinale a resposta)

A pontuação de cada questão é dada numa série de 4 respostas, nada (score 0), ligeiramente (score 1), bastante (score 2), muito (score 3). Se a questão é deixada sem resposta a pontuação considerada é 0. O PDI é calculado pela soma da pontuação de cada uma das 15 questões, resultando num máximo de 45 e num mínimo de 0. Quanto mais elevado o *score*, maior a incapacidade. O PDI também pode ser expresso como uma percentagem da pontuação máxima possível de 45.

A análise detalhada do PDI (segunda versão)

O PDI pode ser analisado em cinco aspetos:

| | | VAS | Tick- Box |
|--|-----------------------------|------------------------|----------------------|
| Atividades quotidianas | Questões 1, 2, 3, 4 e 5 | Pontuação máxima 30 | 15 |
| Trabalho ou escola ou perguntas alternativas | Questões 6, 7 e 8 | Pontuação máxima 18 | 9 |
| Relacionamentos pessoais | Questões 9 e 10 | Pontuação máxima 12 | 6 |
| Actividades de Lazer | Questões 11, 12, 13 e 14 | Pontuação máxima 24 | 12 |
| Tratamento | Questões 15 | Pontuação máxima 6 | 3 |

A pontuação para cada uma destas seções também pode ser expressa como uma percentagem da pontuação máxima para cada seção.

Bibliografia:

1. Finlay AY, Kelly SE. Psoriasis: an index of disability. Clin Exper Derm, 1987; 12: 8-11. (Gives text of original version);
2. Finlay AY, Khan GK, Luscombe DK, Salek MS. A validation of Sickness Impact Profile and Psoriasis Disability Index in Psoriasis. Brit J Dermatol, 1990; 123: 751-756. (Second version);
3. Finlay AY, Coles EC. The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. Brit J Dermatol, 1995; 132: 236-244. (Gives text of current (second) version);
4. Lewis VJ, Finlay AY. Two Decades Experience of the Psoriasis Disability Index. Dermatology, 2005, 210:261-268.

ANEXOS IV

Primeiro Autor do Artigo submetido a
“British Journal of Dermatology”:
“How Severe is Psoriasis for those
Patients? Validation Study of the
Portuguese version of Self-administered
Psoriasis Area and Severity Index
(SAPASI)”

How Severe is Psoriasis for those Patients? Validation Study of the Portuguese version of Self-administered Psoriasis Area and Severity Index (SAPASI)

Psoriasis Severity Evaluation

Abstract: 198 words

Body text: 2731 words

Tables: 6

C. Ribeiro, A. Pereira, T. Martins, A. Teixeira & V. Almeida

Centro de Investigação em Ciências da Saúde (CICS), Instituto Superior de Ciências da Saúde – Norte, CESPU, Gandra PRD, Portugal

Correspondence:

Vera Almeida,

Instituto Superior de Ciências da Saúde –Norte, CESPU

Rua Central de Gandra, 1317 / 4585-116 Gandra, Portugal

Phone: +351 224 157 176

email: vera.marg@gmail.com

Funding sources: Financial support was supplied by Health Sciences Research Center of the Advanced Institute of Health Sciences – North (project 04-GCQF-CICS-2011N)

Conflicts of interest: None declared

Bulleted Statements

- The SAPASI is internationally recognized as a valid and useful instrument in assessing the perceived severity of psoriasis. The assessment of psoriasis severity is central to the study of disease in several areas, such as clinical or research.
- There was no Portuguese version of SAPASI. This work resulted in the adaptation of SAPASI, for Portuguese population, which showed to be an instrument with good psychometric features.

Abstract

Background: psoriasis affects 1-3% of the world's population and its severity has a large spectrum, between small and located lesions to all body affected. The development of valid instruments to measure psoriasis severity is needed to study this disease.

Objectives: validation for the Portuguese population of Self-administered Psoriasis Area and Severity Index (SAPASI).

Methods: the sample of 228 psoriatic patients was evaluated, in a cross-sectional study, using the instruments: socio-demographic and clinical questionnaire, SAPASI and Psoriatic Disability Index (PDI). For a translation, back SAPASI adaptation-translation and the pre-test implementation were carried out.

Results: the Portuguese version of SAPASI showed an internal consistency calculated by α of Cronbach of 0.80. The criterion validity was tested by association of results obtained by SAPASI and PDI, results indicated significantly correlation, $r = 0.26$, $P < 0.01$. SAPASI is also significantly correlated with patient's perception of psoriasis severity and disease discomfort (respectively, $r = 0.35$ and $r = 0.32$, $P < 0.01$).

Conclusions: The study of the psychometric characteristics of the Portuguese version of SAPASI indicated its qualities as a valid and reliable instrument that can be used in scientific research and also in clinical practice.

Key words: Severity; Psoriasis; Psychometric analysis, SAPASI validation, Portuguese version

Introduction

Psoriasis is a chronic skin disease highly variable in morphology, distribution, severity and course¹ that affects 1-3% of the world's population². Because of chronicity of this disease and the visibility of lesions, psoriasis has a strong psychosocial and economic impact. Given the diversity and severity of the disease, which could be expressed from small and located lesions to a large surface of body affected, the characteristics of the lesions (*color, scaliness and thickness*) and their location (face, hands, nails, genital area), as well as the itching or painful character of lesions (including those relating to feet and hands), can influence how each patient deals with the disease³. Consequently, the evaluation of the disease severity is therefore fundamental to the study and

understanding of the disease and to the development of therapeutic approaches ⁴⁻⁹. SAPASI is a valid instrument for assessing psoriasis severity with the advantage of being self-administrated including the patient's perception.

Clinically the severity of this disease has been evaluated by the intensity and extent of psoriatic lesions ⁸, however more recently the severity of psoriasis is considered severe if it is very radiated, if the patient seems quite concerned, if the treatment is aggressive, or if it has lesions with special presentations (like palm-planting type - which could result in inability to practice - or even the face or genitals) ¹⁰. Although the measures of the clinical severity of psoriasis may not reflect the perception of the disease impact in patient's life ¹¹, such measures may be correlated with measures of QoL (Quality of Life). So, the assessment of severity of psoriasis can cover a subjective and/or objective evaluation of the physical aspects and symptoms of the disease, the measurement of its impact on patients and their response to therapy. The assessment of psoriasis severity, including all areas of impact on patients seems utopian, for this reason it becomes urgent the validation of existing measures ¹² especially patient-centered measures to consider his perception about the disease and how it affects him in the physical, psychological and social level ^{13, 14}. And because no method, by itself, seems to be able to assess all the dimensions of psoriasis severity ^{15, 16}, the traditional methods for measuring the severity of the disease focus on skin lesions and includes PASI and SAPASI.

Therefore, the goal of this work is to adapt culturally and linguistically the SAPASI, the questionnaire developed in 1994 by Fleischer and collaborators ¹⁷ to assess the severity of psoriasis through a self-administered instrument. The evaluation is performed by direct measurement of patient's perception about the disease by assessing the extent and characteristics of psoriatic lesions. This adaptation is performed through the translation process and verification of content validity, internal consistency and validity of criterion.

Patients and methods

The sample was obtained from the Portuguese Association of Psoriasis (PSOPortugal). Protocol consisted in socio-demographic and clinical questionnaire, SAPASI and PDI. The survey was conducted between April 2011 and October 2011.

After authorization by the patent holders, the adaptation for Portuguese language (Portugal) of the original version of SAPASI¹⁷, was made through the translation and retroversion. After measurement of differences found, a proposal has been achieved for the Portuguese version of SAPASI that was subsequently submitted to the approval of the author and to a comprehension test, conducted on a pilot study with a group of patients. The acceptance was excellent and patients referred that the items were easy to understand and appropriate for the assessment of the severity of the disease.

The obtained version was tested for evaluation of their psychometric properties (reliability, content validity and validity of criterion). Initially was made a descriptive analysis of patient's socio-demographic and clinical characteristics of the population. The internal consistency was evaluated by calculating the coefficient *Cronbach's alpha* to the total score. According to the psychometric standards a *Cronbach's alpha* ≥ 0.70 is considered good. To test the validity of criterion, it was estimated the correlation between the SAPASI scores and PDI using the *Pearson's r test*.

Instruments

-Socio-demographic and clinical questionnaire¹⁸. To obtain demographic and social information of the sample was developed a questionnaire, which included items such as: sex, age, marital status, educational level, occupation, professional status, race and residence. Also, there were some disease related issues such as: disease duration, family history of psoriasis, number of dermatologists and other physicians consulted, degree of satisfaction with treatment, changes in daily activities, days off from work, severity and impact of the disease, co-morbidity, anxiety and/or depression, counseling, anxiolytic or antidepressant treatment. Finally, health behaviors, such as quantity of alcoholic drinks and coffees per day and smoked cigarettes, as well as number of hours of workout by week and hours of sleep per day.

-Self-administered Psoriasis Area and Severity Index (SAPASI)¹⁷. This instrument is a simplified version and self-administered of Psoriasis Area and Severity Index-(PASI)¹⁹⁻²¹. In this instrument the patient indicate his perception of the three characteristics of psoriatic lesions: color (No Redness, Slight Pink, Pink, Red, Dark Red), thickness (No Thickness, Feels Firm, Raised, Thick, Very Thick) and scaliness (No Scale, Slight Scale, Scaly, Flacky, Very Flacky), in a visual analog scale. In all dimensions the score that the patient assigns (0-120) is directly related with the severity of the disease. The perceived psoriasis severity is still described by the affected body

part (Head, Upper Extremity, Trunk and Lower Extremity), which is scored by the shaded area in the images of a human figure facing forwards or rearwards.

To score the instrument, the rater first scores the area involved for each of four areas: head, upper extremities, trunk and lower extremities. The scoring is done on a 0 to 6 scale, where 0 indicates no involvement, 1 is <10%, 2 is 11-30%, 3 is 31-50%, 4 is 51-70%, 5 is 71-90%, and 6 is 91-100%. Each of the four area scores is multiplied by a constant indicative of how large that body region is. The head area is multiplied by 0.1, the upper extremity area by 0.2, the trunk area by 0.3, and the lower extremity area by 0.4. These normalized area scores are then summed to yield a total area score.

The color, thickness and scale are scored by measuring in millimeters the length of the line from its beginning to the mark made by the subject. These lengths are then summed, and divided by the total length of the line in millimeters. This is multiplied by four to normalize each of the length scores to a 0-4 scale. Multiplying the result by the total area score yields the final SAPASI score.

- **Psoriasis Disability Index (PDI) Portuguese Version**²². To quantify the impact of psoriasis on patients quality of life, the PDI was developed for patients upper to 16 years, and they must consider the four weeks prior to filling out the questionnaire. It consists of 15 items, and is divided into 5 subscales (daily activities, work/school or alternative questions, personal relationships, leisure and treatment). The score for each question is given in 4 options, nothing (= 0), slightly (= 1), rather (= 2), lot (= 3). The PDI score is then calculated as the sum of the score of each of the 15 questions. The final score indicates that higher values are related with higher disability caused by Psoriasis²³.

Results

Our sample consisted in 228 participants, being 114 males (Table 1). The ages mean was 46.65 years (SD = 14.69: values between 17 and 82 years). More than half of the participants were married or in cohabitation (58.8%). Among the remaining participants, 29.4% were single, 5.7% were divorced or separated and 5.7% were widowers. In terms of educational level, 29.6% of patients had lesser than the 9th grade, 22.1% between 10th and 12th grade, 16.8% had bachelor's degree and 41.4% were college graduates.

With regard to professional status, 65.6% of this population was employed, the remaining cases were distributed as follows: 1.8% of participants were of sick leave, 12.8% were unemployed and 18.7% were retired (3.2%, by disability). In terms of "race", 98.9% were Caucasian. Relating to the distribution of participants by country regions on the continent, nearly half of this population (108 participants) lived between the region of Douro and Minho, 37% of the participants resided in Estremadura and Ribatejo, the remaining 32 participants were distributed among other regions, only one element lived in Azores.

(Insert Table 1.)

Relating to clinical characteristics (table 2), we verified that psoriasis was diagnosed for about 21 years (mean = 20.98, SD = 13.81; variance between less than a 1 and 69 years) and more than half of participants indicated the existence of psoriasis history in their families (56.9%). Concerning the treatment of the disease, the participants were asked about the number of dermatologists consulted in the past 2 years. We can see that among the 219 participants that had provided information, 78.1% consulted less than 2 dermatologists. About half ($n = 115$, 50.44%) of participants indicated to have consulted other physicians in the past 2 years, and 80.9% consulted less than 3 physicians. In terms of satisfaction with the current treatment, participants reported being between "slight satisfied" and "satisfied", mean = 2.66 (SD = 0.87). In fact, the average is significantly higher than the "slight satisfied" ($= 2$, $t_{223} = 11.39$, $P < 0.001$), as less than "satisfied" ($= 3$, $t_{223} = -5.85$, $P < 0.001$).

We found that only 110 participants (48,2%) answered the co-morbidity question and 40% of these reported to have diseases of musculoskeletal system and 30% had reported the manifestation of a rheumatic condition. Also associated with psoriasis were metabolic (26%), cardiovascular (25%) and respiratory (23%) diseases. According to psychiatric conditions and neurological disorders, 15% and 5% of the participants, respectively, refer they had these co-morbidities.

(Insert Table 2.)

88.15% of 228 participants (201 participants) answered SAPASI questionnaires. SAPASI results indicated that 5% of participants were in remission of psoriasis, 27.4%

had a mild psoriasis severity index, 51.7% a moderate severity index and 15.9% of participants had a severe psoriasis (table 3). The average index of severity of psoriasis (SAPASI) was 1.78 with a standard deviation = 0.78.

(Insert Table 3.)

Reliability of SAPASI has been tested analyzing the internal consistency of the 3 characteristics of psoriasis lesions (table 4) with a total *Cronbach's* $\alpha = 0.80$.

Additionally, it has been verified the relation between the 3 lesions dimensions and the total affected area considered for evaluation of disease severity by SAPASI. As we verified all correlations were significant and positive, especially the correlation between total SAPASI and the total affected area, $r = 0.93$. We had also found significant and positive correlations in the 4 SAPASI dimensions between them, and with total SAPASI (lower $r = 0.22$).

(Insert Table 4.)

After a pilot study to analyse the SAPASI content validity implemented with 6 patients, it was found that this instrument is easy to understand and quick to fill.

The validity of criterion was evaluated through the relation between the severity of psoriasis, the patient's perception about the severity and discomfort caused by the disease and the relationship between the severity of the disease (SAPASI) and incapacity caused by it (PDI). Testing the relationship between SAPASI and the general perception of Gravity and discomfort of the disease, we verified significant correlations in both cases, $r = 0.35$ and $r = 0.32$ respectively. It was also verified that the lesions on genitals were positively correlated with discomfort caused by psoriasis ($r = 0.25$), and that the lesions on hands were associated to psoriatic patient's perception about the severity of his illness ($r = 0.19$). In an attempt to reject the hypothesis that the lesions in the body areas influence subjectively the severity of psoriasis index, was made a Pearson's correlation analysis between the location of lesions and all dimensions of SAPASI and we verified that the higher relationship was between the total area affected and the lesions on genitals, $r = 0.42$. The other areas were lower correlated with the total affected area (higher $r = 0.28$) (Table 5). The correlations between the lesions on

the face and genitals, with total SAPASI were significant, $r = 0.32$ and $r = 0.44$, respectively.

The correlation between the severity of the disease (SAPASI) and the disability caused by disease (PDI), in table 6, was significant, $r = 0.26$, $P < 0.01$ (higher severity of psoriasis was associated with higher disability). The correlation between PDI dimensions, and the severity of disease (SAPASI) were significant with *daily activities*, $r = 0.23$ ($P = 0.001$), *leisure activities*, $r = 0.22$ ($P = 0.002$) and *treatment*, $r = 0.24$ ($P = 0.001$). The association between the affected areas of the body and the patients QoL were found with *Daily Activities* and the lesions on the *Face*, $r = 0.16$ ($P = 0.02$), and *Genitals*, $r = 0.16$, ($P = 0.02$) and with *School and/or Work QoL* with *hands*, $r = 0.19$ ($P = 0.009$).

(Insert Table 6.)

Discussion

More than half of the participants (56.9%) had family history of psoriasis accordingly with literature in this area, which states a hereditary component of psoriasis²⁴. There was also a high proportion of patients with comorbidity (48%), with higher prevalence of diseases of musculoskeletal system (40%) and rheumatic diseases (30%), followed by cardiovascular and metabolic diseases (26% and 25%, respectively)²⁵⁻²⁷.

Relating to the results of the SAPASI, more than half of the participants showed a moderate severity index which implies a total score of SAPASI between 3 and 15 and 27.4% of participants had a severity index of severe.

Concerning the reliability of SAPASI a good internal consistency was attested with a total *Cronbach's* $\alpha = 0.80$ calculated between the 3 dimensions (*color*, *thickness* and *scaliness*). The total affected area dimension was not taken into account because it is a dimension with very different values of other dimensions, however, if this were considered the overall *Cronbach's* $\alpha = 0.75$, that would be also good predictor of reliability of this instrument that have only four dimensions. For the 4 dimensions of this instrument, the Pearson's correlation with SAPASI score varied from 0.93 to total area affected and 0.41 for *scaliness*. The perceived severity of the disease was well related with the total area affected.

To demonstrate the validity of criterion, the SAPASI was correlated with the PDI and it was found a positive correlation between the psoriasis severity and the disability caused

by this disease $r = 0.26$ ($P = 0.001$), in accordance to Sampogna *et al*²⁸. However, when considering correlations with the various dimensions of PDI, we found that the severity of psoriasis is only associated with QoL in *daily activities*, $r = 0.23$, $P = 0.001$, *leisure activities*, $r = 0.22$, $P = 0.002$ and *treatment*, $r = 0.24$, $P = 0.001$. The general perception of *Gravity* and *Discomfort* of the disease was significantly correlated with SAPASI, $r = 0.35$ and $r = 0.32$ (respectively) enabling us to say that the results of SAPASI are positively related to the general perception of patients about the severity and discomfort caused by psoriasis.

It was also found that the presence of lesions on genitals increase discomfort caused by psoriasis ($r = 0.25$), and the presence of hands lesions influence negatively the patient's perception about severity of their illness ($r = 0.19$), and a correlation between the localization of lesions on hands, feet, face and genitals with the severity index (SAPASI) ($r = 0.27$; $r = 0.28$; $r = 0.32$ and $r = 0.44$). Those results seem to indicate the influence of subjective perception of the patient on the evaluation of severity index (SAPASI). The association between the localization of the lesions and the patient perception of disease was found between these areas of lesions and all SAPASI dimensions, except with scaliness. The positive correlation between the genitals lesions and the total area affected dimension seems to mean that patients with lesions in this area also have a vast area of body affected²⁹.

The Portuguese version of SAPASI is a valid self-administrated instrument for assessment of psoriasis severity, easy to administrate and understand by patients, shows to be well adapted to the Portuguese language and culture. This instrument is inexpensive and more convenient because is self-administration providing a wide use in clinical practice and research.

Acknowledgments

The authors would like to thank to all patients that participated in this study, to Portuguese Association of Psoriasis (PSOPortugal) for assistance with data collection, and CESPU for financial support in this study.

References

1. Langley RGB, Krueger GG, Griffiths CEM. Psoriasis: epidemiology, clinical features, and quality of life. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2005 March 1, 2005;64(suppl 2):ii18-ii23.
2. Kurd SK, Gelfand JM. The prevalence of previously diagnosed and undiagnosed psoriasis in US adults: Results from NHANES 2003-2004. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2009;60(2):218-24.
3. Dubertret L, Mrowietz U, Ranki A, *et al*. European patient perspectives on the impact of psoriasis: the EUOPSO patient membership survey. *British Journal of Dermatology*. 2006;155(4):729-36.
4. Choi J, Koo JYM. Quality of life issues in psoriasis. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2003;49(2, Supplement):57-61.
5. Gelfand JM, Neimann AL, Shin DB, *et al*. Risk of myocardial infarction in patients with psoriasis. *Journal of the American Medical Association*. 2006 Oct;296(14):1735-41.
6. Feldman SR, Krueger GG. Psoriasis assessment tools in clinical trials. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2005 Mar;64:65-8.
7. Schmitt J, Ford DE. Understanding the relationship between objective disease severity, psoriatic symptoms, illness-related stress, health-related quality of life and depressive symptoms in patients with psoriasis — a structural equations modeling approach. *General Hospital Psychiatry*. 2007;29(2):134-40.
8. Markham T, Watson A, Rogers S. Adverse effects with long-term cyclosporin for severe psoriasis. *Clinical & Experimental Dermatology*. 2002;27(2):111-4.
9. Bhosle M, Kulkarni A, Feldman S, *et al*. Quality of life in patients with psoriasis. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2006;4(1):35.
10. Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *British Journal of Dermatology*. 1997;136(3):305-14.
11. de Korte J, Mombers FMC, Sprangers MAG, *et al*. The Suitability of Quality-of-Life Questionnaires for Psoriasis Research: A Systematic Literature Review. *Arch Dermatol*. 2002 September 1, 2002;138(9):1221-7.
12. Spuls PI, Witkamp L, Bossuyt PMM, *et al*. A systematic review of five systemic treatments for severe psoriasis. *British Journal of Dermatology*. 1997 Dec;137(6):943-9.
13. McKenna KE, Stern RS. The impact of psoriasis on the quality of life of patients from the 16-center PUVA follow-up cohort. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 1997;36(3):388-94.
14. Kirby B, Fortune DG, Bhushan M, *et al*. The Salford Psoriasis Index: an holistic measure of psoriasis severity. *British Journal of Dermatology*. 2000;142(4):728-32.
15. Ashcroft, Li Wan P, Williams, *et al*. Clinical measures of disease severity and outcome in psoriasis: a critical appraisal of their quality. *British Journal of Dermatology*. 1999;141(2):185-91.
16. Paul C, Gourraud PA, Bronsard V, *et al*. Evidence-based recommendations to assess psoriasis severity: systematic literature review and expert opinion of a panel of dermatologists. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2010;24:2-9.
17. Fleischer AB, Jr., Rapp SR, Reboussin DM, *et al*. Patient measurement of psoriasis disease severity with a structured instrument. *The Journal Of Investigative Dermatology*. 1994;102(6):967-9.
18. Teixeira A, Teixeira M, Rocha J, *et al*. Development of instruments for the evaluation of adherence to topical treatment in psoriasis. *Revista Portuguesa de Farmácia*. 2011;LII(6):117-8.

19. Feldman SR, Fleischer AB, Jr., Reboussin DM, *et al.* The self-administered psoriasis area and severity index is valid and reliable. *The Journal Of Investigative Dermatology*. 1996;106(1):183-6.
20. Ferreira PL, Marques FB. Avaliação psicométrica e adaptação cultural e linguística de instrumentos de medição em saúde: princípios metodológicos gerais. Universidade de Coimbra, Centro de Estudos e Investigação em Saúde; 1998.
21. Sampogna F, Sera F, Mazzotti E, *et al.* Performance of the self-administered Psoriasis Area and Severity Index in evaluating clinical and sociodemographic subgroups of patients with psoriasis. *Arch Dermatol*. 2003 Mar;139(3):353-8.
22. Fernandes BCG. Qualidade de vida nos docentes com psoríase- criação da versão portuguesa do Psoriasis Disability Index: FEUC; 2010.
23. Finlay AY, Khan GK, Luscombe DK, *et al.* Validation of Sickness Impact Profile and Psoriasis Disability Index in psoriasis. *British Journal of Dermatology*. 1990;123(6):751-6.
24. de Cid R, Riveira-Munoz E, Zeeuwen PLJM, *et al.* Deletion of the late cornified envelope LCE3B and LCE3C genes as a susceptibility factor for psoriasis. *Nature Genetics*. 2009;41(2):211-5.
25. Mallbris L, Akre O, Granath F, *et al.* Increased risk for cardiovascular mortality in psoriasis inpatients but not in outpatients. *European Journal of Epidemiology*. 2004;19(3):225-30.
26. Kane D, Stafford L, Bresnihan B, *et al.* A prospective, clinical and radiological study of early psoriatic arthritis: an early synovitis clinic experience. *Rheumatology*. 2003 December 1, 2003;42(12):1460-8.
27. Sommer D, Jenisch S, Suchan M, *et al.* Increased prevalence of the metabolic syndrome in patients with moderate to severe psoriasis. *Archives of Dermatological Research*. 2007;298(7):321-8.
28. Sampogna F, Picardi A, Chren M-M, *et al.* Association Between Poorer Quality of Life and Psychiatric Morbidity in Patients With Different Dermatological Conditions. *Psychosomatic Medicine*. 2004 July 1, 2004;66(4):620-4.
29. Feldman SR, Clark AR, Venkat AP, *et al.* The Self-Administered Psoriasis Area and Severity Index provides an objective measure of psoriasis severity. *British Journal of Dermatology*. 2005;152(2):382-3.

Table 1. Socio demographic characteristics of study population

| | |
|------------------------------------|---------------|
| <i>n</i> | 228 |
| Males | 114 |
| Age (years); mean (SD) | 46.65 (14.69) |
| Caucasian | 98,9% |
| Married or cohabitating | 58.8% |
| Higher education | 41,4% |
| Employed | 65.6% |
| Living between Douro and Minho | 49.0% |
| Living in Estremadura and Ribatejo | 37.0% |

Table 2. Clinic characteristics of study population

| | |
|---|---------------|
| Time of psoriasis diagnostic (years); mean (SD) | 20.98 (13.81) |
| Family history of psoriasis | 56,1% |
| Co morbidity | 48.2% |
| Treatment satisfaction; mean (SD) | |
| Between “low satisfaction” and “satisfaction” | 2.66 (0.87) |

Table 3. Severity Levels Distribution of Self-administered Psoriasis Area and Severity Index (SAPASI)

| | <i>n</i> | <i>%</i> |
|-----------|----------|----------|
| Remission | 10 | 5,00 |
| Slight | 55 | 27,40 |
| Moderate | 104 | 51,70 |
| Severe | 32 | 15,90 |

Table 4. Internal Consistency of Self-administered Psoriasis Area and Severity Index (SAPASI)

| | Affected Area | Color | Thickness | Scaliness | SAPASI Total |
|-------------------|---------------|-------------|-------------|-------------|--------------|
| Color | 0.35** | | | | |
| Thickness | 0.29** | 0.53** | | | |
| Scaliness | 0.22** | 0.49** | 0.71** | | |
| SAPASI - Total | 0.93** | 0.45** | 0.52** | 0.41** | |
| <i>α Cronbach</i> | | 0.83 | 0.66 | 0.69 | 0.80 |

Note: Values refer to *Pearson's correlations (r)*; ** $P < 0.01$

Table 5. Relationship between injuries location, Self-administered Psoriasis Area and Severity Index (SAPASI) and patient's perception about psoriasis annoyance and severity.

| | SAPASI | | | | | PATIENTS PERCEPTION | |
|----------|------------------|--------|-----------|-----------|----------------|---------------------|------------|
| | Affected Área | Color | Thickness | Scaliness | TOTAL Score | Severity | Discomfort |
| Face | 0.28** | 0.16* | 0.22** | 0.14 | 0.32** | 0.16* | 0.17* |
| Hands | 0.25** | 0.19** | 0.17* | 0.12 | 0.27** | 0.19** | 0.16* |
| Feet | 0.28** | 0.24** | 0.18* | 0.08 | 0.28** | 0.19** | 0.13 |
| Genitals | 0.42** | 0.25** | 0.22** | 0.14 | 0.44** | 0.12 | 0.25** |

Note: Values refer to *Pearson's correlations (r)*; * $P < 0.05$; ** $P < 0.01$; The psoriasis location measures values range from 0 e 1.

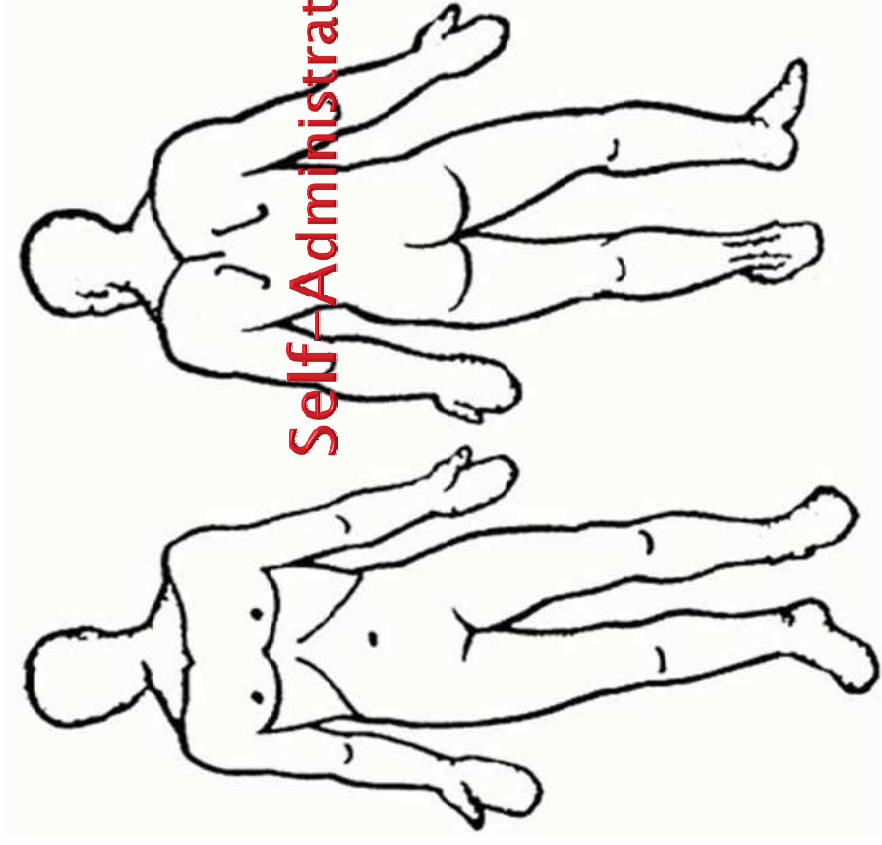
Table 6. Relationship between PDI / SAPASI and PDI / Affected location.

| | SAPASI | Face | Hands | Genitals |
|------------------------|--------|-------|--------|----------|
| PDI Total | 0.26** | 0.14 | 0.11 | 0.10 |
| PDI Daily Activities | 0.23** | 0.16* | 0.05 | 0.16* |
| PDI Work/School | 0.05 | 0.03 | 0.19** | -0.06 |
| PDI Leisure Activities | 0.22** | 0.11 | 0.12 | -0.03 |
| PDI Treatment | 0.24** | 0.06 | 0.12 | 0.12 |

Note: Values refer to *Pearson's correlations (r)*; * $P < 0.05$; ** $P < 0.01$; The psoriasis location measures values range from 0 e 1.

ANEXOS V

Primeiro Autor de uma Apresentação
Oral no Workshop de Investigações da
Unipsa (CESPU)



SAPASI

Self-Administered Psoriasis Area and Severity Index

Adaptação População Portuguesa

Ribeiro, C.^{1,3} Pereira, A.^{1,3} Taveira, T.^{1,3}
Teixeira, A.^{2,4} ; Almeida, V.^{1,3}

1 - Departamento de Psicologia do ISCS-N; 2 - Departamento de Farmácia do ISCS-N ; 3 - UnIPSA; 4 - CICS.

**Workshop Investigações no Luto - Campus de Gandra, CESP
19-20 Dezembro 2011**

Introdução

Psoríase

Doença crónica

Períodos de agudização e remissão

• Langley, Krueger & Griffiths (2005)

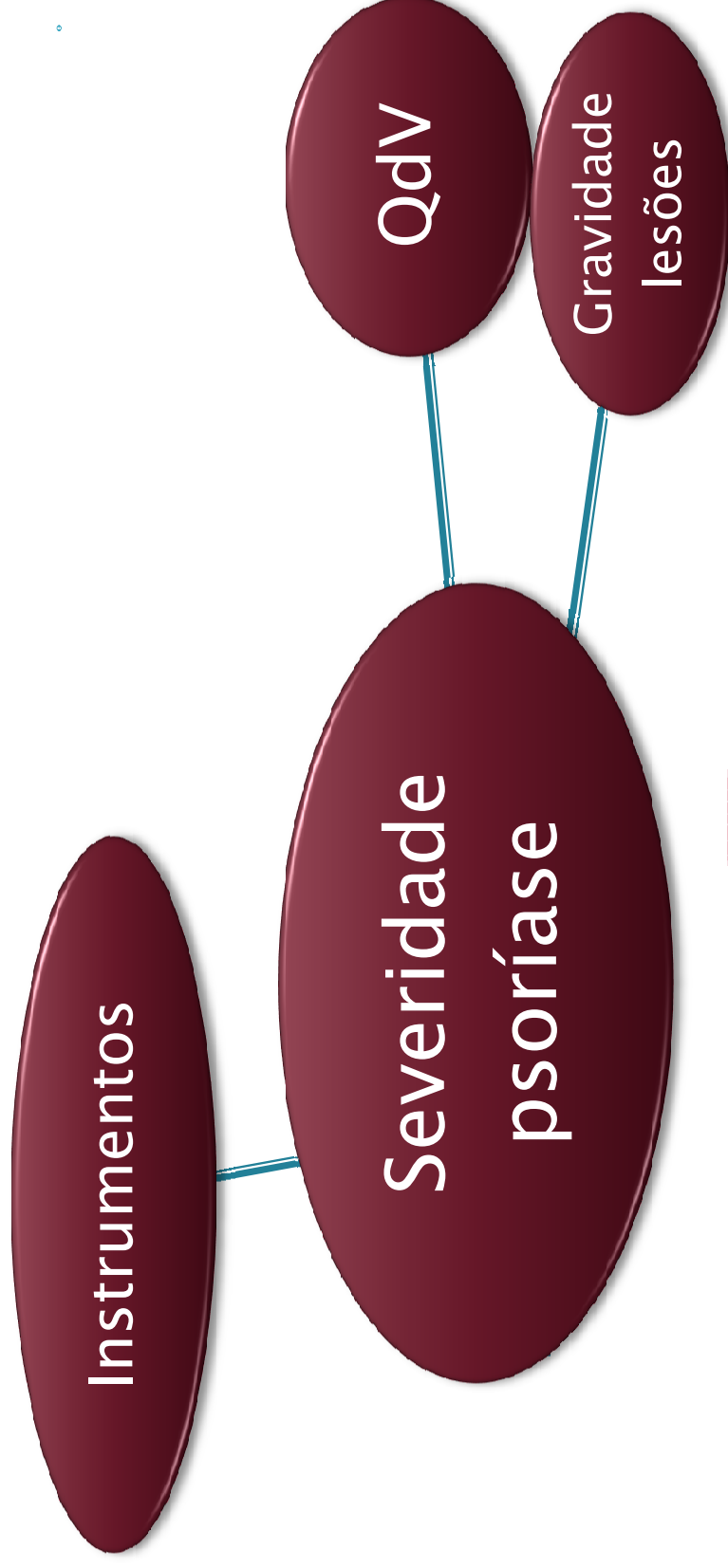
1 - 3 % da população mundial

• Kurd et al. (2010)

Risco de psicopatologia

• Gupta, Schork & Gupta (1993); Kirby et al. (2008)

Introdução

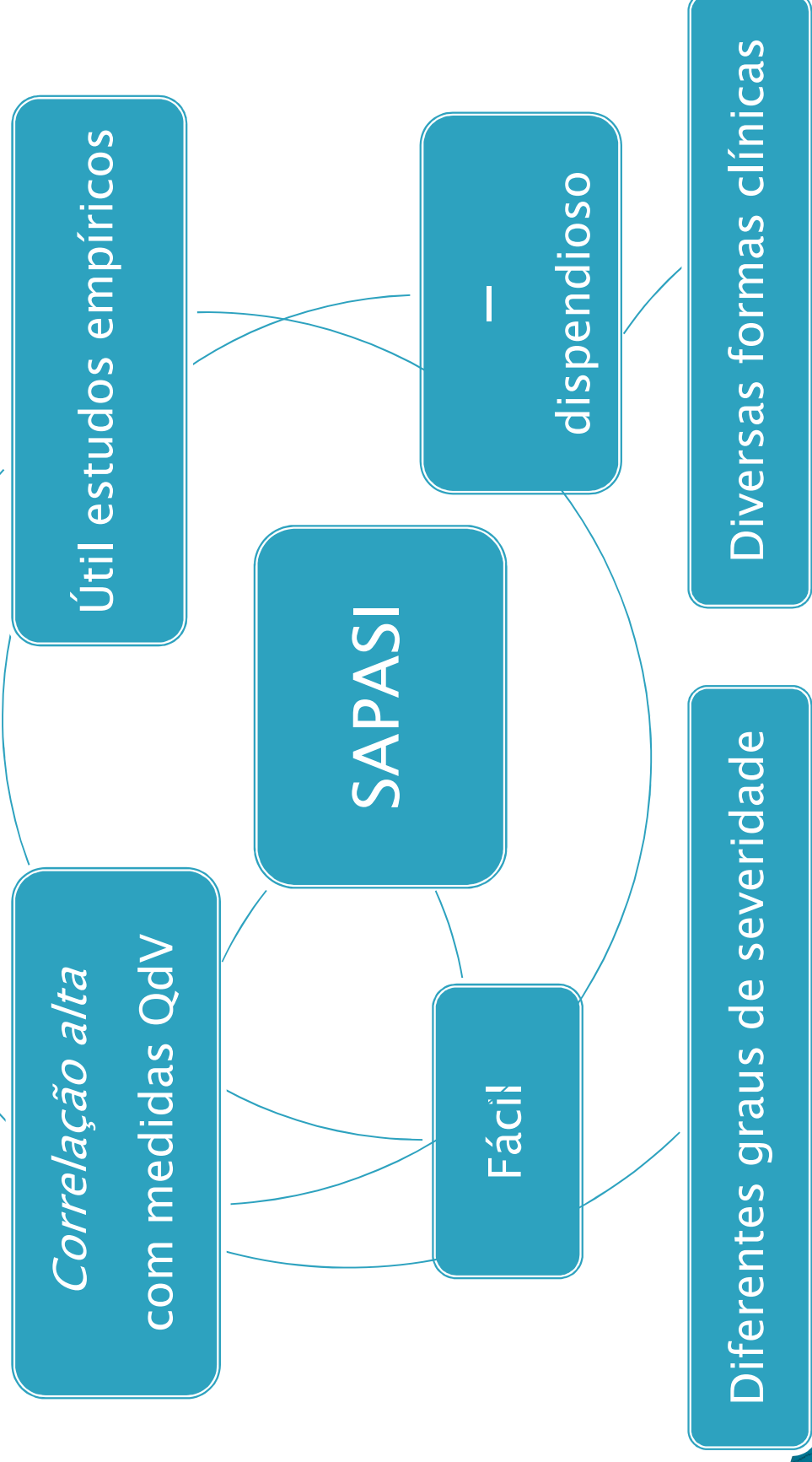


Gelfan et al. (2004)

Feldman & Krueger (2005)

Bhosle et al. (2006)

Introdução



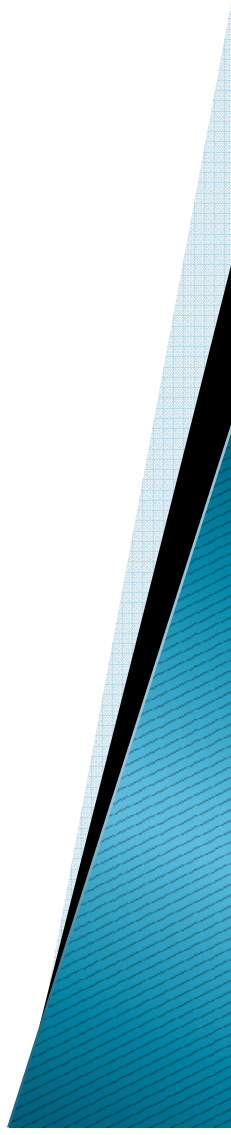
Sampogna et al. (2004)

Objetivos

- ▶ Adaptar cultural e linguisticamente o “Self-administrated Psoriasis Area and Severity Index” (SAPASI)

População Portuguesa

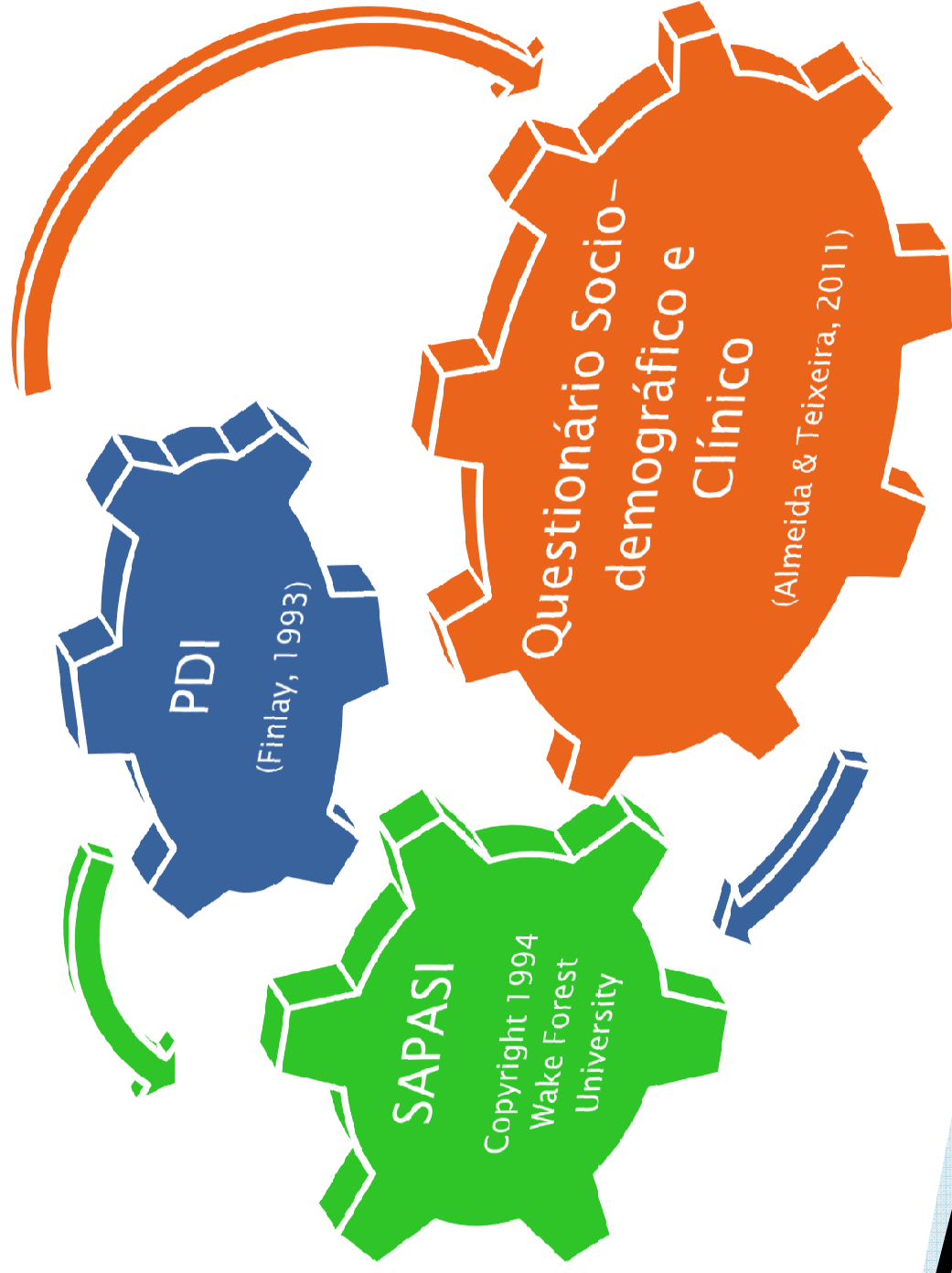
Feldman et al., 1996



Amostra

| | Critérios de Inclusão |
|--|---------------------------------|
| | |
| | Diagnóstico clínico de psoríase |
| | Homens e mulheres |
| | Idade superior a 17 anos |
| | Alfabetização |
| | |
| | |
| | |

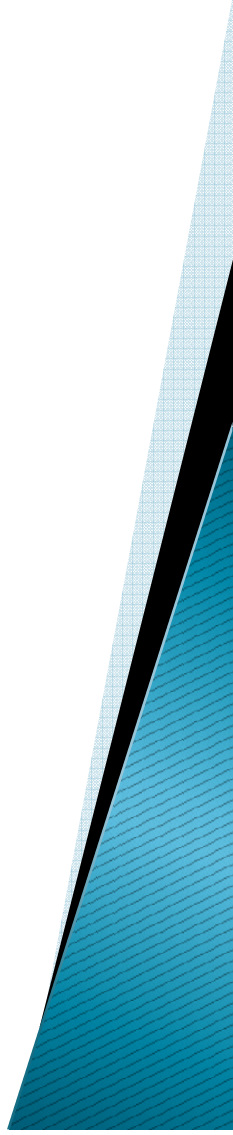
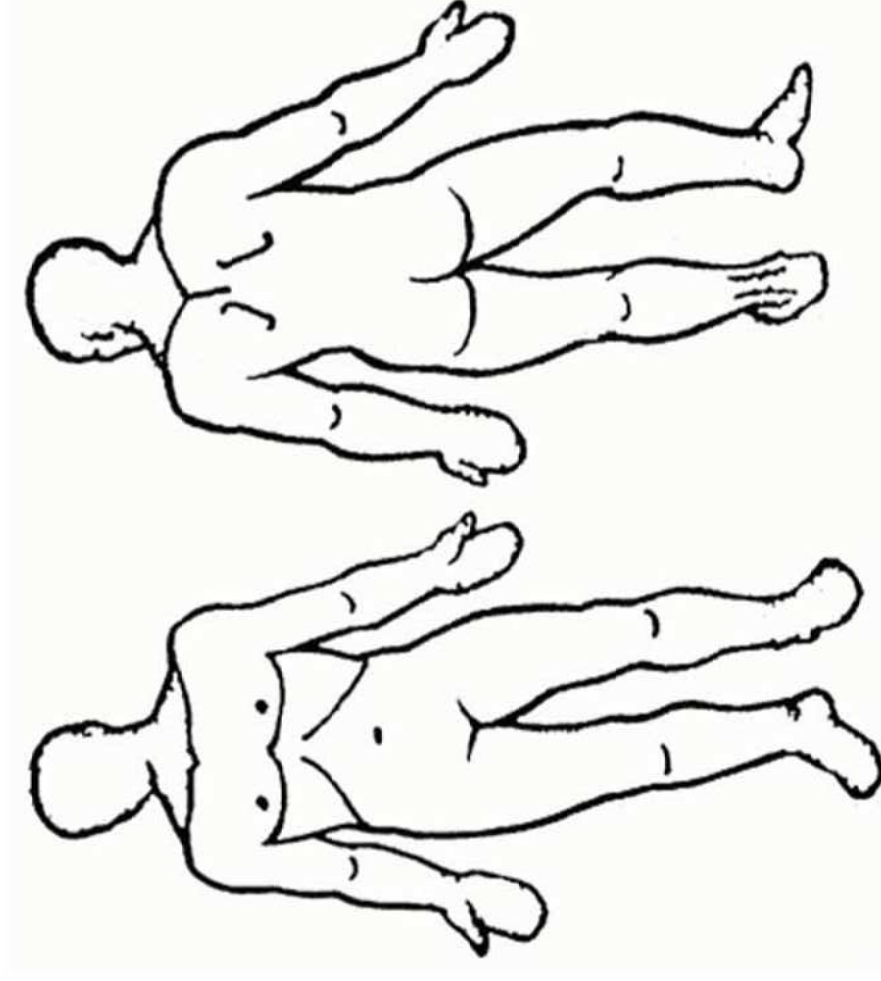
Instrumentos



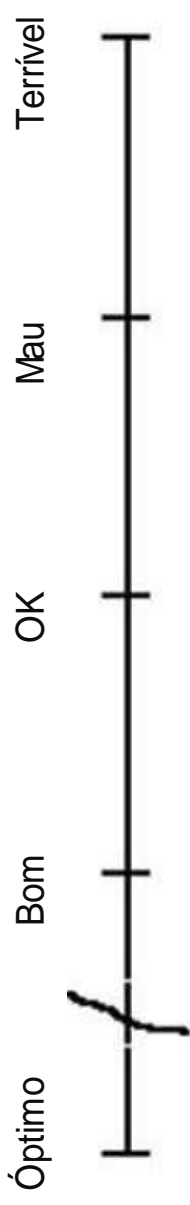
Como está a sua
psoríase **HOJE**?

1. Assinale na figura, sombreando, os locais onde tem psoríase, o melhor que consiga.

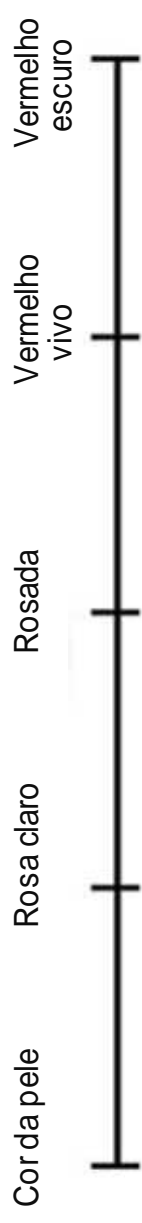
2. Responda a cada questão colocando uma marca na linha para mostrar, em média, quão vermelhas, espessas e descamativas são as suas lesões de psoríase (ver exemplo)



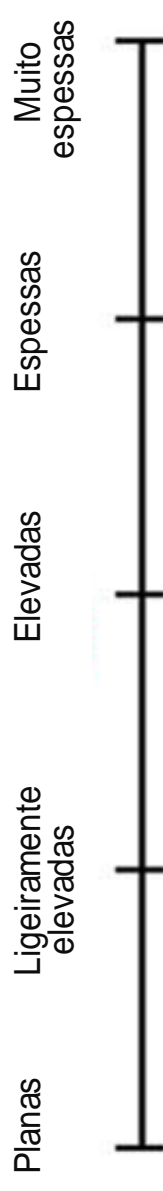
EXEMPLO:



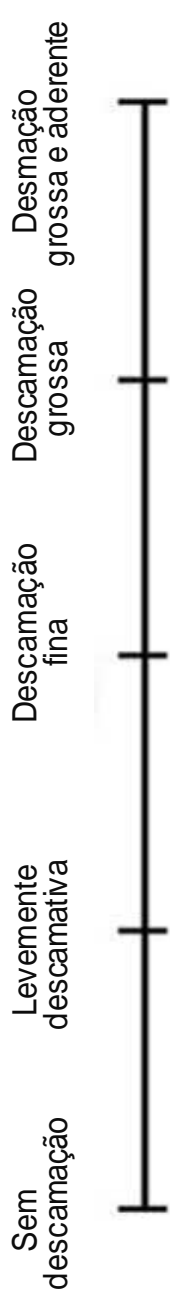
A. Qual a cor, em média, das suas lesões de psoríase ?



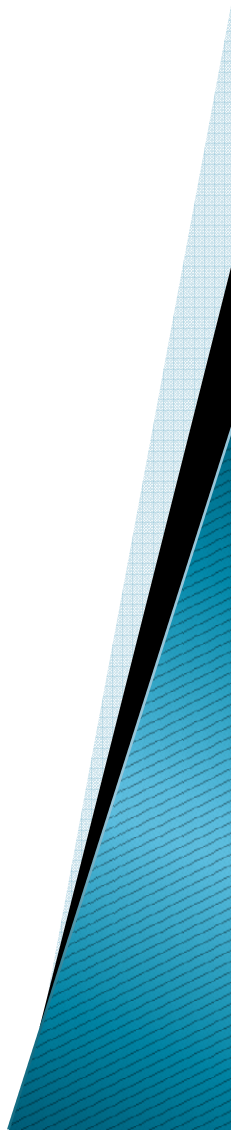
B. Qual a espessura, em média, das suas lesões de psoríase ?



C. Qual a descamação, em média, das suas lesões de psoríase ?



Copyright 1994 Wake Forest University

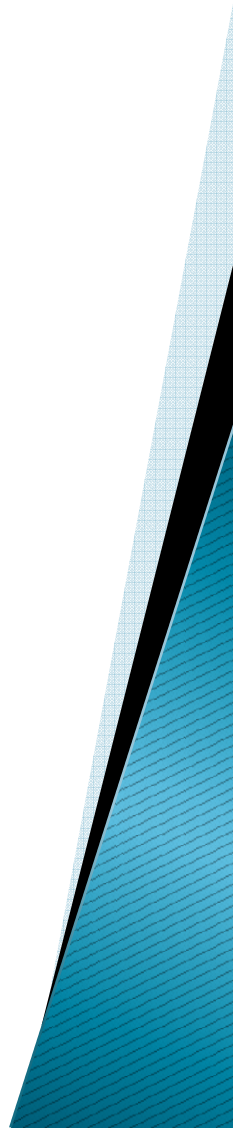
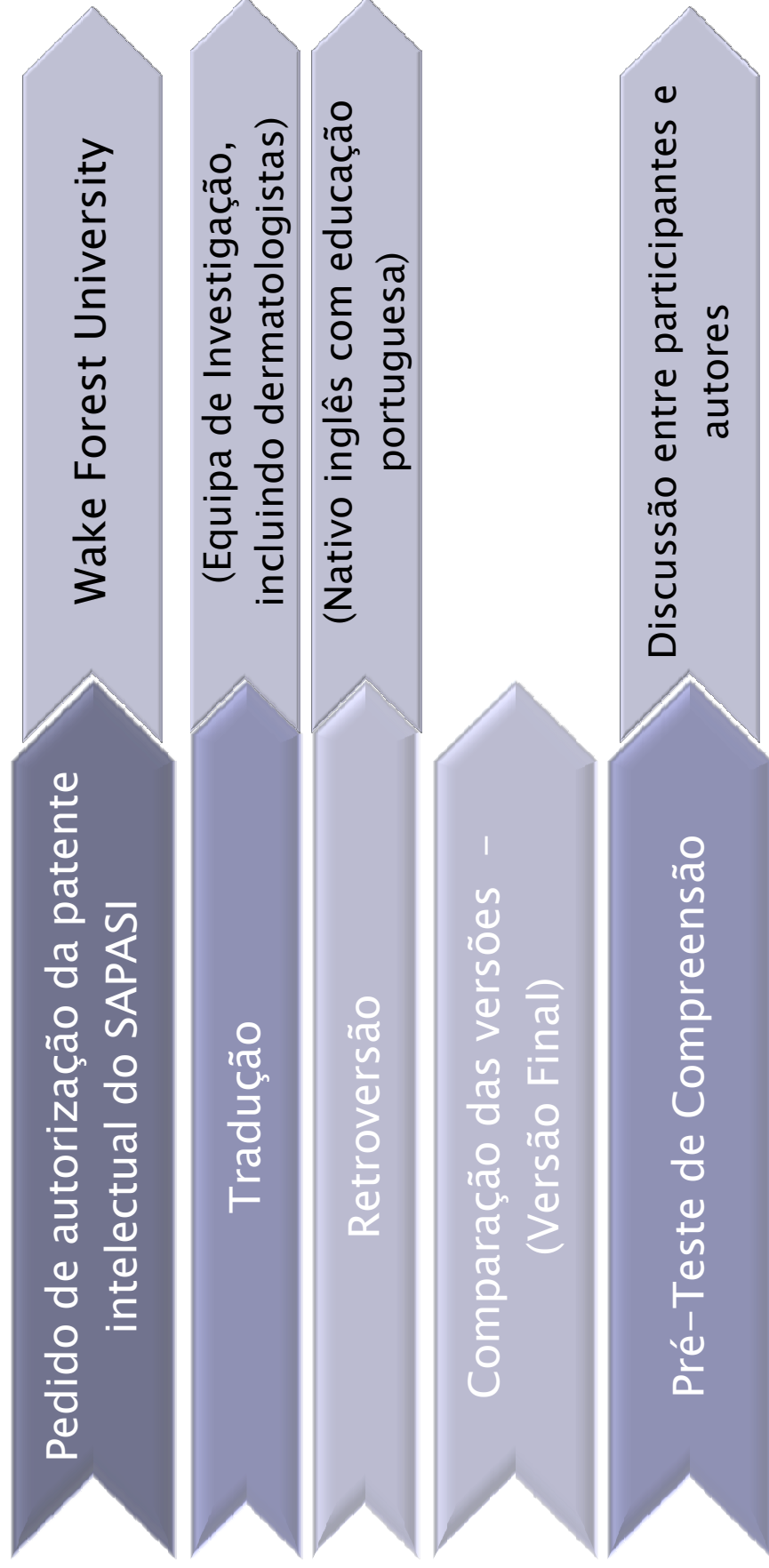


| Linha | Coluna | 1 | 2 | 3 |
|-------|-------------------------|----------------------------|--------|-------------|
| | | Pontuação (0-6) | Factor | Área*Factor |
| 1 | Cabeça | | 0,1 | 0,0 |
| 2 | Membros superiores | | 0,2 | 0,0 |
| 3 | Tronco | | 0,3 | 0,0 |
| 4 | Membros inferiores | | 0,4 | 0,0 |
| 5 | Pontuação da área total | (soma coluna 3, Linha 1-4) | | 0,0 |

| | |
|---|---------|
| 0 | NENHUMA |
| 1 | <10% |
| 2 | 11-30% |
| 3 | 31-50% |
| 4 | 51-70% |
| 5 | 71-90% |
| 6 | 91-100% |

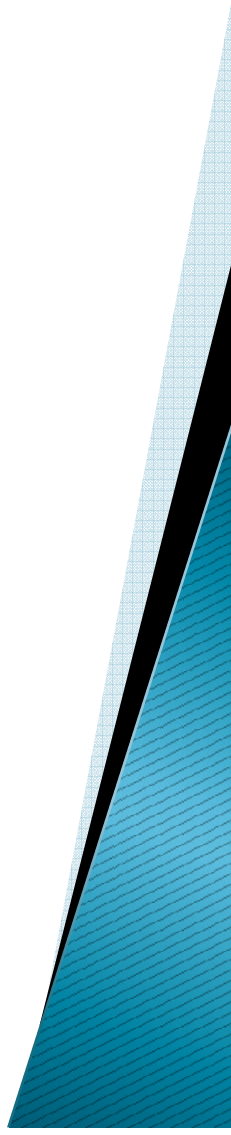
| | | |
|----|---|-----|
| 6 | Pontuação da cor (em milímetros) | |
| 7 | Pontuação da espessura (em milímetros) | |
| 8 | Pontuação da descamação (em milímetros) | |
| 9 | Soma das linhas 6, 7 e 8 | 0 |
| 10 | Comprimento da escala visual analógica em mm | 120 |
| 11 | Linha 9 dividida pela linha 10 | 0 |
| 12 | 4 vezes a linha 11 | 0 |
| 13 | Pontuação da área total (linha 5) | 0,0 |
| 14 | Pontuação do SAPASI (linha 13 vezes linha 12) | 0 |

Procedimentos

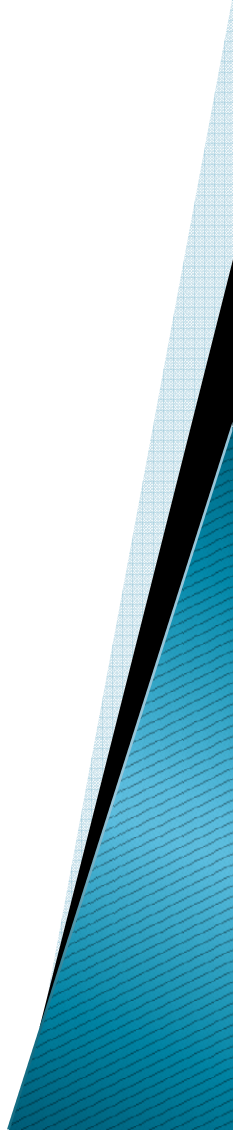


Estudo Psicométrico

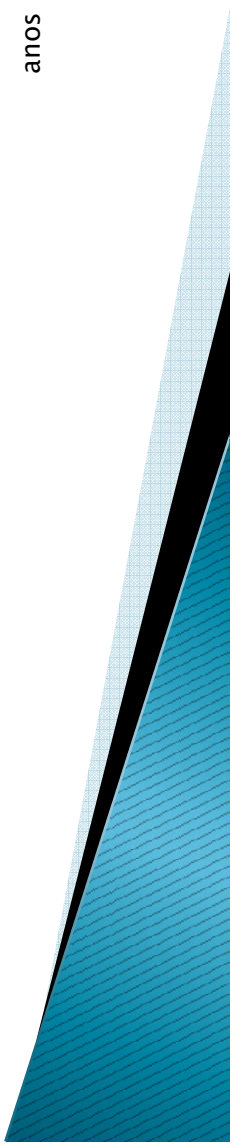
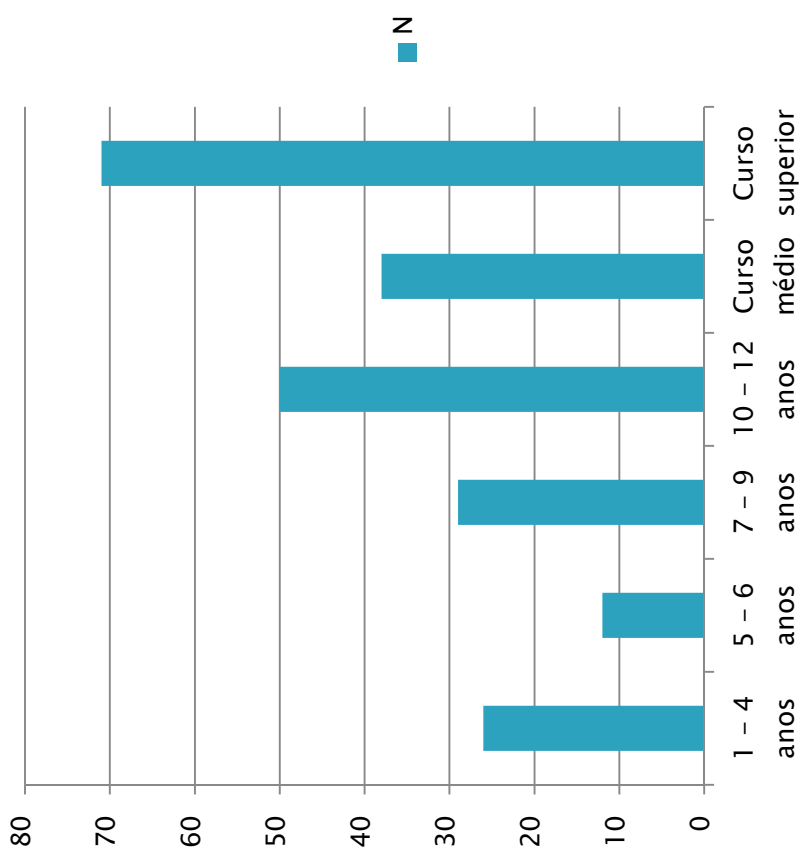
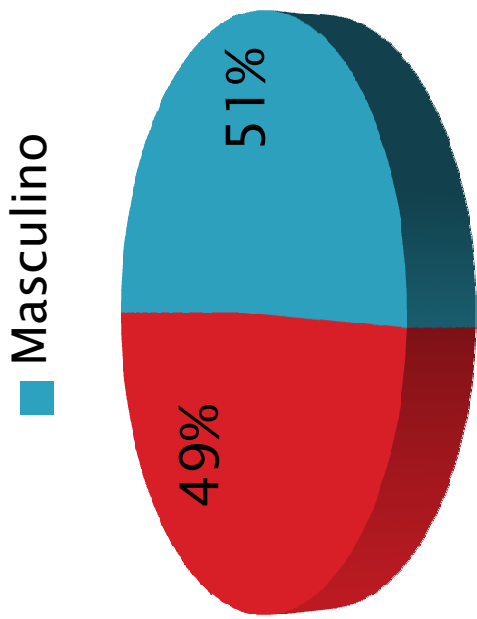
- ▶ Validade do conteúdo
 - Reunião de compreensão doentes
 - Análise feita por painel de especialistas
- ▶ Validade de critério
 - Correlação SAPASI / Localização lesões
 - Correlação SAPASI / PDI
- ▶ A fiabilidade do SAPASI
 - Consistência interna = α Cronbach ($\geq 0,7$)



Resultados

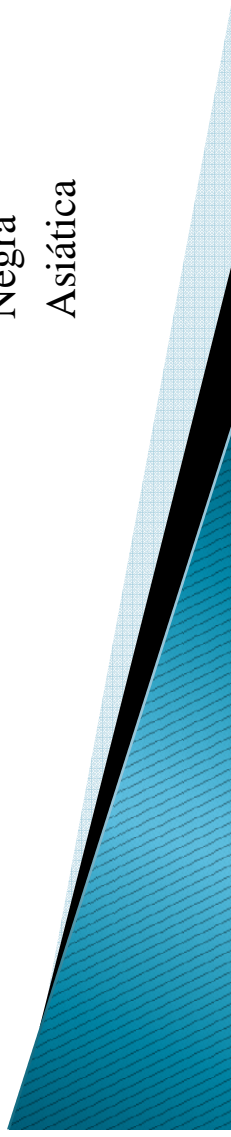


Amostra (Variáveis Socio-demográficas)



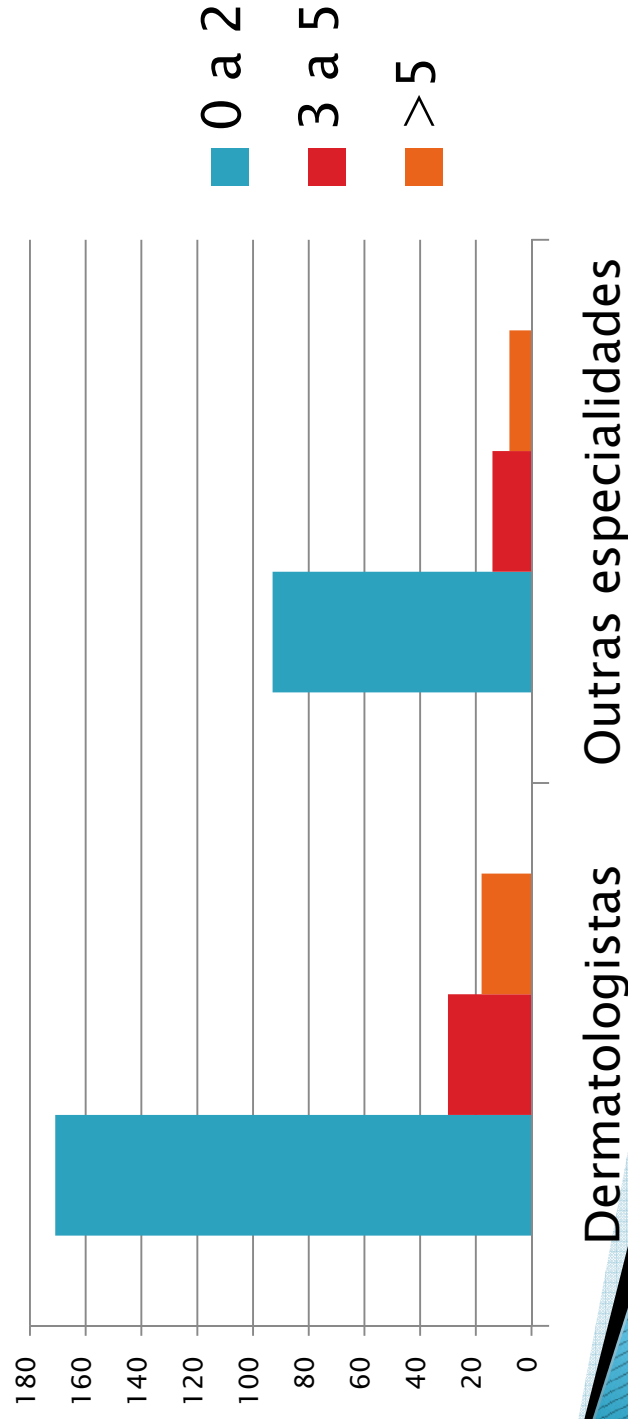
Amostra (Variáveis Socio-demográficas)

| Características | | |
|--------------------------|-----|------|
| | N | % |
| Estado civil | | |
| Solteiro | 67 | 29.4 |
| Casado ou união de facto | 134 | 58.8 |
| Divorciado ou separado | 13 | 5.7 |
| Viúvo | 13 | 5.7 |
| Situação Profissional | | |
| Empregado | 143 | 65.6 |
| Baixa médica | 4 | 1.8 |
| Desempregado | 28 | 12.8 |
| Reformado por invalidez | 7 | 3.2 |
| Reformado por idade | 36 | 16.5 |
| Raça | | |
| Caucasiano | 183 | 80.3 |
| Negra | 1 | .4 |
| Asiática | 1 | .4 |



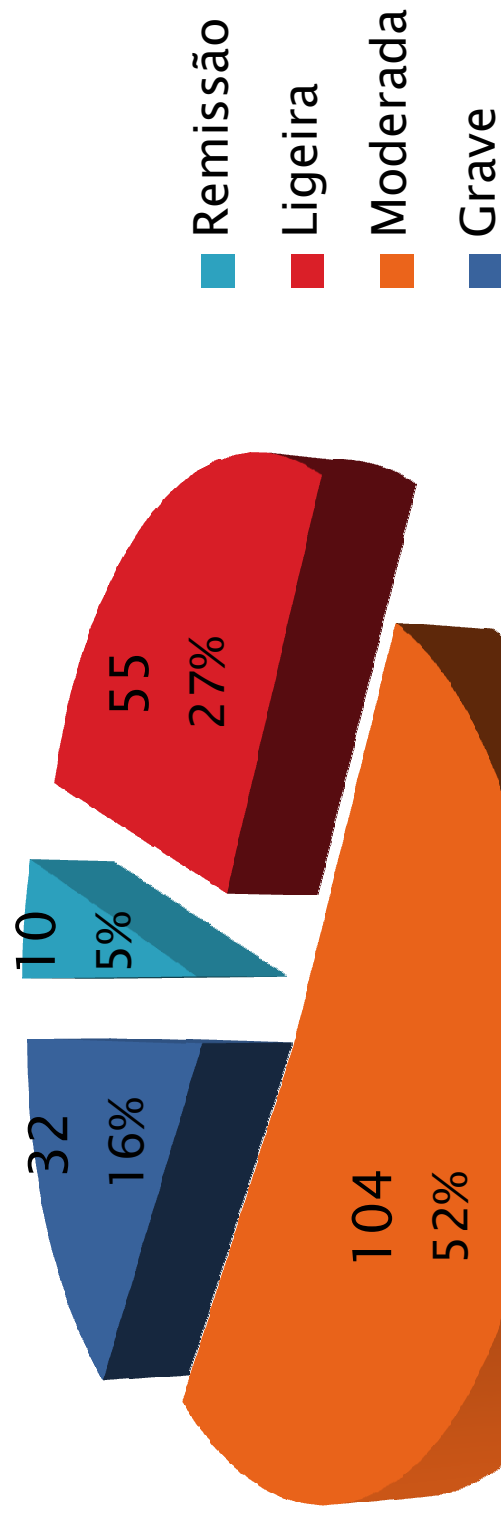
Amostra (Variáveis Clínicas)

| Características | N | % | Max | Min | M | DP |
|-------------------------------|-----|------|-----|-----|-------|-------|
| História de psoríase familiar | | | | | | |
| Sim | 128 | 56.1 | | | | |
| Não | 97 | 42.5 | | | | |
| Diagnóstico | 194 | | 69 | .00 | 20.98 | 13.81 |



Adaptação SAPASI (Portugal)

- ▶ 201 SAPASI totalmente preenchidos 88.15%



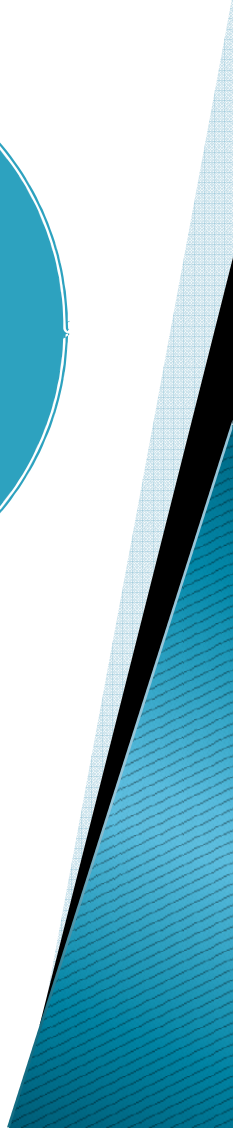
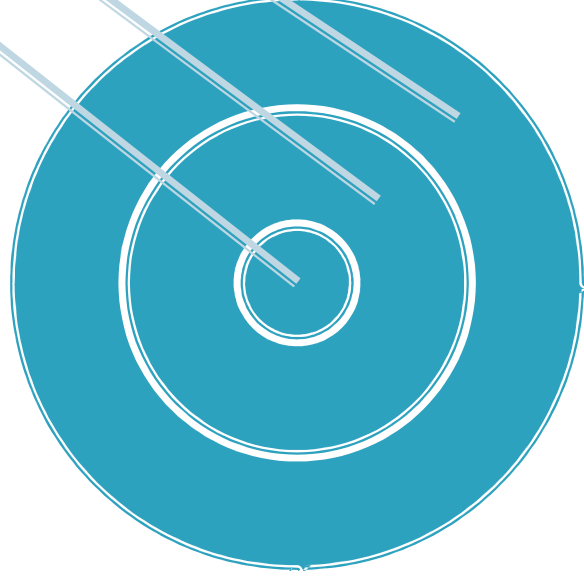
Adaptação SAPASI (Portugal)

Validade Conteúdo

Reunião de compreensão

Apreciação global doentes

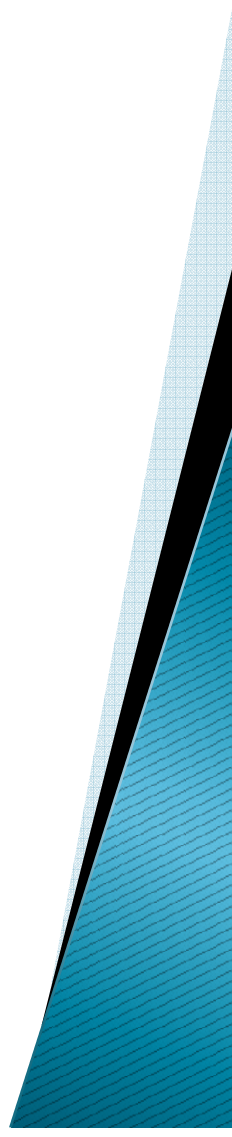
Propostas – Feldman, Phd.



Adaptação SAPASI (Portugal)

Análise de fiabilidade

| Factores | N | M | DP | α Cronbach |
|------------|-----|--------|-------|-------------------|
| Cor | 202 | 51.83 | 25.78 | .83 |
| Espessura | 202 | 39.83 | 26.22 | .66 |
| Descamação | 202 | 55.75 | 27.66 | .69 |
| Total | 202 | 147.40 | 67.48 | .80 |

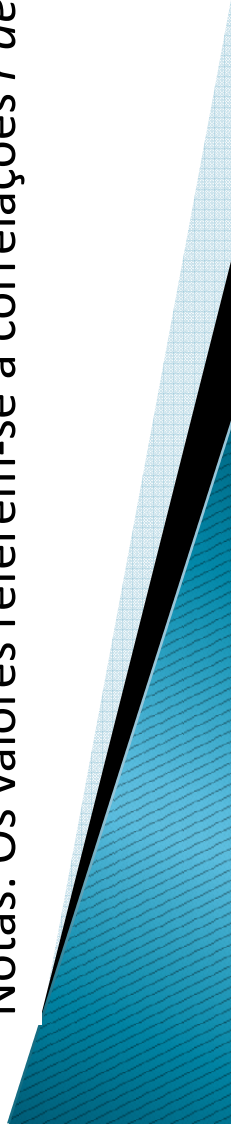


Adaptação SAPASI (Portugal)

Análise de fiabilidade

| | Cor | Espessura | Descamação | Área Total Afectada |
|---------------------|--------|-----------|------------|---------------------|
| Espessura | .53*** | | | |
| Descamação | .49*** | .71*** | | |
| Área Total Afectada | .35*** | .29*** | .22*** | |
| SAPASI - Total | .45*** | .52*** | .41*** | .93*** |

Notas: Os valores referem-se a correlações *r* de Pearson; *** $p < .001$



Adaptação SAPASI (Portugal)

► Validade de Critério

Relação entre gravidade e incómodo

| | SAPASI | Face | Mãos | Pés | Genitais | Gravidade |
|-----------|--------------|-------|-------|-------|--------------|--------------|
| Face | .32** | | | | | |
| Mãos | .27** | .18** | | | | |
| Pés | .28** | .10 | .42** | | | |
| Genitais | .44** | .32** | .09 | .12 | | |
| Gravidade | .35** | .16* | .19** | .19** | .12 | |
| Incómodo | .32** | .17* | .16* | .13 | .25** | .47** |

Notas: Os valores referem-se a correlações *r* de Pearson; * $p < .05$; ** $p < .01$; Os valores das medidas de localização da doença variam entre 0 e 1.

Adaptação SAPASI (Portugal)

► Validade de Critério

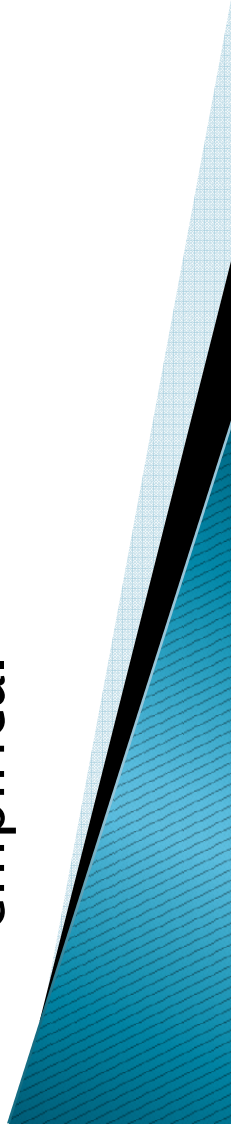
Relação entre Severidade e Incapacidade (SAPASI / PDI)

| | SAPASI | PDI Total | PDI Actividades Diárias | PDI Trabalho Escola | PDI Relações Pessoais | PDI Actividades Lazer |
|----------------------|--------------|-----------|-------------------------|---------------------|-----------------------|-----------------------|
| PDI Total | .26** | | | | | |
| PDI Activid. Diárias | .23** | .86** | | | | |
| PDI Trab. Escola | .05 | .68** | .42** | | | |
| PDI Rel. Pessoais | .09 | .67** | .41** | .37** | | |
| PDI Activid Lazer | .22** | .78** | .54** | .43** | .42** | |
| PDI Tratamento | .24** | .59** | .44** | .38** | .22** | .42** |

Notas: Os valores de *r* referem-se a correlações *r* de Pearson; ***p* < .001.

Conclusões

- ▶ **O SAPASI**
 - Fiabilidade ($\alpha = .80$)
 - Boa correlação das dimensões
 - Fácil compreensão
 - Rápido preenchimento.
- ▶ **A validade de critério**
 - Relação positiva SAPASI / PDI.
- ▶ **Demonstrou ser um bom instrumento a ser utilizado, tanto na prática clínica como na investigação empírica.**



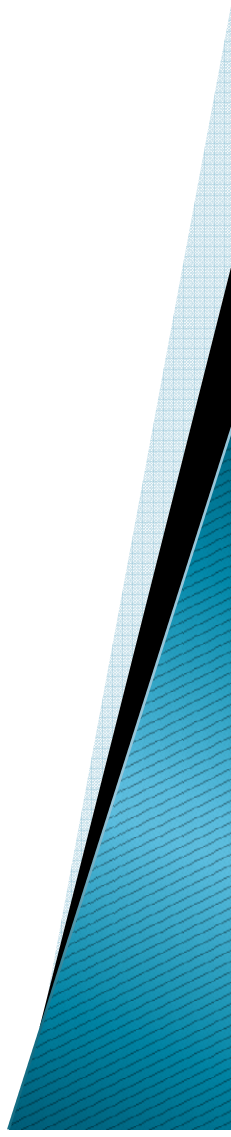
Agradecimentos

ISCS Norte
(Unipsa)

Associação Portuguesa da Psoríase



Participantes



ANEXOS VI

Primeiro Autor de um Resumo aprovado
para apresentação escrita “Poster” no V
Congreso Internacional y X Nacional
Psicologia Clínica (Santander, Espanha)

PSORIASIS SEVERITY: A VALIDATION STUDY OF SELF-ADMINISTERED PSORIASIS AREA AND SEVERITY INDEX

C. Ribeiro^{1,3*}; A. Pereira^{1,3}; S. Taveira^{1,3}; A. Teixeira^{2,3} & V. Almeida^{1,3}

¹Department of psychology of ISCS-N; ²Department of pharmaceutical sciences of ISCS-N; ³CICS.

Summary

Background: Psoriasis is a chronic skin disease that affects 1-3% of the world's population, in Portugal the prevalence is 1.8%. The severity of the disease can vary between small and located lesions to all body affected. To therapeutics approach and study of psoriasis the evaluation of the disease severity is needed. For these propose SAPASI is one of the must used instruments.

Objectives: Validation for the Portuguese population of Self-administered Psoriasis Area and Severity Index (SAPASI).

Methods: SAPASI was translated to Portuguese. Validation was carried out in a sample of 228 patients with psoriasis, aged from 17 to 82 years. The population of this study had answered to a socio-demographic and clinical questionnaire. Also was used the SAPASI and the Psoriasis Disability Index (PDI) as an instrument for measurement of quality of life.

Results: The validity of Portuguese version of SAPASI was calculated by internal consistency reliability through α of Cronbach, with a result for total SAPASI = .80.

The criterion validity was tested through the association of results obtained in SAPASI with total PDI being verified a significant correlation, $r = .26, p < 001$. Moreover, were also found correlations with the PDI dimensions: *daily activities*, $r = .23, p < 001$, *leisure activities*, $r = .22, p < 002$, and *treatment* $r = .24, p < 001$.

Conclusions: We can defend the quality performance of the Portuguese version of SAPASI. The study of the psychometric characteristics of SAPASI allows the use of this instrument to the Portuguese population, in scientific research and also in clinical practice.

Key words: Severity; Psoriasis; SAPASI Portuguese version.

ANEXOS VII

Co-autor do Artigo a ser submetido a
“Psychosomatic Research”:

“Psychopathological Symptoms in Psoriasis
– an exploratory study in Portuguese
Population”

(a) **Psychopathological Symptoms in Psoriasis - an exploratory study in Portuguese population.**

(b) Psychopathological Symptoms in Portuguese patients with Psoriasis

(c) Centro de Investigação em Ciências da Saúde (CICS), Instituto Superior de Ciências da Saúde –Norte, CESPU, Gandra PRD, Portugal

(d) Angela Pereira, MSc, Cristiano Ribeiro, MSc, Sofia Martins, MSc, Ana Teixeira, MSc & Vera Almeida, PhD

(e) Vera Almeida,

Instituto Superior de Ciências de Saúde – Norte

Departamento Psicologia

Rua Central de Gandra, 1317

4585-116 Gandra Paredes Portugal

Tel: +351 22 415 7176

Vera.marg@gmail.com

ABSTRACT

Objective: Psoriasis is a chronic inflammatory skin disease with different clinical and severity manifestations. It is estimated that 1.8% of the Portuguese population is affected by this disease. As with all chronic diseases, psoriasis affects on quality of life at social, emotional and professional dimensions. However, in Portugal, few studies have been carried out with psoriasis population, for this reason we sought to explore the psychopathological symptoms in those patients.

Methods: 228 participants, 114 males and 111 females were recruited in collaboration with the Portuguese Association of Psoriasis. All participants completed the protocol: socio-demographic and clinical questionnaire, Self-Administrated Psoriasis Area and Severity Index, Psoriasis Disability Index, and Brief Symptom Inventory.

Results: The main results showed that: (1) 49.1% of participants have other diseases associated with psoriasis; (2) more than half of the sample indicated the presence of psoriasis in the family (57%); (3) approximately 40.4% reported having been diagnosed with anxiety or depression, (4) participants with more severity of disease have higher values of somatisation and hostility, (5) participants with lesions on the face have higher values of hostility, obsession compulsion, somatisation and phobic anxiety.

Conclusion: The results constitute an important contribution to therapeutic interventions approach in order to improve quality of life in patients with psoriasis, particularly because indicated significant levels of anxiety, depression, somatisation and hostility in these patients.

KEY WORDS: Anxiety. Depression. Portuguese population. Psoriasis. Psychopathological symptoms. Somatisation.

Introduction

Psoriasis is a chronic skin disease with different clinical types (vulgaris or plaque psoriasis, guttate psoriasis, flexural or inverse psoriasis, pustular psoriasis and erythrodermic psoriasis) and varying severity from mild to severe forms [1]. May achieve only limited areas of skin such as elbows, knees and scalp or be very extensive (reaching over 90% of skin surface) and compromising mobility when it reaches the joints or feet. Some psoriatic lesions cause functional limitations and consequently impact on the quality of life, especially in moderate or severe forms of the disease [2, 3]. The signs and symptoms associated with psoriasis such as redness and flaking of the lesions, itching or pain may affect the daily activities and social relationships especially when they involve partial or total exposure of the body [4-6]. In general, individuals with psoriasis tend to avoid social situations that involve a greater exposure of the body. The reluctance to engage in social situations is greater when the extension or severity of

lesions are higher or when lesions are present in a visible area of the body (e.g. scalp, face or hands), and disease duration is longer or in younger patients. The appearance of the skin can cause anxiety, low self-esteem, shyness and consequently can lead to social isolation, restriction of social activities, may also negatively influence the affective and sexual relationships, as well as affect mental health. Psoriasis is also associated with a high comorbidity and has a high socio-economic impact, either by spending on treatment and by high absenteeism caused by illness [3]. Patients with psoriasis tend to show that they feel judged, evaluated and stigmatized [7]. The present exploratory study aims to characterize the psychopathological symptoms of a Portuguese population with psoriasis, and understanding the relationship between those symptoms and some characteristics of psoriasis (severity, disability index and discomfort caused by disease and the location of the lesions).

Method

Sample

The study sample consists of 228 participants, 114 males and 111 females (3 participants did not indicate the sex), age of participants varies between 17 and 82 years ($M=46.65$ years, $SD=14.69$). More than half of the sample is married or in cohabitation (58.8%). Among the remaining 29.4% are single, 5.7% are divorced or separated and the same percentage are widowers. In terms of educational level, 29.6% of patients had lesser than the 9th grade, 22.1% between 10th and 12th grade, 16.8% had bachelor's degree and 41.4% were college graduates. With regard to professional status, 65.6% of this population was employed, the remaining cases were distributed as follows: 1.8% of participants were of sick leave, 12.8% were unemployed and 18.7% were retired (3.2%, by disability). In terms of "race", 98.9% were Caucasian. Relating to the distribution of participants by country regions on the continent, nearly half of this population (108 participants) lived between the region of Douro and Minho, 37% of the participants resided in Estremadura and Ribatejo, the remaining 32 participants were distributed among other regions, and only one element lived in Azores. Table 1 summarize the description of the sample relating to demographic variables.

(insert Table 1)

Regarding clinical variables, the participants were diagnosed on average for about 21 years ($M = 20.98$, $SD = 13.81$, range from less than 1 year and 69 years). Over half of the sample indicated that there is family history of psoriasis (56.9%).^a Regarding the psoriasis treatment,

participants were asked about the number of dermatologists consulted the past two years, and between the 219 subjects who have provided information, 78.1% consulted less than 2 dermatologists. About half ($n = 115$, 50.44%) of participants indicated to have consulted other physicians, and 80.9% consulted less than 3 physicians. Regarding the use of other medical specialties, about half ($N = 115$, 50.44%) indicated having done so in recent years, with the following distribution: up to two of these physicians, 80.9% ($N = 93$), between 3-5, 12.1% ($N = 14$); 6 or more, 7.0% ($N = 8$). Regarding the number of treatments about 22.4% experiment up to 2 treatments, 28.9% from 3-5, and 42.1% used six or more treatments. In terms of satisfaction with the current treatment for psoriasis, participants reported being between "slight satisfied" and "satisfied", mean = 2.66 ($SD = 0.87$). In fact, the average is significantly higher than the "slight satisfied" ($= 2$, $t_{223} = 11.39$, $P < 0.001$), as less than "satisfied" ($= 3$, $t_{223} = -5.85$, $P < 0.001$). We analyzed the number of days that participants missed work / school because of illness in the last six months, we concluded that on average missed 1.56 days ($SD = 6.13$). We also analyzed the number of days that participants changed daily activity due to illness in the last six months and found that on average 3.44 days ($SD = 16.67$). When asked if they have ever been denied access to some professional activity because of psoriasis, approximately 8.3% answered yes. 90.4% replied that they were also asked whether psoriasis conditioned the choice of profession, about 15.4% answered yes and 82% said no. We observed that participants spend on average per month in the treatment of psoriasis 54.1 euros. About the question of how to consider the severity of their disease, approximately 40.8% consider a minor illness; about 44.7% considered a severe disease and 12.7% consider a very severe disease. We also observed that about 12.3% considered their disease slightly uncomfortable, 44.7% uncomfortable and 41.2% considered very uncomfortable. We found that 49.1% of participants had co-morbidity, osteo-articular diseases (19.3%), arthritis (14.5%), metabolic diseases (12.7%), cardiovascular (12.3%), respiratory diseases (11%), neurological (7%), hearing loss (4.4%), gastrointestinal (3.9%), renal (3.1%), psychiatric (2.2%), and blindness (0.9%). We verified that 40.4% of participants reported having been diagnosed with anxiety and/or depression and 36.4% reported family history of anxiety and/or depression. 25.4% of patients had psychological/psychiatric treatment, 20.2% initiated consultations for less than 6 months and 0.4% started for more than 6 months. 25.9% of participants were taking antidepressants or anxiolytics. We examined the health behaviours of the participants regarding last week and we found that on average participants smoked 3.52 cigarettes per day ($SD = 7.31$). Regarding consumption of coffee and alcohol per day we found an average of 1.90 coffees ($SD = 1.52$) and 0.67 ounces per day ($SD = 1.19$). Participants practiced on average 2.08 ($SD = 2.65$) hours of workout per week, and slept per day on average of 7.08 hours ($SD = 1.22$).

Procedure

The participants were recruited through the Portuguese Association of Psoriasis. After obtained informed consent, the protocol was administered between May 2011 and September 2011, participants responded via online except Self-Administrated Psoriasis Area and Severity Index (SAPASI) which was completed in paper format. Approximate time to complete the instruments was 30 minutes.

Measures

- Socio-demographic and clinical questionnaire is an instrument to evaluate socio-demographic and clinical data such as gender, age, marital status, occupation, employment status, race and residence area, first diagnosis of psoriasis, family history of psoriasis, number of physicians consulted for treatment in the last two years, satisfaction with current treatment, number of days missed work/school, as well as the number of days that changed the daily activities and the presence of comorbidity and, health behaviours [8].

- SAPASI is an instrument to objectively measure the severity of their psoriasis. The measure takes into account the area of lesions of psoriasis on the body and the characteristics of these lesions: the redness, thickness and scaling [9, 10].

-Psoriasis Disability Index (PDI) is a specific questionnaire that measure five aspects of the impact of the disease: disability in daily activities, disability at work and/or school, personal relationships, leisure activities, and finally treatment for patients with psoriasis, with questions about the last four weeks [11].

-Brief Symptoms Inventory (BSI) evaluates psychopathological symptoms in terms of nine dimensions of symptomatology and three global indices. This inventory includes 53 items which the subject must respond in a 5-point Likert scale from 0 (not at all) to 4 (extremely). This instrument assesses nine symptom dimensions: Somatisation, Obsession/Compulsion, Interpersonal Sensitivity, Depression, Anxiety, Hostility, Phobic Anxiety, Paranoid Ideation, Psychoticism [12].

Statistic

Statistical data analyses were performed using the IBM SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) version 19.0 for Windows. Correlational analyses (Pearsons' r) were used to explore the relationship between different variables. To analyze the internal consistency of the BSI scale was considered the coefficient of Cronbach' α . Comparisons between the samples were

examined using independent sample t tests. For all tests, the significance level was set at the 0.01 level.

Results

The internal consistency of the BSI was high in all subscales and results were similar with the values obtained by the author of this instrument for the Portuguese population. Table 2 presents the detailed results of Cronbach α .

(Insert Table 2)

Possible correlations were explored between socio-demographic (gender and age) and clinical (number of years since the first diagnosis of the disease and perception of disease severity) variables and psychopathological symptoms however there were no significant correlations. We analyzed the relationship between the perception of discomfort caused by psoriasis and psychopathological symptoms, verifying the existence of significant correlations (Table 3).

(Insert Table 3)

In order to study possible associations between the disease severity and psychopathological symptoms we used Pearson's correlation between SAPASI and BSI (Table 4).

(Insert Table 4)

To study possible associations between psychopathological symptoms and the location of the lesions (face, hands, feet and genitals) we used Pearson's correlation there significantly associated with the lesions located on the face, as suggested in Table 5.

(Insert Table 5)

In order to analyze the relationship between psoriasis disability and psychopathological symptoms, was related the PDI with the BSI (Table 6).

(Insert Table 6)

Discussion

There were no significant correlations between the variables gender and psychopathological symptoms as Picardi et al (2005) referred [13]. Richards and colleagues (2001) found slightly higher rates of depression and anxiety in females compared with males [14].

No significant correlations were found between the number of years since the first diagnosis of the disease and psychopathological symptoms, on the other hand, Kotruljae *et al.* (2010) concluded that patients with late onset of psoriasis have higher levels of depression, hypochondria and hysteria [15]. It wasn't found a correlation between the perception of disease severity and psychopathology [16, 17], contrary to some studies [18]. The participants who consider the disease as uncomfortable presents psychopathological symptoms in all BSI dimensions with the exception of phobic anxiety. In the present study 40% of participants reported having been diagnosed with anxiety or depression, also Biljjan and colleagues (2009) [19] concluded that 13.7% suffer from anxiety or depression, Schimtt and Ford (2007) [20] concluded that about 32% of participants responded positively to depression and Mazzetti et al (1994) indicated that about 12.5% have anxiety [21].

Patients with highest severity measured by SAPASI have higher values of somatisation and hostility, and tends to have higher values of depression and anxiety too. Gupta et al. (1993) [22] concluded that the psychological distress is related to the severity and which can produce high levels of stress, depression and suicidal ideation. We also found significant correlations between the location of lesions on the face with somatisation, obsessive compulsive, hostility, and phobic anxiety. Also Gupta and Gupta (1998) [23] indicate the importance of the location of the lesions particularly on the face, head and neck to the impact on the patient. Regarding the degree of disability caused by psoriasis it was concluded that this increases the psychopathological symptoms. We consider that the results represent a contribution to psychological therapy in patients with psoriasis, particularly because they indicate that they have anxiety, depression, somatisation, as well as some general indicators of hostility which may indicate the existence of difficulties in adapting to the disease.

Analysing the relationship between degree of disability caused by psoriasis and psychopathological symptoms, significant positive correlations were found in all dimensions. Also Ginsburg and Link [11], concluded that psoriasis causes significant impact on quality of life, 19% have experienced social rejection in public places such as pools, gyms, hairdressers

and work environments, thus arousing feelings of discrimination and anger, depression, shame, anxiety and social isolation. Krueger and colleagues (2001) [7] also concluded that psoriasis can cause a profound impact on emotional, social, and quality of life, some patients report being frustrated. Patients with psoriasis show a higher reduction in quality of life when compared with other chronic diseases, they feel stigmatized, with depressive symptoms and suicide attempts¹.

Acknowledgments

To PSOPortugal-Portuguese Association of Psoriasis for assistance with data collection and to all patients that participated in this study.

References

1. Naldi L, Gambini D. The clinical spectrum of psoriasis. *Clinics in Dermatology*. 2007;25(6):510-8.
2. McKenna SP, Cook SA, Whalley D, Doward LC, Richards HL, Griffiths CEM, et al. Development of the PSORIQL, a psoriasis-specific measure of quality of life designed for use in clinical practice and trials. *British Journal of Dermatology*. 2003;149(2):323-31.
3. Martins GA, Arruda L, Mugnaini ASB. Validação de questionários de avaliação da qualidade de vida em pacientes de psoríase. *Anais Brasileiros de Dermatologia*. 2004;79:521-35.
4. Langley RGB, Krueger GG, Griffiths CEM. Psoriasis: epidemiology, clinical features, and quality of life. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2005; March 1, 2005;64(suppl 2):ii18-ii23.
5. Ginsburg IH, Link BG. Feelings of stigmatization in patients with psoriasis. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 1989; Jan;20(1):53-63.
6. Picardi A, Abeni D. Stressful life events and skin diseases: disentangling evidence from myth. *Psychother Psychosom*. 2001;70(3):118-36.
7. Krueger G, Koo J, Lebwohl M, Menter A, Stern RS, Rolstad T. The Impact of Psoriasis on Quality of Life: Results of a 1998 National Psoriasis Foundation Patient-Membership Survey. *Arch Dermatol*. 2001; March 1, 2001;137(3):280-4.
8. Teixeira A, Teixeira M, Rocha J, Sousa Lobo JM, Almeida IF, Almeida V. Development of instruments for the evaluation of adherence to topical treatment in psoriasis. *Revista Portuguesa de Farmácia*. 2011;LII(6):117-8.
9. Fleischer AB, Jr., Rapp SR, Reboussin DM, Vanarthos JC, Feldman SR. Patient measurement of psoriasis disease severity with a structured instrument. *The Journal Of Investigative Dermatology*. 1994;102(6):967-9.
10. Feldman SR, Fleischer AB, Jr., Reboussin DM, Rapp SR, Exum ML, Clark AR, et al. The self-administered psoriasis area and severity index is valid and reliable. *The Journal Of Investigative Dermatology*. 1996;106(1):183-6.
11. Finlay AY, Coles EC. The effect of severe psoriasis on the quality-of-life of 369 patients. *British Journal of Dermatology*. 1995; Feb;132(2):236-44.
12. Canavarro MC, editor. *Inventário de Sintomas Psicopatológicos: BSI. Testes e Provas Psicológicas em Portugal 1999*; Braga: M. R. Simões, M. Gonçalves, L. S. Almeida
13. Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *British Journal of Dermatology*. 1997;136(3):305-14.
14. Richards HL, Fortune DG, Griffiths CEM, Main CJ. The contribution of perceptions of stigmatisation to disability in patients with psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*. 2001;50(1):11-5.
15. Kotrulja L, Tadinac M, Joki-Begi NA, Gregurek R. A multivariate analysis of clinical severity, psychological distress and psychopathological traits in psoriatic patients. *Acta Derm Venereol*. 2010;90(3):251-6.
16. Russo PAJ, Ilchef R, Cooper AJ. Psychiatric morbidity in psoriasis: A review. *Australasian Journal of Dermatology*. 2004;45(3):155-61.
17. Gupta MA, Gupta AK. Psychiatric and psychological co-morbidity in patients with dermatologic disorders - Epidemiology and management. *Am J Clin Dermatol*. 2003;4(12):833-42.
18. Devrimci-Ozguven H, Kundakci N, Kumbasar H, Boyvat A. The depression, anxiety, life satisfaction and affective expression levels in psoriasis patients. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2000;14(4):267-71.
19. Biljan D, Laufer D, Filaković P, Situm M, Brataljenović T. Psoriasis, mental disorders and stress. *Collegium Antropologicum*. 2009;33(3):889-92.

20. Schmitt J, Ford DE. Understanding the relationship between objective disease severity, psoriatic symptoms, illness-related stress, health-related quality of life and depressive symptoms in patients with psoriasis — a structural equations modeling approach. *General Hospital Psychiatry*. 2007;29(2):134-40.
21. Mazzetti M, Mozzetta A, Soavi GC, Andreoli E, Foglio Bonda PG, Puddu P, et al. Psoriasis, stress and psychiatry: psychodynamic characteristics of stressors. *Acta Derm Venereol Suppl*. 1994;186:62-4.
22. Gupta MA, Schork NJ, Gupta AK, Kirkby S, Ellis CN. Suicidal ideation in psoriasis. *International Journal of Dermatology*. 1993;32(3):188-90.
23. Gupta MA, Gupta AK, Watteel GN. Perceived deprivation of social touch in psoriasis is associated with greater psychologic morbidity: an index of the stigma experience in dermatologic disorders. *Cutis*. 1998;61(6):339-42.

Table 1: Socio-demographic characteristics of the sample

| Variables | | N | % |
|------------------------|-------------------------------|-----|-------|
| Gender | Male | 144 | 50.0% |
| | Female | 111 | 48.7% |
| Marital Status | Single | 67 | 29.4% |
| | Married | 122 | 53.5% |
| | Cohabiting | 120 | 5.3% |
| | Divorced | 10 | 4.4% |
| | Separate | 5 | 1.3% |
| | Widowers | 6 | 5.7% |
| Education level | 1 to 4 years | 26 | 11.5% |
| | 5 to 6 years | 12 | 5.3% |
| | 7 to 9 years | 29 | 12.8% |
| | 10 to 12 years | 50 | 22.1% |
| | High school | 38 | 16.8% |
| | College | 71 | 31.4% |
| Professional Situation | Employed | 143 | 65.6% |
| | Sick Leave | 4 | 1.8% |
| | Unemployed | 28 | 12.8% |
| | Retired for disability | 7 | 3.2% |
| | Retired by age | 36 | 16.5% |
| Race | Caucasian | 183 | 80.3% |
| | Negroid | 1 | 0.4% |
| | Asian | 1 | 0.4% |
| Residence | Douro and Minho | 108 | 47.4% |
| | Trás-os-Montes and Alto Douro | 5 | 2.2% |
| | Beira Litoral | 10 | 4.4% |
| | Beira Interior | 6 | 2.6% |
| | Estremadura and Ribatejo | 81 | 35.5% |
| | Alentejo | 6 | 2.6% |
| | Algarve | 5 | 2.2% |
| | Açores | 1 | 0.4% |

(significance: * $p < .05$, ** $p < .01$)

Table 2. Comparison of internal consistency of BSI (Cronbach's α) between present study and Canavarro (1995)

| BSI | Present study | Canavarro (1995) |
|---------------------------|---------------|------------------|
| Somatisation | .85 | .80 |
| Depression | .91 | .73 |
| Hostility | .85 | .76 |
| Anxiety | .87 | .77 |
| Phobic Anxiety | .81 | .62 |
| Paranoid Ideation | .81 | .72 |
| Obsession Compulsion | .86 | .77 |
| Psychoticism | .80 | .62 |
| Interpersonal sensitivity | .85 | .76 |

(significance: * $p < .05$, ** $p < .01$)

Table 3. Correlation between psychopathological symptoms and discomfort caused by disease

| BSI | Discomfort |
|---------------------------|------------|
| | <i>r</i> |
| Somatisation | .24** |
| Depression | .24** |
| Hostility | .18** |
| Anxiety | .19** |
| Paranoid Ideation | .17** |
| Obsession Compulsion | .15** |
| Psychothicism | .15** |
| Interpersonal sensitivity | .19** |

(significance: * $p < .05$, ** $p < .01$)

Table 4. Correlation between psychopathological symptoms and severity of the disease

| BSI | SAPASI |
|--------------|-----------|
| | <i>r.</i> |
| Somatisation | .14* |
| Hostility | .21** |
| Depression | .12 |
| Anxiety | .13 |

(significance: * $p < .05$, ** $p < .01$)

Table 5. Correlation between psychopathological symptoms and location of lesions

| BSI | <i>Face</i> |
|----------------------|-------------|
| | <i>r.</i> |
| Somatisation | .17* |
| Obsession Compulsion | .19** |
| Hostility | .21** |
| Phobic Anxiety | .14* |

(significance: * $p < .05$, ** $p < .01$)

Table 6. Correlation between psychopathological symptoms and quality of life

| BSI | PDI Total |
|---------------------------|-----------|
| | <i>r</i> |
| Somatisation | .47* |
| Depression | .49** |
| Hostility | .43** |
| Anxiety | .50** |
| Phobic Anxiety | .40** |
| Paranoid Ideation | .44** |
| Obsession Compulsion | .41** |
| Psychothicism | .44** |
| Interpersonal sensitivity | .45** |

(significance: * $p < .05$, ** $p < .01$)

ANEXOS VIII

Co-autor do Artigo a ser submetido a
“Journal of the European Academy of
Dermatology and Venereology”:
“Difficulties on Emotional Regulation in
Portuguese Psoriasis Patients”

Difficulties on Emotional Regulation in Portuguese Psoriasis Patients

Difficulties of Emotional Regulation in Psoriasis Patients

Abstract – 318 Words

Body Text – 2733 Words

Tables – 2

S Martins, Â Pereira, C Ribeiro, A Teixeira, V Almeida

Centro de Investigação em Ciências da Saúde (CICS), Instituto Superior de Ciências da Saúde
–Norte, CESPU, Gandra PRD, Portugal

Corresponding Author Name:

Vera Margarida Seabra de Almeida

Address:

Instituto Superior de Ciências da Saúde - Norte

Departamento de Psicologia

Rua Central de Gandra 1317

4585-116 Gandra PRD, Portugal

Telephone and Fax Number:

T: +351 224 157 176

F: +351 224 157 102

Email:

vera.marg@gmail.com

Funding:

This research was supported by a grant from the Instituto Superior de Ciências da Saúde - Norte (CESPU) (project 04-GCQF-CICS-2011N).

Abstract

Background: Due to the nature of psoriasis, that involves a change of body image as a result of the lesions, patients with psoriasis suffer from a poor self-image and feel stigmatized, particularly when psoriasis is present on a visible part of the body. Consequently, the psychological impact is particularly significant at the level of emotional disturbance in these patients. The study of the difficulties of emotional regulation can help the development of strategies to improve patient's quality of life.

Objective: Evaluate the difficulties of emotional regulation in Portuguese patients with psoriasis and analyze the variables that are associated with this regulation.

Methods: 228 psoriasis patients were evaluated (114 males, 111 females), aged between 17 and 82 years (mean = 46.65 years \pm 14.69). The sample was collected randomly from North to South of Portugal. All participants completed a set of instruments: Sociodemographic and Clinical questionnaire, Difficulties in Emotion Regulation Scale (DERS), Self-administered Psoriasis Area and Severity Index (SAPASI), Psoriasis Disability Index (PDI) and Brief Symptoms Inventory (BSI).

Results: The results indicated that patients with most recent diagnosis of the disease have more difficulties in act in accordance with the objectives. Those who have a greater satisfaction with psoriasis treatment have fewer difficulties on emotional regulation. Additionally a higher level of difficulties in emotional regulation was found in patients who were followed by a psychologist or psychiatrist. The patients that present more difficulties in emotional regulation, miss work/school more often, have greater perceived severity of psoriasis and disability caused by disease. The participants with more psychopathological symptoms such as anxiety and depression have more difficulties in emotional regulation also.

Conclusions: Results highlight the relationship between emotion regulation difficulties and disease features, health behaviours and psychological variables. Given the high physical, social and psychological impact of the disease, management of psoriasis must be in consideration in psychosocial approaches to improve quality of life in these patients.

Keywords: Psoriasis; Emotional Regulation; Anxiety; Depression.

Abbreviations: BSI, Brief Symptoms Inventory; DERS, Difficulties in Emotion Regulation Scale; PDI, Psoriasis Disability Index; SAPASI, Self-administered Psoriasis Area and Severity Index.

Introduction

Psoriasis is a chronic skin disease with high polymorphism that affects 1-3% of the population.¹ This disorder arises due to an uncontrolled proliferation of skin cells that form the surface layer, which accumulates originating the characteristic lesions.² The severity of the disease varies depending on the characteristics of the lesions, the location and extension, and is also related to how the patient handles with the disease and the impact on quality of life.³ The skin makes the connection between the subject and the environment,⁴ so that skin diseases especially those involving changes in body image have a social impact particularly on work and family and even emotionally and psychologically.

It has been recognized that psoriasis results from a complex set of interactions between genetic, immunological and environmental factors, such as trauma, tobacco, drugs and weather, being significantly associated with stress their appearance and/or exacerbation,⁵⁻⁷ confirming its psychosomatic nature.⁸ Moreover, stigma experienced by patients,^{9,10} their degree of disability¹¹ and impact on quality of life,^{12,13} leads to the development of comorbidities such as depression and anxiety,¹⁴⁻¹⁶ social isolation,¹⁷ absenteeism at work,¹⁸ and has a negative family impact^{19,20} being associated with emotional distress that may even lead to suicide.²¹

It is therefore important to study the emotional regulation in these patients, to identify the difficulties of emotional regulation that cause impact on the lives of patients. The emotional regulation refers to processes by which individuals influence their emotions, when they have it, and how they manifest and experience it.²² It can thus be conceptualized as involving awareness, understanding and acceptance of emotions, ability to control impulsive behaviour, and behave according to the objectives sought when experiencing negative emotions, and the ability to use emotional regulation strategies appropriate to various situations. The absence of any of these skills in an individual may indicate difficulties in emotional regulation.²³

Some studies have shown that patients with psoriasis tend to feel helpless, ashamed or angry and frustrated about their disease,²⁴ mainly because they feel that others view their disease as contagious, touch-sense rejection.²⁵ Experience skin stigma associated with the disease²⁶ although this is not contagious.²⁷ According to a study of the Portuguese Association of Psoriasis,²⁸ 69,8% of Portuguese patients think that the disease affects self-esteem negatively, leading to difficulties upon interaction with other people. Korte et al²⁹ also reported an overall commitment of the mental health of patients with psoriasis and a wide range of emotional reactions and negative effects of psoriasis on the body and self image. In the investigation of Allegranti et al.³⁰ was evaluated the prevalence of alexithymia characteristics on a sample of

patients with psoriasis, the results showed that these patients have a higher prevalence of alexithymia than the control group, healthy subjects, specifically react negatively about their emotions in order to protect themselves socially.

Patients with psoriasis also present difficulties in terms of emotional control (extroversion), with feelings of isolation and inflexibility, which probably reflects in adaptive difficulties.³¹ In a study by Bahmer et al.³² were found in these patients, significantly higher degrees of disability that predict the link between illness and depression, as they become powerless when faced with a situation where they can not avoid a negative result, that feeling of not being able to manage the situation, action-oriented leads to the manifestation of disability, with values of calm and sadness below average.

The objective of this study was to evaluate the difficulties of emotional regulation in Portuguese patients with psoriasis and analyze the variables that are associated with this regulation.

Methods

Participants

The sample was constituted by 228 patients with psoriasis, their collection was done randomly, so the participants were obtained at various locations from north to south of Portugal. Inclusion criteria were that participants have, between 17 and 85 years, the presence of a diagnosis of psoriasis, and a basic level of education, for a reading and understanding of all items. The application of instruments to the participants was between April and October 2011, in a self-administered way through the Internet with an online questionnaire and/or by the protocol on paper. The objectives and details of the study and voluntary and confidential participation in research were explained. The respective informed consent was obtained before completing the survey.

The sociodemographic characteristics of participants are described in Table 1.

Instruments

1 A sociodemographic and clinical questionnaire was constructed in order to access sample patient's information.

2 Was used the Portuguese version³³ of the Difficulties in Emotion Regulation Scale (DERS). The DERS is an instrument that allows studying the difficulties of emotional regulation in a fully covering and comprehensive way, as 36 items, whose response implies that the participants evaluate the frequency of feelings on a scale from 1 (almost never) to 5 (almost

always). The scale items were developed and selected having regarded to assess the typical levels of deregulation in six factors (strategies, non-acceptance, awareness, impulses, objectives and clarity). The final result of DERS reflects the flexibility of the individual on use emotional regulation strategies, effective and appropriate to the situation.²³ In our study the internal consistency of the scale was $\alpha = 0.61$.

3 We used the Self-administered Psoriasis Area and Severity Index (SAPASI) which is an instrument that allows an assessment by the patient, of the severity of psoriasis through the perception of three characteristics of the lesions: colour, thickness and scaling, on a visual analogical scale. The perceived severity of the disease is not just evaluated by the characteristics of the psoriatic lesions, but also by the location of the lesions (head, upper limbs, trunk and lower limbs) and extension, the patient indicates the location of the lesions, by shading on a picture the areas affected.³⁴ We tested how far the three dimensions of perception of disease severity (colour, thickness and scaling) were consistent with each other and find a value of internal consistency $\alpha = 0.80$.

4 In order to quantify the impact of psoriasis on patients' lives, was used the Portuguese version³⁵ of Psoriasis Disability Index (PDI). It consists of 15 items and is divided into five subscales (daily activities, work / school or alternative questions, personal relationships, leisure and treatment). The score for each question is given in a series of four answers, between nothing (= 0) and a lot (= 3). The final result shows that the higher is the value obtained the greater is the incapacity of the individual.³⁶ In our study the internal consistency of the scale was $\alpha = 0.83$.

5 To evaluate the psychopathological symptoms of the sample, was used the Portuguese version³⁷ of the Brief Symptoms Inventory (BSI), that evaluates nine symptoms dimensions (somatization, obsession-compulsion, interpersonal sensitivity, depression, anxiety, hostility, phobic anxiety, paranoid ideation and psychoticism) and beyond these values further distinguishes three global indices (overall symptoms index, positive symptoms index and total positive symptoms index). It is an instrument consisting of 53 items, with answers on a Lickert scale of 5 points from 0 (never) to 4 (very often), and the score provides information about symptoms that bothered the subject. In our study the internal consistency of the various subscales of the BSI showed Cronbach's alpha situated between 0.80 and 0.91.

Statistical analyses

After the collection, the data were organized and coded to be carried out the statistical analysis. Then the data were treated statistically by the Statistical Package for Social Sciences - SPSS version 19.0. When we intended to analyze the association between two variables we used Pearson's r test.

Results

Demographic and clinical characteristics of psoriasis patients sample

Over half of the sample had a history of psoriasis in the family (56.9%) and a diagnosis of psoriasis on average for about 21 years ($M = 20.98$, $SD = 13.81$), with 78.1% that resorted to two or less dermatologists and 50.44% to other medical specialties. The patient perception of disease severity was distributed with more impact on the low severe factor (40.8%) and on the severe (44.7%), and the discomfort caused by the disease, had a higher percentage on the uncomfortable factor (45.1%) and on the very uncomfortable (41.6%). Other diseases associated with psoriasis were present in 48.2% of the participants, focusing on the osteo-articular diseases (40%) and rheumatism (30%). The participants were between least satisfied and satisfied with the current treatment ($M = 2.66$, $SD = 0.87$), spending on average € 54.90 and a maximum of € 300.00 ($SD = 53.42$). Almost half of the sample made more than five treatments (45.1%), 23.9% from 0-2, and 31% 3-5. In 41.3% of the sample was diagnosed anxiety or depression at some point in their lives, while 25.9% received psychological support, most for more than 6 months (21.5%), and 27.1% was taking anxiolytics or antidepressives. Patients missed work/school, an average of 1.56 days, with a maximum of 60, and their daily activities have changed, an average of 3.44 days, with a maximum of 180. Patients with psoriasis had an average daily consumption of cigarettes $M = 3.52$ ($SD = 7.31$), with a maximum of 40, and practiced an average of 2.08 hours ($SD = 2.65$) per week of exercise and sleep on average $M = 7.08$ hours ($SD = 1.22$) per day.

Correlations with difficulties of emotional regulation

The results of the present study demonstrated that there isn't any correlation with the total scale or subscales of the DERS and the age of the participants. On the other hand, there is a positive correlation between the subscale objectives, and the years of diagnosis of the disease. Regarding the discomfort generated by the disease, there are positive correlations with total scale and all subscales with the exception of the dimensions awareness and clarity. On the contrary, negative correlations were found between the degree of satisfaction with the treatment and the variables strategies, non-acceptance, impulses, objectives, and even the total

scale of DERS, reflecting that psoriasis patients who are more satisfied with treatment, present less difficulties in regulating their emotions. Otherwise, patients with psoriasis, who were receiving psychological support, have more limited access to emotional regulation strategies and acceptance of emotional responses, as well as fewer objectives. Furthermore, psoriasis patients who have more difficulties in emotional regulation, miss more often to work/school, however, wasn't found any correlation with the amount of days that patients had changed their daily activities.

The SAPASI results demonstrated that none of the various parts of the body (scalp, face, hands, feet and genitals) are correlated with the total scale and subscales of emotional regulation. Though, positive correlations were found between SAPASI total scale and the same of DERS, as well as with the subscales non-acceptance, objectives and impulses, being the last one the most significant.

Considering the PDI, emphasizes the fact that the disability caused by psoriasis play an important role in the emotional regulation, being the areas most affected the daily activities, work/school, personal relationships and on a higher level the leisure activities, with the exception of the subscale treatment. That is, the psoriasis patients with more difficulties in regulating their emotions also present a higher disability caused by the disease. Note also that the subscale leisure activities positively correlates in an expressive way with all subscales of the emotional regulation, in other words, patients with more regulation difficulties have a higher incapacity caused by the disease in their leisure activities.

The results obtained on the BSI showed in general, the existence of a significant relationship between the difficulties of emotional regulation and the psychopathological symptoms, whereas psoriasis patients with more difficulties of emotional regulation, present more psychopathological symptoms. Stand out the values associated with depression and anxiety, which have a strong positive correlation relatively to the total scale and all DERS subscales with the exception of clarity, that it is only moderate.

The results of the items reviewed here can be visualized in Table 2.

Discussion

Our results demonstrate that patients with psoriasis with a later diagnosis of the disease exhibit greater difficulties in the emotional regulation, particularly, to act in accordance with the objectives and to abstract from their thoughts about the disease. Similarly those who perceive the disease as more disturbing, are more likely to be upset with it and to experience feelings of guilt about the way they think, as well as difficulties of organization and stimulus

for action. Moreover, the patients more satisfied with the treatment were those who had less difficulty regulating their emotions, so this seems to be a key factor in that we have individuals who can deal more positively with their disease. Regarding the psychological support, the findings, lead us to the fact that patients with a higher level of difficulties in the emotional regulation are those that are followed by a psychologist or psychiatrist or vice versa. The values obtained showed particularly difficulties in establishing strategies of emotional regulation and acceptance of emotional responses, as well as difficulties in concentration for action.

On a de Finlay & Coles study,³⁸ 18% of patients aged from 18 to 34 years and 17% between 35 and 54 years, said that psoriasis interfered negatively in their professional lives. The results of this study are in with this finding, concerning that patients with psoriasis who had more difficulties in emotional regulation more often miss work/school, having a major impact on their lives.

In the health behaviors of participants, it was found that in patients with more consumption of alcohol there were more difficulty with emotional awareness, with special focus in the difficulties in identifying what they are feeling and to concentrate, this is, there is a lower concern and attention to the emotions. Jancovic et al.⁵ also observed through a comparison with the general population, that patients with psoriasis have a higher level of alcohol consumption. An outcome consistent with another investigation that linked the use of alcohol and the severity of the disease in which it was noted that consumption was more frequent in cases of severe forms of psoriasis.³⁹ In our study has also been demonstrated that a higher daily consumption of coffee by the patients has associated difficulties in identifying emotions and lower concentration, going according to studies that support that psoriasis patients have more characteristics of alexithymia when compared with healthy subjects.⁴⁰

Patients with a higher perceived degree of psoriasis severity have also demonstrated greater difficulties in emotional regulation. Some scientific investigations defend that in the same way that can be noticed the increased anxiety and feelings of contention due to the disease, is also demonstrated the association between psychological symptoms and aggravation of physical symptoms.⁴¹ On the other hand, some studies maintain that the disease has an emotional impact on the individual, but isn't necessarily related to the extent of the lesions.¹⁶

In psoriasis patients with higher levels of disability caused by the disease, in daily activities, work/school, personal relationships and especially in leisure activities, there are more difficulties in emotional regulation, especially, on the capacity of flexibility to use regulation strategies effectively and adapted to the situation. Patients with psoriasis pass through

psychological and social difficulties created by their environment, feeling humiliated when expose their body during certain activities such as swimming, intimate relations, public showers or conditions that do not provide sufficient privacy, affecting all areas of their lives,⁴² as well as psychosocial adjustment difficulties, particularly in the area of daily activities.³¹

In the present study we observed the existence of a very expressive relation, between emotional regulation difficulties and psychopathological symptoms, in other words, in patients with more psychopathological symptoms, there are more difficulties in emotional regulation, highlighted particularly, the anxiety and depression. Several investigations have shown that the links between psoriasis and depression go against the reciprocal relationship between them. These patients are more likely to be depressed than most of the population of the same age.^{43,44} Richards et al.¹⁴ measured the importance of psychological aspects in this population and found that 43% of patients had a tendency to anxiety and 10% for depression, data supported by other international research where were demonstrated psoriasis patients complaints of anxiety and depression.⁴⁵

We conclude therefore, that becomes relevant the development of new studies in this area, by the complexity and sensitivity of the issue, in order to clarify the patients and the general public about the emotional regulation in patients with psoriasis, especially for the physical, social and psychological high impact of the disease.

Acknowledgments

The authors would like to thank to all patients that participated in this study, to Portuguese Association of Psoriasis (PSOPortugal) for assistance with data collection, and CESPU for financial support in this study.

The authors declare no conflict of interest.

References

- 1 Icen, M., Crowson, C. S., Mcevoy M. T., Dann, F., Gabriel, E. S., & Kremers, H. (2009). Trends in incidence of adult-onset psoriasis over three decades: a population-based study. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 60, 394-401.
- 2 Galadari, I., Sharif, M., & Galadari, H. (2005). Psoriasis: A fresh look. *Clinics in Dermatology*, 23, 491-502.
- 3 Fynlay, A.Y. (2005). Current severe psoriasis and the Rule of Tens. *British Journal Dermatology*, 152, 861–867.
- 4 Madhulika, A. & Gupta, M. (2006). Psychodermatology. *Psychiatric Times*, 23, 78-89.
- 5 Jancovic S, Raznatovic M, Marinkovic J, et al. Relevance of Psychossomatic Factors in Psoriasis: A Case-control Study. *Acta Derm Venereol* 2009; **89** (4): 364-368.
- 6 Mazzetti, M., Mozzetta, A., Soavi, G. C., Andreoli, E., Foglio, P. G. B., Puddu, P., & Decaminada, F. (1994). Psoriasis, stress and psychiatry: psychodynamic characteristics of stressors. *Acta Dermato Venerologica Supplementum - Stockholm*, 186, 62-4.
- 7 Zachariae, R., Zachariae, H., Blomqvist, K., Davidsson, S., Molin, L., Mork, C., & Sigurgeirsson, B. (2004). Self-reported stress reactivity and psoriasis-related stress of Nordic psoriasis sufferers. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 18 (1), 27-36.
- 8 Griffiths, C. E. M., & Richards, H. L. (2001). Psychological influences in psoriasis. *Clinical Experimental Dermatology*, 26, 338-342.
- 9 Hong, J., Koo, B., & Koo, J. (2008). The psychosocial and occupational impact of chronic skin disease. *Dermatologic Therapy*, 21, 54-9.
- 10 Hrehorów, E., Salomon, J., Matusiak, L., Reich, A., & Szepietowski, C. (2011). Patients with Psoriasis Feel Stigmatized. *Acta Dermato Venereologica*, 91, 1-6.

- 11 Gupta, M. A., Gupta, A. K., & Kirkby, S. (1988). Pruritus in psoriasis: a prospective study of some psychiatric and dermatologic correlates, *Archives Dermatology Journal*, 124, 1052-1057.
- 12 Bhosle, J. M., Kulkarni, A., Feldman, R. S., & Balkrishnan, R. (2006). Quality of life in patients with psoriasis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 35.
- 13 Fernandes, B.(2010). Qualidade de Vida nos Doentes com Psoríase- Criação da Versão Portuguesa do Psoriasis Disability Index. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.
- 14 Richards HL, Fortune DG, Griffiths CE, Main CJ. The contribution of perceptions of stigmatization to disability in patients with psoriasis. *J Psychosom Res* 2001; **50**: 11-15.
- 15 Leibovici, V., Canetti, L., Cooper-Kazaz, R., Bonne, O., Ingber, A., & Bachar, E. (2010). Well being, psychopathology and strategies in psoriasis compared with atopic dermatitis: a controlled study. *Journal of European Academy of Dermatology and Venereology*, 24, 897-903.
- 16 Russo PA, Ilchef R, Cooper AJ. Psychiatric morbidity in psoriasis: a review. *Australas J Dermatol* 2004; **45** (3): 155-159.
- 17 Mota, S.M.C., Gon, C.C.M., & Gon, S.A. (2009). Análise comportamental de Problemas de Interação Social de Individuos com Psoríase. *Interação em Psicologia*, 13 (1), 155-164.
- 18 Reich, K., Nestle, F. O., Wu, Y., Bala, M., Eisenberg, D., Guzzo, C., Li, S., Dooley, T. L., Griffiths, C. E. M. (2007). Infliximab treatment improves productivity among patients with moderate-to-severe psoriasis. *European Journal Dermatology*, 17 (5), 381-386.

- 19 Eghlileb, A. M., Davies, E. E., & Finlay, A. Y. (2007). Psoriasis has a major secondary impact on the lives of family members and partners. *British Journal Dermatology*, 156, 1245-1250.
- 20 Kerr, E.M. (1992). Physical Illness and the Family Emotional System: Psoriasis as a Model. *Behavioral Medicine*, 18 (3), 101-103.
- 21 Gupta, M. A. (1998). Depression and suicidal ideation in dermatology patients with acne, alopecia areata, atopic dermatitis and psoriasis. *British Journal of Dermatology*, 139, 846-850.
- 22 Gross, J. J. (2002). Emotion regulation: affective, cognitive and social consequences. *Psychophysiology*, 39, 281-291.
- 23 Gratz KL, Roemer L. Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *J Psychopathol Behav* 2004; **36**: 41-54.
- 24 Barankin, B., & DeKoven, J. (2002). Psychosocial effect of common skin diseases. *Canadian Family Physician*, 48, 712-716
- 25 Ramsay, B., & O'Reagan, Myran. (1988). A survey of the social and psychological effects of psoriasis. *British Journal of Dermatology*, 118, 195-201.
- 26 Vardy, D., Besser, A., Amir, M., Gesthalter, B., Biton, A., & Buskila, D. (2002). Experiences of stigmatization play a role in mediating the impact of disease severity on quality of life in psoriasis patients. *British Journal of Dermatology*, 147, 736-742.
- 27 Fry, L. (2004). *An atlas of psoriasis*, 2nd Edition. United Kingdom: Taylor & Francis Group.
- 28 Cruz, C., António, N. C., Santos, A. (2008). *Estudo Sociológico sobre a Psoríase em Portugal – Relatório de Análise Estatística* (2ª ed.). Acedido em 15 de Novembro, 2011, de <http://www.psoportugal.com/media/1EstudoSociologico.pdf>.

- 29 Korte, J., Sprangers, M., Mombers, M.C.F., & Bos, D.J. (2004). Quality of life in Patients with Psoriasis: A Systematic Literature Review. *Journal of Investigating dermatology Symposium Proceedings*, 9, 140-147.
- 30 Allegranti, I., Gon, T., Magaton-Rizzi, G., & Aguglia, E. (1994). Prevalence of alexithymic characteristics in psoriatic patients. *Acta Dermato Venereologica Supplementum - Stockholm*, 186, 146–147.
- 31 Mingnora RC, Loureiro SR, Okino L, Foss NT. Pacientes com psoríase: adaptação psicossocial e características de personalidade. *Medicina* 2001; **34**: 315-324.
- 32 Bahmer, A. J., Kuhl, J., & Bahmer, A. (2007). How do Personality Systems Interact in Patients with Psoriasis, Atopic Dermatitis and Urticaria? *Acta Dermato Venereologica*, 87, 317-324.
- 33 Coutinho J, Ribeiro E, Ferreirinha R, Dias P. The Portuguese version of the difficulties in emotion regulation scale and its relationship with psychopathological symptoms. *Rev Psiquiatr Clín* 2009; **37** (4): 145-151.
- 34 Feldman SR, Fleischer AB, Reboussin DM, et al. The self-administered psoriasis area and severity index is valid and reliable. *J Invest Dermatol* 1996; **106**: 183–186.
- 35 Fernandes B. Qualidade de Vida nos Doentes com Psoríase - Criação da Versão Portuguesa do Psoriasis Disability Index. Master Dissertation. Coimbra: Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra; 2010.
- 36 Finlay AY, Khan GK, Luscombe DK, et al. Validation of sickness impact profile and psoriasis disability index in psoriasis. *Br J Dermatol* 1990; **123**: 751-56.
- 37 Simões MR, Machado C, Gonçalves MM, Almeida L. Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa. Vol. III. Coimbra: Quarteto; 2007.
- 38 Finlay AY, Coles EC. The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. *Br J Dermatol* 1995; **132** (2): 236-244.

- 39 Masmoudi J, Maalej I, Masmoudi A, et al. Alexithymia and psoriasis: a case-control study of 53 patients. *Encephale* 2009; **35**: 10-7.
- 40 Picardi A, Pasquini P, Cattaruzza MS, et al. Only limited support for a role of psychosomatic factors in psoriasis Results from a case-control study. *J Psychosom Res* 2003; **55** (3): 189-196.
- 41 Azambuja RD. A conexão psiconeuroimunológica em dermatologia. *An Bras Dermatol* 1992; **67**: 3-6.
- 42 Ginsburg IH, Link BG. Psychosocial consequences of rejection and stigma feelings in psoriasis patients. *Int J Dermatol* 1993, **32** (8): 587-591.
- 43 Devrimci-Ozguven H, Kundakc N, Kumbasar H, Boyvat A. The depression, anxiety, life satisfaction and affective expression levels in psoriasis patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2000; **14** (4): 267-271.
- 44 Esposito M, Saraceno R, Giunta A, et al. An Italian study on psoriasis and depression. *Dermatology* 2006; **212** (2): 123-127.
- 45 Aghaei S, Moradi A, Ardekani GS. Impact of psoriasis on quality of life in Iran. *Indian J Dermatol Venereol Leprol* 2009; **75** (2): 220.

Tables

Table 1 Demographic and clinical characteristics of psoriasis patients sample.

| | | Total Sample | |
|-------------------------------|-----------------------|------------------------|----------|
| Age | | M = 46.65 (SD = 14.69) | |
| | | N | % |
| Gender | Male | 114 | 50.7 |
| | Female | 111 | 49.3 |
| Marital Status | Single | 67 | 29.5 |
| | Married | 122 | 53.7 |
| | Common-law | 12 | 5.3 |
| | Divorced | 10 | 4.4 |
| | Separated | 3 | 1.3 |
| | Widowed | 13 | 5.7 |
| Race | Caucasian | 183 | 98.9 |
| | Black | 1 | 0.5 |
| | Asian | 1 | 0.5 |
| Education | 1 to 4 years | 26 | 11.5 |
| | 5 to 6 years | 12 | 5.3 |
| | 7 to 9 years | 29 | 12.8 |
| | High school | 50 | 22.1 |
| | Undergraduate | 38 | 16.8 |
| | Graduated | 71 | 31.4 |
| Professional Situation | Employed | 143 | 65.6 |
| | Sick leave | 4 | 1.8 |
| | Unemployed | 28 | 12.8 |
| | Retired by disability | 7 | 3.2 |
| | Retired by age | 36 | 16.5 |

M: mean.

SD: standard deviation.

Table 2 Results of the correlations with difficulties of emotional regulation.

| | DERS Total | Strategies | Non- Acceptance | Awareness | Impulses | Objectives | Clarity |
|--|---------------|------------|--------------------|-----------|----------|------------|---------|
| Disease diagnosis/years | ns | ns | ns | ns | ns | 0.15* | ns |
| Disease discomfort | 0.18** | 0.21** | 0.16* | ns | 0.24** | 0.14* | ns |
| Treatment satisfaction | -0.23** | -0.24** | -0.21** | ns | -0.23** | -0.21** | ns |
| Psychological/psychiatric support | ns | -0.16* | -0.14* | ns | ns | -0.17* | ns |
| Work/School absence/days | 0.17* | 0.19** | 0.18* | ns | 0.16* | 0.15* | ns |
| SAPASI | ns | ns | 0.16* | ns | 0.20** | 0.14* | ns |
| PDI Total | 0.36** | 0.37** | 0.30** | ns | 0.41** | 0.28** | 0.20** |
| Daily Activities | 0.26** | 0.24** | 0.20** | ns | 0.31** | 0.19** | 0.18** |
| Work/School | 0.27** | 0.31** | 0.24** | ns | 0.29** | 0.22** | 0.16** |
| Personal Relationships | 0.24** | 0.29** | 0.22** | ns | 0.25** | 0.17** | 0.12** |
| Leisure Activities | 0.39** | 0.39** | 0.32** | ns | 0.43** | 0.32** | 0.21** |
| Treatment | N/A | N/A | N/A | N/A | N/A | N/A | N/A |
| BSI | | | | | | | |
| Somatization | 0.45** | 0.48** | 0.42** | ns | 0.41** | 0.41** | 0.24** |
| Obsessive- Compulsive | 0.55** | 0.57** | 0.42** | ns | 0.46** | 0.61** | 0.30** |
| Interpersonal Sensitivity | 0.54** | 0.57** | 0.46** | ns | 0.44** | 0.54** | 0.29** |
| Depression | 0.57** | 0.62** | 0.50** | ns | 0.50** | 0.57** | 0.27** |
| Anxiety | 0.55** | 0.58** | 0.48** | ns | 0.49** | 0.55** | 0.28** |
| Hostility | 0.53** | 0.56** | 0.45** | ns | 0.53** | 0.47** | 0.26** |
| Phobic Anxiety | 0.52** | 0.51** | 0.43** | ns | 0.48** | 0.46** | 0.34** |
| Paranoid Ideation | 0.47** | 0.48** | 0.41** | ns | 0.43** | 0.43** | 0.27** |
| Psychoticism | 0.54** | 0.56** | 0.47** | ns | 0.45** | 0.50** | 0.35** |

*, $p < .05$; **, $p < .01$

ns: not significant.

N/A: not applicable.