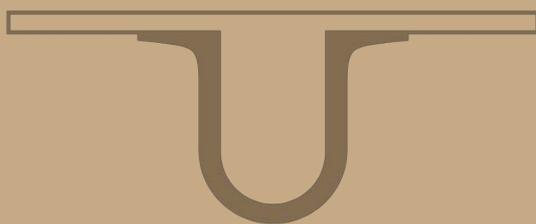




UNIVERSIDADE D
COIMBRA



Anabela Tavares Valadão Barcelos

**TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE
QUALIDADE DE VIDA
ESPECÍFICO PARA A ARTRITE PSORIÁTICA**

Dissertação no âmbito do Mestrado em Gestão e Economia da Saúde orientada pelo Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira e Professor Doutor José A. Pereira da Silva e apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Novembro de 2018



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Anabela Tavares Valadão Barcelos

Tradução e Validação do Questionário de Qualidade de Vida específico para a Artrite Psoriática

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde,
apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra para
obtenção do grau de Mestre

Orientadores: Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira e Prof. Doutor José A. Pereira da Silva

Aveiro, 2018

À minha família, o meu bem mais precioso.

Agradecimentos

Ao Nuno por todo o apoio e pela paciência incondicional.

Ao Hugo e à Teresa por serem a minha fonte de inspiração.

Ao Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira pela orientação e por ser um excelente Professor.

À Bárbara Fernandes por me ter desafiado a entrar nesta aventura.

À Catarina Ambrósio por todo o apoio na recolha dos dados.

Ao Prof. Doutor José A. Pereira da Silva, pela revisão crítica.

Aos elementos dos painéis bilingue e leigo pela disponibilidade.

Aos doentes com artrite psoriática, verdadeiros heróis no dia a dia.

Resumo

A Artrite Psoriática (APs) tem um elevado impacto negativo no dia a dia dos doentes, diminuindo a capacidade funcional para desempenhar as atividades de vida diária e, conseqüentemente, reduzindo a qualidade de vida.

Objectivo: O questionário *Psoriatic Arthritis Quality of Life* (PsAQoL) é um instrumento específico desenvolvido para avaliar a qualidade de vida em doentes com APs. O objetivo deste estudo foi proceder à tradução, adaptação cultural e validação do PsAQoL para a língua portuguesa e determinar as suas propriedades psicométricas.

Métodos: A tradução do questionário PsAQoL do inglês original para português foi realizada por um painel bilingue. O painel de leigos reviu e adaptou as perguntas ao português quotidiano. Realizaram-se entrevistas cognitivas prévias a dez doentes com APs para averiguar a aceitabilidade, a compreensão e a inexistência de redundância ou ambigüidade no questionário. O tempo necessário para completar o questionário PsAQoL também foi registado para cada doente. Este foi posteriormente aplicado a 104 doentes com idades compreendidas entre os 18 e os 80 anos e com o diagnóstico de APs seguidos no Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar do Baixo Vouga, E.P.E. A validade de conteúdo foi garantida pela realização do teste de compreensão e a fiabilidade da versão portuguesa do PsAQoL foi testada através da determinação da coerência interna (α Cronbach). Para testar a reprodutibilidade foram incluídos 30 doentes que responderam duas vezes ao questionário com um intervalo de duas semanas. A validade de construção foi testada através da análise estatística entre a média das pontuações do PsAQoL e as diferentes variáveis sociodemográficas e clínicas. Por fim, a validade de critério, foi demonstrada através da aplicação do questionário *Nottingham Health Profile* (NHP).

Resultados: A validação foi efetuada com base numa amostra de 104 doentes com APs, sendo 67% do género masculino. A taxa de dados omissos foi muito baixa e o α de Cronbach para o PsAQoL em português foi de 0.91. Este foi capaz de identificar os doentes que classificaram a saúde em geral como má e aqueles que classificaram a doença articular como severa ou muito severa. Também os doentes que referiram estar em crise apresentaram valores altos de PsAQoL em português. A duração da artrite não influencia os valores do PsAQoL. Verificou-se uma correlação positiva entre o valor global do PsAQoL e cada uma das dimensões do NHP.

Conclusão: A versão portuguesa do PsAQoL foi considerada relevante, compreensível e de fácil preenchimento. O questionário deve ser considerado na prática clínica e em investigação para avaliar a qualidade de vida especificamente em doentes com APs.

Palavras chave: Artrite Psoriática, qualidade de vida, tradução, questionário *Psoriatic Arthritis Quality of Life*.

Abstract

Psoriatic Arthritis (PsA) has a high negative impact in the daily life of patients, decreasing functional capacity to perform activities of daily life and, consequently, reducing quality of life.

Objective: The Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL) questionnaire is a disease-specific instrument developed to measure quality of life (QoL) in patients with PsA. The aim of this study was to translate and validate the measure into Portuguese and to determine its psychometric properties.

Method: The original UK English version of PsAQoL was translated into Portuguese version by a bilingual translation panel. An independent lay panel reviewed the instrument's item phrasing to ensure appropriateness in colloquial Portuguese. Structured cognitive debriefing interviews were conducted with ten PsA patients to assess the acceptability, the understanding and the absence of redundancy or ambiguity in the questionnaire. Time taken to complete the PsAQoL was also recorded for each patient. The portuguese version of PsAQoL was subsequently applied to PsA patients, aged between 18 and 80 years and followed at the Rheumatology Department of Centro Hospitalar do Baixo Vouga, E.P.E. The content validity was guaranteed by the achievement of comprehension and the reliability of the Portuguese version of the PsAQoL was tested through the determination of internal coherence (Cronbach's alfa). To assess reproducibility, thirty patients with PsA completed the Portuguese version of the questionnaire on two occasions, two weeks apart. Construct validity was tested through the statistical analysis between the mean PsAQoL scores and the different socio-demographic and clinical variables. The Nottingham Health Profile (NHP) was used as a comparator instrument.

Results: The sample included 104 patients, 67% of whom were males. The missing data rate was low and Cronbach's α for the new PsAQoL was 0,91. The PsAQoL was able to distinguish groups of patients defined by self-reported general health status, self-reported severity of PsA and flare of arthritis. Duration of arthritis did not influence PsAQoL scores. There was a positive correlation between the total score of PsAQoL and each of the dimensions of the NHP.

Conclusions: The Portuguese version on the PsAQoL was found to be relevant, understandable and easy to complete. PsAQoL questionnaire should be considered to use in clinical practice and research settings to asses PsA-specific QoL.

Keywords: Psoriatic Arthritis, quality of life, Psoriatic Arthritis Quality of Life questionnaire, translation.

Lista de Abreviaturas

ACR - *American College of Rheumatology*

AINEs - Anti-inflamatórios não esteróides

APs – Artrite Psoriática

AR – Artrite Reumatóide

ASQoL - *Ankylosing Spondylitis Quality of Life*

ASDAS - *Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score*

BASDAI – *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*

BSA – *Body Surface Area*

CASPAR - *CLASSification of Psoriatic ARthritis*

CPDAI - *Composite Psoriatic Disease Activity Index*

DAPSA - *Disease Activity index for Psoriatic Arthritis*

DAS28 - *Disease Activity Score using 28 joint counts*

DI – *Disability Index*

DLQI - *Dermatology Life Quality Index*

DMARDs - Drogas Anti Reumáticas Modificadoras da Doença

EA - Espondilite Anquilosante

ERC - Ensaios Randomizados e Controlados

EULAR - *European League Against Rheumatism*

EVA - Escala visual analógica

EQ-5D - EuroQol 5 domínios

FDA - *Food and Drug Administration*

GRAPPA - *Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis*

HAQ – *Health Assessment Questionnaire*

H - Hipótese

HLA - Antígeno Leucocitário Humano

IMC - Índice de Massa Corporal

IFD – Interfalângicas Distais

LEI - *Leeds Enthesitis Index*

NHP – *Nottingham Health Profile*

OMERACT – *Outcome Measures in Rheumatology*

PASI - *Psoriasis Area Severity Index*
PASDAS - *Psoriatic Arthritis Disease Activity Score*
PCR - Proteína C reactiva
PRO - Patient Report Outcome
Ps – Psoríase
PsARC - *Psoriatic Arthritis Response Criteria*
PsAQoL – *Psoriatic Arthritis Quality of Life*
QALYs - *Quality Adjusted Life Years*
QoL - *Quality of life*
QV - Qualidade de Vida
RAQoL - *Rheumatoid Arthritis Quality of Life*
RMN - Ressonância Magnética Nuclear
SF- 36 - *36-item Short Form Health Survey*
TNF – Fator de Necrose Tumoral
VS - Velocidade de Sedimentação

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Critérios de classificação para Artrite Psoriática de Bennet.	10
Tabela 2 - Critérios de classificação para Artrite Psoriática de Vasey e Espinoza.	10
Tabela 3 - Critérios de classificação do Grupo de Estudos Europeu para as Espondilartropatias Modificado para Artrite Psoriática.	11
Tabela 4 - Critérios de classificação para Artrite Psoriática de McGonagle.	12
Tabela 5 - Critérios de classificação para Artrite Psoriática (Fournié et al., 1999).	13
Tabela 6 - Critérios de CASPAR.	15
Tabela 7 - Sumário da tradução do painel bilingue.	40
Tabela 8 - Sumário da análise da primeira versão portuguesa do PsAQoL do painel de leigos.	41
Tabela 9 - Dados sociodemográficos dos doentes com Artrite Psoriática.	46
Tabela 10 - Características clínicas dos doentes com Artrite Psoriática.	47
Tabela 11 - Resultados dos parâmetros de fase aguda (VS).	47
Tabela 12 - As idades de início e de diagnóstico da psoríase e da artrite.	48
Tabela 13 - Fármacos utilizados pelos doentes com APs.	48
Tabela 14 - Resultados da avaliação global da doença pelo médico e dos índices de avaliação da atividade da doença.	49
Tabela 15 - Resultados da versão portuguesa dos questionários NHP e PsAQoL.	49
Tabela 16 - Análise estatística da diferença entre os valores médios da versão portuguesa do PsAQoL observados em grupos dicotómicos por variáveis sociodemográficas.	51
Tabela 17 - Análise estatística da diferença entre os valores médios da versão portuguesa do PsAQoL observados em grupos dicotómicos por variáveis clínicas.	52
Tabela 18 - Correlação entre os valores médios do APsQoL e os tratamentos.	54
Tabela 19 - Correlação entre o APsQoL e NHP.	54

Índice

Resumo	ix
Abstract	xi
Lista de Tabelas	xv
1 Introdução	1
2 Artrite Psoriática	5
2.1 Características da Artrite Psoriática.....	5
2.2 Manifestações clínicas de Artrite Psoriática	6
2.2.1 <i>Envolvimento articular</i>	6
2.2.2 <i>Envolvimento extra-articular</i>	7
2.3 Critérios de Classificação da Artrite Psoriática	8
2.4 Comorbilidades	16
2.4.1 <i>Síndrome metabólico</i>	16
2.4.2 <i>Doenças cardiovasculares</i>	17
2.4.3 <i>Depressão</i>	18
2.5 Impacto sócio-económico	19
2.6 Qualidade de Vida em doentes com Artrite Psoriática.....	21
2.7 Medidas de avaliação da atividade da doença	26
2.8 Tratamento da Artrite Psoriática	27
2.9 Critérios de resposta à terapêutica.....	29
3 Métodos	33
3.1 Objetivos	33
3.2 Procedimentos para a tradução e adaptação cultural	33
3.3 Amostra.....	35
3.4 Instrumentos de Medição.....	35
3.5 Análise estatística	36
3.5.1 <i>Aceitabilidade</i>	37
3.5.2 <i>Distribuição</i>	37
3.5.3 <i>Fiabilidade</i>	37
3.5.4 <i>Validade de construção</i>	37
3.5.5 <i>Validade de critério</i>	39
4 Resultados	40

4.1	Procedimentos para a tradução e validação do questionário	40
4.2	Descrição da amostra.....	46
4.3	Aceitabilidade	49
4.4	Distribuição	50
4.5	Fiabilidade	50
4.6	Validade de construção	51
4.7	Validade de critério.....	54
5	Discussão	57
6	Conclusão	61
	Bibliografia	63
	Anexo I - Versão original do questionário Psoriatic Arthritis Quality of Life	75
	Anexo II - Relatório da entrevista enviado à Galen Research	85
	Anexo III - Consentimento Informado.....	93
	Anexo IV - Questionário para os clínicos.....	99
	Anexo V - Questionário para os doentes.....	103
	Anexo VI - Questionário Perfil de Saúde Nottingham (versão portuguesa da primeira parte do NHP)	109
	Anexo VII - Versão portuguesa do questionário PsAQoL	117

1 Introdução

A Artrite Psoriática (APs) é uma doença articular inflamatória crónica que ocorre em 11 a 30% dos doentes com psoríase (Ps) (Dubertret et al., 2006; Gelfand et al., 2005) afetando igualmente os dois géneros, iniciando-se mais frequentemente na 4ª década de vida (Gladman, 2008). Pensa-se que a disparidade de valores na prevalência desta doença possa estar associada à existência de vários critérios de classificação para a APs e ao facto de por vezes poder estar subestimada, uma vez que as lesões cutâneas de Ps facilmente passam despercebidas ao doente e/ou ao médico quando estão localizadas em áreas pouco visíveis, como por exemplo o couro cabeludo, região inter-nadegueira ou região retro-auricular.

Em aproximadamente 75% dos casos, a Ps precede a artrite; em 15% a artrite precede a Ps e nos restantes 10%, a Ps e a artrite surjem simultaneamente (Duarte, Faillace, & Freire de Carvalho, 2012). Geralmente, não existe correlação entre o tipo e gravidade da psoríase e a presença, tipo ou extensão das articulações afetadas.

O espectro clínico da APs é muito complexo e heterogéneo, envolvendo as articulações periféricas, o esqueleto axial, as enteses, as bainhas tendinosas e os tecidos adjacentes. Os doentes com APs podem ainda apresentar manifestações extra-articulares da doença como por exemplo, envolvimento ocular e gastrointestinal (Queiro et al., 2002). Várias comorbilidades, como o síndrome metabólico, hipertensão arterial, dislipidémia, obesidade, doenças cardiovasculares e diabetes mellitus tipo 2 são mais frequentes nos doentes com APs do que na população em geral (T. Zhu, Li, & Tam, 2012).

Durante vários anos considerou-se a APs uma doença benigna, com bom prognóstico, quando comparada com a Artrite Reumatóide (AR). Contudo, estudos mais recentes têm demonstrado que muitos doentes com APs têm doença severa: surgimento de erosões nos primeiros dois anos da doença (Kane, Stafford, Bresnihan, & FitzGerald, 2003) e de incapacidade funcional ao fim de 5 anos de follow-up (McHugh, Balachrishnan, & Jones, 2003).

A APs tem elevado impacto negativo no dia a dia dos doentes, diminuindo a capacidade funcional para desempenhar atividades de vida diária com consequente redução da qualidade de vida (QV) (Husted, Gladman, Farewell, & Cook, 2001), (Borman et

al., 2007). A Ps isoladamente pode ter um impacto muito significativo na QV dos doentes, mesmo quando não é considerada grave (Dubertret et al., 2006). No entanto, esse impacto parece ser menor quando comparado ao da APs (Rosen et al., 2012).

Nos últimos anos, assistiu-se a uma revolução na área das doenças reumáticas verificando-se elevado interesse no tratamento destas doenças numa perspetiva “*treat to target*” modificando assim o paradigma das doenças reumáticas, como é o caso da APs. O conhecimento científico proveniente dos vários ensaios clínicos com novos fármacos e dos vários registos clínicos vieram demonstrar o benefício do controlo precoce dos sintomas, na prevenção da lesão estrutural, na conservação da função e da melhoria da qualidade de vida. Esta última, passou a fazer parte integrante dos domínios a serem avaliados quando um doente com APs é observado em âmbito de ensaio clínico ou na prática clínica diária. O instrumento de QV irá avaliar a percepção que o doente tem da doença, das suas dificuldades em desempenhar as atividades do quotidiano, do impacto da doença sobre o seu estado psicológico e sobre as suas relações sociais. Têm sido vários os instrumentos utilizados na avaliação do estado de saúde dos doentes com APs, sendo os mais frequentemente utilizados o Health Assessment Questionnaire (HAQ) (Fries, Spitz, Kraines, & Holman, 1980), o EuroQol 5 domínios (EQ-5D) (Group, 1990) e o 36-item Short Form Health Survey (SF-36) (Ware & Sherbourne, 1992). Contudo, estes são instrumentos genéricos cuja sensibilidade à mudança tem sido descrita como limitada na APs (Husted, Gladman, Cook, & Farewell, 1998). À semelhança do que ocorreu para a AR e para a Espondilite Anquilosante (EA), em que foram desenvolvidos e validados questionários de QV específicos para a doença [Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL) (Tijhuis et al., 2001) e Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQoL) (Doward & Spoorenberg, 2003), respetivamente], também na APs se verificou a necessidade de existir um questionário específico. McKenna et al. (2004) desenvolveram e validaram o questionário Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL), específico para a APs colmatando assim uma lacuna existente. O PsAQoL foi desenvolvido na língua inglesa sendo necessário a sua validação para a língua portuguesa para que possa ser utilizado na prática clínica diária avaliando a QV dos doentes portugueses. O objetivo deste trabalho foi proceder à tradução adaptação cultural e validação da versão inglesa do PsAQoL para português e determinar as suas propriedades psicométricas permitindo adaptá-lo ao contexto sociocultural em que se pretende aplicá-lo fornecendo aos clínicos e investigadores interessados nesta área em

particular, um instrumento de medição específico da QV na APs.

Neste capítulo, o leitor encontra a motivação para a realização deste trabalho uma vez que os clínicos e investigadores portugueses passarão a dispor de um instrumento específico para avaliar a qualidade de vida dos doentes com APs, em língua portuguesa, preenchendo assim uma lacuna existente na avaliação da APs em Portugal. Este instrumento permitir-nos-á explorar várias áreas, desde o impacto da doença na QoL, o grau de satisfação com o tratamento aplicado, etc. Esta avaliação deverá passar a ser efetuada na prática clínica diária, em estudos epidemiológicos, estudos sócio e fármaco-económicos e em ensaios clínicos.

Para uma melhor compreensão da APs pelo leitor, esta é descrita no capítulo 2, à luz da evidência atual, quanto às manifestações clínicas, classificação, comorbilidades mais frequentemente associadas, impacto na qualidade de vida, terapêutica utilizada e, na parte final do capítulo, é feita uma descrição sucinta sobre os critérios de resposta à terapêutica. No capítulo seguinte, o leitor encontra a metodologia utilizada no estudo e no capítulo 4 são descritos os resultados encontrados. A discussão pode ser encontrada no capítulo 5 seguida pela conclusão, no capítulo 6, onde é efetuada uma reflexão crítica sobre o estudo.

2 Artrite Psoriática

2.1 Características da Artrite Psoriática

A APs é uma doença músculo-esquelética inflamatória crónica que envolve o esqueleto axial e as articulações periféricas e surge habitualmente em indivíduos que têm Ps. A forma clássica de Ps vulgar é a mais comum embora as formas de Ps pustulosa generalizada e eritrodérmica também sejam frequentes (Gladman, Antoni, Mease, Clegg, & Nash, 2005). Em cerca de 70% dos casos de APs, a Ps antecede a artrite sendo este intervalo de tempo muito variável de doente para doente. A artrite precede a Ps, em aproximadamente 15% dos casos, e ocorre simultaneamente em outros 15% (Gladman, Shuckett, Russell, Thorne, & Schachter, 1987). Em regra, não há correlação entre o tipo e gravidade da psoríase e a extensão do envolvimento articular (Duarte et al., 2012).

Contudo, a prevalência exata da APs continua a ser difícil de estimar (Cortesi et al., 2012), sendo publicados valores que variam entre os 6% e os 42% em doentes com Ps (Duarte et al., 2012). Estes valores tão díspares de prevalência em diferentes populações refletem as diferenças entre as várias *coortes* de doentes estudadas (doentes seguidos em ambulatório, doentes internados em meio hospitalar) e a aplicação de diferentes critérios de classificação com sensibilidade e especificidade diferentes.

A genética desempenha um forte papel no desenvolvimento da APs. A presença de psoríase ou APs num membro da família de um doente com suspeita de APs aumenta o risco de desenvolver a doença. Vários trabalhos evidenciam a associação do antígeno leucocitário humano (HLA)-B com a APs, particularmente o HLA-B27 e HLA-B39 (Fitzgerald & Winchester, 2009). A presença do HLA-Cw*06 e HLA-DRB1*07 estão associados com a APs com psoríase tipo I (também designada Ps de início precoce - antes dos 40 anos de idade) mas não com a Ps tipo II (também designada Ps de início tardio - após os 40 anos de idade)(Ho et al., 2008). Os estudos sugerem que o alelo Cw*0602 confere um fenótipo com doença cutânea mais severa e, em média, com um intervalo de tempo maior (≥ 10 anos) entre o surgimento da Ps e o surgimento da artrite. Nos doentes com B*27 ou B*39, o envolvimento músculo-esquelético parece ocorrer simultaneamente com o envolvimento cutâneo (Fitzgerald & Winchester, 2009). No entanto, o mecanismo exato desta associação entre o HLA e a APs permanece por estabelecer.

A exposição a certas infecções, desencadeadas por vírus ou bactérias, também pode contribuir para o desenvolvimento de APs. Alguns autores defendem a existência de ligação entre a infecção estreptocócica e o desenvolvimento de Ps e APs, contudo esta associação não foi provada (I. N. Bruce & Silman, 2001).

A APs atinge igualmente homens e mulheres, mais frequentemente no início da quarta década de vida (Gladman, 2008), com forma de apresentação, expressão e evolução clínica muito diversa. Tipicamente, apresenta-se com envolvimento oligoarticular mas que rapidamente pode evoluir para envolvimento poliarticular com gravidade, tornando-se erosiva em 20% dos doentes (Gladman et al., 2005).

Durante muitos anos a APs foi considerada uma doença benigna. Contudo, estudos publicados nos últimos anos têm demonstrado que se trata de uma doença grave semelhante à Artrite Reumatóide (Taylor & Helliwell, 2007), (Setty & Choi, 2007), (Gladman, 2008), associada a elevado risco de mortalidade.

2.2 Manifestações clínicas de Artrite Psoriática

Na prática clínica, o doente com APs pode apresentar vários tipos de envolvimento: **articular** (oligoartrite, poliartrite, espondilite, artrite das interfalângicas distais e artrite mutilante) e **extra-articular**, nomeadamente entesopático, ocular, intestinal, cutâneo e ungueal.

2.2.1 Envolvimento articular

O envolvimento oligoarticular – **oligoartrite** - tem uma distribuição assimétrica, envolvendo quatro ou menos articulações com predomínio dos membros inferiores, sendo muitas vezes a forma de apresentação da doença. O envolvimento de cinco ou mais articulações com distribuição simétrica - **poliartrite similar à Artrite Reumatóide** – distingue-se desta pelo compromisso das articulações interfalângicas distais e pela anquilose numa fase tardia da doença. O envolvimento do esqueleto axial – **espondilite** – pode ocorrer de forma isolada ou em associação à artrite periférica. Difere do envolvimento axial observado na Espondilite Anquilosante pelo compromisso das sacro-ilíacas ser assimétrico e os sindesmófitos atípicos. O envolvimento das articulações interfalângicas distais das mãos e dos pés – **artrite das interfalângicas distais** – é muito típico desta doença. Está frequentemente associado a alterações ungueais de Ps. A **artrite mutilante** é a forma mais grave da doença e ocorre numa pequena percentagem de

doentes. Há exuberante reabsorção do osso (osteólise) das falanges, dos metacarpos e metatarsos resultando em encurtamento, deformidade e impotência funcional grave das mãos e/ou dos pés, com excesso de pele. Torna-se assim possível estender o dedo até ao seu comprimento inicial, fenómeno conhecido por “telescopagem”.

Uma das manifestações clínicas típicas da APs é a **dactilite**, também designada por “dedo em salsicha” observada em 30% dos doentes com APs (Mease & Goffe, 2005). Consiste na tumefação difusa de um dedo resultante da presença de artrite da interfalângica proximal e da interfalângica distal, de tenossinovite do flexor do dedo e de tumefação dos tecidos moles adjacentes. Pode ocorrer nos dedos das mãos ou dos pés, sendo mais frequente nestes últimos.

Estes diferentes tipos de envolvimento articular podem coexistir todos num mesmo doente com o evoluir da doença.

2.2.2 Envolvimento extra-articular

2.2.2.1 Entesopático

O envolvimento entesopático caracteriza-se pela **entesite**, ou seja, pela inflamação nos locais de inserção óssea dos tendões, fáschia plantar e ligamentos. As localizações mais frequentes são o tendão de Aquiles e a fáschia plantar. Outras localizações incluem a crista ilíaca, a região patelar e o ombro.

2.2.2.2 Ocular

O envolvimento ocular mais comum é a **uveíte anterior** que ocorre em 7 a 18% dos doentes com APs (Queiro et al., 2002). Ocorre na maioria dos casos de forma bilateral, de localização anterior e habitualmente associado à espondilite (Durrani & Foster, 2005). Surge de forma mais insidiosa do que na EA (Paiva, Macaluso, Edwards, & Rosenbaum, 2000).

2.2.2.3 Intestinal

Este tipo de envolvimento caracteriza-se pela presença de **diarreia** sendo muitas vezes difícil de distinguir se estamos perante um caso de doença inflamatória intestinal com psoríase e artrite ou de APs com envolvimento intestinal.

É comum ocorrerem lesões microscópicas intestinais em doentes com APs na ausência de sintomas intestinais ou alterações macroscópicas (Schatteman et al., 1995).

Um estudo realizado no Reino Unido envolvendo 103 doentes com APs, demonstrou que a prevalência de doença Inflamatória intestinal é elevada nos doentes com APs (3,9%) face à população em geral (0,4%) ($p < 0,001$) (Williamson, Dockerty, Dalbeth, & Wordsworth, 2004).

2.2.2.4 Cutâneo

A **psoríase vulgar** (Torre Alonso et al., 1991), também designada por Ps em placas, é o envolvimento extra-articular mais comum que se caracteriza por lesões cutâneas eritemato-descamativas bem delimitadas, com distribuição bilateral e simétrica, com predomínio nos cotovelos, joelhos, couro cabeludo e região lombo-sagrada. Outras formas de Ps também podem ocorrer como a Ps pustulosa, Ps eritrodérmica e a Ps ungueal. Até 90 % dos doentes com APs podem apresentar Ps ungueal (Menter et al., 2008), habitualmente com envolvimento das interfalângicas distais. Caracteriza-se por depressões punctiformes irregulares (picotado) do prato ungueal, por onicólise e pela presença de manchas com tonalidade salmão (“manchas de óleo”) (Ruderman & Tambar, 2004).

2.3 Critérios de Classificação da Artrite Psoriática

Durante vários anos a presença de artrite e psoríase no mesmo indivíduo estabelecia o diagnóstico de AR ocorrendo coincidentemente com psoríase. A descoberta dos fatores reumatóides em 1948 foi um grande avanço científico pois permitiu a diferenciação de dois grandes grupos de doentes com artropatia inflamatória. Os doentes com artrite e fatores reumatóides no soro, designados como AR e os doentes com artrite sem fatores reumatóides, designados como Artrite Seronegativa na qual estava incluída a APs.

A APs só foi reconhecida como entidade distinta da AR, incluída no grupo das Espondilartropatias Seronegativas em 1959, após a descrição de Wright da frequente associação de psoríase cutânea e envolvimento das articulações interfalângicas distais (IFD) com erosões e reabsorção das falanges terminais, coexistindo com sacroiliíte, envolvimento das articulações interfalângicas proximais dos pés e artrite mutilante (Wright, 1959).

O Colégio Americano de Reumatologia adotou a APs como entidade clínica distinta, incluída na classificação das doenças reumáticas, pela primeira vez em 1964 (Blumberg, Bunim, Calmns, Pirani, & Zvaifler, 1964).

Os primeiros critérios de classificação da APs surgem, em 1973, por Moll e Wright (Moll & Wright, 1973) caracterizando-a pela presença de artrite (artrite periférica e/ou sacroilíte ou espondilite) associada a psoríase e ausência de fator reumatóide. Estes critérios de classificação, dada a simplicidade de aplicação e elevada especificidade, foram amplamente utilizados na prática clínica diária e na maioria dos estudos clínicos e epidemiológicos publicados.

Salvarani C, Lo Scocco, & Macchioni (1995) estudaram a prevalência de APs em doentes italianos utilizando os critérios de Moll e Wright e encontraram uma sensibilidade de 61% e uma especificidade de 100%. A baixa sensibilidade torna estes critérios inadequados para classificar doentes com Ps e dactilite e/ou entesite ou para classificar aqueles que não apresentam Ps ou que tem antecedentes familiares de Ps.

Em 1979, Bennet e col (Bennett, 1979) propuseram uma revisão dos critérios de classificação de Moll e Wright – Critérios de Classificação para Artrite Psoriática de Bennet. Estes critérios incluem um critério obrigatório, definido como a presença de Ps associada à dor e tumefação e/ou limitação da mobilidade de pelo menos uma articulação, por mais de seis semanas, associado a dez critérios secundários (Tabela 1). O diagnóstico de APs será estabelecido como “definitivo” se seis dos dez critérios secundários estiverem presentes; como “provável” se quatro dos dez critérios secundários estiverem presentes e como “possível” se dois dos dez critérios secundários estiverem presentes. Estes critérios nunca foram validados.

Tabela 1 - Critérios de classificação para Artrite Psoriática de Bennet.

Critério Obrigatório
1. Psoríase associada à dor e tumefação e/ou limitação da mobilidade de pelo menos uma articulação, por mais de seis semanas.
Critérios Secundários
2. Dor e tumefação de uma ou mais articulações, constatadas por médico, por mais de seis semanas.
3. Presença de sinais inflamatórios de IFD, exclusão dos nódulos de Heberden.
4. Presença de dedos em “salsicha”.
5. Artrite assimétrica de mãos e pés.
6. Ausência de nódulos subcutâneos.
7. Ausência de fator reumatoide.
8. Líquido sinovial inflamatório, ausência de infecção e de cristais de urato de sódio ou de pirofosfato de cálcio.
9. Biopsia sinovial com hipertrofia e infiltrado inflamatório, ausência de granuloma ou tumor.
10. Raio X de articulações periféricas: erosão de pequenas articulações, sem osteoporose; exclui as artroses erosivas.
11. Raio X axial: sacro-iliíte, sindesmófitos, ossificação paravertebral.

Vasey & Espinoza (1990) tentaram simplificar os critérios de Bennet mantendo um critério obrigatório, definido como a presença de Ps cutânea ou ungueal, associada a dois outros critérios que incluem artrite periférica e envolvimento axial tendo em consideração o padrão radiológico característico da APs (Tabela 2). Estes critérios também nunca foram validados.

Tabela 2 - Critérios de classificação para Artrite Psoriática de Vasey e Espinoza.

I - Critério Obrigatório
Psoríase cutânea ou ungueal.
II - Critérios Secundários – padrão periférico
Dor e tumefação articular das IFD durante mais de quatro semanas.
Dor e tumefação articular das articulações periféricas de forma assimétrica durante mais de quatro semanas. Inclui dactilite.
Artrite periférica simétrica durante mais de quatro semanas, na ausência de fator reumatoide e de nódulos subcutâneos.
Raio X de articulações periféricas: deformidade em “lápiz em taça”, erosão das falanges, periostite irregular e anquilose óssea.
II - Critérios Secundários – padrão axial
Raquiálgias e rigidez com limitação dos movimentos durante mais de quatro semanas.
Raio X bacia: sacro-iliíte bilateral grau 2 ou unilateral grau III ou IV.

A principal limitação destes critérios é não permitir classificar doentes com APs na ausência de Ps, uma vez que a presença desta é critério obrigatório.

O grupo canadiano liderado por Dafna Gladman (Gladman et al., 1987) publicou vários estudos observacionais de doentes com APs e propôs os critérios modificados de Moll e Wright. A grande diferença consiste na possibilidade dos doentes terem fator reumatoide sendo exigido a ausência de nódulos reumatoides. São excluídos destes critérios os doentes com AR, Artrite Reativa, Artrite Enteropática, Artrose, Artrite Microcristalina e Lupus Eritematoso Sistémico.

Em 1991, foram publicados os critérios propostos pelo Grupo de Estudos Europeu para as Espondilartropatias (European Spondyloarthritis Study Group) (Dougados et al., 1991). Estes critérios (Tabela 3) foram propostos originalmente para estabelecer a classificação das espondilartropatias como grupo; no entanto, alguns tipos de espondilartropatias podem ser identificados nestes critérios, incluindo a APs. Pela primeira vez, tornou-se possível classificar a APs na ausência de Ps se a história familiar de Ps estivesse presente. No entanto, apresentam baixa sensibilidade uma vez que não reconhecem nem a entesite nem a dactilite como formas clínicas da APs.

O diagnóstico de APs é estabelecido se o doente apresentar a associação do critério obrigatório e com pelo menos um dos critérios secundários.

Tabela 3 - Critérios de classificação do Grupo de Estudos Europeu para as Espondilartropatias Modificado para Artrite Psoriática.

Critério Obrigatório
Raquialgias inflamatórias ou Sinovite assimétrica (envolvendo predominantemente os membros inferiores)
Critérios Secundários
Psoríase
História familiar de psoríase

McGonagle et al propuseram critérios de classificação para a APs (Tabela 4) baseados na presença de entesite utilizando estudos de ressonância magnética nuclear (RMN) (McGonagle et al., 1999). Estes critérios baseavam-se na presença de Ps ou história familiar de Ps e em alguns achados clínicos e radiológicos distintos da doença, como o envolvimento das IFD, dactilite, sacro-iliíte, etc. Foram inovadores ao reconhecer a entesite

como uma característica clínica da APs. No entanto dada a exigência de RMN tornou-se de difícil a sua aplicação na prática clínica. Posteriormente, o autor veio sugerir que na doença estabelecida, a utilização da radiografia simples substituísse a RMN. (McGonagle & Tan, 2007)

Tabela 4 - Critérios de classificação para Artrite Psoriática de McGonagle.

Critério Obrigatório
Psoríase ou História familiar de psoríase
Critérios Secundários
Clínica de entesite inflamatória
Entesite na RMN (ou entesite no Raio X)
Doença envolvendo as IFD
Sacro-iliíte/espondilite
Artropatias pouco comuns (SAPHO, espondilodiscite, artrite mutilante, onico-paquiderme-periostite, osteomielite recorrente multifocal crônica)
Dactilite
Monoartrite
Oligoartrite

Nesse mesmo ano, Fournié et al propuseram novos critérios de classificação para a APs (Tabela 5) diferentes do que já haviam sido publicados anteriormente (Fournié et al., 1999). Estes baseiam-se em dados clínicos, radiológicos e biológicos avaliados de forma retrospectiva e não em conceitos teóricos. Uma pontuação de 11 pontos é necessária para classificar como APs (sensibilidade de 95% e especificidade de 98%, LR+ 47,5). A vantagem destes critérios de classificação sobre os anteriores é não exigirem a presença de Ps. Contudo, apresentam algumas limitações. Por exemplo, a presença de história familiar de APs (3 pontos), fator reumatoide negativo (4 pontos) e HLA B17 positivo (6 pontos) permite estabelecer a classificação de APs (pontuação de 13 pontos) mesmo na ausência de artrite.

Tabela 5 - Critérios de classificação para Artrite Psoriática (Fournié et al., 1999)

Sinais Clínicos:
Psoríase anterior ou concomitante ao início das queixas articulares – 6 pontos
Psoríase familiar na ausência de psoríase pessoal ou psoríase posterior ao início das queixas articulares – 3 pontos
Artrite de uma IFD – 3 pontos
Envolvimento cervical e dorsal – 3 pontos
Mono ou oligoartrite assimétrica – 1 ponto
Talagias, dor basculante das nádegas, dor espontânea na parede anterior do tórax ou dor difusa inflamatória nas enteses – 2 pontos
Sinais radiológicos:
Erosões das IFD, osteólise, anquilose, periostite justa-articular, reabsorção da falange – 5 pontos
Laboratório:
Presença do HLA B16 ou B17 – 4 pontos
Ausência de Fator Reumatoide – 4 pontos

Apesar de vários critérios de classificação para a APs terem sido publicados ao longo dos anos, nenhum deles reuniu consenso suficiente para ser aceite de forma universal.

E se no passado, na área das Espondilartrites, o diagnóstico precoce não era uma prioridade, sobretudo por falta de fármacos capazes de modificar o curso da doença, este cenário modificou-se completamente no início do novo século com a introdução dos fármacos anti-fator de necrose tumoral (anti-TNF). O diagnóstico precoce da APs tornou-se então um verdadeiro desafio.

Reconhecendo a incapacidade dos vários critérios publicados para esse efeito, tornou-se imperativo encontrar critérios de classificação validados para APs que permitissem o diagnóstico precoce, avaliar e comparar a prevalência e/ou a incidência da APs em diversas populações, assegurando assim uma uniformidade internacional na avaliação da mesma.

Recentemente foram publicados os Critérios de CASPAR (*Classification of Psoriatic Arthritis*) (Taylor et al., 2006). Estes critérios foram desenvolvidos por peritos na APs de trinta centros de Reumatologia de 13 países, envolvendo mais de 1000 doentes (588 doentes com APs e 536 controlos). Os controlos eram doentes com AR (70%), EA (13%), Artrite Indiferenciada (7%), doenças do Tecido Conjuntivo (3%) e outras doenças (5%). Os dados foram registados de forma prospetiva e consecutiva nos dois grupos.

Foi realizada uma análise da sensibilidade e especificidade dos diversos critérios publicados para a APs no grupo de doentes estudados. A sensibilidade dos critérios de Vasey e Espinoza (97%) foi similar aos critérios de McGonagle (98%) e superior aos critérios de Bennett (44%), de Moll e Wright (91%), do Grupo de Estudos Europeu para as Espondilartropatias (74%) e de Gladman et al (91%) (Taylor et al., 2006).

Com uma combinação de métodos de regressão logística e árvores de classificação e regressão identificaram-se os critérios necessários para obter uma sensibilidade e especificidade adequada e construir os novos critérios de classificação para a APs.

Para cumprir os critérios de CASPAR, o doente deve ter artropatia inflamatória (inflamação articular periférica, axial ou das enteses) e três pontos de algumas das manifestações clínicas, radiológicas ou serológicas da doença (Tabela 6). Estes critérios são mais específicos (98,7% versus 96%) mas menos sensíveis (91,4% versus 97%) do que os de Vasey e Espinoza (Taylor et al., 2006).

Os critérios de CASPAR permitem classificar doentes com APs independentemente da presença ou não do fator reumatoide e na ausência de Ps, se os achados típicos de APs estiverem presentes. Doentes sem Ps devem necessariamente ter familiares de 1º ou 2º grau com Ps.

A presença de história familiar de Ps em familiar de 1º ou 2º grau de acordo com a informação do doente, nos critérios de CASPAR, é uma das vantagens destes critérios em relação aos de Moll e Wright e aos de Vasey e Espinoza (Congi & Roussou, 2010).

Tabela 6 - Critérios de CASPAR.

Artropatia inflamatória (periférica, axial ou entese)
(com 3 ou mais pontos em qualquer das 5 categorias seguintes)

1. Evidência de psoríase:
 - a) Presença atual de psoríase* – psoríase cutânea ou no couro cabeludo avaliado por reumatologista ou dermatologista.
 - b) História pessoal de psoríase – fornecida pelo doente, pelo médico de família, dermatologista, reumatologista ou por outro profissional de saúde.
 - c) História familiar de psoríase – em familiar de 1º ou 2º grau de acordo com a informação do doente.

2. Distrofia ungueal - incluindo onicólise, *pitting* e hiperqueratose observados no exame objetivo.

3. Teste negativo para o fator reumatoide - determinado por qualquer método exceto por latex. Preferencialmente ELISA ou nefelometria, de acordo com os valores de referência do laboratório local.

4. Dactilite – edema generalizado do dedo ou história de dactilite registada por reumatologista.

5. Evidência radiográfica de neoformação óssea justa-articular – ossificação mal definida (excluindo osteófitos) observada na radiografia simples das mãos e pés.

No entanto, estes critérios apresentam algumas limitações nomeadamente os parâmetros radiológicos incluídos são característicos de uma fase mais avançada da doença (McGonagle & Tan, 2007) e o critério inicial artropatia inflamatória (inflamação articular periférica, axial ou das enteses) necessita de melhor definição (Helliwell, 2007). Se a definição de inflamação articular periférica não suscita dúvidas, o mesmo não se pode dizer da definição de inflamação axial ou das enteses sobretudo fora da comunidade reumatológica.

Outra limitação identificada foi a sua aplicabilidade à classificação da doença nas suas formas precoces pelo facto dos doentes incluídos no desenvolvimento dos critérios CASPAR apresentarem uma duração média da doença de 12,5 anos e os parâmetros radiológicos serem característicos de doença avançada (Congi & Roussou, 2010). Contudo, esta limitação não tem sido consensual. Em 2007, o grupo de Toronto efetuou um estudo aplicando os critérios CASPAR a dois grupos de doentes: 107 doentes consecutivos com doença precoce (duração da doença inferior a 2,5 anos) e 181 com doença avançada (duração da doença superior a 2,5 anos). Foram classificados como APs 99,1% no primeiro

grupo e 97,2% do segundo, sugerindo que estes critérios também podem ser aplicados à APs precoce (Chandran, Schentag, & Gladman, 2007).

Mais recentemente, Coates et al. (2012) avaliaram a sensibilidade e especificidade destes critérios na APs precoce comparando-os com a sensibilidade e especificidade dos critérios de Moll e Wright. Concluíram que os critérios CASPAR são mais sensíveis que os de Moll e Wright para a classificação da APs precoce e que apesar da sensibilidade dos critérios CASPAR ser mais baixa para a APs precoce comparativamente à APs estabelecida, são válidos para serem utilizados como critérios de inclusão em ensaios clínicos na APs precoce.

A performance dos critérios de classificação para Espondilartrite periférica do *Assessment of SpondyloArthritis International Society* (ASAS) (Rudwaleit et al., 2011) e dos critérios de CASPAR foram diretamente comparados numa *coorte* de doentes com artrite precoce em Leiden, na Holanda (Taylor & Robinson, 2013). Os critérios de CASPAR demonstraram ser mais sensíveis para detetar APs (88,7%) do que os critérios ASAS para detetar Espondilartrite periférica (52%), neste grupo de doentes. Contudo, mostraram ser muito pouco sensíveis para classificar espondilartrites em geral (sensibilidade de 5,3%) o que seria espectável atendendo a que não foram desenhados para este efeito.

Passados mais de 40 anos após a publicação dos primeiros critérios de classificação para a APs, os critérios CASPAR têm se vindo a afirmar como os critérios de eleição para os ensaios clínicos e na prática clínica diária, permitindo estabelecer o diagnóstico mais precocemente quando o quadro clínico-laboratorial não é o mais típico.

2.4 Comorbilidades

Os doentes com APs são frequentemente afetados por várias comorbilidades, por vezes subdiagnosticadas ou subtratadas, com impacto na morbidade e mortalidade. (Ogdie et al., 2014)

As comorbilidades mais frequentemente associadas à APs são:

2.4.1 Síndrome metabólico

É diagnosticado síndrome metabólico quando estão presentes três ou mais das seguintes alterações: obesidade, elevação dos triglicédeos ≥ 150 mg/dL ou terapêutica para triglicédeos elevados, diminuição dos níveis de colesterol HDL (< 40 mg/dL no homem e < 50 mg/dL na mulher), hipertensão arterial (tensão arterial sistólica ≥ 130 mmHg

e/ou tensão arterial diastólica ≥ 85 mmHg ou necessidade de terapêutica), elevação dos níveis de glicose ≥ 100 mg/dL (Alberti et al., 2009). A prevalência desta síndrome em doentes com APs é elevada (Haroon, Rafiq Chaudhry, & Fitzgerald, 2016). Os doentes com APs parecem ter risco aumentado de desenvolver diabetes mellitus, hipertensão arterial, dislipidémia, obesidade e doenças cardíacas (Ogdie et al., 2014). A resistência à insulina, obesidade e estilos de vida não saudáveis poderão explicar parcialmente a prevalência (12% a 18.6%) de diabetes *mellitus* tipo 2 em doentes com APs (Coto-Segura et al., 2013; Ogdie et al., 2014). Embora a patogénese exata do síndrome metabólico nestes doentes permaneça por esclarecer, as alterações inflamatórias crónicas, tais como a produção de citocinas pró-inflamatórias, parecem ter um papel muito importante (Raychaudhuri et al., 2010). Serão necessários estudos controlados e prospetivos envolvendo doentes com APs e síndrome metabólico para melhor compreender a sua fisiopatologia.

2.4.2 Doenças cardiovasculares

Há um aumento do risco clínico e subclínico de doenças cardiovasculares nos doentes com APs (T. Y. Zhu, Li, & Tam, 2012). O aumento da prevalência de doença isquémica cardíaca, doenças cerebrovasculares, disfunção diastólica, disfunção ventricular esquerda e morte cardiovascular representam as principais causas de mortalidade em doentes com APs (Eder et al., 2012; Jamnitski et al., 2012; Shang et al., 2011, 2012).

Num estudo efetuado por Tam et al. (2008), foram comparados os fatores de risco para doença cardiovascular entre 82 doentes com APs e 82 controlos. Os autores verificaram que os doentes com APs têm maior prevalência de aterosclerose subclínica (37% vs 5%; $p < 0,001$). O risco cardiovascular aumentado nos doentes com APs pode estar relacionado com o processo inflamatório. (Jamnitski et al., 2012) A inflamação sistémica participa em todas as etapas do desenvolvimento da aterosclerose, desde a lesão inicial até à fase terminal de complicações trombóticas (Hansson, 2005). Os níveis elevados de citocinas pró-inflamatórias, presentes nas doenças crónicas inflamatórias, como é o caso da APs, podem perpetuar o estado inflamatório que ao longo do tempo promove a aterosclerose conduzindo a um risco aumentado de doenças cardiovasculares. Este estado inflamatório é traduzido, na prática clínica, por elevação da proteína C reativa (PCR), um reagente de fase aguda cujos níveis traduzem a actividade da APs e se mostram

relacionados com doença cardiovascular (Danesh et al., 2004), aterosclerose subclínica e disfunção endotelial em doentes com APs (T. Zhu et al., 2012)

Esta associação entre inflamação e aterosclerose em doentes com artrite, foi reconhecida pela EULAR (European League Against Rheumatism) resultando na publicação de recomendações em 2010 que visam o tratamento agressivo da doença inflamatória (artrite) como forma de diminuir o risco cardiovascular (Peters et al., 2010).

São necessários mais estudos de forma a identificar a importância da inflamação crónica desempenha um papel importante na patogénese da aterosclerose na APs, atuando de forma independente e/ou em sinergismo com os fatores de risco cardiovasculares tradicionais.

2.4.3 Depressão

A artrite e a psoríase, em conjunto, têm um impacto psicossocial muito importante nos doentes com APs. Depressão, distúrbios do sono e fadiga são comorbilidades comuns em doentes com APs (Lee, Mendelsohn, & Sarnes, 2010). São vários os fatores que contribuem para isso, incluindo a dor crónica, muitas vezes noturna (Salaffi, Carotti, Gasparini, Intorcchia, & Grassi, 2009); sentimentos de vergonha e de rejeição social devido às lesões de psoríase (Fernandes, Lopes Ferreira, & Figueiredo, 2012), diminuição da autoestima (Fernandes et al., 2012), perda da capacidade funcional (Salaffi et al., 2009), diminuição da produtividade laboral (Kristensen et al., 2013) e, por vezes, disfunção sexual (Kurizky & Maria, 2012).

Poucos estudos têm investigado a prevalência e gravidade dos sintomas depressivos em doentes com APs recorrendo a questionários validados. Os registos de depressão baseiam-se, na maioria dos estudos, na informação dos doentes em relação ao diagnóstico de depressão ou na utilização de antidepressivos (Khraishi, MacDonald, Rampakakis, Vaillancourt, & Sampalis, 2011) (Hagberg et al., 2016).

Num estudo transversal multicêntrico realizado em Espanha, envolvendo 495 doentes com APs, a prevalência de sintomas de ansiedade e de depressão foi elevada, respetivamente 29,7% e 17,6% (Freire et al., 2011). Elevados níveis de depressão e ansiedade também foram encontrados em doentes com APs e envolvimento ungueal da psoríase (Williamson, Dalbeth, et al., 2004).

De acordo com um estudo grego publicado em 2012, a prevalência de níveis

moderados a severos de sintomas depressivos são semelhantes na AR e na APs (25,1% versus 21,7%, respetivamente), sendo os valores mais elevados na APs nos doentes com envolvimento poliarticular (36,7%) (Kotsis et al., 2012).

Mais recentemente, foi publicado um estudo por um grupo canadiano que utilizou o Hospital Anxiety and Depression Scale para calcular a prevalência da ansiedade e da depressão na Ps com e sem APs. Verificou-se que a prevalência de ansiedade e depressão foi mais elevada nos doentes com APs (36.6% and 22.2%, respetivamente) comparativamente aos doentes com Ps sem APs (24.4% and 9.6%, respetivamente) (McDonough et al., 2014).

A identificação e o tratamento precoce da depressão em doentes com APs é fundamental dado interferir com a qualidade de vida dos doentes (Kotsis et al., 2012).

2.5 Impacto sócio-económico

O impacto da psoríase está bem descrito na literatura na vertente familiar, profissional e social do doente. Os doentes com psoríase consomem, em média, mais de duas vezes os recursos em saúde que a população em geral, durante um ano (Javitz, Ward, Farber, Nail, & Vallow, 2002). A psoríase é responsável por mais de 25% dos custos totais das doenças de pele nos Estados Unidos (Lee et al., 2010) e suspeita-se que os doentes com APs tenham custos ainda mais elevados pelo facto de apresentarem também envolvimento articular.

Torna-se imperativo conhecer o consumo de recursos motivados pela APs. A apreciação explícita da utilização dos recursos permite a avaliação dos custos inerentes a determinada intervenção ou condição. A utilização de recursos e os custos a eles associados são tradicionalmente divididos em “diretos” e “indiretos”. No contexto da saúde, os custos diretos referem-se, regra geral, ao valor monetário dos bens, produtos, serviços e outros recursos consumidos na prestação dos cuidados ou às consequências económicas presentes e futuras dessa mesma condição. Os custos indiretos são maioritariamente utilizados para refletir as consequências económicas da perda ou ganho de produtividade relacionados com o estado de saúde dos doentes. Os custos indiretos são subdivididos por alguns autores em custos indiretos relacionados com a morbilidade e custos indiretos relacionados com a mortalidade. Os primeiros referem-se aos custos associados à perda de capacidade produtiva ou à perda relacionada com o

empreendimento de atividades de lazer. Os segundos, à perda de produtividade motivada pela morte prematura.

Os custos fármaco-económicos com a APs não estão bem estabelecidos (Javitz et al., 2002). Este tipo de estudos tem vindo a ganhar maior relevância desde o surgimento dos fármacos biotecnológicos que se têm demonstrado efetivos no tratamento dos doentes com artrite, não só na melhoria dos sinais e sintomas mas também inibindo a progressão do dano articular, melhorando a qualidade de vida e preservando a capacidade funcional (Olivieri et al., 2008). O melhor fator preditivo de custos, observado em diversos estudos, é a incapacidade funcional tipicamente avaliada pelo HAQ (B. Bruce & Fries, 2005). Este índice tem sido o mais utilizado em ensaios observacionais e experimentais assim como na prática clínica (Kavanaugh, 2007). É sensível à mudança e um bom preditor de incapacidade futura e custos associados. Quanto mais elevado o valor do HAQ, maior a incapacidade funcional. Valores de HAQ elevados estão associados a perda de produtividade. A perda de produtividade pode se manifestar de duas formas: absentismo (tempo afastado do trabalho) e presenteísmo (reduzida efetividade no trabalho). Níveis de desemprego e perda de produtividade são elevados nos doentes com APs (Tillett, De-Vries, & McHugh, 2012).

Nos estudos publicados sobre as implicações económicas e fármaco-económicas da APs, não é possível estabelecer comparações de custos, uma vez que os métodos de recolha de dados são variáveis, as populações de doentes são diferentes e existem diferenças culturais que devem ser consideradas.

Num estudo alemão (Huscher et al., 2006), o total dos custos diretos e indiretos aumentaram de €2.331 e €5.599 (respectivamente) em doentes com APs com valores baixos de HAQ (< 1,2) para €5.721 e €37.440 em doentes com valores elevados de HAQ ($\geq 1,7$). Nesse mesmo estudo, verificou-se que os custos anuais com incapacidade laboral permanente aumentaram consideravelmente com o tempo de duração da doença: €2.526 para doentes com duração da doença < 5 anos, € 5.692 para doentes com duração da doença de 5 a 10 anos e superior a €10.255 para doentes com duração da doença superior a 10 anos.

Num outro estudo (Wallenius et al., 2009), envolvendo 268 doentes com APs entre os 18 e os 45 anos de idade, 23% eram incapazes de trabalhar e estavam a receber uma pensão de incapacidade.

Os anti – TNF são substancialmente mais dispendiosos que os fármacos tradicionais, no entanto têm a capacidade de reduzir os custos indiretos e alguns custos diretos por redução da atividade da doença e melhoria da função e qualidade de vida dos doentes com APs. Nos últimos anos, alguns estudos têm sido dedicados a estimar o impacto desses custos. Em 2008 (Olivieri et al., 2008), foi conduzido um estudo observacional, longitudinal e multicêntrico, em 107 doentes com APs, para avaliar os custos, benefícios e custo-efetividade dos fármacos anti-TNF em doentes refratários aos fármacos tradicionais. Os resultados foram favoráveis aos anti-TNF demonstrando que são custo-efetivos.

Todos os estudos até ao presente têm demonstrado a custo-efetividade dos fármacos anti-TNF. Contudo, não existem estudos *head-to-head* publicados. As avaliações farmacoeconómicas efetuadas foram extrapoladas dos vários ensaios clínicos, sendo necessária a realização de estudos farmacoeconómicos com doentes observados na prática clínica, durante um longo período de tempo.

2.6 Qualidade de Vida em doentes com Artrite Psoriática

Apesar de considerada durante vários anos uma doença benigna, estudos publicados nos últimos anos têm demonstrado que a APs pode ser uma doença progressiva e incapacitante, particularmente na sua forma poliarticular, semelhante à AR (Lindqvist et al., 2008).

O impacto da doença na qualidade de vida (QV) dos doentes com APs, na sua forma poliarticular, mostrou-se equivalente ao verificado nos doentes com AR embora o dano estrutural periférico seja maior na AR (Sokoll & Helliwell, 2001). Os doentes com APs apresentam reduzida QV comparativamente aos doentes com Ps sem envolvimento articular (Gladman et al., 2005), (Rosen et al., 2012). No entanto, ainda não são completamente conhecidas todas as variáveis envolvidas no impacto negativo da APs na QV dos doentes. Sabe-se, contudo, que um número considerável de variáveis (tipo de envolvimento articular, cutâneo e ungueal, idade, medicação utilizada, existência de doenças associadas, apoio familiar, fatores psicológicos, nível educacional, conhecimento sobre a doença, etc) podem influenciar a QV nos doentes com APs (Salaffi et al., 2009).

O conhecimento da QV nos doentes com APs assume particular relevo, uma vez que as terapêuticas atualmente disponíveis, nomeadamente os fármacos biotecnológicos, são muito dispendiosas e não são curativas. Sendo os recursos em saúde limitados, existe um

crescente interesse da comunidade científica em transformar a QV numa medida quantitativa, que possa ser utilizada em ensaios clínicos e em modelos económicos, de modo a avaliar o valor das intervenções terapêuticas ao invés de considerar apenas o seu custo. Exemplo disso são os *Patients Reports Outcomes* (PRO) que são definidos pela *Food and Drug Administration* (FDA) como sendo "qualquer relato do estado de saúde de um doente que seja emitido diretamente por este, sem interpretação da sua resposta por um médico ou por qualquer outra pessoa"(FDA, 2006).

Os instrumentos/questionários PRO de QV permitem avaliar de forma clara e objetiva o impacto da doença e seu tratamento sobre o estado psicológico do doente, sobre as suas atividades quotidianas e sobre as suas relações sociais. Tem a vantagem de incluir aspetos subjetivos geralmente não avaliados. As questões deverão ser claramente distintas umas das outras, compreensíveis e sensíveis às alterações (espontâneas ou secundárias ao tratamento) ao longo do tempo. As respostas podem ser quantitativas (sob a forma de escalas visuais analógicas), ordinais (escala de Likert) e dicotómicas (sim / não).

Os instrumentos/questionários são geralmente bem aceites pelos doentes e podem ser preenchidos pelo próprio, pelo avaliador ou pelos familiares. Contudo, a maioria dos instrumentos/questionários foram formulados em países de língua inglesa carecem, por isso, de tradução, por vezes adaptação ao contexto cultural, e validação para uso em outros países.

Na tradução e adaptação ao contexto cultural de um instrumento/questionário deverão existir cuidados metodológicos de forma a garantir que a tradução seja equivalente e conduza a resultados com interpretações equivalentes em termos de semântica e conteúdo relativamente à língua original considerando os diferentes níveis de literacia, os significados de saúde e de doença (Wild et al., 2005). Na validação de um instrumento/questionário deverão ser garantidas propriedades psicométricas essenciais tais como a fiabilidade, a validade e a sensibilidade (Daniel, Gomes, & Ferreira, 2015).

A fiabilidade de um instrumento/questionário refere a capacidade deste ser consistente, ou seja, fornecer sempre os mesmos resultados ou resultados próximos pelos mesmos doentes, quando inquiridos em diferentes momentos. Para testar a fiabilidade de um instrumento/questionário deve ser considerado o conceito da estabilidade intertemporal (reprodutibilidade teste-reteste) e o conceito de coerência interna ou

homogeneidade de conteúdo, testado através da determinação do coeficiente alfa de Cronbach (Daniel et al., 2015).

A validade determina a pertinência do instrumento/questionário, avaliando até que ponto mede aquilo que pretende medir. São utilizados por norma três tipos de validade: validade de conteúdo, de construção e de critério.

Por validade de conteúdo entende-se o grau em que os conteúdos incluídos no instrumento/questionário se referem de modo adequado àquilo que se pretende medir (Telles-Correia, Barbosa, Mega, & Monteiro, 2008). Dever-se-á ter em consideração dois aspectos particulares:

- evitar que instrumento/questionário deixe de passar um ou mais aspectos essenciais do conceito a medir e
- evitar que o instrumento/questionário reflita aspectos de outras variáveis ou conceitos que não aquele que se pretende medir (Telles-Correia et al., 2008).

A validade de construção consiste na confirmação de que os itens de um instrumento/questionário se relacionam todos com o mesmo conceito devendo-se recorrer a técnicas de identificação da estrutura psicométrica como por exemplo através de análise factorial (Telles-Correia et al., 2008). A validade de critério de um instrumento/questionário consiste no grau de eficácia que ele tem em prever o desempenho específico de um individuo. 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/questionário), preditiva (critérios obtidos após a aplicação do instrumento/questionário); e com a sua relação com os resultados do instrumento/questionário: convergente (quando se pretende demonstrar que os critérios influenciam os resultados do instrumento/questionário) ou discriminante (quando se pretende demonstrar que os critérios não influenciam os resultados do instrumento/questionário) (Telles-Correia et al., 2008).

A sensibilidade é a propriedade que permite detectar as verdadeiras mudanças ou alterações que ocorram nos fenómenos em estudo, permite detectar o real impacto de novas terapêuticas sobre a QoL dos doentes e avaliar o peso relativo de sintomas específicos, como a dor, na QoL dos doentes (Fernandes et al., 2012).

Os instrumentos/questionários podem ser divididos, de acordo com o conceito que medem, em genéricos ou específicos. Os genéricos podem ser aplicados a diferentes

doenças e condições patológicas permitindo estabelecer comparações entre elas. O mais vulgarmente utilizado é o SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey*) que é de fácil administração e compreensão. Encontra-se adaptado culturalmente para português (Ferreira, 2000a) e validado para a realidade portuguesa (Ferreira, 2000b). É formado por 36 perguntas, que em conjunto permitem a medição de oito domínios de saúde (capacidade funcional, aspetos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspetos sociais, aspetos emocionais e saúde mental) formando o perfil da QV experimentada pelo indivíduo. Apresenta uma escala final de 0 a 100, na qual o 0 corresponde a pior estado geral de saúde e 100 a melhor estado de saúde. Outros dois instrumentos/questionários genéricos também muito utilizados são o EQ-5D (EuroQol Group, 1990) e o *Nottingham Health Profile* (NHP) (Hunt, McKenna, McEwen, Williams, & Papp, 1981).

O EQ-5D é um instrumento/questionário de medição de autopreenchimento que descreve a saúde em 5 domínios: mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade/depressão. Para cada domínio existe uma escala que corresponde a três níveis de gravidade associados: sem problemas (nível 1), alguns problemas (nível 2) e problemas extremos (nível 3) vividos ou sentidos pelo indivíduo. Este questionário também inclui uma escala visual analógica (EVA) em que o indivíduo classifica o seu estado de saúde de 0 (pior estado de saúde imaginável) a 100 (melhor estado de saúde imaginável) denominada frequentemente por termómetro EQ-EVA.

O NHP está dividido em duas partes: a primeira parte é constituída por 38 frases, englobando seis domínios (mobilidade, dor, energia, reações emocionais, sono e isolamento social) e a segunda parte relaciona-se com o impacto da perceção dos problemas de saúde em aspetos da vida diária, nomeadamente no trabalho, atividades domésticas, vida social, vida familiar, atividade sexual, passatempo e férias. Os itens relacionados com o trabalho e atividade sexual não são aplicáveis a todos os indivíduos, motivo pelo qual os autores recomendam a sua inclusão apenas quando se considere relevante para o grupo de estudo (Hunt et al., 1981). A ordem das frases no questionário é arbitrária possibilitando uma maior imparcialidade no seu preenchimento. É de fácil preenchimento, podendo ser aplicado por entrevista ou autopreenchimento. Cada frase tem uma resposta dicotómica (“sim”/“não”) conforme melhor se ajuste à perceção do indivíduo no momento do preenchimento do questionário. Cada domínio é analisado separadamente obtendo-se uma pontuação com base no número de respostas afirmativas

às várias dimensões. Apresenta uma escala final de 0 a 100, na qual o 0 corresponde à ausência de qualquer problema de saúde e 100 o nível máximo de problemas.

Todos estes instrumentos/questionários genéricos se encontram validados para a língua portuguesa (Ferreira, Ferreira, & Pereira, 2013) (Melo & Ferreira, 1999).

Os instrumentos/questionários de QV específicos avaliam a percepção geral da QV (sintomas, incapacidades ou limitações) tendo em conta as especificidades de uma determinada doença. São mais sensíveis à mudança. O questionário *Psoriatic Arthritis Quality of Life* é específico para a APs (McKenna et al., 2004). É constituído por 20 questões com resposta dicotómicas ("sim"/"não"). A cada resposta é atribuído o valor "0" ou "1" correspondendo o valor "1" à resposta afirmativa. O valor total do questionário é calculado através da soma de todas as respostas "sim" podendo variar entre 0 a 20. Resultados mais elevados indicam pior qualidade de vida. Este questionário veio preencher uma lacuna existente na área da APs podendo ser utilizado no âmbito de ensaios clínicos, mas também na prática clínica diária.

Apesar das exigências metodológicas, foram desenvolvidos e aplicados nos últimos anos vários instrumentos/questionários para medir a QV.

As medidas de utilidade avaliam o valor hipotético (dinheiro, tempo dispendido ou comparação com outras doenças) que os doentes atribuem à sua saúde. Contudo, verifica-se grande relutância em atribuir valores monetários ao resultado de tratamentos médicos. Verificou-se, por isso, o desenvolvimento de métodos alternativos de avaliar os benefícios dos cuidados de saúde, sendo o mais difundido o dos *Quality Adjusted Life Years* (QALYs) que combina numa única medida ganhos na quantidade (anos de vida) e qualidade (função física/mobilidade, função psicológica/emocional, função cognitiva, dor, cuidados pessoais, etc) de vida dos indivíduos. Um QALY é calculado ponderando cada ano remanescente da vida de uma pessoa pela QV esperada no ano em questão (Pita Barros, 2005).

Os QALYs são uma medida usada para avaliar o valor dos recursos (limitados) aplicados em cuidados de saúde. Através da atribuição de um valor na escala zero - um a qualquer estado de doença ou incapacidade normaliza-se e compara-se entre situações distintas. O valor zero corresponde à "morte" e ao valor de um corresponde a "perfeita saúde" (Pita Barros, 2005). Se os anos extra não forem vividos em perfeita saúde terão um valor entre zero e um.

2.7 Medidas de avaliação da atividade da doença

A avaliação da atividade da doença na APs torna-se um verdadeiro desafio devido aos diferentes tipos de apresentação clínica da APs. Para avaliar o impacto da doença e os efeitos do tratamento, numa estratégia “*treat to target*”, são necessários instrumentos que possam ser aplicados de forma homogénea a todos os doentes com APs, em âmbito de ensaios clínicos, em registos observacionais de doentes e na prática clínica diária. Nesse sentido, foram desenvolvidas as recomendações do *Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis* (GRAPPA) (Mease, 2005) em associação com *Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials* (OMERACT) (“OMERACT,” 2015) para o *core set* de domínios a serem avaliados nos doentes com APs e para cada um destes, os instrumentos a utilizar. Muitos destes instrumentos foram adaptados de outras doenças reumáticas, como por exemplo a contagem de 28 articulações periféricas utilizando o modelo desenvolvido e validado para a AR (*Disease Activity Score using 28 joint counts – DAS28*) (Prevoo et al., 1995) que provou ter boa capacidade discriminativa entre o tratamento e o placebo na APs (Gladman et al., 2007)(Fransen et al., 2006). Contudo, o DAS28 não engloba a avaliação de todas as articulações que estão habitualmente envolvidas na APs, como é o caso das interfalângicas distais das mãos, as tibiotársicas e as articulações dos pés pelo que se podem perder elementos importantes na avaliação da atividade da doença (Gladman et al., 2005).

A heterogeneidade de manifestações clínicas que a APs pode apresentar, por vezes no mesmo doente, tem-se revelado um verdadeiro desafio para encontrar um índice composto que avalie o envolvimento axial, articular periférico (muito variável quando comparado com outras formas de artrite periférica), entesopático, presença de dactilite e envolvimento dermatológico (pele e unhas).

O *Disease Activity index for Psoriatic Arthritis* (DAPSA) (Eberl, Studnicka-Benke, Hitzelhammer, Gschnait, & Smolen, 2000), originariamente desenvolvido para a artrite reativa, consiste na soma de cinco instrumentos que avaliam a atividade da doença: 66/68 articulações tumefatas e dolorosas, avaliação global da doença pelo doente e pelo médico numa EVA de 10 cm e um reagente de fase aguda (PCR). O DAPSA é sensível à mudança tanto em âmbito de ensaios clínicos como em estudos observacionais (Schoels et al., 2010) e correlaciona-se com o achado ecográfico de sinovite (Husic et al., 2014).

Nos últimos anos, o GRAPPA propôs a utilização do *Composite Psoriatic Disease Activity Index* (CPDAI) (Ritchlin et al., 2009) que permite classificar a APs em leve, moderada e severa tendo em consideração a avaliação de cinco domínios: artrite periférica, doença cutânea, doença axial, enteses e dactilite. Para cada um destes domínios foram escolhidos vários instrumentos: registo do número de articulações tumefatas (0 a 66) e dolorosas (0 a 68) – artrite periférica; *Psoriasis Area Severity Index* (PASI) (Fredriksson & Pettersson, 1978) e *Dermatology Life Quality Index* (DLQI) (Finlay & Khan, 1994) – doença cutânea; *Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index* (BASDAI) (Garrett et al., 1994) e ASQoL (Doward & Spoorenberg, 2003) – doença axial; *Leeds Enthesitis Index* (LEI) (Healy & Helliwell, 2008) – enteses e o número de dedos com dactilite e HAQ (B. Bruce & Fries, 2005) – dactilite. Cada domínio é classificado numa escala de 0 a 3.

Mais recentemente foi desenvolvido o *Psoriatic Arthritis Disease Activity Score* (PASDAS) (Coates et al., 2014) que engloba a avaliação global da doença pelo doente e pelo médico através de EVA de 10 cm, componente físico do SF-36, contagem de 66/68 articulações dolorosas e tumefatas, enteses, dactilite e PCR. Comparativamente aos índices existentes, o PASDAS demonstrou ter uma melhor capacidade em distinguir entre baixa e elevada atividade da doença (Salaffi, Ciapetti, Carotti, Gasparini, & Gutierrez, 2014).

Até ao momento, não existe consenso sobre qual o índice que deve ser utilizado para avaliar de forma adequada todas as manifestações articulares e extra-articulares da APs.

2.8 Tratamento da Artrite Psoriática

O tratamento dos doentes com APs tem sido uma área da Reumatologia que tem testemunhado uma importante revolução nos últimos anos. Inicialmente, o tratamento da APs baseava-se em fármacos cuja aprovação e eficácia tinha sido demonstrada primeiro em doentes com AR. Recentemente verificou-se uma mudança de paradigma sendo testados na APs novos fármacos em ensaios clínicos randomizados e controlados contra placebo demonstrando a sua eficácia.

Tanto o reumatologista como o dermatologista desempenham um papel muito importante no tratamento da APs aliviando sinais e sintomas, inibindo a progressão estrutural e melhorando a qualidade de vida dos doentes.

Idealmente o tratamento da APs deveria ser eficaz na psoríase (pele e unhas), na doença articular, incluindo coluna e articulações periféricas, assim como na dactilite e nas enteses.

De acordo com as recomendações portuguesas para o tratamento de doentes com APs (Vieira-sousa et al., 2015), o tratamento divide-se em:

APs com envolvimento axial - os fármacos de primeira linha são os anti-inflamatórios não esteróides (AINEs) tendo demonstrado serem clinicamente eficazes ao contrário das Drogas Anti Reumáticas Modificadoras da Doença (DMARDs) sintéticas. (Nash, 2006) Nos doentes que não respondem a pelo menos dois AINEs durante um a três meses, na dose máxima recomendada ou tolerada, exceto se contraindicado são candidatos a fazerem um fármaco biotecnológico (Vieira-sousa et al., 2015).

APs com envolvimento articular periférico - Durante muitos anos, os fármacos utilizados no tratamento dos doentes com APs só eram utilizados após terem sido aprovados e a sua eficácia estabelecida na AR. Os DMARDs sintéticas, como o metotrexato, sulfasalazina, ciclosporina, leflunomida e sais de ouro injectáveis foram pobremente estudadas na APs e foram poucos os ensaios randomizados e controlados (ERC) que avaliaram a eficácia dos DMARDs na APs. Embora limitada, alguma evidência existe, baseada em alguns ERC pequenos e estudos observacionais, de que os DMARDs são efetivos na artrite periférica (Ravindran, Scott, & Choy, 2008)(Ash et al., 2012). No entanto, apesar do nível de evidência para a sua utilização ser limitado, o metotrexato é considerado a primeira escolha no tratamento de doentes com APs com envolvimento periférico baseado na opinião do expert (Gossec et al., 2012)(Acosta Felquer et al., 2014). Os DMARDs, devido ao seu baixo custo, devem ser considerados primeiro nos doentes com artrite periférica antes dos fármacos biotecnológicos (Machado et al., 2012).

Estes estão recomendados quando a artrite periférica não se encontra controlada com um DMARD (metotrexato ou leflunomida) durante pelo menos três meses de tratamento na dose máxima tolerada, exceto se intolerância, toxicidade ou contra-indicação. A associação de um segundo DMARD ou associação de DMARDs deve ser considerada na ausência de fatores de mau prognóstico por mais três meses. Nos casos de mono/oligoartrite deve ser considerado a infiltração intra-articular com corticosteróides (Vieira-sousa et al., 2015).

APs com entesite - o tratamento convencional da entesite compreende os AINEs, injeções de corticosteróides e fisioterapia, embora a eficácia dos mesmos não tenha sido devidamente estudada (Orbai et al., 2014). Os DMARDs também não demonstraram eficácia (Gossec et al., 2012) enquanto que os fármacos biotecnológicos, nomeadamente os anti-TNF e o ustekinumab, demonstraram serem eficazes no tratamento da entesite (Kavanaugh et al., 2009)(CE Antoni et al., 2005)(Mease et al., 2005)(McInnes et al., 2013)(Mease et al., 2014).

APs com dactilite - o tratamento da dactilite é maioritariamente empírico.

Felizmente, nos últimos anos, temos assistido progressivamente a um aumento do número de medicamentos disponíveis para o tratamento dos doentes com APs. Para além das DMARDs sintéticas, encontram-se atualmente aprovados na Europa sete fármacos biotecnológicos que demonstraram ser eficazes na APs, tanto na pele como nas articulações: cinco antagonistas do TNF (infliximab, etanercept, adalimumab, golimumab e certolizumab)(Mease et al., 2000)(Mease et al., 2005)(Kavanaugh et al., 2009)(CE Antoni et al., 2005)(Mease et al., 2014); o ustekinumab (anticorpo monoclonal que atua na subunidade P40 partilhada pela IL 23 e IL 12)(McInnes et al., 2013), o secukinumab (anticorpo monoclonal que atua IL-17A)(PJ et al., 2015) e o inibidor da fosfodiesterase 4, o apremilast (Schett et al., 2012).

Atualmente, encontram-se a decorrer ensaios clínicos com outras moléculas como o ixekizumab (anticorpo monoclonal que atua IL-17A) e o tofacitib (inibidor da Janus Kinase), entre outros.

2.9 Critérios de resposta à terapêutica

É universalmente aceite que o controlo precoce e agressivo da atividade da doença resulta numa evolução clínica, funcional e radiográfica mais favorável. Tal como na AR, o tratamento dos doentes com APs é estabelecido numa estratégia “*treat to target*” (Coates et al., 2013) (Smolen et al., 2014) com o objetivo de atingir a remissão ou a atividade mínima da doença. De forma a avaliar a eficácia terapêutica, são frequentemente utilizados nos ensaios clínicos da APs os critérios de resposta do *American College of Rheumatology* (ACR) (Van Gestel, Haagsma, & Van Riel, 1998) originalmente desenvolvidos para a AR mas validados para a APs (Gladman et al., 2007) (Fransen et al., 2006) (C Antoni, Kavanaugh, et al., 2005)(C Antoni, Krueger, et al., 2005).

De acordo com os critérios de resposta ACR, o atingimento do ACR20 significa uma melhoria de pelo menos 20% na contagem de articulações tumefatas e dolorosas e em três de cinco outros parâmetros (velocidade de sedimentação ou proteína C reativa, avaliação global da atividade da doença pelo doente, avaliação global da atividade da doença pelo médico, avaliação da dor pelo doente, incapacidade) sendo indicativo de resposta ao tratamento (Felson et al., 1993).

Outro dos critérios de resposta utilizados, também desenvolvidos para a AR, são os critérios de resposta EULAR (Van Gestel et al., 1998) baseados na melhoria do DAS 28 e que permitem classificar os doentes como não respondedores, com boa resposta e com resposta moderada à terapêutica instituída. Também foram validados para a APs (Gladman et al., 2007).

O *Psoriatic Arthritis Response Criteria* (PsARC) é um índice de resposta composto desenvolvido especificamente para a APs (Clegg et al., 1996). A resposta PsARC é definida pela melhoria de articulações dolorosas ou tumefatas em associação à melhoria de qualquer um dos restantes quatro parâmetros (avaliação global da doença articular pelo doente, avaliação global da doença articular pelo médico, articulações dolorosas, articulações tumefatas). Ainda não está validado e não é frequentemente usado na prática clínica. Em vários ensaios clínicos, os critérios de resposta EULAR, ACR20 e PsARC demonstraram diferenças com significado estatístico entre o fármaco ativo e o placebo ($p < 0,001$) (Fransen et al., 2006) (Mease, 2011).

Atendendo às diferentes formas clínicas da APs, nos casos com envolvimento articular semelhante à AR são utilizados os critérios de resposta EULAR (Fransen et al., 2006). No entanto, nos doentes com APs com envolvimento das IFD deverá ser utilizado o PsARC para avaliar a resposta ao tratamento (Clegg et al., 1996). Outro dos índices utilizados na avaliação da resposta ao tratamento na APs, é o DAPSA que avalia o número de articulações tumefatas e dolorosas, avaliação global da atividade da doença pelo doente, avaliação da dor pelo doente e os níveis da proteína C reativa (Schoels et al., 2010).

O CPDAI é um índice composto por 5 domínios (artrite periférica, doença cutânea, entesite, dactilite e doença axial) que pretende classificar a doença articular e cutânea em leve (1 ponto), moderada (2 pontos) ou severa (3 pontos). A definição de doença leve, moderada ou severa não é universalmente aceite. O CPDAI permite identificar os doentes que necessitam que o tratamento seja alterado (Mumtaz et al., 2011).

Não existe nenhum instrumento específico para avaliar a resposta à terapêutica do envolvimento axial na APs. Assim, assumindo-se que a resposta é semelhante ao encontrado na EA, recomenda-se a utilização dos mesmos instrumentos: BASDAI e *Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS)* (Lukas et al., 2009)(Eder, Chandran, Shen, Cook, & Gladman, 2010), incluindo os cut-off validados para EA (ASDAS \geq 2.1 que representa elevada atividade da doença) (Machado et al., 2011).

É urgente o desenvolvimento de novos instrumentos que avaliem, de forma precisa e mais abrangente, a elegibilidade e resposta à terapêutica em doentes com APs considerando a heterogeneidade de manifestações da doença.

3 Métodos

3.1 Objetivos

Numa altura em que a QV é um dos parâmetros a avaliar no doente com APs torna-se imperativo dispor de um questionário de QV específico para a doença e validado para a língua portuguesa.

O questionário *Psoriatic Arthritis Quality of Life* é o primeiro questionário específico para a APs utilizado para avaliar a QV e tem sido diversas vezes traduzido e validado em diferentes línguas de forma a ser utilizado em doentes com APs. Atualmente não existe nenhum questionário validado na língua portuguesa que permita obter de forma detalhada informação sobre a QV em doentes portugueses com APs.

Os **objetivos** do trabalho são:

1. Tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa do questionário *Psoriatic Arthritis Quality of Life*,
2. Validação da versão portuguesa do questionário *Psoriatic Arthritis Quality of Life*.

3.2 Procedimentos para a tradução e adaptação cultural

Antes de se iniciar a tradução e adaptação cultural do questionário APsQoL para a língua portuguesa solicitou-se autorização ao autor¹ do questionário tendo-se definido a metodologia a utilizar.

Foram constituídos dois painéis: painel bilingue e painel de leigos. O primeiro teve como objetivo produzir a primeira tradução do questionário APsQoL para português e o segundo testar a interpretação e compreensão dos vários itens.

O painel bilingue foi constituído por indivíduos fluentes em inglês e na língua materna (português), com idades e profissões diversas excluindo-se tradutores ou profissionais de saúde familiarizados com a APs.

¹ Stephen P McKenna, PhD. Galen Research, Manchester United Kingdom (email: smckenna@galen-research.com)

Aos membros do painel bilingue foi enviada uma cópia da versão original do PsAQoL (Anexo I - Versão original do questionário Psoriatic Arthritis Quality of Life), com uma semana de antecedência à data da reunião, de modo a que pudessem familiarizar-se com o conteúdo do questionário. Foi projetado o questionário PsAQoL original e cada uma das componentes do questionário (instruções, escala de medida e itens) foi lida na sua versão original e o grupo decidiu relativamente à sua versão em português. As traduções alternativas sugeridas foram consideradas por todo o painel até se obter um consenso. Em caso de divergência, foram consideradas traduções alternativas.

O painel de leigos foi constituído por indivíduos de idade variável, de ambos os géneros e com nível educacional baixo, sem conhecimentos da língua inglesa. Foram excluídos indivíduos com Ps ou APs. Foi-lhes apresentado o questionário traduzido pelo painel bilingue e solicitado que discutissem a compreensão do mesmo, nomeadamente se a linguagem e as frases eram aceitáveis ou se deveriam ser alteradas para uma linguagem mais natural sem alterar o significado original. Todos os indivíduos do painel desconheciam a versão inglesa.

Após a obtenção da autorização da Galen Research para a versão portuguesa do questionário APsQoL, procedeu-se à validação do questionário através da avaliação das suas propriedades psicométricas (aceitabilidade, distribuição, fiabilidade, validade de construção e validade de critério).

Para averiguar a aceitabilidade do questionário efetuou-se uma entrevista com dez doentes com APs seguidos na consulta de Reumatologia, de ambos os géneros, diferentes idades e com vários níveis de gravidade da doença. Foi-lhes explicada a finalidade da entrevista, assegurada a confidencialidade dos dados recolhidos e solicitado todos os comentários e críticas ao questionário assim como as dificuldades no seu preenchimento. A entrevista individual decorreu num dos gabinetes de consulta do Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar do Baixo Vouga, E.P.E. (CHBV). Foram colhidos dados demográficos e registado o tempo necessário para o preenchimento do questionário.

Após a entrevista foi enviado à Galen Research um relatório pormenorizado da entrevista incluindo uma tabela com as respostas a cada questão do questionário e respetivo resultado. (Anexo II - Relatório da entrevista enviado à Galen Research)

3.3 Amostra

Realizou-se um estudo observacional e prospetivo onde foram avaliados consecutivamente 104 doentes com APs, assim classificados de acordo com os Critérios de CASPAR, seguidos em consulta externa do Serviço de Reumatologia do CHBV, durante 3 meses.

Na seleção da amostra foram utilizados os seguintes critérios:

Critérios de inclusão:

- Diagnóstico de APs, de acordo com os critérios CASPAR, estabelecido pelo menos três meses antes do início do estudo,
- Homens e mulheres com idade superior a 18 anos e inferior a 80 anos,
- Capacidade para ler, compreender e completar com sucesso os questionários apresentados,
- Concordância com os termos do estudo assinando o consentimento informado (Anexo III - Consentimento Informado).

Critérios de exclusão:

- Todos os critérios que não estejam incluídos nos critérios de inclusão.²

3.4 Instrumentos de Medição

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

1. Questionário para os clínicos com questões sobre a doença - tipo de envolvimento articular, presença de dactilite, manifestações extra-articulares para além da psoríase, comorbilidades associadas, avaliação global da doença pelo médico (EVA), terapêutica efetuada, atividade da doença (DAS 28 - envolvimento periférico e BASDAI - envolvimento axial) e avaliação da extensão do envolvimento cutâneo da psoríase pelo Body Surface Area (BSA) (Anexo IV - Questionário para os clínicos);
2. Questionário para os doentes com questões sociodemográficas - idade, género, peso e altura, situação familiar, situação perante o trabalho e nível de escolaridade e questões sobre a doença - duração da doença articular e

² As comorbilidades e os tratamentos que os doentes com o diagnóstico de APs possam apresentar não constituem critérios de exclusão à sua inclusão no presente estudo.

cutânea, caracterização da saúde em geral, classificação da gravidade da APs e se estavam ou não com uma crise da doença na altura do preenchimento do questionário (Anexo V - Questionário para os doentes)

3. Questionário Perfil de Saúde Nottingham (PL & E, 1999), versão portuguesa da primeira parte do NHP, constituído por 38 frases. Cada frase tem uma resposta dicotómica (“sim”/“não”) conforme melhor se ajuste à percepção do indivíduo no momento do preenchimento do questionário. É de fácil preenchimento necessitando de 10 a 15 minutos para o seu preenchimento (Anexo VI - Questionário Perfil de Saúde Nottingham (versão portuguesa da primeira parte do NHP));
4. Versão portuguesa do questionário PsAQoL - este questionário é constituído por 20 questões com resposta dicotómicas (“sim”/“não”). A cada resposta é atribuído o valor “0” ou “1” correspondendo o valor “1” à resposta afirmativa. O valor total do questionário é calculado através da soma de todas as respostas “sim” podendo variar entre 0 a 20. Resultados mais elevados indicam pior qualidade de vida. (Anexo VII - Versão portuguesa do questionário PsAQoL)

Todos os questionários foram preenchidos autonomamente pelos doentes, sem necessidade de apoio. Primeiro responderam ao questionário sobre dados sociodemográficos e sobre a doença, seguido do questionário da versão portuguesa do PsAQoL e por fim o da versão portuguesa da primeira parte do NHP.

Para testar a reprodutibilidade da versão portuguesa do PsAQoL ao longo do tempo, trinta doentes responderam ao questionário em duas ocasiões diferentes com aproximadamente duas semanas de intervalo.

3.5 Análise estatística

Na análise dos dados sociodemográficos e clínicos dos doentes utilizou-se a análise descritiva permitindo conhecer as características da amostra em estudo.

3.5.1 Aceitabilidade

Para testar a aceitabilidade do questionário, ou seja, verificar até que ponto o questionário é bem aceite pelos doentes com APs, foi considerada a seguinte hipótese (H):

H₁ - A versão portuguesa do PsAQoL é um questionário de fácil compreensão, o que se reflete numa baixa taxa de dados omissos.

3.5.2 Distribuição

Tendo em consideração a análise da distribuição das respostas ao questionário, pretendeu-se identificar a existência de elevada percentagem de doentes que reportam valores baixos de qualidade de vida. Assim, colocou-se a seguinte hipótese:

H₂ - A versão portuguesa do PsAQoL apresenta efeito chão.

3.5.3 Fiabilidade

Para a análise de fiabilidade foi utilizado um dos conceitos que lhe está associado: a coerência interna ou homogeneidade de conteúdo. A coerência interna foi avaliada calculando o coeficiente alfa de Cronbach para a pontuação global. De acordo com os padrões psicométricos considerou-se aceitável um alfa de Cronbach $\geq 0,7$ (Peterson, 1994).

Outro dos conceitos utilizados para a análise da fiabilidade foi a aplicação do teste-reteste medida pelo coeficiente de correlação intraclassa ou coeficiente de reprodutibilidade. Um valor de 0,85 ou superior indica boa reprodutibilidade (Cicchetti, 1994) tendo sido colocada a seguinte hipótese:

H₃ - A versão portuguesa do questionário PsAQoL tem boa fiabilidade.

3.5.4 Validade de construção

Para testar a validade de construção da versão portuguesa do questionário PsAQoL analisou-se os valores obtidos com outros parâmetros clínicos habitualmente utilizados na avaliação do doente com APs, tais como a caracterização sociodemográfica e a caracterização da doença.

Foram então testadas as seguintes hipóteses:

H₄ – Doentes do género masculino reportam valores da versão portuguesa do PsAQoL mais baixos que as doentes do género feminino.

H₅ – Doentes mais idosos apresentam piores valores da versão portuguesa do PsAQoL.

H₆ – Os valores da versão portuguesa do PsAQoL serão mais elevados em doentes com nível de escolaridade mais baixo.

H₇ - Os doentes casados apresentam valores mais baixos da versão portuguesa do PsAQoL.

H₈ - Doentes com situação profissional ativa têm valores baixos da versão portuguesa do PsAQoL.

H₉ - Valores da versão portuguesa do PsAQoL serão mais altos em doentes pré-obesos e obesos.

H₁₀ - Os doentes a quem surgiram lesões de psoríase em idade mais jovem (idade < 30 anos) apresentam valores mais altos da versão portuguesa do PsAQoL.

H₁₁ - Os doentes a quem lhes foi estabelecido o diagnóstico de psoríase em idade jovem (idade < 30 anos) apresentam valores mais baixos da versão portuguesa do PsAQoL.

H₁₂ - Doentes com início de sintomas de doença articular após os 40 anos de idade apresentam valores mais baixos do PsAQoL.

H₁₃ - Doentes com diagnóstico de doença articular após os 40 anos de idade apresentam valores mais baixos da versão portuguesa do PsAQoL.

H₁₄ – Os valores da versão portuguesa do PsAQoL serão mais altos em doentes que classificam a sua saúde em geral como má.

H₁₅ – Valores da versão portuguesa do PsAQoL mais altos são encontrados em doentes que classificam a doença como severa ou muito severa.

H₁₆ – Os doentes que declararam estar em crise apresentam valores mais altos da versão portuguesa do PsAQoL.

H₁₇ – A versão portuguesa do PsAQoL tem valores mais altos nos doentes com maior extensão do envolvimento cutâneo da psoríase (BSA).

H₁₈ - Os doentes com envolvimento periférico e doença articular ativa ($DAS\ 28 \geq 2.6$) têm valores mais altos da versão portuguesa do PsAQoL.

H₁₉ - Valores elevados da VS correspondem a valores mais altos da versão portuguesa do PsAQoL.

H₂₀ - Valores baixos da versão portuguesa do PsAQoL são encontrados nos doentes tratados com AINEs.

H₂₁ - Os doentes tratados com metotrexato apresentam valores mais altos da versão portuguesa do PsAQoL.

H₂₂ - Os doentes tratados com sulfassalazina apresentam valores mais altos da versão portuguesa do PsAQoL.

H₂₃ - Valores mais baixos da versão portuguesa do PsAQoL são encontrados nos doentes tratados com fármacos biotecnológicos - anti-TNF.

Estas hipóteses foram testadas usando o teste *t* de Student.

3.5.5 Validade de critério

Na ausência de um “padrão-ouro” para a medição da QV, a validade de critério foi testada através da comparação entre os valores da versão portuguesa do PsAQoL e dos valores das diferentes dimensões do NHP - versão portuguesa da 1ª parte (Anexo VII - Versão portuguesa do questionário PsAQoL e Anexo VI - Questionário Perfil de Saúde Nottingham (versão portuguesa da primeira parte do NHP), respetivamente). Consideraram-se, então, as seguintes hipóteses através da utilização do coeficiente de correlação de *Spearman*:

H₂₄ – Existe correlação entre a versão portuguesa PsAQoL e a dimensão “Mobilidade física” da versão portuguesa da primeira parte do NHP.

H₂₅ – Existe correlação entre a versão portuguesa PsAQoL e a dimensão “Isolamento Social” da versão portuguesa da primeira parte do NHP.

H₂₆ - Existe correlação entre a versão portuguesa PsAQoL e a dimensão “Dor” da versão portuguesa da primeira parte do NHP.

H₂₇ - Existe correlação entre a versão portuguesa PsAQoL e a dimensão "Energia" da versão portuguesa da primeira parte do NHP.

H₂₈ - Existe correlação entre a versão portuguesa PsAQoL e a dimensão "Sono" da versão portuguesa da primeira parte do NHP.

H₂₉ - Existe correlação entre a versão portuguesa PsAQoL e a dimensão "Reações emocionais" da versão portuguesa da primeira parte do NHP.

Para a análise dos dados foi utilizado o programa estatístico *Statistical Package for Social Science* (SPSS) versão 17.0. Para todas as análises estatísticas foram consideradas significativas se $p < 0.05$.

4 Resultados

4.1 Procedimentos para a tradução e validação do questionário

Tanto o painel bilingue como o painel de leigos foram coordenados pelo mesmo elemento (Professor Pedro Lopes Ferreira) garantindo que o significado original das perguntas se mantinha durante a tradução até ao questionário final. O painel bilingue contou com a presença da cientista Jeanette Wilburn da Galen Research. Em ambos, o investigador esteve presente e colaborou.

De acordo com as indicações metodológicas dos autores do PsAQoL, o painel bilingue foi composto por 5 indivíduos (3 do género masculino e 2 do género feminino) com idade média de 41.4 anos (15-70 anos). Todos os membros do painel concordaram com a tradução da primeira folha referente às instruções para o preenchimento do questionário, às instruções que antecedem o grupo de questões e às opções de resposta (Verdadeiro/Falso). O painel discutiu ainda traduções alternativas para alguns itens, não tendo sido possível alcançar concordância (Tabela 7).

Tabela 7 - Sumário da tradução do painel bilingue.

	Questões	Tradução do painel bilingue	Inglês aproximado equivalente	Discussão
1	I feel tired whatever I do	Sinto-me cansado/a faça o que fizer		✓ (Concordância)
2	I find it difficult to have a good wash	Tenho dificuldade em lavar-me devidamente		Significado " good wash "
3	It's too much effort to go out and see people	É um grande esforço sair e conviver com pessoas		Significado " effort to go out and see "
4	I feel there's no enjoyment in my life	Sinto que não há alegria na minha vida		✓ (Concordância)
5	I feel I am losing my independence	Sinto que estou a perder a minha independência		✓ (Concordância)
6	I often get angry with myself	Irrito-me frequentemente comigo mesmo/a	I often get irritated with myself	Significado " get angry "
7	I can't do the things I want to do	Não consigo fazer tudo o que quero		✓ (Concordância)

Tabela 7 - Sumário da tradução do painel bilingue (continuação).

8	I feel older than my years	Sinto-me mais velho/a do que sou		✓ (Concordância)
---	----------------------------	----------------------------------	--	------------------

9	I'm unable to join in activities with my friends or family	Não sou capaz de participar em atividades com amigos ou familiares		✓ (Concordância)
10	My condition limits the places I can go	A minha doença limita os lugares a que poderia ir	My conditions limits the places I could go	Significado " places I can go "
11	I have to push myself to do things	Tenho de me animar para fazer as coisas		Significado " to push myself "
12	I am easily irritated by other people	Irrito-me facilmente com os outros		✓ (Concordância)
13	I have to keep stopping what I'm doing to rest	Tenho de interromper, com frequência o que estou a fazer para descansar		✓ (Concordância)
14	I feel dependent on others	Sinto-me dependente de outros		✓ (Concordância)
15	It takes me a long time to get going in the morning	Demoro muito tempo para ficar ativo de manhã or Demoro muito tempo até começar o meu dia	It takes me a long time to be active in the morning or It takes me a long time to start my day	Significado " get going in the morning "
16	I take it out on people close to me	Descarrego nas pessoas que me são próximas		✓ (Concordância)
17	I can't do things on the spur of the moment	Não consigo fazer coisas no calor do momento	I can't do things in the heat of the moment	Significado " the spur "
18	I feel like a prisoner in my own home	Sinto-me prisioneiro/a na minha própria casa		✓ (Concordância)
19	I have to limit what I do each day	Tenho de limitar o que faço em cada dia		✓ (Concordância)
20	It puts a strain on my personal relationships	A minha doença provoca pressão nas minhas relações pessoais	It puts a pressure on my personal relationships	Significado " puts a strain "

Após a criação da primeira versão em português do PsAQoL, constitui-se o painel de leigos, composto por 6 indivíduos (1 do género masculino e 5 do género feminino) com uma idade média de 43.5 anos (27-56 anos).

Na Tabela 8 encontra-se o sumário da análise da primeira versão portuguesa do PsAQoL do painel de leigos e os pontos chave que foram discutidos.

Tabela 8 - Sumário da análise da primeira versão portuguesa do PsAQoL do painel de leigos.

Instruções na primeira página	Tradução do painel bilingue	Tradução do painel de leigos	Pontos chave de discussão
Please read this carefully	Por favor, leia atentamente	Por favor, leia atentamente	✓(concordância)
On the following pages you will find some statements that have been made by people who have psoriatic arthritis.	Nas páginas seguintes encontrará frases que foram feitas por pessoas com Artrite Psoriática	Nas páginas seguintes encontrará frases que foram feitas por pessoas com Artrite Psoriática	✓(concordância)
We would like to tick 'True' if the statement applies to you and tick 'Not True' if it does not.	Pedimos-lhe que assinale com uma cruz em verdadeira se a frase se aplica ao seu caso e em falsa no caso contrário.	Pedimos-lhe que assinale com uma cruz em verdadeira se a frase se aplica ao seu caso e em falsa no caso contrário.	✓(concordância)
Please choose the response that applies best to you at the moment	Por favor, escolha a frase que melhor se aplica a si ATUALMENTE	Por favor, escolha a frase que melhor se aplica a si NO MOMENTO	No momento
Opções de resposta	Tradução do painel bilingue	Tradução do painel de leigos	Discussão
True Not True	Verdadeiro Falso	Verdadeiro Falso	✓(concordância)
Instruções	Tradução do painel bilingue	Tradução do painel de leigos	Discussão
Please read each statement carefully and decide whether it applies to you at the moment	Por favor leia cuidadosamente cada frase e decida qual a melhor se aplica a si, atualmente	Por favor leia cuidadosamente cada frase e decida qual a melhor resposta que se aplica a si, no momento	Complement sentence for better understanding: "Please read each statement carefully and decide which answer applies to you at the moment "
Please remember to tick only one of the alternative responses for each of the statements	Por favor, lembre-se que tem de assinalar com uma cruz apenas uma das respostas para cada uma das frases	Por favor, lembre-se que tem de assinalar com uma cruz apenas uma das respostas para cada uma das frases	✓(concordância)
Thank you for taking the trouble to fill in this questionnaire.	Obrigada por ter preenchido este questionário.	Obrigada por ter preenchido este questionário.	✓(concordância)
Please check all the pages to make sure that you have answered every statement.	Por favor, confirme todas as páginas para ter a certeza que respondeu a todas as frases.	Por favor, confirme todas as páginas para ter a certeza que respondeu a todas as frases.	

Tabela 8 - Sumário da análise da primeira versão portuguesa do PsAQoL do painel de leigos (continuação).

	Questões	Tradução do painel bilingue	Tradução do painel de leigos	Discussão
1	I feel tired whatever I do	Sinto-me cansado/a faça o que fizer	Sinto-me cansado/a faça o que fizer	✓ (concordância)
2	I find it difficult to have a good wash	Tenho dificuldade em lavar-me devidamente	Tenho dificuldade em lavar-me devidamente	✓ (concordância)
3	It's too much effort to go out and see people	É um grande esforço sair e conviver com pessoas	É um grande esforço sair e conviver com pessoas	✓ (concordância)
4	I feel there's no enjoyment in my life	Sinto que não há alegria na minha vida	Sinto que não há alegria na minha vida	✓ (concordância)
5	I feel I am losing my independence	Sinto que estou a perder a minha independência	Sinto que estou a perder a minha independência	✓ (concordância)
6	I often get angry with myself	Irrito-me frequentemente comigo mesmo/a	Irrito-me muitas vezes comigo mesmo/a	"I get angry many times with myself"
7	I can't do the things I want to do	Não consigo fazer tudo o que quero	Não consigo fazer tudo o que quero	✓ (concordância)
8	I feel older than my years	Sinto-me mais velho/a do que sou	Sinto-me mais velho/a do que sou	✓ (concordância)
9	I'm unable to join in activities with my friends or family	Não sou capaz de participar em atividades com amigos ou familiares	Não sou capaz de participar em atividades com amigos ou familiares	✓ (concordância)
10	My condition limits the places I can go	A minha doença limita os lugares a que poderia ir	A minha doença limita os lugares a que poderia ir	✓ (concordância)
11	I have to push myself to do things	Tenho de me animar para fazer as coisas	Tenho de me animar para fazer as coisas	✓ (concordância)
12	I am easily irritated by other people	Irrito-me facilmente com os outros	Irrito-me facilmente com os outros	✓ (concordância)
13	I have to keep stopping what I'm doing to rest	Tenho de interromper, com frequência o que estou a fazer para descansar	Tenho de interromper, com frequência o que estou a fazer para descansar	✓ (concordância)
14	I feel dependent on others	Sinto-me dependente de outros	Sinto-me dependente de outros	✓ (concordância)
15	It takes me a long time to get going in the morning	Demoro muito tempo para ficar ativo de manhã or Demoro muito tempo até começar o meu dia	Demoro muito tempo para ficar ativo de manhã or Demoro muito tempo até começar o meu dia	Não se encontrou consenso entre as duas questões propostas
16	I take it out on people close to me	Descarrego nas pessoas que me são próximas	Descarrego nas pessoas que me são próximas	✓ (concordância)
17	I can't do things on the spur of the moment	Não consigo fazer coisas no calor do momento	Não consigo agir no calor do momento	"I can't act on the heat of the moment"

18	I feel like a prisoner in my own home	Sinto-me prisioneiro/a na minha própria casa	Sinto-me prisioneiro/a na minha própria casa	✓(concordância)
----	---------------------------------------	--	--	-----------------

Tabela 8 - Sumário da análise da primeira versão portuguesa do PsAQoL do painel de leigos (continuação).

19	I have to limit what I do each day	Tenho de limitar o que faço em cada dia	Tenho de limitar o que faço em cada dia	✓(concordância)
20	It puts a strain on my personal relationships	A minha doença provoca pressão nas minhas relações pessoais	A minha doença provoca tensão nas minhas relações pessoais	Discussão sobre o significado " pressão " e foi substituído por " tensão "

Os painéis encontraram dificuldades em duas questões:

- Questão 15 - o painel bilingue propôs duas alternativas de tradução que foram apresentadas ao painel de leigos. O painel de leigos não encontrou consenso para esta questão. Uma vez que as duas alternativas de tradução eram muito próximas uma da outra, foi decidido aceitar a alternativa "Demoro muito tempo para ficar ativo de manhã".
- Questão 20 - o significado de "pressão" foi discutido e foi substituído pela palavra "tensão".

O resultado destes dois painéis constitui a proposta da versão portuguesa do PsAQoL que se encontra em anexo (Anexo VII - Versão portuguesa do questionário PsAQoL).

Foi elaborado um relatório descrevendo os procedimentos e as dificuldades encontradas durante a tradução do questionário por ambos os painéis (painel bilingue e painel leigo) e enviado à Galen Research para avaliação com cópia do questionário traduzido. Foi dada a autorização da Galen Research para a versão portuguesa do questionário PsAQoL enviada.

Esta versão do questionário foi submetida ao teste de compreensão em dez doentes com APs (5 do género masculino e 5 do género feminino) com idade média de 47.3 anos (30-63 anos). Todos eram casados e a situação profissional era variada: 1 desempregado, 3 reformados, 2 domésticas e 4 empregados a tempo inteiro. A doença foi classificada como severa por um dos doentes, moderada por 5 e leve em 4 doentes.

O tempo médio necessário para preencher o questionário foi de 5.7 minutos (desvio-padrão de 3 minutos) e a mediana de 4 minutos. Alguns doentes levaram mais tempo do que outros a preencher o questionário devido à sua iliteracia pelo que a mediana foi

considerada o melhor indicador, neste caso, para indicar o tempo necessário para preencher a versão portuguesa do PsAQoL.

Todos os doentes preencheram o questionário considerando-o de fácil compreensão e apropriado à situação clínica. Apesar de não se ter identificado nenhum problema significativo durante o preenchimento do questionário, foram levantadas algumas questões que motivou novo contacto com o autor do questionário no sentido da versão portuguesa do PsAQoL incluir algumas das sugestões dos nossos doentes.

As questões que foram sugeridas modificar foram as seguintes:

- Questão 10 - "My condition limits the places I can go".

A versão portuguesa para esta questão é escrita como "A minha doença limita os lugares a que poderia ir". Um dos doentes sugeriu substituir as palavras "poderia ir" por "gostaria de ir". Tendo em consideração a versão original e o pretendido pelo doente, optou-se por sugerir a seguinte frase "A minha doença limita os lugares a que posso ir".

- Questão 19 - "I have to limit what I do each day".

A palavra "limit" tem várias interpretações em português pelo que foi sugerido ao autor, após dois doentes terem chamado a atenção para este facto, modificar a frase "Tenho de limitar o que faço em cada dia" para "Tenho de reduzir o que faço em cada dia".

- Questão 20 - "It puts a strain on my personal relationships".

A palavra "strain" é de difícil tradução para o português. Por outro lado, relações pessoais podem ser compreendidas por alguns doentes como relações pessoais (íntimas, sexuais) com o marido/mulher ou amigo (a). Por isso, foi proposto modificar a frase inicial "A minha doença provoca **tensão** nas minhas relações pessoais" por "A minha doença provoca mal-estar na minha relação com outros".

As reformulações propostas às três questões do questionário (10, 19 e 20) foram aceites pelo autor.

A versão final obtida do questionário foi então aplicada a uma amostra de doentes maior para avaliação das suas propriedades psicométricas (fiabilidade, validade de construção e validade de critério).

4.2 Descrição da amostra

Todos os dados que permitem caracterizar a amostra dos doentes incluídos no estudo são apresentados sob a forma de tabelas para fácil visualização e compreensão.

Os dados sociodemográficos dos doentes com APs estão representados na Tabela 9.

Tabela 9 - Dados sociodemográficos dos doentes com Artrite Psoriática.

Variável	Valores	N	%
Tamanho		104	100
Idade	18 – 30 anos	5	4.8
	31 – 50 anos	48	46.2
	51 – 70 anos	44	42.3
	≥ 71 anos	7	6.7
	Mínimo	22	
	Máximo	77	
	Média	50.2	
	Desvio padrão	12.1	
Género	Feminino	37	35.6
	Masculino	67	6.4
Situação familiar	Solteiro(a)	11	10.6
	Casado(a) ou União de Facto	84	80.8
	Divorciado(a)/Separado(a)	5	4.8
	Viúvo(a)	4	3.8
Nível de escolaridade	Analfabeto	2	1.9
	≤ 6 anos	54	51.9
	7-12 anos	33	31.7
	> 12 anos	15	14.4
Situação perante o trabalho	Empregado(a)	66	63.4
	Desempregado(a)	3	2.9
	Doméstica	11	10.6
	Estudante	1	1.0
	Reformado(a)	23	22.1

Verificou-se um predomínio do género masculino e de doentes casados ou em união de facto. O nível de escolaridade é baixo na maioria dos doentes estudados, contudo mais de metade dos doentes mantem-se profissionalmente ativos.

As características clínicas dos doentes com APs, presentes à data da avaliação, estão representadas na Tabela 10.

Tabela 10 - Características clínicas dos doentes com Artrite Psoriática.

Variável	Valores	N	%
Tamanho		104	100
Índice de Massa Corporal (IMC)	Baixo Peso (< 18.5)	1	1.0
	Normal (18.5 a 23.9)	18	17.3
	Pré-obeso (24.0 a 29.9)	57	54.8
	Obeso (≥ 30.0)	28	26.9
Tipo de envolvimento articular predominante	Axial	10	9.6
	Periférico	94	90.4
Antecedentes de dactilite		30	28.8
Manifestações extra-articulares (para além da psoríase)	Uveíte	0	0
	Intestino	1	1.0
	Entesite	7	6.7
Comorbilidades associadas	HTA	44	42.3
	Diabetes <i>Mellitus</i>	13	12.5
	Obesidade	26	25.0
	Tabagismo	3	2.9
	Dislipidémia	30	28.8
	Hiperuricémia	11	10.6
Extensão da psoríase (Body Surface Area)	Psoríase ligeira (<5%)	83	80
	Psoríase moderada (5-20%)	21	20
	Psoríase moderada a grave (21-30%)	0	0
	Psoríase grave (>30%)	0	0

O envolvimento articular mais frequente foi o envolvimento periférico enquanto a extensão da psoríase, avaliada pela Body Surface Area (BSA), foi considerada ligeira. 28.8% dos doentes tinham história de ter tido dactilite.

Na amostra estudada, a maioria dos doentes eram pré-obesos ou obesos e as comorbilidades associadas mais frequentemente encontradas são a hipertensão arterial e a dislipidémia.

Na Tabela 11 estão representados os resultados dos parâmetros laboratoriais de fase aguda (VS) na amostra estudada.

Tabela 11 - Resultados dos parâmetros de fase aguda (VS).

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Velocidade de Sedimentação (VS mm 1ª hora)	103	2	86	19.5	16.1

As idades de início e de diagnóstico da psoríase e da artrite na amostra estudada estão apresentadas na Tabela 12.

Tabela 12 - As idades de início e de diagnóstico da psoríase e da artrite.

Idade de início (anos)	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Psoríase (sintomas)	102	5	67	31.8	13.3
Psoríase (diagnóstico)	102	5	73	34.5	14.2
Artrite (sintomas)	103	16	72	40.5	12.4
Artrite (diagnóstico)	102	19	75	43.2	11.8

Verifica-se que o tempo que decorreu entre o início dos sintomas e o diagnóstico é, em média, semelhante para a psoríase e para a artrite sendo a idade de início dos sintomas mais precoce na psoríase.

Em relação à terapêutica sistémica efetuada pelos doentes com APs, na Tabela 13 encontram-se os fármacos utilizados.

Tabela 13 - Fármacos utilizados pelos doentes com APs.

Fármacos	N	%
AINEs em combinação com DMARDs e/ou anti-TNF	21	20
AINEs monoterapia	13	12.5
DMARDs clássicos:		
- Sulfassalazina	25	24
- Metotrexato	64	61.5
- Leflunomida	1	1
Anti-TNF	17	16.3

Dos 104 doentes com APs que constituem a amostra, noventa doentes fazem pelo menos um DMARD clássico sendo o metotrexato o mais utilizado. Um quinto dos doentes fazem AINEs em associação a DMARDs e/ou anti-TNF.

Os resultados da avaliação global da doença pelo médico (EVA) e dos índices de avaliação da atividade da doença articular periférica (DAS 28) e axial (BASDAI) encontram-se na Tabela 14.

Tabela 14 - Resultados da avaliação global da doença pelo médico e dos índices de avaliação da atividade da doença.

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Avaliação global da doença pelo médico	102	0	7.5	1.7	1.7
Índice de avaliação da atividade da doença:					
- Envolvimento periférico: DAS 28	93	0.68	5.70	2.6	1.0
- Envolvimento axial: BASDAI	10	1.32	7.9

Os resultados da versão portuguesa dos questionários NHP e PsAQoL são apresentados na Tabela 15.

Tabela 15 - Resultados da versão portuguesa dos questionários NHP (1ª parte) e PsAQoL.

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Versão portuguesa do PsAQoL	103	0	20	7.42	5.5
Versão portuguesa do NHP (1ª parte) - energia	101	0	100	74	34.5
Versão portuguesa do NHP (1ª parte) - dor	101	0	100	51.7	35.1
Versão portuguesa do NHP (1ª parte) - mobilidade física	101	12,5	100	69.5	24.7
Versão portuguesa do NHP (1ª parte) - reações emocionais	100	0	100	71.4	27.1
Versão portuguesa do NHP (1ª parte) - sono	101	0	100	71.2	33.5
Versão portuguesa do NHP (1ª parte) - isolamento social	101	20	100	90	20.7

4.3 Aceitabilidade

Dos 104 doentes com APs que constituem a amostra, houve um doente que não respondeu à versão portuguesa do PsAQoL e um que não respondeu a uma das vinte questões do questionário. O questionário é de fácil compreensão não se rejeitando a hipótese H_1 colocada.

4.4 Distribuição

Considerando a distribuição das respostas à versão portuguesa do questionário PsAQoL, como se pode ver na Figura 1, a hipótese de existência de efeito chão na amostra estudada não se verificou, rejeitando-se a hipótese H_2 formulada.

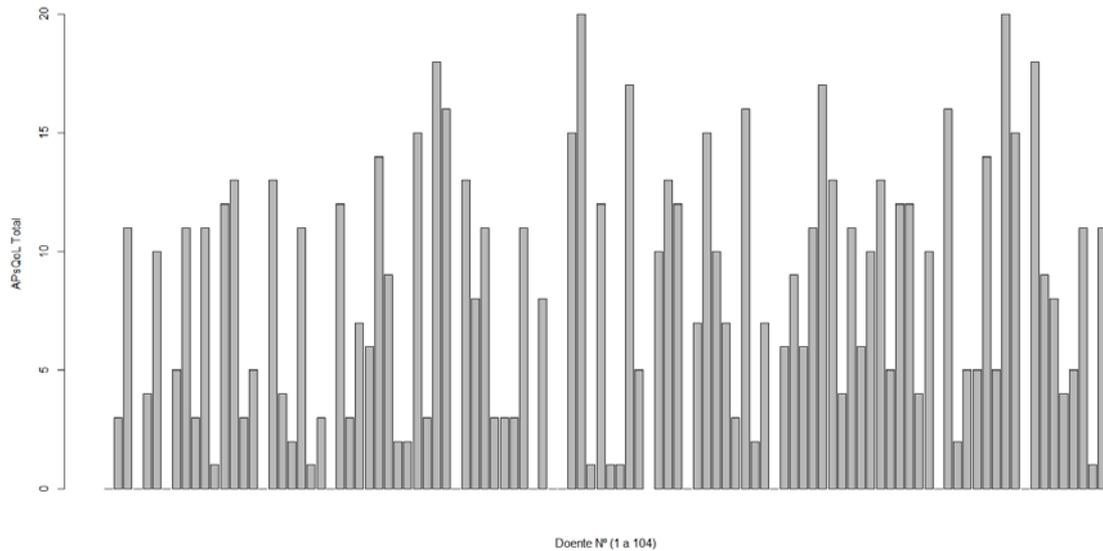


Figura 1– Distribuição das respostas à versão portuguesa do PsAQoL.

4.5 Fiabilidade

Para testar a reprodutibilidade da versão portuguesa do PsAQoL foram incluídos 30 doentes de ambos os géneros que responderam duas vezes ao questionário com um intervalo de duas semanas. O tempo decorrido entre o preenchimento dos dois questionários foi escolhido por não ser expectável que a doença se altere neste curto espaço de tempo e ser suficientemente longo para que o doente não se recorde das respostas ao primeiro questionário. Os resultados deverão ser os mesmos ou próximos (fiabilidade teste-reteste). O questionário demonstrou boa fiabilidade teste-reteste, com coeficiente de correlação intraclasse de 0.96 ($p < 0.001$) não sendo rejeitada a hipótese H_3 .

Para o questionário total o coeficiente alfa de Cronbach foi de 0.91 indicando uma coerência interna elevada, ou seja, indica uma adequada interrelação entre os itens do questionário.

4.6 Validade de construção

Para testar este tipo de validade foi realizada uma análise entre os valores obtidos da versão portuguesa do PsAQoL na amostra com as variáveis sociodemográficas e clínicas. A amostra permitiu ainda efetuar uma análise dos valores obtidos da versão portuguesa do PsAQoL em condições específicas de saúde.

As Tabela 16 e Tabela 17 apresentam a análise estatística da diferença entre os valores médios da versão portuguesa do PsAQoL observados em grupos dicotómicos para cada uma das variáveis analisadas (sociodemográficas e clínicas) que permitem testar as hipóteses H₄ a H₁₉.

Tabela 16 - Análise estatística da diferença entre os valores médios da versão portuguesa do PsAQoL observados em grupos dicotómicos por variáveis sociodemográficas.

	Variável	Valor	n	Média	Desvio Padrão	t	sig
PsAQoL versão portuguesa	Género	Masculino	66	6.9	5.7	-1.285	0.202
		Feminino	37	8.4	5.1		
	Idade	< 50	53	6,8	5.3	-1.109	0.270
		≥ 50	50	8,0	5,8		
	Situação Familiar	Casado	83	7.2	5,7	-0.973	0.333
		Não Casado	20	9.0	4,5		
	Grau Ensino	< 6 anos	56	8.1	5,9	1.458	0.148
		≥ 6 anos	47	7.0	5,0		
	Situação Profissional	Ativo	78	6.5	5,1	-3.233	0.002
		Não ativo	25	10.4	5,9		

Existe tendência para o género masculino reportar valores mais baixos do PsAQoL - versão portuguesa do que o género feminino nesta amostra, mas sem significado estatístico ($p = 0.202$). Pelo que a hipótese H₄ é rejeitada.

Não existe relação entre a idade e a qualidade de vida ($p = 0.270$) nem entre o nível de escolaridade e a qualidade de vida ($p = 0.148$) pelo que não é possível afirmar que os doentes mais idosos ou com nível de escolaridade mais baixo têm pior qualidade de vida. As hipóteses H₅ e H₆ são rejeitadas.

De igual modo, não se verifica relação entre a situação familiar e a qualidade de vida pelo que não é possível afirmar que os doentes casados têm melhor qualidade de vida que os não casados ($p = 0.333$), pelo que a hipótese H₇ é rejeitada.

Em relação à situação profissional, encontramos diferenças com significado estatístico para a situação profissional ativo comparativamente à não ativo ($p = 0.002$) pelo que é possível afirmar que os doentes com situação profissional ativa têm melhor qualidade de vida. Não se rejeita a hipótese H_8 colocada.

Tabela 17 - Análise estatística da diferença entre os valores médios da versão portuguesa do PsAQoL observados em grupos dicotómicos por variáveis clínicas e laboratorial.

	Variável	Valor	n	Média	Desvio Padrão	t	sig
PsAQoL versão portuguesa	IMC	Baixo / Normal	19	5.5	5.4	-1.662	0.100
		Pré Obeso/Obeso	84	7.9	5.5		
	Idade no surgimento da Psoríase	< 30 anos	43	6.0	4.9	-2.203	0.030
		≥ 30 anos	58	8.3	5.7		
	Idade no diagnóstico da Psoríase	< 30 anos	35	5.5	4.8	-2.370	0.020
		≥ 30 anos	66	8.2	5.6		
	Idade no início dos sintomas da artrite	< 40 anos	51	7.0	5.3	-0.569	0.571
		≥ 40 anos	51	7.7	5.8		
	Idade no diagnóstico da APs	< 40 anos	40	6.3	4.7	-1.391	0.167
		≥ 40 anos	61	7.9	5.9		
	Autoperceção do estado de saúde	Boa / Excelente	25	3.2	3.2	-4.772	0.000
		Razoável / Má	78	8.8	5.5		
	Classificação da gravidade da APs pelo doente	Leve / Moderada	75	6.1	5.0	-3.944	0.000
		Severa / Muito Severa	28	10.7	5.6		
	Crise neste momento?	Sim	33	11.1	4.8	5.279	0.000
Não		70	5.7	4.9			
Envolvimento cutâneo - BSA	Ligeiro	82	7.4	5.4	-0.142	0.887	
	Moderado	21	7.6	5.9			
Envolvimento Periférico: DAS 28	Inativa	49	5.9	5.3	-2.603	0.011	
	Ativa	43	8.8	5.5			
Laboratório: VS	Normal	67	6.7	5.3	-1.605	0.112	
	Elevada	35	8.5	5.8			

O IMC apresenta fraca relação com os valores da versão portuguesa do PsAQoL ($p = 0.100$), rejeitando-se a hipótese H_9 de que os doentes pré-obesos e obesos teriam valores do PsAQoL mais altos.

Verificámos que os doentes a quem surgiram lesões de psoríase numa idade mais jovem (< 30 anos) apresentam valores mais baixos do PsAQoL do que aqueles a quem surgiu mais tarde. Esta diferença tem significado estatístico ($p = 0.03$) pelo que se rejeita a hipótese H_{10} colocada. Por outro lado, os doentes a quem lhes foi estabelecido o

diagnóstico de psoríase numa idade jovem (idade < 30 anos) apresentam valores mais baixos da versão portuguesa do questionário PsAQoL ($p = 0.02$) pelo que não se rejeita a hipótese H_{11} .

Em relação aos doentes cujo início dos sintomas de doença articular ocorreu após os 40 anos, não se verificou que tivessem os valores mais baixos da versão portuguesa do PsAQoL ($p = 0.571$). Da mesma forma, no caso dos doentes em que o diagnóstico de doença articular ocorreu após os 40 anos, também não se verificou que os valores da versão portuguesa do PsAQoL fossem mais baixos ($p = 0.167$). Assim, rejeitam-se ambas as hipóteses H_{12} e H_{13} colocadas.

Os doentes que classificaram a saúde em geral como má apresentaram valores mais altos da versão portuguesa do PsAQoL ($p = 0.000$), confirmando-se a hipótese H_{14} .

O mesmo se verificou com os doentes que classificaram a doença articular como severa ou muito severa uma vez que apresentaram valores significativamente mais altos da versão portuguesa do PsAQoL do que os doentes que a classificaram como leve ou moderada ($p = 0.000$), confirmando-se a hipótese H_{15} .

Conforme indicado na hipótese H_{16} , os doentes que declararam estar em crise apresentam valores mais altos da versão portuguesa do PsAQoL ($p = 0.000$), confirmando-se a hipótese colocada.

Os doentes com maior extensão de envolvimento cutâneo da psoríase (BSA) não apresentaram valores mais altos da versão portuguesa do PsAQoL ($p = 0.887$), rejeitando-se a hipótese H_{17} . Contrariamente ao envolvimento cutâneo, os doentes com envolvimento periférico e doença articular ativa ($DAS\ 28 \geq 2.6$) têm valores mais altos da versão portuguesa do PsAQoL comparativamente com os que têm doença inativa ($DAS\ 28 < 2,6$), com significado estatístico ($p = 0.011$) pelo que não se rejeita a hipótese H_{18} .

Existe tendência para os doentes que apresentam valores elevados da VS terem valores mais altos da versão portuguesa do PsAQoL, mas sem significado estatístico ($p = 0.112$), pelo que se rejeita a hipótese H_{19} .

Para responder às hipóteses de H_{20} a H_{23} , a Tabela 18 indica a análise estatística entre os valores médios da versão portuguesa do PsAQoL e os tratamentos sistémicos efetuados pelos doentes.

Tabela 18 - Análise estatística da diferença entre os valores médios da versão portuguesa do PsAQoL observados em grupos dicotómicos por tipo de tratamento.

	Variável	Valor	n	Média	Desvio Padrão	t	sig
PsAQoL versão portuguesa	Tratamento com AINEs	Não	69	7.0	5.6	-1.014	0.313
		Sim	34	8.2	5.4		
	Tratamento com Metotrexato	Não	40	7.6	5.6	0.229	0.819
		Sim	63	7.3	5.5		
	Tratamento com Sulfassalazina	Não	78	7.9	5.7	1.693	0.094
		Sim	25	5.8	4.9		
	Tratamento com anti-TNF	Não	86	7.6	5.5	0.818	0.415
		Sim	17	6.4	5.8		

Na amostra estudada não se encontraram valores baixos da versão portuguesa do PsAQoL nos doentes que fazem tratamento com AINEs ($p = 0.313$), rejeitando-se a hipótese H_{20} . Também não se verificaram valores altos do APsQoL nos doentes tratados com metotrexato ($p = 0.819$) ou com sulfassalazina ($p = 0.094$) rejeitando-se as hipóteses H_{21} e H_{22} , respetivamente. No caso dos doentes tratados com fármacos biotecnológicos - anti TNF não se verificaram valores baixos do APsQoL ($p = 0.415$), rejeitando-se a hipótese H_{23} .

4.7 Validade de critério

Para testar este tipo de validade, compararam-se finalmente os valores recolhidos da versão portuguesa do PsAQoL com os obtidos pelas diferentes dimensões da versão portuguesa do NHP (1ª parte). A

Tabela 19 reporta os resultados obtidos.

Tabela 19 - Correlação entre a versão portuguesa do PsAQoL e NHP (1ª parte).

Instrumento de Avaliação	Dimensões	r
Versão portuguesa do NHP (1ª parte)	Mobilidade física	0.74*
	Isolamento social	0.75*
	Dor	0.64*
	Energia	0.64*
	Sono	0.53*
	Reações emocionais	0.71*

* $p < 0.01$

Verificou-se a existência de correlação entre o valor global da versão portuguesa do PsAQoL e as várias dimensões do NHP, confirmando-se as hipóteses formuladas de H₂₄ a H₂₉.

5 Discussão

O impacto que a doença e/ou o seu tratamento têm no estado de saúde e na QV dos doentes com APs tem sido amplamente reconhecida, razão pela qual já existem várias traduções da versão original, na língua inglesa, do questionário específico para a APs - PsAQoL para várias línguas. As prévias validações do PsAQoL noutros países e noutros contextos culturais demonstrou a sua superioridade enquanto questionário específico para a APs face aos questionários genéricos, tais como NHP, HAQ e EQ-5D (Brodzky et al., 2010) (Wink et al., 2013)(Billing, McKenna, Staun, & Lindqvist, 2010).

A amostra estudada no presente estudo evidencia um predomínio do género masculino. Contudo, não se verificaram diferenças com significado estatístico nos valores da versão portuguesa do PsAQoL entre os géneros. Pelo contrário, no estudo da tradução do PsAQoL para a versão holandesa onde valores mais altos do PsAQoL foram encontrados no género feminino (Wink et al., 2013). Não se verificou nenhuma correlação entre a idade e os valores da versão portuguesa do PsAQoL à semelhança do que se verificou no estudo original do PsAQoL (McKenna et al., 2004) e na validação da versão holandesa (Wink et al., 2013).

A frequência de manifestações extra-articulares da APs nesta amostra é muito baixa não estando de acordo com o esperado ou com o encontrado na literatura (Ogdie et al., 2014). É admissível que esse facto se deva a falta de preenchimento destes dados no questionário médico. As comorbilidades mais frequentemente encontradas foram a hipertensão arterial e a dislipidémia e a maioria dos doentes são pré-obesos ou obesos, tal como descrito na literatura (T. Zhu et al., 2012) (Lee et al., 2010).

Tal como no estudo de desenvolvimento do PsAQoL original, nesta amostra os doentes com situação profissional ativa demonstraram ter melhor qualidade de vida ($p = 0,002$) (McKenna et al., 2004).

A validação da versão portuguesa do PsAQoL foi efetuada de acordo com a metodologia previamente utilizada na validação do questionário para outras línguas.

É de destacar que o PsAQoL é um questionário de fácil compreensão e tem boa aceitabilidade revelada na reunião de compreensão, que atestam a viabilidade e a validade de conteúdo deste questionário. O tempo médio de preenchimento do PsAQoL nesta amostra foi ligeiramente superior ao tempo médio necessário no estudo holandês, que foi

de 4 minutos (Wink et al., 2013) ou no estudo original que foi inferior a 5 minutos (McKenna et al., 2004).

A elevada coerência interna da versão portuguesa do PsAQoL, testada através do coeficiente *alpha* de Cronbach, encontrada nesta população ($\alpha=0,91$) está de acordo com o observado nos estudos inglês, sueco e holandês (McKenna et al., 2004) (Billing et al., 2010) (Wink et al., 2013). Este facto é muito importante já que demonstra que as modificações inseridas em algumas questões não afetaram de forma relevante a interrelação entre os itens do questionário.

Também a reprodutibilidade foi elevada tal como a verificada nos diferentes artigos de validação transcultural deste questionário (McKenna et al., 2004) (Billing et al., 2010) (Wink et al., 2013).

A versão portuguesa do PsAQoL foi capaz de identificar os doentes que classificaram a saúde em geral como má e aqueles que classificaram a doença articular como severa ou muito severa. Também os doentes que referiram estar em crise da doença articular apresentaram valores mais elevados de PsAQoL (versão portuguesa). Estes resultados estão de acordo com o encontrado na literatura (Wink et al., 2013) (Billing et al., 2010) (McKenna et al., 2004).

A duração da APs não afetou os valores obtidos na versão portuguesa do questionário do PsAQoL. Dado semelhante foi encontrado na validação do PsAQoL para a língua holandesa (Wink et al., 2013) enquanto que na validação para a língua sueca verificou-se que a duração da doença teve impacto progressivo nos valores do PsAQoL (Billing et al., 2010).

Na amostra estudada, a maioria dos doentes apresentava um BSA ligeiro a moderado o que poderá contribuir para a falta de relação entre os valores do PsAQoL (versão portuguesa) e o BSA. Resultados semelhantes foram encontrados num estudo escandinavo publicado em 2010, onde a avaliação da psoríase foi realizada pelo PASI, tendo-se verificado uma fraca relação entre o PASI e o PsAQoL. Também neste estudo, os doentes incluídos apresentavam valores baixos do PASI (Brodzky et al., 2010). Outra explicação para a fraca relação entre o BSA e o PASI com o PsAQoL, reside no facto de que este último está dirigido para o envolvimento articular da doença.

Relativamente ao tratamento sistémico que os doentes se encontravam a fazer não foi possível tirar qualquer conclusão relativamente aos valores da versão portuguesa do

PsAQoL. O facto de desconhecermos os valores da versão portuguesa do PsAQoL antes dos doentes iniciarem o tratamento, muitos doentes estarem a fazer mais do que uma terapêutica simultaneamente e a duração do tratamento, limita muito esta interpretação. O impacto do tratamento sistémico na atividade da doença mas também na qualidade de vida é de extrema importância pelo que se sugere que na prática clínica diária se passe a utilizar a versão portuguesa do PsAQoL antes de iniciar qualquer tratamento sistémico e se volte a aplicar o questionário nas avaliações clínicas subsequentes, por exemplo às 12 e às 24 semanas. Num ensaio clínico publicado em 2007, os autores utilizaram o PsAQoL para avaliar a qualidade de vida de um grupo de doentes com APs medicados com infliximab e metotrexato. Verificou-se melhoria com significado estatístico nos valores do PsAQoL nos doentes tratados ao fim de 20 semanas de tratamento (Marzo-Ortega et al., 2007).

Para demonstrar a validade de critério, o comparador utilizado foi o questionário genérico tradução portuguesa da 1ª parte do NHP tendo-se verificado uma correlação positiva e significativa entre o valor global da versão portuguesa do PsAQoL e cada uma das dimensões da tradução portuguesa da 1ª parte do NHP (mobilidade, isolamento social, dor, energia, sono e reações emocionais). No estudo da validação do PsAQoL para a língua sueca também foi utilizado o NHP como comparador, tendo-se verificado também uma correlação positiva entre ambos os questionários (Billing et al., 2010). No estudo de validação do PsAQoL para a língua holandesa o comparador escolhido foi o HAQ (Wink et al., 2013).

O presente estudo apresenta algumas limitações, com destaque para o número pequeno de doentes incluídos na amostra e o predomínio de envolvimento articular periférico. Outra das limitações foi a utilização apenas do BSA para avaliar o envolvimento cutâneo. À luz dos conhecimentos atuais deveria ter sido utilizado para além do BSA, o instrumento PASI uma vez que este último é considerado o melhor instrumento validado para avaliar a severidade da Ps vulgar. (Paul et al., 2010) De acordo com as recomendações internacionais ambos os instrumentos devem ser utilizados na avaliação cutânea do doente com Ps. (Oji & Luger, 2015) A inexistência na amostra de doentes com envolvimento cutâneo moderado a grave, de acordo com a avaliação pelo BSA, também foi outra limitação pelo que em futuros estudos deverão ser incluídos doentes deste tipo.

Atendendo ao impacto dermatológico, para além do reumatológico, na QV dos doentes com APs, a avaliação da QV em futuros estudos, deverá ter em consideração o

envolvimento cutâneo da Ps como um importante factor independente devendo ser aplicado o questionário Psoriasis Disability Index (PDI), já validado para a língua portuguesa (Fernandes et al., 2012).

6 Conclusão

A medição de resultados em saúde é considerada de maior importância para a monitorização da prática clínica, em particular na área da Reumatologia em que os tratamentos para algumas doenças reumáticas inflamatórias, como é o caso da APs, são onerosos.

A versão portuguesa do PsAQoL foi considerada relevante, compreensível e de fácil preenchimento. Mostrou boa fiabilidade, validade de construção e de critério. Considera-se que a versão portuguesa do PsAQoL cumpre o objetivo deste estudo, ou seja, que se encontra validado, linguística e psicometricamente, para a língua e cultura portuguesa.

Este estudo foi conduzido exclusivamente em Portugal pelo que não se recomenda a sua utilização noutros países de língua oficial portuguesa devido às diferenças culturais e literárias no que diz respeito à semântica e vocabulário.

O próximo passo será integrar a versão portuguesa do PsAQoL na base de dados da Sociedade Portuguesa de Reumatologia - Reuma.pt, onde são inseridos todos os doentes com APs observados nos Serviços de Reumatologia de Portugal de forma a que se generalize a sua utilização.

Fica o desejo que a versão portuguesa do PsAQoL passe a fazer parte da avaliação dos doentes com APs, de forma rotineira, no âmbito da prática clínica diária, em estudos epidemiológicos, estudos sócio e fármaco-económicos mas também no decorrer de ensaios clínicos, dado o impacto que a doença tem na qualidade de vida destes doentes.

Como trabalho futuro, propõe-se a realização de estudo prospetivo para avaliar a sensibilidade à mudança da versão portuguesa do PsAQoL com o início e/ou com a alteração de terapêutica.

Bibliografia

- Acosta Felquer, M., Coates, L., Soriano, E., Ranza, R., Espinoza, L., Helliwell, P., ... Mease, P. (2014). Drug therapies for peripheral joint disease in psoriatic arthritis: a systematic review. *The Journal of Rheumatology*, *41*, 2277–85. <http://doi.org/10.3899/jrheum.140876>
- Alberti, K., Eckel, R., Grundy, S., Zimmet, P., Cleeman, J., Donato, K., ... Smith, S. (2009). Harmonizing the Metabolic Syndrome: A Joint Interim Statement of the International Diabetes Federation Task Force on Epidemiology and Prevention; National Heart, Lung, and Blood Institute; American Heart Association; World Heart Federation; International. *Circulation*, *120*(16), 1640–1645. <http://doi.org/10.1161/circulationaha.109.192644>
- Antoni, C., Kavanaugh, A., Kirkham, B., Tutuncu, Z., Burmester, G., Schneider, U., ... Smolen, J. (2005). Sustained benefits of infliximab therapy for dermatologic and articular manifestations of psoriatic arthritis: Results from the Infliximab Multinational Psoriatic Arthritis Controlled Trial (IMPACT). *Arthritis and Rheumatism*, *52*, 1227–1236. <http://doi.org/10.1002/art.20967>
- Antoni, C., Kavanaugh, A., Kirkham, B., Tutuncu, Z., Burmester, G., Schneider, U., ... Smolen, J. (2005). Sustained benefits of infliximab therapy for dermatologic and articular manifestations of psoriatic arthritis: Results from the Infliximab Multinational Psoriatic Arthritis Controlled Trial (IMPACT). *Arthritis and Rheumatism*, *52*, 1227–1236. <http://doi.org/10.1002/art.20967>
- Antoni, C., Krueger, G., de Vlam, K., Birbara, C., Beutler, A., Guzzo, C., ... Kavanaugh, A. (2005). *Infliximab improves signs and symptoms of psoriatic arthritis: results of the IMPACT 2 trial*. *Annals of the rheumatic diseases* (Vol. 64).
- Ash, Z., Gaujoux-Viala, C., Gossec, L., Hensor, E., FitzGerald, O., Winthrop, K., ... Marzo-Ortega, H. (2012). A systematic literature review of drug therapies for the treatment of psoriatic arthritis: current evidence and meta-analysis informing the EULAR recommendations for the management of psoriatic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *71*, 319–326. <http://doi.org/10.1136/ard.2011.150995>
- Bennett, R. M. (1979). *Arthritis and Related Conditions*. (D. McCarty, Ed.) (9th ed.). Philadelphia Lea & Febiger.
- Billing, E., McKenna, S., Staun, M., & Lindqvist, U. (2010). Adaptation of the Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL) instrument for Sweden. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, *39*, 223–228. <http://doi.org/10.3109/03009740903347975>
- Blumberg, B., Bunim, J., Calmns, E., Pirani, C., & Zvaifler, N. (1964). ARA nomenclature and classification of arthritis and rheumatism (tentative). *Arthritis & Rheumatism*, *7*(1), 93–97. <http://doi.org/10.1002/art.1780070113>
- Borman, P., Toy, G. G., Babaoğlu, S., Bodur, H., Ciliz, D., & Alli, N. (2007). A comparative evaluation of quality of life and life satisfaction in patients with psoriatic and rheumatoid arthritis. *Clinical Rheumatology*, *26*(3), 330–4. <http://doi.org/10.1007/s10067-006-0298-y>
- Brodzky, V., Péntek, M., Bálint, P. V., Géher, P., Hajdu, O., Hodinka, L., ... Gulácsi, L. (2010). Comparison of the Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL) questionnaire, the functional status (HAQ) and utility (EQ-5D) measures in psoriatic arthritis: results from a cross-sectional survey. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, *39*(4), 303–

309. Retrieved from
<http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=medl&NEWS=N&AN=20166848>
- Bruce, B., & Fries, J. F. (2005). The Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Clinical and Experimental Rheumatology*, 23(5 Suppl 39), S14-8. Retrieved from
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16273780>
- Bruce, I. N., & Silman, A. J. (2001). The aetiology of psoriatic arthritis. *Rheumatology (Oxford, England)*. <http://doi.org/10.1093/rheumatology/40.4.363>
- Chandran, V., Schentag, C., & Gladman, D. (2007). CASPAR criteria are sensitive in early psoriatic arthritis (PsA) and are accurate when applied to patients attending a family practice clinic [abstract]. *Ann Rheum Dis*, 66(Suppl II), 415.
- Cicchetti, D. (1994). Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychological Assessment*, 6(4), 284–290. <http://doi.org/10.1037/1040-3590.6.4.284>
- Clegg, D., Reda, D., Mejias, E., Cannon, G., Weisman, M., Taylor, T., ... Henderson, W. (1996). Comparison of sulfasalazine and placebo in the treatment of psoriatic arthritis: A department of veterans affairs cooperative study. *Arthritis and Rheumatism*, 39, 2013–2020. <http://doi.org/10.1002/art.1780391210>
- Coates, L., Conaghan, P., Emery, P., Green, M., Ibrahim, G., MacIver, H., & Helliwell, P. (2012). Sensitivity and specificity of the classification of psoriatic arthritis criteria in early psoriatic arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 64(10), 3150–5. <http://doi.org/10.1002/art.34536>
- Coates, L., FitzGerald, O., Mease, P., Gladman, D., Strand, V., Goel, N., ... Helliwell, P. (2014). Development of a disease activity and responder index for psoriatic arthritis - Report of the psoriatic arthritis module at OMERACT 11. *Journal of Rheumatology*, 41, 782–791. <http://doi.org/10.3899/jrheum.131250>
- Coates, L., Navarro-Coy, N., Brown, S., Brown, S., McParland, L., Collier, H., ... Helliwell, P. (2013). The TICOPA protocol (Tight Control of Psoriatic Arthritis): a randomised controlled trial to compare intensive management versus standard care in early psoriatic arthritis. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 14, 101. <http://doi.org/10.1186/1471-2474-14-101>
- Congi, L., & Roussou, E. (2010). Clinical application of the CASPAR criteria for psoriatic arthritis compared to other existing criteria. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 28(3), 304–10. Retrieved from
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20576225>
- Cortesi, P., Scalone, L., D'Angiolella, L., Belisari, A., Fusco, F., Olivieri, I., & Mantovani, L. (2012). Systematic literature review on economic implications and pharmaco-economic issues of psoriatic arthritis. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 30(4 Suppl 73), S126-31. Retrieved from
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23072771>
- Coto-Segura, P., Eiris-Salvado, N., González-Lara, L., Queiro-Silva, R., Martínez-Cambor, P., Maldonado-Seral, C., ... Coto, E. (2013). Psoriasis, psoriatic arthritis and type 2 diabetes mellitus: a systematic review and meta-analysis. *British Journal of Dermatology*, 169, 783–793. <http://doi.org/10.1111/bjd.12473>
- Danesh, J., Wheeler, J. G., Hirschfield, G. M., Eda, S., Eiriksdottir, G., Rumley, A., ... Gudnason, V. (2004). C-reactive protein and other circulating markers of inflammation in the prediction of coronary heart disease. *The New England Journal*

- of Medicine*, 350(14), 1387–97. <http://doi.org/10.1056/NEJMoa032804>
- Daniel, F., Gomes, A., & Ferreira, P. L. (2015). Contributo para a Discussão da Avaliação da Fiabilidade de um Instrumento de Medição. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(7), 129–137.
- Dougados, M., Linden, S. Van Der, Juhlin, R., Huitfeldt, B., Amor, B., Calin, A., ... Zeidler, H. (1991). The European Spondylarthropathy Study Group Preliminary Criteria for the Classification of Spondylarthropathy. *Arthritis & Rheumatism*, 34(10), 1218–1227. <http://doi.org/10.1002/art.1780341003>
- Doward, L., & Spoorenberg, A. (2003). Development of the ASQoL: a quality of life instrument specific to ankylosing spondylitis. *Annals of the ...*, 20–26. Retrieved from <http://ard.bmj.com/content/62/1/20.short>
- Duarte, G. V, Faillace, C., & Freire de Carvalho, J. (2012). Psoriatic arthritis. *Best Practice & Research. Clinical Rheumatology*, 26(1), 147–56. <http://doi.org/10.1016/j.berh.2012.01.003>
- Dubertret, L., Mrowietz, U., Ranki, A., Van De Kerkhof, P. C. M., Chimenti, S., Lotti, T., & Schäfer, G. (2006). European patient perspectives on the impact of psoriasis: the EUROPSO patient membership survey. *The British Journal of Dermatology*, 155, 729–736.
- Durrani, K., & Foster, C. S. (2005). Psoriatic uveitis: a distinct clinical entity? *American Journal of Ophthalmology*, 139(1), 106–11. <http://doi.org/10.1016/j.ajo.2004.08.053>
- Eberl, G., Studnicka-Benke, A., Hitzelhammer, H., Gschnait, F., & Smolen, J. S. (2000). Development of a disease activity index for the assessment of reactive arthritis (DAREA). *Rheumatology (Oxford, England)*, 39, 148–155. <http://doi.org/10.1093/rheumatology/39.2.148>
- Eder, L., Chandran, V., Shen, H., Cook, R. J., & Gladman, D. D. (2010). Is ASDAS better than BASDAI as a measure of disease activity in axial psoriatic arthritis? *Ann Rheum Dis*, 69, 2160–2164. <http://doi.org/10.1136/ard.2010.129726>
- Eder, L., Jayakar, J., Shanmugarajah, S., Thavaneswaran, A., Pereira, D., Chandran, V., ... Gladman, D. (2012). The burden of carotid artery plaques is higher in patients with psoriatic arthritis compared with those with psoriasis alone. *Annals of the Rheumatic Diseases*. <http://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-201497>
- EuroQol Group. (1990). EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, 16(3), 199–208. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10109801>
- FDA. (2006). Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 79. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-4-79>
- Felson, D. T., Anderson, J. J., Boers, M., Bombardier, C., Chernoff, M., Fried, B., ... et al. (1993). The American College of Rheumatology preliminary core set of disease activity measures for rheumatoid arthritis clinical trials. The Committee on Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials. *Arthritis Rheum*, 36, 729–740. <http://doi.org/10.1002/art.1780360601>
- Fernandes, B., Lopes Ferreira, P., & Figueiredo, A. (2012). Quality of Life in Psoriasis Patients. Validation of the Portuguese Version of the Psoriasis Disability Index. *Revista Da Sociedade Portuguesa de Dermatologia E Venereologia*, 70(1), 53–62.
- Ferreira, P. (2000a). Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I - Adaptação Cultural e Linguística. *Acta Médica Portuguesa*, 55–66.

- Ferreira, P. (2000b). Criação da versão Portuguesa do MOS SF-36. Parte II--Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*. <http://doi.org/11026151>
- Ferreira, P., Ferreira, L., & Pereira, L. (2013). Contributos para a validação da versão Portuguesa do EQ-5D. *Acta Medica Portuguesa*, *26*, 664–675.
- Finlay, A. Y., & Khan, G. K. (1994). Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clinical and Experimental Dermatology*, *19*, 210–216. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2230.1994.tb01167.x>
- Fitzgerald, O., & Winchester, R. (2009). Psoriatic arthritis: from pathogenesis to therapy. *Arthritis Research & Therapy*, *11*(1), 214. <http://doi.org/10.1186/ar2580>
- Fournié, B., Crognier, L., Arnaud, C., Zabraniecki, L., Lascaux-Lefebvre, V., Marc, V., ... Fournié, A. (1999). Proposed classification criteria of psoriatic arthritis. A preliminary study in 260 patients. *Revue Du Rhumatisme (English Ed.)*, *66*(10), 446–56. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10567972>
- Fransen, J., Antoni, C., Mease, P., Uter, W., Kavanaugh, A., Kalden, J. R., & Van Riel, P. (2006). Performance of response criteria for assessing peripheral arthritis in patients with psoriatic arthritis: analysis of data from randomised controlled trials of two tumour necrosis factor inhibitors. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *65*, 1373–1378. <http://doi.org/10.1136/ard.2006.051706>
- Fredriksson, T., & Pettersson, U. (1978). *Severe psoriasis--oral therapy with a new retinoid*. *Dermatologica* (Vol. 157).
- Freire, M., Rodríguez, J., Möller, I., Valcárcel, A., Tornero, C., Díaz, G., ... Paredes, S. (2011). Prevalence of symptoms of anxiety and depression in patients with psoriatic arthritis attending rheumatology clinics. *Reumatología Clínica*, *7*(1), 20–26. <http://doi.org/10.1016/j.reuma.2010.03.003>
- Fries, J. F., Spitz, P., Kraines, R. G., & Holman, H. R. (1980). Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, *23*(2), 137–45. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7362664>
- Garrett, S., Jenkinson, T., Kennedy, L. G., Whitelock, H., Gaisford, P., & Calin, A. (1994). A new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *The Journal of Rheumatology*, *21*, 2286–2291.
- Gelfand, J., Gladman, D., Mease, P., Smith, N., Margolis, D., Nijsten, T., ... Rolstad, T. (2005). Epidemiology of psoriatic arthritis in the population of the United States. *Journal of the American Academy of Dermatology*, *53*(4), 573. <http://doi.org/10.1016/j.jaad.2005.03.046>
- Gladman, D. (2008). Mortality in psoriatic arthritis. *Clinical and Experimental Rheumatology*, *26*(5 Suppl 51), S62-5. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19026145>
- Gladman, D., Antoni, C., Mease, P., Clegg, D., & Nash, P. (2005). Psoriatic arthritis: epidemiology, clinical features, course, and outcome. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *64* Suppl 2, ii4-17. <http://doi.org/10.1136/ard.2004.032482>
- Gladman, D., Mease, P., P, H., Helliwell, P., Fitzgerald, O., Cauli, A., ... Strand, V. (2007). Outcome measures in psoriatic arthritis. *The Journal of Rheumatology*, *34*, 1159–1166. <http://doi.org/0315162X-32-2262> [pii]
- Gladman, D., Shuckett, R., Russell, M. L., Thorne, J. C., & Schachter, R. K. (1987). Psoriatic arthritis (PSA)--an analysis of 220 patients. *The Quarterly Journal of Medicine*, *62*, 127–141.

- Gossec, L., Smolen, J., Gaujoux-Viala, C., Ash, Z., Marzo-Ortega, H., van der Heijde, D., ... Emery, P. (2012). European League Against Rheumatism recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *71*, 4–12. <http://doi.org/10.1136/annrheumdis-2011-200350>
- Group, E. (1990). EuroQol—a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, *16*(3), 199–208. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10109801>
- Hagberg, K., Li, L., Peng, M., Shah, K., Paris, M., & Jick, S. (2016). Incidence rates of suicidal behaviors and treated depression in patients with and without psoriatic arthritis using the Clinical Practice Research Datalink. *Modern Rheumatology, ePub(ePub)*, 1–6. <http://doi.org/10.3109/14397595.2015.1136726>
- Hansson, G. (2005). Inflammation, atherosclerosis, and coronary artery disease. *The New England Journal of Medicine*, *352*(4), 1685–95. Retrieved from <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3403890&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Haroon, M., Rafiq Chaudhry, A., & Fitzgerald, O. (2016). Higher Prevalence of Metabolic Syndrome in Patients with Psoriatic Arthritis: A Comparison with a Control Group of Noninflammatory Rheumatologic Conditions. *The Journal of Rheumatology*, *43*(2), 463–4. <http://doi.org/10.3899/jrheum.150757>
- Healy, P., & Helliwell, P. (2008). Measuring clinical enthesitis in psoriatic arthritis: Assessment of existing measures and development of an instrument specific to psoriatic arthritis. *Arthritis Care and Research*, *59*, 686–691. <http://doi.org/10.1002/art.23568>
- Helliwell, P. (2007). The diagnosis of psoriatic arthritis. *Reumatismo*, *59 Suppl 1*, 61–3. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17828347>
- Ho, P. Y. P. C., Barton, a, Worthington, J., Plant, D., Griffiths, C. E. M., Young, H. S., ... Bruce, I. N. (2008). Investigating the role of the HLA-Cw*06 and HLA-DRB1 genes in susceptibility to psoriatic arthritis: comparison with psoriasis and undifferentiated inflammatory arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *67*(5), 677–682. <http://doi.org/10.1136/ard.2007.071399>
- Hunt, S., McKenna, S., McEwen, J., Williams, J., & Papp, E. (1981). The Nottingham health profile: Subjective health status and medical consultations. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, *15*(3), 221–229. [http://doi.org/10.1016/0271-7123\(81\)90005-5](http://doi.org/10.1016/0271-7123(81)90005-5)
- Huscher, D., Merkesdal, S., Thiele, K., Zeidler, H., Schneider, M., & Zink, A. (2006). Cost of illness in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, psoriatic arthritis and systemic lupus erythematosus in Germany. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *65*(9), 1175–83. <http://doi.org/10.1136/ard.2005.046367>
- Husic, R., Gretler, J., Felber, A., Graninger, W., Duftner, C., Hermann, J., & Dejaco, C. (2014). Disparity between ultrasound and clinical findings in psoriatic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *73*, 1529–36. <http://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-203073>
- Husted, J. A., Gladman, D., Cook, R. J., & Farewell, V. T. (1998). Responsiveness of health status instruments to changes in articular status and perceived health in patients with psoriatic arthritis. *The Journal of Rheumatology*, *25*(11), 2146–55. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9818657>
- Husted, J. A., Gladman, D., Farewell, V. T., & Cook, R. J. (2001). Health-related quality of

- life of patients with psoriatic arthritis: a comparison with patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 45(2), 151–8. [http://doi.org/10.1002/1529-0131\(200104\)45:2<151::AID-ANR168>3.0.CO;2-T](http://doi.org/10.1002/1529-0131(200104)45:2<151::AID-ANR168>3.0.CO;2-T)
- Jamnitski, A., Symmons, D., Peters, M., Sattar, N., McInnes, I., & Nurmohamed, M. (2012). Cardiovascular comorbidities in patients with psoriatic arthritis: a systematic review. *Annals of the Rheumatic Diseases*. <http://doi.org/10.1136/annrheumdis-2011-201194>
- Javitz, H., Ward, M., Farber, E., Nail, L., & Vallow, S. (2002). The direct cost of care for psoriasis and psoriatic arthritis in the United States. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 46, 850–860. <http://doi.org/10.1067/mjd.2002.119669>
- Kane, D., Stafford, L., Bresnihan, B., & FitzGerald, O. (2003). A prospective, clinical and radiological study of early psoriatic arthritis: an early synovitis clinic experience. *Rheumatology (Oxford, England)*, 42(12), 1460–8. <http://doi.org/10.1093/rheumatology/keg384>
- Kavanaugh, A. (2007). Economic issues with new rheumatologic therapeutics. *Current Opinion in Rheumatology*, 19(3), 272–6. <http://doi.org/10.1097/BOR.0b013e3280be58ee>
- Kavanaugh, A., McInnes, I., Mease, P., Krueger, G., Gladman, D., Gomez-Reino, J., ... Beutler, A. (2009). Golimumab, a new human tumor necrosis factor alpha antibody, administered every four weeks as a subcutaneous injection in psoriatic arthritis: Twenty-four-week efficacy and safety results of a randomized, placebo-controlled study. *Arthritis and Rheumatism*, 60, 976–986. <http://doi.org/10.1002/art.24403>
- Khraishi, M., MacDonald, D., Rampakakis, E., Vaillancourt, J., & Sampalis, J. (2011). Prevalence of patient-reported comorbidities in early and established psoriatic arthritis cohorts. *Clinical Rheumatology*, 30(7), 877–885. <http://doi.org/10.1007/s10067-011-1692-7>
- Kotsis, K., Voulgari, P., Tsifetaki, N., Machado, M., Carvalho, A., Creed, F., ... Hyphantis, T. (2012). Anxiety and depressive symptoms and illness perceptions in psoriatic arthritis and associations with physical health-related quality of life. *Arthritis Care & Research*, 64(10), 1593–601. <http://doi.org/10.1002/acr.21725>
- Kristensen, L., Englund, M., Neovius, M., Askling, J., Jacobsson, L., & Petersson, I. (2013). Long-term work disability in patients with psoriatic arthritis treated with anti-tumour necrosis factor: a population-based regional Swedish cohort study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 72, 1675–9. <http://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-202229>
- Kurizky, P., & Maria, L. (2012). Sexual dysfunction in patients with psoriasis and psoriatic arthritis – a systematic review, 52(6).
- Lee, S., Mendelsohn, A., & Sarnes, E. (2010). The burden of psoriatic arthritis: a literature review from a global health systems perspective. *P & T : A Peer-Reviewed Journal for Formulary Management*, 35(12), 680–9. Retrieved from <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3008384&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Lindqvist, U. R. C., Alenius, G.-M., Husmark, T., Theander, E., Holmström, G., & Larsson, P. T. (2008). The Swedish early psoriatic arthritis register-- 2-year followup: a comparison with early rheumatoid arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 35(4), 668–73. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18278834>
- Lukas, C., Landewé, R., Sieper, J., Dougados, M., Davis, J., Braun, J., ... van der Heijde, D. (2009). Development of an ASAS-endorsed disease activity score (ASDAS) in patients

- with ankylosing spondylitis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 68, 18–24.
<http://doi.org/10.1136/ard.2008.094870>
- Machado, P., Bogas, M., Ribeiro, a, Costa, J., Neto, a, Sepriano, a, ... Portuguese Society of, R. (2012). 2011 Portuguese recommendations for the use of biological therapies in patients with psoriatic arthritis. *Acta Reumatol Port*, 37, 26–39. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22781512>
- Machado, P., Landewé, R., Lie, E., Kvien, T., Braun, J., Baker, D., & van der Heijde, D. (2011). Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS): defining cut-off values for disease activity states and improvement scores. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 70, 47–53. <http://doi.org/10.1136/ard.2010.138594>
- Marzo-Ortega, H., McGonagle, D., Rhodes, L., Lyn Tan, A., Conaghan, P., O'Connor, P., ... Emery, P. (2007). Efficacy of infliximab on MRI-determined bone oedema in psoriatic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 66(6), 778–781.
<http://doi.org/10.1136/ard.2006.063818>
- McDonough, E., Ayearst, R., Eder, L., Chandran, V., Rosen, C., Thavaneswaran, A., & Gladman, D. (2014). Depression and Anxiety in Psoriatic Disease: Prevalence and Associated Factors. *The Journal of Rheumatology*, 41(5), 887–896.
<http://doi.org/10.3899/jrheum.130797>
- McGonagle, D., Conaghan, P., & Emery, P. (1999). Psoriatic arthritis: a unified concept twenty years on. *Arthritis and Rheumatism*, 42(6), 1080–6.
[http://doi.org/10.1002/1529-0131\(199906\)42:6<1080::AID-ANR2>3.0.CO;2-7](http://doi.org/10.1002/1529-0131(199906)42:6<1080::AID-ANR2>3.0.CO;2-7)
- McGonagle, D., & Tan, A. L. (2007). Are the classification criteria for psoriatic arthritis better than existing criteria for diagnosing psoriatic arthritis? Comment on the article by Taylor et al. *Arthritis and Rheumatism*, 56(2), 699–700; author reply 700.
<http://doi.org/10.1002/art.22411>
- McHugh, N., Balachrishnan, C., & Jones, S. (2003). Progression of peripheral joint disease in psoriatic arthritis: a 5-yr prospective study. *Rheumatology (Oxford, England)*, 42(6), 778–83. <http://doi.org/10.1093/rheumatology/keg217>
- McInnes, I., Kavanaugh, A., Gottlieb, A., Puig, L., Rahman, P., Ritchlin, C., ... Zubrzycka-Sienkiewicz, A. (2013). Efficacy and safety of ustekinumab in patients with active psoriatic arthritis: 1 year results of the phase 3, multicentre, double-blind, placebo-controlled PSUMMIT 1 trial. *The Lancet*, 382, 780–789.
[http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)60594-2](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60594-2)
- McKenna, S., Doward, L. C., Whalley, D., Tennant, A., Emery, P., & Veale, D. J. (2004). Development of the PsAQoL: a quality of life instrument specific to psoriatic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 63(2), 162–169.
<http://doi.org/10.1136/ard.2003.006296>
- Mease, P. (2005). Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis (GRAPPA). *Annals of the Rheumatic Diseases*.
<http://doi.org/10.1136/ard.2004.033894>
- Mease, P. (2011). Measures of psoriatic arthritis: Tender and Swollen Joint Assessment, Psoriasis Area and Severity Index (PASI), Nail Psoriasis Severity Index (NAPSI), Modified Nail Psoriasis Severity Index (mNAPSI), Mander/Newcastle Enthesitis Index (MEI), Leeds. *Arthritis Care and Research*, 63(November), 64–85.
<http://doi.org/10.1002/acr.20577>
- Mease, P., Fleischmann, R., Deodhar, aa, Wollenhaupt, J., Khraishi, M., Kielar, D., ... van der Heijde, D. (2014). Effect of certolizumab pegol on signs and symptoms in patients

- with psoriatic arthritis: 24-week results of a Phase 3 double-blind randomised placebo-controlled study (RAPID-PsA). *Annals of the Rheumatic Diseases*, 73, 48–55. <http://doi.org/10.1136/annrheumdis-2013-203696>
- Mease, P., Gladman, D., Ritchlin, C., Ruderman, E., Steinfeld, S., Choy, E., ... Weinberg, M. (2005). Adalimumab for the treatment of patients with moderately to severely active psoriatic arthritis: Results of a double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *Arthritis and Rheumatism*, 52, 3279–3289. <http://doi.org/10.1002/art.21306>
- Mease, P., & Goffe, B. (2005). Diagnosis and treatment of psoriatic arthritis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 52(1), 1–19. <http://doi.org/10.1016/j.jaad.2004.06.013>
- Mease, P., Goffe, B., Metz, J., VanderStoep, A., Finck, B., & Burge, D. (2000). Etanercept in the treatment of psoriatic arthritis and psoriasis: a randomised trial. *Lancet (London, England)*, 356, 385–90. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)02530-7](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)02530-7)
- Melo, E., & Ferreira, P. (1999). Percepção de saúde e qualidade de vida: validação intercultural do perfil e saúde de Nottingham. *Nursing*, 135, 23–29.
- Menter, A., Gottlieb, A., Feldman, S., Van Voorhees, A., Leonardi, C., Gordon, K., ... Bhushan, R. (2008). Guidelines of care for the management of psoriasis and psoriatic arthritis: Section 1. Overview of psoriasis and guidelines of care for the treatment of psoriasis with biologics. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 58(5), 826–50. <http://doi.org/10.1016/j.jaad.2008.02.039>
- Moll, J., & Wright, V. (1973). Psoriatic arthritis. *Semin Arthritis Rheum*, 3, 55–78.
- Mumtaz, A., Gallagher, P., Kirby, B., Waxman, R., Coates, L., Veale J, D., ... FitzGerald, O. (2011). Development of a preliminary composite disease activity index in psoriatic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 70(2), 272–7. <http://doi.org/10.1136/ard.2010.129379>
- Nash, P. (2006). Therapies for axial disease in psoriatic arthritis. A systematic review. *The Journal of Rheumatology*, 33(7), 1431–4. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16724371>
- Ogdie, A., Schwartzman, S., Eder, L., Maharaj, A., Zisman, D., Raychaudhuri, S., ... Husni, E. (2014). Comprehensive Treatment of Psoriatic Arthritis: Managing Comorbidities and Extraarticular Manifestations. *The Journal of Rheumatology*, 41, 2315–2322. <http://doi.org/10.3899/jrheum.140882>
- Oji, V., & Luger, T. (2015). The skin in psoriasis: Assessment and challenges. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 33, 14–19.
- Olivieri, I., de Portu, S., Salvarani, C., Cauli, A., Lubrano, E., Spadaro, A., ... Mantovani, L. (2008). The psoriatic arthritis cost evaluation study: a cost-of-illness study on tumour necrosis factor inhibitors in psoriatic arthritis patients with inadequate response to conventional therapy. *Rheumatology (Oxford, England)*, 47(11), 1664–70. <http://doi.org/10.1093/rheumatology/ken320>
- OMERACT. (2015). Retrieved from www.omeract.org
- Orbai, A., Weitz, J., Siegel, E., Siebert, S., Savage, L., Aydin, S., ... GRAPPA Enthesitis Working Group. (2014). Systematic review of treatment effectiveness and outcome measures for enthesitis in psoriatic arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 41(11), 2290–4. <http://doi.org/10.3899/jrheum.140878>
- Paiva, E., Macaluso, D., Edwards, A., & Rosenbaum, J. (2000). Characterisation of uveitis in patients with psoriatic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 59(1), 67–70. Retrieved from

- <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1752985&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- Paul, C., Gourraud, P.-A., Bronsard, V., Prey, S., Puzenat, E., Aractingi, S., ... Ortonne, J.-P. (2010). 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*, 24, 2–9.
<http://doi.org/10.1111/j.1468-3083.2009.03561.x>
- Peters, M., Symmons, D., McCarey, D., Dijkmans, B., Nicola, P., Kvien, T., ... Nurmohamed, M. (2010). EULAR evidence-based recommendations for cardiovascular risk management in patients with rheumatoid arthritis and other forms of inflammatory arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 69(2), 325–31.
<http://doi.org/10.1136/ard.2009.113696>
- Peterson, R. (1994). A Meta-Analysis of Cronbach's Coefficient Alpha. *Journal of Consumer Research*, 21(2), 381. <http://doi.org/10.1086/209405>
- Pita Barros, P. (2005). *Economia da Saúde - Conceitos e Comportamentos*. (Edições Almedina SA, Ed.). Coimbra.
- PJ, M., McInnes, I., Kirkham, B., Kavanaugh, A., Rahman, P., van der Heijde, D., ... Mpofo, S. (2015). Secukinumab Inhibition of Interleukin-17A in Patients with Psoriatic Arthritis. *New England Journal of Medicine*, 373, 1329–1339.
<http://doi.org/10.1056/NEJMoa1412679>
- PL, F., & E, M. (1999). Percepção de saúde e qualidade de vida: validação intercultural do perfil e saúde de Nottingham. *Nursing*, 135, 23–29.
- Prevoo, M., Van 'T Hof, M., Kuper, H., Van Leeuwen, M., Van De Putte, L., & Van Riel, P. (1995). Modified disease activity scores that include twenty-eight-joint counts: Development and validation in a prospective longitudinal study of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 38, 44–48.
<http://doi.org/10.1002/art.1780380107>
- Queiro, R., Torre, J., Belzunegui, J., González, C., de Dios, J. R., Unanue, F., & Figueroa, M. (2002). Clinical features and predictive factors in psoriatic arthritis-related uveitis. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 31(4), 264–270.
<http://doi.org/10.1053/sarh.2002.28798>
- Ravindran, V., Scott, D. L., & Choy, E. H. (2008). A systematic review and meta-analysis of efficacy and toxicity of disease modifying anti-rheumatic drugs and biological agents for psoriatic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 67, 855–859.
<http://doi.org/10.1136/ard.2007.072652>
- Raychaudhuri, S., Chatterjee, S., Nguyen, C., Kaur, M., Jialal, I., & Raychaudhuri, S. (2010). Increased prevalence of the metabolic syndrome in patients with psoriatic arthritis. *Metabolic Syndrome and Related Disorders*, 8(4), 331–4.
<http://doi.org/10.1089/met.2009.0124>
- Ritchlin, C., Kavanaugh, A., Gladman, D., Mease, P., Helliwell, P., Boehncke, W.-H., ... Taylor, W. (2009). Treatment recommendations for psoriatic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 68(9), 1387–94. <http://doi.org/10.1136/ard.2008.094946>
- Rosen, C., Mussani, F., Chandran, V., Eder, L., Thavaneswaran, A., & Gladman, D. (2012). Patients with psoriatic arthritis have worse quality of life than those with psoriasis alone. *Rheumatology (Oxford, England)*, 51(3), 571–6.
<http://doi.org/10.1093/rheumatology/ker365>
- Ruderman, E. M., & Tambar, S. (2004). Psoriatic arthritis: prevalence, diagnosis, and

- review of therapy for the dermatologist. *Dermatologic Clinics*, 22(4), 477–86, x. [http://doi.org/10.1016/S0733-8635\(03\)00127-X](http://doi.org/10.1016/S0733-8635(03)00127-X)
- Rudwaleit, M., van der Heijde, D., Landewé, R., Akkoc, N., Brandt, J., Chou, C. T., ... Sieper, J. (2011). The Assessment of SpondyloArthritis International Society classification criteria for peripheral spondyloarthritis and for spondyloarthritis in general. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 70(1), 25–31. <http://doi.org/10.1136/ard.2010.133645>
- Salaffi, F., Carotti, M., Gasparini, S., Intorcchia, M., & Grassi, W. (2009). The health-related quality of life in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, and psoriatic arthritis: a comparison with a selected sample of healthy people. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 25. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-7-25>
- Salaffi, F., Ciapetti, A., Carotti, M., Gasparini, S., & Gutierrez, M. (2014). Disease activity in psoriatic arthritis: Comparison of the discriminative capacity and construct validity of six composite indices in a real world. *BioMed Research International*, 2014, 3–6. <http://doi.org/10.1155/2014/528105>
- Salvarani C, Lo Scocco, G., & Macchioni, P. (1995). Prevalence of psoriatic arthritis in Italian psoriatic patients. *J Rheumatol*, 22, 1499–1502.
- Schatteman, L., Mielants, H., Veys, E. M., Cuvelier, C., De Vos, M., Gyselbrecht, L., ... Goemaere, S. (1995). Gut inflammation in psoriatic arthritis: a prospective ileocolonoscopy study. *The Journal of Rheumatology*, 22(4), 680–3.
- Schett, G., Wollenhaupt, J., Papp, K., Joos, R., Rodrigues, J., Vessey, A., ... De Vlam, K. (2012). Oral apremilast in the treatment of active psoriatic arthritis; Results of a multicenter, randomized, double-blind, placebo-controlled study. *Arthritis and Rheumatism*, 64(10), 3156–3167. <http://doi.org/10.1002/art.34627>
- Schoels, M., Aletaha, D., Funovits, J., Kavanaugh, A., Baker, D., & Smolen, J. S. (2010). Application of the DAREA/DAPSA score for assessment of disease activity in psoriatic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 69(8), 1441–7. <http://doi.org/10.1136/ard.2009.122259>
- Setty, A. R., & Choi, H. K. (2007). Psoriatic arthritis epidemiology. *Current Rheumatology Reports*, 9(6), 449–54. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18177597>
- Shang, Q., Tam, L., Sanderson, J., Sun, J., Li, E., & Yu, C. (2012). Increase in ventricular-arterial stiffness in patients with psoriatic arthritis. *Rheumatology (United Kingdom)*, 51, 2215–2223. <http://doi.org/10.1093/rheumatology/kes213>
- Shang, Q., Tam, L., Yip, G., Sanderson, J., Zhang, Q., Li, E., & Yu, C. (2011). High prevalence of subclinical left ventricular dysfunction in patients with psoriatic arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 38, 1363–1370. <http://doi.org/10.3899/jrheum.101136>
- Smolen, J., Braun, J., Dougados, M., Emery, P., Fitzgerald, O., Helliwell, P., ... van der Heijde, D. (2014). Treating spondyloarthritis, including ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis, to target: recommendations of an international task force. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 73, 6–16. <http://doi.org/10.1136/annrheumdis-2013-203419>
- Sokoll, K. B., & Helliwell, P. (2001). Comparison of disability and quality of life in rheumatoid and psoriatic arthritis. *The Journal of Rheumatology*, 28(8), 1842–6. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11508587>
- Tam, L., Shang, Q., Li, E., Tomlinson, B., Chu, T., Li, M., ... Yu, C. (2008). Subclinical carotid atherosclerosis in patients with psoriatic arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 59(9), 1322–31. <http://doi.org/10.1002/art.24014>

- Taylor, W., Gladman, D., Helliwell, P., Marchesoni, A., Mease, P., & Mielants, H. (2006). Classification criteria for psoriatic arthritis: development of new criteria from a large international study. *Arthritis and Rheumatism*, *54*(8), 2665–73. <http://doi.org/10.1002/art.21972>
- Taylor, W., & Helliwell, P. (2007). Psoriatic arthritis is a joint-damaging disease--a call for action! *Rheumatology (Oxford, England)*, *46*(12), 1747–8. <http://doi.org/10.1093/rheumatology/kem238>
- Taylor, W., & Robinson, P. (2013). Classification criteria: peripheral spondyloarthropathy and psoriatic arthritis. *Current Rheumatology Reports*, *15*(4), 317. <http://doi.org/10.1007/s11926-013-0317-3>
- Telles-Correia, D., Barbosa, A., Mega, I., & Monteiro, E. (2008). Validation of multidimensional adherence questionnaire for liver transplanted patients (MAQ). *Acta Médica Portuguesa*, *21*(1), 32. <http://doi.org/10.20344/amp.765>
- Tijhuis, G., de Jong, Z., Zwinderman, a H., Zuijderduin, W., Jansen, L., Hazes, J., & Vliet Vlieland, T. (2001). The validity of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL) questionnaire. *Rheumatology (Oxford, England)*, *40*, 1112–1119. <http://doi.org/10.1093/rheumatology/40.10.1112>
- Tillett, W., De-Vries, C., & McHugh, N. (2012). Work disability in psoriatic arthritis: a systematic review. *Rheumatology (Oxford, England)*, *51*(2), 275–83. <http://doi.org/10.1093/rheumatology/ker216>
- Torre Alonso, J., Rodriguez Perez, A., Arribas Castrillo, J., Ballina Garcia, J., Riestra Noriega, J., & Lopez Larrea, C. (1991). Psoriatic arthritis (PA): a clinical, immunological and radiological study of 180 patients. *British Journal of Rheumatology*, *30*(4), 245–50.
- Van Gestel, A., Haagsma, C., & Van Riel, P. (1998). Validation of rheumatoid arthritis improvement criteria that include simplified joint counts. *Arthritis and Rheumatism*, *41*, 1845–1850. [http://doi.org/10.1002/1529-0131\(199810\)41:10<1845::AID-ART17>3.0.CO;2-K](http://doi.org/10.1002/1529-0131(199810)41:10<1845::AID-ART17>3.0.CO;2-K)
- Vasey, L., & Espinoza, L. (1990). Psoriatic arthritis. *Rev Rheum*, *57*, 85–89.
- Vieira-sousa, E., Machado, P., Costa, J., Ribeiro, A., Aguiar, R., Cerqueira, M., ... Barcelos, A. (2015). Portuguese recommendations for the use of biological therapies in patients with psoriatic arthritis – 2015 update, 275–290.
- Wallenius, M., Skomsvoll, J., Koldingsnes, W., Rødevand, E., Mikkelsen, K., Kaufmann, C., & Kvien, T. (2009). Work disability and health-related quality of life in males and females with psoriatic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *68*(5), 685–9. <http://doi.org/10.1136/ard.2008.092049>
- Ware, J., & Sherbourne, C. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, *30*(6), 473–83. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1593914>
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005). Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health*, *8*(2), 94–104. <http://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>
- Williamson, L., Dalbeth, N., Dockerty, J. L., Gee, B. C., Weatherall, R., & Wordsworth, B. P. (2004). Extended report: nail disease in psoriatic arthritis--clinically important, potentially treatable and often overlooked. *Rheumatology (Oxford, England)*, *43*(6), 790–4. <http://doi.org/10.1093/rheumatology/keh198>

- Williamson, L., Dockerty, J. L., Dalbeth, N., & Wordsworth, B. P. (2004). Gastrointestinal disease and psoriatic arthritis. *The Journal of Rheumatology*, *31*(7), 1469–70.
Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15229986>
- Wink, F., Arends, S., McKenna, S., Houtman, P., Brouwer, E., & Spoorenberg, A. (2013). Validity and reliability of the Dutch adaptation of the Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL) Questionnaire. *PloS One*, *8*(2), e55912.
<http://doi.org/10.1371/journal.pone.0055912>
- Wright, V. (1959). Psoriatic Arthritis: A Comparative Study of Rheumatoid Arthritis, Psoriasis, and Arthritis Associated with Psoriasis. *A.M.A. Archives of Dermatology*, *80*(1), 27. <http://doi.org/10.1001/archderm.1959.01560190029004>
- Zhu, T., Li, E., & Tam, L. (2012). Cardiovascular risk in patients with psoriatic arthritis. *International Journal of Rheumatology*, *2012*, 714321.
<http://doi.org/10.1155/2012/714321>
- Zhu, T. Y., Li, E. K., & Tam, L.-S. (2012). Cardiovascular Risk in Patients with Psoriatic Arthritis. *International Journal of Rheumatology*.
<http://doi.org/10.1155/2012/714321>

Anexo I - Versão original do questionário Psoriatic Arthritis Quality of Life



PsAQoL

PLEASE READ THIS CAREFULLY

On the following pages you will find some statements that have been made by people with psoriatic arthritis.

We would like you to tick '**True**' if the statement applies to you and tick '**Not True**' if it does not.

Please choose the response that applies best to you

AT THE MOMENT

© Galen Research Ltd & University of Leeds, 2007



Please read each statement carefully and decide whether it applies to you **at the moment**

- | | | |
|--|----------|--------------------------|
| | True | <input type="checkbox"/> |
| 1. I feel tired whatever I do | Not True | <input type="checkbox"/> |
| | True | <input type="checkbox"/> |
| 2. I find it difficult to have a good wash | Not True | <input type="checkbox"/> |
| | True | <input type="checkbox"/> |
| 3. It's too much effort to go out and see people | Not True | <input type="checkbox"/> |
| | True | <input type="checkbox"/> |
| 4. I feel there's no enjoyment in my life | Not True | <input type="checkbox"/> |
| | True | <input type="checkbox"/> |
| 5. I feel I am losing my independence | Not True | <input type="checkbox"/> |

True

6. I often get angry with myself

Not True

True

7. I can't do the things I want to do

Not True

True

8. I feel older than my years

Not True

True

9. I'm unable to join in activities with my friends or family

Not True

Please remember to **tick only one** of the alternative responses for each of the statements

True

10. It limits the places I can go

Not True

True

11. I have to push myself to do things

Not True

True

12. I am easily irritated by other people

Not True

Please remember to read each statement carefully and decide whether it applies to you **at the moment**

True

13. I have to keep stopping what I'm doing to rest

Not True

True

14. I feel dependent on others

Not True

True

15. It takes me a long time to get going in the morning

Not True

True

16. I take it out on people close to me

Not True

True

17. I can't do things on the spur of the moment

Not True

True

18. I feel like a prisoner in my own home

Not True

Please remember to read each statement carefully and decide whether it applies to you **at the moment**

True

19. I have to limit what I do each day

Not True

True

20. It puts a strain on my personal relationships

Not True

Thank you for taking the trouble to fill in this questionnaire.

Please check all the pages to make sure that you have
answered every statement.

Developed under funding from the Arthritis & Rheumatism Council (2000) by:

Galen Research Ltd,

Enterprise House, Manchester Science Park, Lloyd Street North, Manchester M15 6SE, UK

Tel: +44 161 226 4446; Fax: +44 161 226 4478; E-mail: gr@galen-research.com

&

Rheumatology & Rehabilitation Research Unit, The University of Leeds,

36 Clarendon Road, Leeds LS2 9NZ, UK

Tel: +44 113 233 4948; Fax: +44 113 243 0366

Anexo II - Relatório da entrevista enviado à Galen Research

PsAQoL Portuguese Adaptation
Cognitive Debriefing Interview Report

General Information:

Recruitment information: Patients were recruited by their doctor from the Rheumatology Department of the Aveiro Hospital

Total number of interviews conducted: 10

Interviews conducted on: *September, 10'2013*

Location of interviews: Rheumatology Department of the Aveiro Hospital

Results:

Patient Demographics Summary table:

Patient ID	Gender	Age	Marital status	Working status	General health	Severity
P1	Female	59	married	retired	Fair	Moderate
P2	Male	53	Married	Full time	Fair	Moderate
P3	Female	35	Married	homemaker	Fair	Quite severe
P4	Female	50	Married	Full time	Fair	Moderate
P5	Male	63	Married	Retired	Fair	Moderate
P6	Male	30	Married	Full time	Very good	Mild
P7	Male	46	Married	Full time	Good	Mild
P8	Female	37	Married	Retired	Fair	Mild
P9	Male	54	Married	Unemployed	Fair	Mild
P10	Female	46	Married	Homemaker	Fair	Moderate

General

Did any patients fail to understand instructions once they were read to them? No. However, when they were filling the questionnaire, very few read the first page of instructions.

Were all patients clear about the purpose of the interview? Yes, it was completely followed the protocol provided.

Mean number of minutes to complete ... the interview = x; SD = Y; (range = p – q minutes)

	PsAQoL	Interview
Median	4,0	23,0
Mean	5,7	23,5
Standard deviation	3,0	4,5
Min	3	16
Max	11	31
Range	8	15

Any other comments?

Some patients took longer than others due to their illiteracy. So, the median is a better indicator of the time needed to fill the PsAQoL

Skipped or Missing Items

Were there any items that patients could not answer? No. All patients were able to answer the questionnaire. However, a couple of items were problematic, as referred further, and needed extra explanations.

Were there any missing items? A patient mentioned that it could be useful an item about the expectations patients may have regarding the progress of their disease.

Another one also referred the need of an item about the tiredness of having the disease.

A third one also mentioned the lack of more personal sentences, e.g., related to sexual relationship or, even, relationship with parents or son/daughter.

A final patient proposed to include an item about how well they feel with their medication. Sometimes the medication for this disease is very expensive but without it they are unable to work or to do play their personal or professional roles.

Clarity and Relevance

Did patients find questionnaire clear and easy to complete. Was it understandable? Did the questionnaire make sense? Was it appropriate? Apart from some minor aspects, all patients found the questionnaire understandable and appropriate to their clinical conditions.

Response Scales

Were there any problems found using the response scales? In general, no. However, two patients, referred that it could be better to have an intermediate option to answer. They argued that sometimes an item is true, sometimes is not true.

I think that this is the due to a lack of attention from their part to the measurement window “at the moment”. That’s why I propose to replace ‘at the moment’ to ‘today’ or ‘now’.

Problematic Items

Were there any individual items that caused particular problems?

Item # 10:

“It limits the places I can go”

Literally, the Portuguese version for this item is written as ‘My disease limits the places I could go’. One patient suggest to replace the words ‘could go’ by the words ‘would like to go’. However, looking again to the original version, I would suggest the following phrasing: ‘My disease limits the places I can go’. It is closer to the original and overcomes the problems raised by this patient.

Item # 19:

“I have to limit what I do each day”

The word ‘limit’ is sometimes misunderstood in Portuguese. So, after some comments from a couple of patients, I suggest to modify this item to the Portuguese version of *‘I have to reduce what I do each day’*

Item # 20:

“It puts a strain on my personal relationships”

Also, the word ‘strain’ is somehow difficult to translate into Portuguese. On the other hand, personal relationships may be understand by some patients as personal (intimate, sexual) relationships, e.g., with a spouse or a friend.

So, I propose to modify this item to the Portuguese version of *“It puts a discomfort on my relationships with others”* (‘A minha doença provoca mal-estar na minha relação com outros’)

Final comments

The phrase ‘at the moment’ was literally translated into Portuguese as ‘no momento’. After the cognitive debriefing, I suggest that it could be replaced by the Portuguese words ‘now’ or ‘today’ Do you agree? Which alternative do you prefer?

Another issue raised during the interviews was related to the need of repeating, for all items, the sentence ‘due to your disease’. It would probably avoid a situation when, e.g., a patient would answer ‘true’ to the sentence ‘I can’t do the things I want to do’ not because of his/her disease but, simply, because s/he doesn’t have enough money to do those things.

To avoid the “natural” tendency patients have in skipping the first page on instruction, I suggest to put the contents of this page in the heading of the questionnaire. This is, the first

page would contain instructions in a box, to highlight it, followed by the first questions. Do you agree?

Table of scores for PsAQoL scale

	Q1	Q	Q	Q	Q5	Q	Q	Q	Q	Q1	Q11	Q12	Q1	Q1	Q15	Q1	Q17	Q1	Q19	Q20	Total	
P1	1	0	1	1	0	1	1	0	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	1	0	14	
P2	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	8	
P3	1	0	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	15	
P4	1	1	0	1	1	1	1	0	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	17	
P5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	
P6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
P7	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
P8	1	0	0	0	0	0	1	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	6
P9	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	2
P10	1	0	0	0	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	0	1	0	0	1	1	12	

Score "True" responses as 1

Score "Not true" responses as 0.

Anexo III - Consentimento Informado

Consentimento Informado

Questionário Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL)

Introdução

É convidado a participar num estudo que se irá realizar no Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar do Baixo Vouga, E.P.E., em Aveiro. O estudo foi concebido e será coordenado por médicos especialistas em Reumatologia. Este formulário de consentimento contém informação que o ajudará a decidir se deseja participar no estudo. Demore o tempo que considerar necessário, leia atentamente este formulário e coloque ao seu médico todas as perguntas que considerar necessárias. Poderá, se assim o entender, pedir aconselhamento a outras pessoas para além do seu médico.

Qual é o objectivo do estudo?

O questionário *Psoriatic Arthritis Quality of Life* (PsAQoL) é um instrumento específico desenvolvido para avaliar a qualidade de vida em doentes com Artrite Psoriática. O objetivo deste estudo foi proceder à tradução, adaptação cultural e validação do PsAQoL para a língua portuguesa e determinar as suas propriedades psicométricas.

O que tenho de fazer?

Para colaborar no estudo, deverá assinar o formulário de consentimento anexo para autorizar a sua inclusão.

Na sua consulta habitual, serão registados os dados respeitantes à doença já habitualmente analisados, e serão confirmados o tempo de duração da sua doença, quando foi estabelecido o diagnóstico e quais as doenças associadas que apresenta. Ser-lhe-á pedido para preencher dois questionários:

1. Questionário Perfil de Saúde Nottingham (versão portuguesa da primeira parte do Nottingham Hill Profile) constituído por 38 frases. Cada frase tem uma resposta dicotómica (“sim”/“não”) que deverá assinalar de acordo com o que melhor se ajustar à sua percepção no momento do preenchimento. Levará, em média, 10 a 15 minutos para o fazer.

2. Versão portuguesa do PsAQoL (Questionário de Qualidade de Vida na Artrite Psoriática) constituído por 20 afirmações cuja resposta deverá ser assinalada na quadrícula à frente da frase escolhendo a resposta mais adequada (verdadeiro ou falso). Levará em média 5 a 10 minutos a preenchê-lo.

A resposta a estes questionários poderá condicionar um acréscimo de 15 a 25 minutos ao tempo de consulta, de acordo com o tempo que levar a responder aos questionários.

Quais são os possíveis riscos ou efeitos nocivos para a minha saúde?

A participação neste estudo não implica quaisquer análises ou procedimentos adicionais aos habitualmente realizados no decorrer da consulta com exceção do preenchimento dos questionários.

Quais são os potenciais benefícios da minha participação?

Esta é uma participação voluntária que não interfere com a sua avaliação regular em consulta. A sua participação permitirá validar para a língua portuguesa o questionário de Qualidade de Vida específico para a Artrite Psoriática. A validação deste questionário permitirá compreender melhor o impacto da sua doença na qualidade de vida e poderão vir a beneficiar outros doentes no futuro.

Quem terá acesso aos meus dados?

O estudo é confidencial; apenas os investigadores terão acesso à identidade dos intervenientes.

A minha participação é voluntária?

A sua participação é voluntária. A qualquer momento poderá decidir deixar o estudo por qualquer motivo informando apenas o seu médico, sem que sejam alterados os cuidados médicos que estão indicados. Além de desistir do estudo, pode também solicitar a destruição dos seus registos de dados do estudo de acordo com os direitos legais que o assistem.

Se tiver alguma dúvida ou questão, por favor contacte o seu médico:

Reumatologista: _____

Telefone: 234 378 351 / Telemóvel: _____

Declaração de Consentimento informado

Declaro que toda a informação necessária sobre o estudo me foi prestada e que tive oportunidade de esclarecer todas as dúvidas. Todas as questões por mim levantadas foram respondidas de modo que considero satisfatório. Expresso assim a minha concordância e espontânea vontade em participar neste estudo, fornecendo dados pessoais relativos à minha história clínica, aos meus antecedentes pessoais e familiares e ao meu exame físico. Expresso também a minha concordância e vontade em responder aos questionários.

Declaro que li o consentimento informado e que **aceito participar voluntariamente** no estudo, tendo-me sido entregue uma cópia desta informação. Compreendo que sou livre para recusar esta proposta, sem prejudicar a relação com o meu médico ou com a instituição hospitalar onde sou seguido.

Nome _____ do _____ doente:

Assinatura do doente: _____

Data: ____ / ____ / ____

Nome do Reumatologista responsável pela inclusão do doente:

Assinatura do Reumatologista responsável: _____

Data: ____ / ____ / ____

Anexo IV - Questionário para os clínicos

Qualidade de Vida nos Doentes com Artrite Psoriática

(Questionário para os Clínicos)

Data: __/__/20__

I. Caracterização da doença

Tipo de envolvimento (predominante):

- ₁ axial
- ₂ periférico
- ₃ entesopático

Manifestações extra-articulares (para além da psoríase):

- ₁ Uveíte
- ₂ Intestino
- ₃ Entesite
- ₄ Dactilite (Antecedentes)

Comorbilidades:

- ₁ HTA
- ₂ Diabetes Mellitus
- ₃ Obesidade
- ₄ Tabagismo
- ₅ Dislipidémia
- ₆ Hiperuricémia

Actividade da doença:

- ₁ Envolvi/ axial (BASDAI _____)
- ₂ Envolvi/ periférico (DAS 28 _____)

Avaliação cutânea:

a) BSA _____

Laboratório:

- a) PCR _____ mg/dl
- b) VS _____ mm na 1ª hora
- c) HLA B27: ₁ Positivo ₂ Negativo

Imagiologia:

- a) mSASSS _____
- b) Rx Sharp Score _____

Tratamento:

- ₁ AINE
- ₂ Corticóides
- ₃ Metotrexato
- ₄ Leflunamida
- ₅ Ciclosporina
- ₆ Sulfassalazina
- ₇ Anti-TNF

Questionários:

- ₁ PsAQoL (versão portuguesa) _____
- ₂ NHP (versão portuguesa - 1ª parte) _____
- ₃ Avaliação Global da Doença pelo Médico (EVA 10 cm): _____

Anexo V - Questionário para os doentes

Qualidade de Vida nos Doentes com Artrite Psoriática

(Questionário para os doentes)

Data: __/__/20__

I. Caracterização Sócio-Demográfica

Data de nascimento: __/__/____ (dd/mm/aaaa)

Sexo: ₁ Masculino ₂ Feminino

Altura: __ __ __ cm

Peso: ____ Kg

Distrito onde reside: ₁ Aveiro ₂ Coimbra ₃ Lisboa

Estado civil actual:

₁ Solteiro (a)

₂ Casado (a) ou União de Facto

₃ Divorciado (a) / Separado (a)

₄ Viúvo (a)

II. Caracterização da doença

1. Idade - início do surgimento da psoríase: _____ anos
2. Idade – diagnóstico da psoríase: _____ anos
3. Idade - início dos sintomas da artrite psoriática: _____ anos
4. Idade - diagnóstico da artrite psoriática: _____ anos

Neste momento, como caracterizaria a sua saúde no geral?

- ₁ Excelente / Muito boa
- ₂ Boa
- ₃ Razoável
- ₄ Má

No geral, como classificaria a gravidade da sua artrite psoriática?

- ₁ Leve
- ₂ Moderada
- ₃ Severa
- ₄ Muito severa

Neste momento, está a ter uma crise da sua doença? ₁ Sim ₂ Não

Anexo VI - Questionário Perfil de Saúde Nottingham (versão portuguesa da primeira parte do NHP)

Perfil de Saúde Nottingham

© Galen Research Ltd 1997

A lista que segue apresenta alguns problemas que as pessoas podem ter no seu dia-a-dia.

Leia com atenção esta lista e coloque uma cruz no quadrado por baixo de **sim** se tiver esse problema e por baixo do **não** se não o tiver.

Por favor responda a todas as perguntas. Se tiver dúvidas entre o sim e o não, coloque a cruz na resposta que neste momento se aplicar ao seu caso.

	Sim	Não
Eu estou sempre cansado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenho dores durante a noite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tudo me desanima	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Sim	Não
Tenho dores insuportáveis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tomo comprimidos para dormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Já nem sei o que é sentir-me bem com a vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Sim	Não
Sinto-me nervosa/a, tenso/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenho dores quando mudo de posição	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sinto-me só	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, vire a página

	Sim	Não
Só consigo andar dentro de casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenho dificuldade em baixar-me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tudo me custa a fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Sim	Não
Acordo muito cedo e tenho dificuldades em voltar adormecer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não consigo mesmo andar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Custa-me estar com outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Lembre-se que se tiver dúvidas entre o sim e o não deve colocar a cruz na **resposta que se aplicar melhor** ao seu caso neste momento.

	Sim	Não
O dia parece que nunca mais acaba	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenho dificuldade em subir ou descer escadas ou degraus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenho dificuldade em chegar às coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Sim	Não
Tenho dores ao andar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ultimamente perco a paciência com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sinto que não posso contar com ninguém	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, vire a página

	Sim	Não
Passo a maior parte da noite acordado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sinto que estou a perder o controlo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenho dores quando estou em pé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Sim	Não
Tenho dificuldade em vestir-me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estou a ficar sem forças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenho dificuldade em estar de pé durante muito tempo (por ex: em frente ao lava-loiça ou à espera do autocarro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Sim	Não
As dores não me largam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Levo muito tempo a adormecer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sinto que sou um peso para as outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Sim	Não
As preocupações não me deixam dormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sinto que não vale a pena viver	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durmo mal de noite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, vire a página

	Sim	Não
Tem sido difícil dar-me com as pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Preciso de ajuda para andar quando estou fora de casa (ex: uma bengala ou o braço de alguém)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Sim	Não
Tenho dores ao subir ou descer escadas ou degraus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sinto-me deprimido/a ao acordar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenho dores quando estou sentado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Agora, por favor volte ao princípio e verifique se respondeu “Sim” ou “Não”
a todas as questões.

Agradecemos a sua colaboração

Anexo VII - Versão portuguesa do questionário PsAQoL



PsAQoL

Qualidade de vida em Artrite Psoriática

POR FAVOR, LEIA ATENTAMENTE

Nas páginas seguintes encontrará frases
que foram feitas por pessoas com artrite psoriática.

Pedimos-lhe que assinale com uma cruz em '**Verdadeira**' se a frase
se aplica ao seu caso e em '**Falsa**' no caso contrário.

Por favor, escolha a frase que melhor se aplica a si

HOJE

© Galen Research Ltd, 2012



Por favor leia cuidadosamente cada frase e decida qual a que melhor resposta que se aplica a si, **hoje**.

1. Sinto-me cansado/a faça o que fizer

Verdadeira

Falsa

2. Tenho dificuldade em lavar-me devidamente

Verdadeira

Falsa

3. É um grande esforço sair e conviver com pessoas

Verdadeira

Falsa

4. Sinto que não há alegria na minha vida

Verdadeira

Falsa

5. Sinto que estou a perder a minha independência

Verdadeira

Falsa

6. Irrito-me frequentemente comigo mesmo/a

Verdadeira

Falsa

7. Não consigo fazer tudo o que quero

Verdadeira

Falsa

8. Sinto-me mais velho/a do que sou

Verdadeira

Falsa

9. Não sou capaz de participar em atividades com amigos ou familiares

Verdadeira

Falsa

Por favor, lembre-se que tem de assinalar com **uma cruz apenas** uma das alternativas para cada uma das frases

10. A minha doença limita os lugares a que posso ir

Verdadeira

Falsa

11. Tenho de me animar para fazer as coisas

Verdadeira

Falsa

Verdadeira

12. Irrito-me facilmente com os outros

Falsa

Por favor lembre-se de ler cuidadosamente cada frase e decida qual a melhor resposta que se aplica a si, hoje

Verdadeira

13. Tenho de interromper com frequência o que estou a fazer para descansar

Falsa

Verdadeira

14. Sinto-me dependente de outros

Falsa

Verdadeira

15. Demoro muito tempo para ficar ativo de manhã

Falsa

Verdadeira

16. Descarrego nas pessoas que me são próximas

Falsa

17. Não consigo agir no calor do momento

Verdadeira

Falsa

18. Sinto-me prisioneiro/a na minha própria casa

Verdadeira

Falsa

Por favor lembre-se de ler cuidadosamente cada frase e decida qual a melhor resposta que se aplica a si, **hoje**

19. Tenho de reduzir o que faço em cada dia

Verdadeira

Falsa

20. A minha doença provoca mal-estar nas minha relação com outros

Verdadeira

Falsa

Obrigada por ter preenchido este questionário.

Por favor, confirme todas as páginas para ter a certeza que respondeu a todas as frases.