



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE D
COIMBRA

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

NÉLIA ABRANTES SANTOS

“Impacto da Artrite Psoriática na qualidade de vida dos doentes: A utilização do PsAID-12 na prática clínica em Portugal”

ARTIGO CIENTÍFICO ORIGINAL

ÁREA CIENTÍFICA DE REUMATOLOGIA

Trabalho realizado sob a orientação de:

PROFESSOR DR. J. A. PEREIRA DA SILVA
DR. J. P. LOPES ROVISCO

04/2021

“Impacto da Artrite Psoriática na qualidade de vida dos doentes: A utilização do PsAID-12 na prática clínica em Portugal”

“Impact of Psoriatic Arthritis on patients' quality of life: The use of PsAID-12 in clinical practice in Portugal”

Autores: Nélia Abrantes Santos¹, J. P. Lopes Rovisco^{2,3}, Ricardo J. O. Ferreira³, J. A. Pereira da Silva^{2,3}

Morada Institucional: Praceta Professor Mota Pinto, 3004-561 Coimbra, Portugal

Endereço de Correio Eletrónico: jdasilva@ci.uc.pt

¹Estudante do Mestrado Integrado em Medicina da Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

²Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

³Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra – Hospitais da Universidade de Coimbra, Portugal

Índice

Lista de Abreviaturas.....	4
Resumo	5
Abstract	7
Introdução	9
Materiais e métodos	11
Desenho do Estudo.....	11
Seleção dos Participantes.....	11
Recolha de dados	11
Fase I – Entrevistas de debriefing cognitivo	11
Fase II – Validação	12
Análise dos dados.....	14
Análise qualitativa.....	14
Testes psicométricos e análises estatísticas.....	14
Resultados	15
Caraterísticas dos participantes.....	15
Fase I – Entrevistas de debriefing cognitivo	15
Fase II – Validação	17
Consistência Interna	17
Associação com fatores socio-demográficos e clínicos	17
Associação com outros PROMs e escalas.....	18
Associação com a atividade da doença	20
Discussão.....	21
Conclusão	23
Agradecimentos	24
Referências bibliográficas	25
Anexos	27
Anexo I – Aprovação pela Comissão de Ética.....	27
Anexo II - Questionário: Caraterísticas sociodemográficas e clínicas dos participantes da Fase II.....	28
Anexo III – Questionário PsAID-12	29
Anexo IV – Questionário PsAQoL (Qualidade de vida em Artrite Psoriática).....	31
Anexo V – Questionário EQ-5D	33
Anexo VI – Questionário de estado de Saúde SF-36	35
Anexo VII – PGA (EVA da atividade geral da doença, segundo a opinião do doente) e EVA da dor	38
Anexo VIII – Questionário HAQ	39
Anexo IX – HADS (Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar).....	41
Anexo X – Escala de Fadiga FACIT (versão 4).....	43
Anexo XI – Escala de Felicidade Subjetiva.....	44

1. Lista de Abreviaturas

APs - Artrite Psoriática

CASPAR - Classification of Psoriatic Arthritis (Classificação da Artrite Psoriática)

CHUC - Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

DAPSA - Disease Activity in Psoriatic Arthritis

EQ-5D - European quality of life - 5 dimensions

EQ-VAS - European quality of life - Visual Analogue Scale

EULAR - European Alliance of Associations of Rheumatology

EVA - Escala Visual Analógica

FACIT-F - Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Fatigue

HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale

HAQ - Health Assessment Questionnaire

IMC - Índice de Massa Corporal

NRS - Numeric Rating Scale (Escala de Classificação Numérica)

OMS - Organização Mundial de Saúde

PCR - Proteína C-reativa

PGA - Patient Global Assessment

PRO - Patient Reported Outcome (Resultado Relatado pelo Paciente)

PROMs - Patient Reported Outcome Measures (Medidas de Resultados Relatados pelo Paciente)

PsA – Psoriatic Arthritis (Artrite Psoriática)

PsAID - Psoriatic Arthritis Impact of Disease

PsAID-12 - Psoriatic Arthritis Impact of Disease 12-item questionnaire

PsAQoL - Psoriatic Arthritis Quality of Life

SF-36 - Short Form (36) Health Survey.

2. Resumo

Introdução

O PsAID-12 é um PRO usado em doentes com APs, que permite avaliar o impacto da doença da perspetiva dos doentes.

Este trabalho teve como objetivo avaliar a validade e a confiabilidade do PsAID-12, previamente traduzido para português, e verificar a sua utilidade na prática clínica.

Materiais e Métodos

Realizou-se um estudo transversal, descritivo e inferencial, unicêntrico, dividido em duas fases: i) *debriefing* cognitivo e ii) validação.

Selecionaram-se doentes com APs, que preenchiam os critérios CASPAR, e que eram seguidos na Consulta Externa de Reumatologia do CHUC.

No *debriefing* cognitivo, para a validação cultural, realizaram-se entrevistas individuais a respeito da compreensão e utilidade da versão portuguesa do PsAID-12. As respostas foram analisadas qualitativamente.

Na fase da validação, os participantes completaram um questionário com: a) dados sociodemográficos e clínicos, b) o PsAID-12, c) outros PROMs e d) outras escalas. Estes dois últimos são também eles utilizados em investigação e na prática clínica em doentes com APs. Em parte dos doentes incluídos nesta fase, realizou-se ainda um exame clínico, de modo a determinar a atividade/severidade da doença.

Avaliou-se a fiabilidade através do coeficiente alfa de Cronbach. Para testar a validade de construto analisaram-se os valores obtidos no PsAID-12 com outros parâmetros habitualmente utilizados na avaliação do doente com APs, tais como a caracterização sociodemográfica e a caracterização da doença. Usou-se o coeficiente de correlação de Spearman para testar a validade convergente relativamente aos outros PROMs e para testar se as associações entre o PsAID-12 e o DAPSA eram estatisticamente significativas.

Resultados

Na fase I foram incluídos 20 doentes e na fase II foram incluídos 35.

O PsAID-12 foi considerado um questionário compreensível, fácil de preencher e adequado à doença em causa.

Relativamente às propriedades psicométricas, o valor de alfa de Cronbach global do PsAID-12 foi de $\alpha=0,90$. Por sua vez, a correlação item-total foi superior a 0,30 em quase todos os itens, com exceção do “Constrangimento e/ou vergonha”.

O sexo masculino ($t=3,38$; $p=,002$) e a presença de hábitos tabágicos ($t=6,13$; $p<0,001$) associaram-se de forma estatisticamente significativa a pontuações mais elevadas no score total do PsAID-12. Maior duração da rigidez matinal ($r_s=0,795$; $p<0,01$) associou-se a maior impacto da doença.

Verificaram-se boas associações entre o PsAID-12 e os outros PROMs e escalas.

Detetaram-se associações estatisticamente significativas entre o score total do PsAID-12 e o DAPSA ($n=10$; $r_s=0,644$; $p<,01$), sugerindo que maior impacto da doença na vida dos doentes se associa com maior atividade/severidade da doença.

Discussão

O PsAID-12 traduzido para português apresentou boa validade de conteúdo, excelente formulação das questões e um nível de linguagem apropriado para aqueles que o completaram. Deste modo, não foram requeridas mudanças na descrição dos itens do questionário PsAID-12 traduzido.

A existência de boas associações com os outros PROMs e escalas, e de associações estatisticamente significativas com o DAPSA, permitem a aplicação do questionário, com segurança, na análise do impacto da APs a nível físico, psicológico e social; e na individualização das opções terapêuticas.

Conclusão

O PSAID-12 traduzido para português revelou-se viável, válido e confiável para a avaliação do impacto da APs, na amostra em estudo. Associou-se ainda, significativamente, com o DAPSA, uma medida da atividade da doença.

Palavras-chave: Artrite Psoriática, Qualidade de Vida, Medidas de Resultados Relatados pelo Paciente, Estudo de Validação

3. Abstract

Introduction

PsAID-12 is a PRO used in patients with PsA, which allows to assess the impact of the disease from the patients' perspective.

This study aimed to assess the validity and reliability of PsAID-12, previously translated into Portuguese, and to verify its usefulness in clinical practice.

Materials and methods

A cross-sectional, descriptive and inferential, unicentric study was carried out, divided into two phases: i) cognitive debriefing and ii) validation.

Patients with PsA who met the CASPAR criteria were selected and were followed up at the External Consultation for Rheumatology at CHUC.

In the cognitive debriefing, for cultural validation, specific perceptions regarding the understanding and use of the Portuguese version of PsAID-12 were perceived. The responses were analyzed qualitatively.

In the validation phase, participants completed a questionnaire with: a) sociodemographic and clinical data, b) PsAID-12, c) other PROMs and d) other scales. The latter two are also used in research and clinical practice in patients with PsA. In some of the patients included in this phase, a clinical examination was also carried out in order to determine the activity/severity of the disease.

Reliability was assessed using Cronbach's alpha coefficient. In order to test the construct validity, the values obtained in PsAID-12 were analyzed with other parameters commonly used in the evaluation of patient with PAs, such as the sociodemographic characterization and the characterization of the disease. Spearman's correlation coefficient was used to test the convergent validity with respect to the other PROMs and to test whether the associations between PsAID-12 and DAPSA were statistically significant.

Results

In phase I, 20 patients were included and in phase II, 35 were included.

PsAID-12 was considered an understandable questionnaire, easy to complete and suitable for the disease in question.

Regarding the psychometric properties, the global Cronbach's alpha value of PsAID-12 was $\alpha=0,90$. In turn, an item-total correlation was greater than 0,30 in almost all items, except for "Embarrassment and/or shame".

Male gender ($t=3,38$; $p=,002$) and the presence of smoking habits ($t=6,13$; $p<0.001$) were statistically significantly associated with higher scores in the total PsAID-12 score. Longer duration of morning stiffness ($r_s = 0.795$; $p < 0.01$) was associated with a greater impact of the disease.

There were good associations between PsAID-12 and the other PROMs and scales.

Statistically significant associations were found between the total score of PsAID-12 and DAPSA ($n = 10$; $r_s = 0,644$; $p < 0,01$), suggesting that greater impact of the disease on patients' lives is associated with greater activity/severity of the disease.

Discussion

PsAID-12 translated into Portuguese showed good content validity, excellent question formulation and an appropriate language level for those who completed it. Thus, no changes were required in the description of the items in the translated version of PsAID-12 questionnaire.

The existence of good associations with the other PROMs and scales, and statistically significant associations with the DAPSA, allow the questionnaire to be applied, with confidence, in the analysis of the impact of PAs at a physical, psychological and social level; and the individualization of therapeutic options.

Conclusion

PSAID-12 translated into Portuguese proved to be viable, valid and reliable for assessing the impact of PAs in the study sample. It was also significantly associated with DAPSA, a measure of disease activity.

Keywords: Psoriatic Arthritis, Quality of Life, Patient Reported Outcome Measures, Validation Study

4. Introdução

A Artrite Psoriática (APs) é uma artrite inflamatória crónica que surge em associação com a psoríase cutânea e que se desenvolve em cerca de 20-45% destes doentes.(1) Tem pico de incidência entre os 40 e os 50 anos, mas pode surgir em qualquer idade e afeta homens e mulheres com igual frequência. (2)

A APs pode apresentar-se de 5 formas fenotípicas diferentes: oligoartricular assimétrica; pseudo-reumatóide; espondilítica; interfalângica distal e mutilante, sendo que as mais prevalentes são a oligo ou poliartrite crónica e assimétrica. (3)

O prognóstico é muito variável, todavia doença ativa persistente sem tratamento eficaz pode levar a destruição articular grave e extensa, com perda permanente da função física, produtividade reduzida e taxas aumentadas de absentismo laboral. (4)

A dor, a rigidez, a incapacidade funcional e a deformidade causadas pela APs têm um impacto muito negativo na qualidade de vida dos doentes que possuem esta doença. (5)

A apresentação da APs é muito complexa e heterogénea. Para além da artrite, existem também outros domínios, como a entesite, a dactilite, a uveíte e a psoríase cutânea e ungueal.(3) Certas comorbilidades afetam mais frequentemente doentes com APs relativamente à população em geral, e são elas: o síndrome metabólico, a obesidade, a doença cardiovascular, a dislipidémia e a Diabetes Mellitus tipo 2. (6)

A diversidade da apresentação clínica da APs determina um comprometimento funcional e psicológico, com grande impacto na vida dos doentes. Esta diversidade dificulta bastante a avaliação geral destes doentes. Devido a este facto, tem-se vindo a reconhecer cada vez mais a importância da perceção do doente sobre o seu estado de saúde, pois esta é de extrema importância para se compreender o verdadeiro impacto da doença. (7)

É de salientar o facto de estudos realizados em doentes com APs terem mostrado discordâncias entre as opiniões do médico e do paciente relativamente à atividade da doença. (8)

Consequentemente, foram desenvolvidos vários Patient Reported Outcome Measures (PROMs) para avaliar a perspetiva do doente relativamente ao impacto da doença na sua vida. Os PROMs devem ser utilizados na avaliação do doente com APs, pois ajudam a minimizar as divergências entre as opiniões do médico e do doente. Para serem úteis, estes instrumentos devem ser indicadores confiáveis da atividade da doença e ser sensíveis a mudanças de tratamento. É de considerar, no entanto, que os resultados destes instrumentos são muitas vezes influenciados por variáveis socio-demográficas e comorbilidades do doente. (9)

Um destes PROMs é o Psoriatic Arthritis Impact of Disease (PsAID), desenvolvido a fim de medir o impacto da Artrite Psoriática em vários aspetos da vida do doente, tais como a fadiga, a capacidade funcional e o sono. (10)

O PsAID foi desenvolvido originalmente em inglês pela European Alliance of Associations of Rheumatology (EULAR), com o objetivo de combinar vários domínios de impacto relevantes para o doente num único questionário, para utilização na prática clínica e em investigação. O PsAID foi, assim, desenvolvido em duas versões: uma composta por 12 domínios de saúde, para uso na prática clínica (PsAID-12) e outra composta por 9 domínios, para uso em ensaios clínicos (PsAID-9). (11)

O Psoriatic Arthritis Impact of Disease 12-item questionnaire (PsAID-12) é um questionário composto por 12 questões referentes a 12 domínios de saúde. Essas questões abrangem os sintomas e o envolvimento físico e psicossocial associados à APs, que o doente apresentou nos últimos 7 dias.(7)

Para entender a utilidade do PsAID-12 na prática clínica, tornou-se importante verificar como é que esta medida de impacto da doença se relaciona com as medidas de atividade da mesma. É de salientar que alguns estudos demonstraram associações estatisticamente significativas entre o score total do PsAID-12 e o Disease Activity in Psoriatic Arthritis (DAPSA), o qual mede a atividade/severidade da doença. (12)

O PsAID-12 foi já traduzido em mais de 12 línguas, incluindo o Português de Portugal, e está disponível de forma gratuita no site da EULAR, não estando protegido por direitos de autor. No entanto, a tradução portuguesa não inclui a fase de *debriefing* cognitivo com os utilizadores.

Pretende-se com este trabalho averiguar a necessidade de realizar alterações na formulação de alguns dos itens do PsAID-12, de modo a garantir a equivalência conceitual entre a versão traduzida para português do PsAID-12 e a versão original, bem como avaliar a sua validade e confiabilidade, no que diz respeito ao seu uso na prática clínica em doentes portugueses. Este estudo objetivou ainda verificar a interpretabilidade do questionário em questão na prática clínica, por meio da sua associação com uma medida de atividade da APs, o DAPSA.

5. Materiais e métodos

5.1. Desenho do Estudo

Foi realizado um estudo transversal, descritivo e inferencial, unicêntrico. O estudo consistiu em 2 fases: a fase de *debriefing* cognitivo e a fase de validação.

Foi obtida a aprovação da Comissão de Ética para a Saúde do CHUC, de modo a garantir a proteção de todos os participantes incluídos e garantir prova pública desta. Todos os participantes ou representantes legais assinaram consentimento informado. Quanto ao tratamento dos dados pessoais, estes foram armazenados num ficheiro de computador, de forma anónima, sendo que apenas os investigadores tiveram acesso à codificação dos mesmos. Desta forma, foram respeitados os pressupostos constantes da Lei da Proteção de Dados Pessoais (Lei nº58/2019, de 08 de Agosto). Durante este estudo, foram também respeitadas todas as disposições legais em vigor e as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (1964 e subseqüentes revisões) e da OMS.

5.2. Seleção dos Participantes

Os critérios de seleção dos participantes foram comuns a ambas as fases. Todos os participantes eram seguidos na Consulta Externa de Reumatologia do CHUC. Foram incluídos doentes com mais de 18 anos e com diagnóstico definitivo de Artrite Psoriática, preenchendo os critérios CASPAR. (13) Foram excluídos aqueles que não tivessem capacidade para ler, compreender e completar com sucesso os questionários apresentados; que tivessem outras doenças de pele que não psoríase; que tivessem outras doenças articulares inflamatórias; que se recusassem a participar no estudo e/ou mulheres grávidas.

5.3. Recolha de dados

Em ambas as fases, a recolha dos dados foi realizada pela mesma investigadora, presencialmente no Serviço de Reumatologia do CHUC e através de chamada telefónica.

A colheita dos dados decorreu entre Outubro de 2020 e Fevereiro de 2021.

5.3.1. Fase I – Entrevistas de debriefing cognitivo

Estas entrevistas tiveram como objetivo averiguar a aceitabilidade, a compreensão e a inexistência de redundância ou ambigüidade no questionário PsAID-12.

Deste modo, usando o PsAID-12 traduzido para português, foram realizadas entrevistas individuais a 20 doentes portugueses com Artrite Psoriática, com diversas características demográficas e clínicas.

Primeiramente, os participantes foram convidados a preencher o questionário sem ajuda. Após o preenchimento deste, foi-lhes questionado o seu entendimento relativamente às questões e foram convidados a reportar qualquer problema ou dificuldade em responder às mesmas. Por fim, foram questionados relativamente a algum aspeto que considerassem que deveria constar no questionário.

Foram registados dados demográficos dos participantes, nomeadamente o sexo, a idade e o grau de instrução e foi tido em consideração se tinham tido já alguma experiência no preenchimento de Escalas de Classificação Numérica.

5.3.2. Fase II – Validação

Variáveis

Os participantes desta fase completaram um questionário com dados sociodemográficos e clínicos; o PsAID-12; e outras Medidas de Resultados Relatados pelo Paciente e escalas comumente utilizadas nestes doentes.

As variáveis sociodemográficas registadas foram: a idade; o sexo; a altura; o peso; o estado civil; o grau de instrução e o status laboral. Seguidamente, foi calculado o IMC. Registaram-se também a duração da rigidez matinal; a duração da Artrite Psoriática desde o diagnóstico clínico; a presença ou ausência de outras comorbilidades e os hábitos tabágicos.

Os fármacos usados para o tratamento da doença foram obtidos a partir dos processos clínicos dos doentes e foram registados aqueles que estariam a realizar agentes biológicos. O registo da forma fenotípica da doença foi obtido também de forma retrospectiva, a partir do processo clínico de cada doente.

Para determinar a dor foi usada a EVA da dor (intervalo de 0-100 mm). Nesta escala, 0 indica “sem dor” e 100 indica “a dor mais severa alguma vez sentida”. Por sua vez, de modo a precisar a experiência do doente relativamente à doença, foi usado o PGA, uma escala visual analógica da atividade geral da doença, segundo a opinião do doente (intervalo de 0-100 mm).

Validade convergente: outros PROMs usados

De seguida, os pacientes procederam ao preenchimento do PsAID-12 e dos restantes PROMs. Os PROMs em questão são descritos em detalhe nos parágrafos que se seguem.

O PsAID-12 é um questionário constituído por 12 questões, cada uma composta por uma escala de classificação numérica de 0 a 10, onde resultados mais elevados indicam maior impacto da doença. O seu score global baseia-se numa média ponderada, uma vez que existem itens que traduzem um maior impacto na vida do doente. Este score global varia também entre 0 e 10, representando 10 o pior estado de saúde possível. (7)

O PsAQoL, o EQ-5D e o SF-36 são instrumentos de medida da qualidade de vida. O PsAQoL é um instrumento de medida da qualidade de vida dos pacientes com Artrite Psoriática e o seu intervalo varia de 0 a 20, sendo que scores mais altos indicam situações de pior qualidade de vida. O EQ-5D é um instrumento genérico de medição da qualidade de vida, que permite gerar um índice que representa o estado de saúde de uma pessoa, sendo que este se situa numa escala de 1 (saúde perfeita) a 0 (morte). Para além dessas questões, o EQ-5D contém o termómetro EQ-VAS, o qual permite ao doente avaliar o seu estado de saúde em geral numa EVA de 0 (pior estado de saúde imaginável) a 100 (melhor estado de saúde imaginável). (14) Por fim, o SF-36 é um questionário de qualidade de vida que contém 8 domínios, cujos scores variam entre 0 e 100, sendo que quanto mais elevados, melhor a qualidade de vida.

A escala FACIT-F foi utilizada para avaliar a fadiga e o seu score varia de 0 a 52, sendo que 0 indica “a pior fadiga alguma vez sentida” e 52 indica “sem qualquer fadiga”.

A escala HADS foi aplicada para avaliar os níveis de ansiedade e depressão. Para tal, foram calculadas as suas duas subescalas, uma relativa à ansiedade e outra à depressão. A pontuação de cada uma das subescalas varia de 0 a 21, sendo que valores mais elevados representam níveis de ansiedade ou depressão também mais elevados.

O HAQ foi utilizado para avaliar a capacidade/função física dos doentes e o seu score varia de 0 a 3, em que 0 representa “sem qualquer dificuldade” e 3 representa “incapaz”.

A Escala da Felicidade Subjetiva foi utilizada para avaliar a felicidade geral subjetiva, variando de 0 a 7. Este instrumento considera a felicidade da perspetiva do respondente, sendo que scores mais elevados indicam uma maior felicidade subjetiva.

Atividade da doença

Após completarem os PROMs acima enunciados, foi realizada uma avaliação clínica em parte dos doentes incluídos nesta fase. Esta avaliação incluiu a realização de um exame objetivo por parte de um médico Reumatologista do CHUC e a medição do marcador inflamatório PCR.

Posteriormente, foi calculado o DAPSA para cada um destes doentes. Esta escala mede a atividade/severidade da doença e pontuações mais altas refletem uma doença mais grave. O seu score varia entre 1 e 164, sendo que o intervalo de 0-4 corresponde a doentes cuja doença se encontra em remissão, o intervalo de 5-13 corresponde a uma baixa atividade da doença, o intervalo de 14-27 corresponde a uma atividade moderada da doença e um score de 28 ou superior corresponde a uma atividade da doença alta. (15) (16)

5.4. Análise dos dados

5.4.1. Análise qualitativa

No que diz respeito às entrevistas de *debriefing* cognitivo, foi realizada uma análise qualitativa, testando-se essencialmente a aceitabilidade do questionário em questão.

5.4.2. Testes psicométricos e análises estatísticas

A análise de dados foi realizada com o programa SPSS, versão 22.0.

A estatística descritiva foi utilizada para descrever as características sociodemográficas e clínicas dos participantes. Na descrição das amostras foram utilizadas frequências absolutas (n) e relativas nas variáveis categóricas, médias (M) e desvios padrão (DP) nas variáveis contínuas com distribuição simétrica, e medianas (Mdn) e percentis P25 e P75, caso contrário. A simetria das distribuições foi avaliada pelo coeficiente de assimetria, quando enquadrado no intervalo [-1; 1] e também pela observação do histograma.

Fiabilidade:

Para analisar a consistência/coerência interna foi usado o coeficiente alfa de Cronbach. Estatísticas de confiabilidade do item foram realizadas para avaliar a confiabilidade das subescalas do PSAID-12, excluindo um item consecutivamente em cada análise. Valores de alfa de Cronbach acima de 0,7 indicam boa consistência interna.

Validade de Constructo e Validade Convergente:

A normalidade das distribuições foi avaliada pelo teste Shapiro-Wilk, consecutivamente para todas as variáveis e tipos de estratificação. Foi considerada normalidade para $p > 0,05$.

Para além da normalidade, foi avaliado o pressuposto da homogeneidade de variâncias com o teste Levéne, considerado para $p > 0,05$.

Para testar a associação entre o score global do PsAID-12 com as características sociodemográficas e clínicas foram utilizados t-testes e ANOVAS para as comparações entre 2 grupos e entre 3 ou mais grupos.

Para testar a associação entre o score global do PsAID-12 ou de uma das suas sub-escalas e variáveis contínuas, recorreremos ao coeficiente de correlação de Spearman, uma vez que não foi detetada normalidade das distribuições em pelo menos uma das variáveis. O nível de significância considerado para rejeição da hipótese nula foi de 5%.

6. Resultados

6.1. Características dos participantes

Na fase I foram incluídos 20 participantes, 10 (50%) do sexo masculino e 10 (50%) do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 40 e os 76 anos ($M=65,30$; $DP=10,18$). A escolaridade dos participantes foi o 1º ciclo em 9 (45,0%) casos, 2 ou 3º ciclo em 2 (10,0%) casos, ensino secundário em 5 (25,0%) casos e ensino superior em 4 (20,0%) casos. Do total de inquiridos, 12 (60%) tinha experiência com o preenchimento de Escalas de Classificação Numérica.

Na fase II foram incluídos 35 doentes, 18 (51,4%) do sexo masculino e 17 (48,6%) do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 36 e 77 anos ($M=62,37$; $DP=9,86$) e o IMC que variou entre 20,05 e 48,33 ($M=27,62$; $DP=5,72$). A maior parte dos doentes tinha companheiro(a) ($n=30$; 85,7%). Mais de metade dos doentes tinha escolaridade ao nível do 1º ciclo ($n=19$; 54,3%). O status laboral foi maioritariamente reformado, pela via habitual ($n=13$; 37,1%) e por invalidez ($n=13$; 37,1%). Cerca de três quartos da amostra de doentes tinha comorbilidades ($n=26$; 74,3%). O tratamento com biológico foi efetuado em 10 (28,6%) doentes. Relativamente ao envolvimento articular, mais de metade da amostra tinha poliartrite simétrica ($n=19$; 54,3%) e 11 (31,4%) tinham oligoartrite assimétrica. A duração média da artrite foi de 13,60 anos ($DP=7,27$), com mínimo de 2 e máximo de 35 anos. (Tabela 1)

6.2. Fase I – Entrevistas de *debriefing* cognitivo

Foram realizadas entrevistas individuais a 20 pacientes com Artrite Psoriática, sendo que o objetivo do estudo ficou claro para todos os participantes.

É de considerar que quase metade dos doentes tinham baixo grau de escolaridade e, apesar disso, foram capazes de completar o PsAID-12 e de interpretar sem dificuldades a maioria das questões.

Os doentes sem experiência no preenchimento de Escalas de Classificação Numérica ($n=8$; 40%) manifestaram maior dificuldade em compreender a escala e, conseqüentemente, em completar o questionário.

Concluiu-se ainda que alguns doentes não interpretam corretamente os extremos da NRS, tendo tendência a interpretar o “10” como uma melhor condição, embora este traduza piores condições em todos os itens do PsAID-12. O contrário acontece com o “0”, o qual indica melhores condições. Isto ocorreu com pelo menos 3 doentes, os quais assumiram que 10 correspondia a melhores condições de saúde, desconsiderando assim o que estava enunciado nos extremos das Escalas de Classificação Numérica do questionário. É de salientar que os 3 doentes tinham grau de escolaridade ao nível do 1º ciclo.

Relativamente ao item 2, referente à fadiga experimentada pelo doente, concluiu-se que a palavra “fadiga” não era do conhecimento da maioria dos doentes, ao contrário da palavra coloquial “cansaço”, cujo significado era por todos conhecido. Como esta última se encontra já no questionário traduzido, como alternativa para aqueles que não conhecem o significado da palavra fadiga, não foi realizada nenhuma alteração no questionário inicial PsAID-12 traduzido.

De um modo geral, os participantes consideraram o questionário bastante compreensível, de fácil preenchimento e adequado à doença em causa. Além disso, não foi reportado nenhum problema adicional no preenchimento deste, nem identificado qualquer outro aspeto que considerassem que deveria constar do questionário.

Tabela 1. Caracterização da amostra da fase II

Características da amostra	
Sexo	
Masculino	18 (51,4%)
Feminino	17 (48,6%)
Idade (anos)	62,37 (9,86) [36 - 77]
IMC	27,62 (5,72) [20,05 – 48,33]
Estado civil	
Com companheiro(a)	30 (85,7%)
Sem companheiro(a)	5 (14,3%)
Escolaridade	
1º ciclo	19 (54,3%)
2º ou 3º ciclo	7 (20,0%)
Ensino secundário	3 (8,6%)
Ensino superior	6 (17,1%)
Status laboral	
Desempregado	2 (5,7%)
Empregado	13 (37,1%)
Reformado	13 (37,1%)
Reformado por invalidez	7 (20,0%)
Hábitos tabágicos	
Nunca fumou	23 (65,7%)
Fumador	2 (5,7%)
Ex-fumador	10 (28,6%)
Comorbilidades	
Não	9 (25,7%)
Sim	26 (74,3%)
Tratamento com biológico	
Não	25 (71,4%)
Sim	10 (28,6%)
Envolvimento articular	
Artrite mutilante	1 (2,9%)
Predominantemente axial	2 (5,7%)
Artrite predominante das Interfalângicas distais	2 (5,7%)
Oligoartrite assimétrica	11 (31,4%)
Poliartrite simétrica	19 (54,3%)
Duração da artrite (anos)	13,60 (7,27) [2 - 35]
Rigidez matinal (minutos)	10,0 (5,0 - 30,0)
Escala visual analógica (EVA) da dor	54,54 (21,67)
PGA - atividade geral da doença segundo o doente	53,83 (21,60)

Resultados apresentados no formato n(%) para variáveis categóricas, M(DP) para variáveis contínuas com distribuição simétrica e medianas (Mdn) e percentis P25 e P75, caso contrário

6.3. Fase II – Validação

6.3.1. Consistência Interna

Relativamente às propriedades psicométricas da escala PsAID-12, estas são apresentadas na tabela 2. O valor de alfa de Cronbach global do PsAID-12 foi de $\alpha=0,90$. Não foram observadas alterações relevantes no valor de alfa de Cronbach após eliminação de qualquer um dos itens. A correlação item-total foi superior a 0,30 em quase todos os itens, com exceção do “Constrangimento e/ou vergonha”. Considera-se assim que o instrumento apresenta boas propriedades psicométricas.

Tabela 2. Propriedades psicométricas da PsAID-12 – Consistência Interna

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Correlação item-total</i>	<i>Alfa de Cronbach se item eliminado</i>
PsAID-12 - Dor	5,46	2,13	0,59	0,89
PsAID-12 - Fadiga/cansaço	4,77	2,90	0,71	0,89
PsAID-12 - Problemas de pele	2,54	2,21	0,30	0,91
PsAID-12 - Trabalho e/ou atividades de lazer	5,00	2,68	0,84	0,88
PsAID-12 - Capacidade física	5,09	2,79	0,87	0,88
PsAID-12 - Desconforto	3,91	2,43	0,91	0,88
PsAID-12 - Alterações do sono	2,49	2,24	0,63	0,89
PsAID-12 - Lidar com a doença	3,06	2,20	0,42	0,90
PsAID-12 - Ansiedade, medo e incerteza	3,74	3,15	0,39	0,91
PsAID-12 - constrangimento e/ou vergonha	1,97	2,20	0,23	0,91
PsAID-12 - Participação social	3,26	2,39	0,87	0,88
PsAID-12 - Depressão	3,54	2,82	0,70	0,89
Alfa de Cronbach	3,98	1,80		0,90

6.3.2. Associação com fatores socio-demográficos e clínicos

Os doentes do sexo masculino apresentaram pontuações mais elevadas no score total do PsAID-12, sugerindo maior impacto da doença ($t=3,38$; $p=,002$). Foi também observada uma associação com a rigidez matinal ($r_s=,795$; $p<,01$), sugerindo maior impacto da doença para maior rigidez e ainda maior impacto da doença nos doentes com hábitos tabágicos ($t=6,13$; $p<,001$). Na Tabela 3 são apresentadas as associações do PsAID-12 com os dados sociodemográficos e características da doença.

Tabela 3. Associações do PsAID-12 com os dados sociodemográficos e características da doença

	PsAID-12 – Score total	
Idade	$r_s=,158$	$p=,364$
Sexo		
Masculino	4,85 (1,30)	$p=,002$
Feminino	3,05 (1,83)	
IMC	$r_s=-,042$	$p=,812$
Escolaridade		
1º ciclo	3,94 (1,85)	$p=,213$
2º ou 3º ciclo	4,94 (1,56)	
Ensino secundário	4,27 (0,97)	
Ensino superior	2,82 (1,87)	
Status laboral		
Desempregado	-	$p=,261$
Empregado	3,75 (1,59)	
Reformado	4,26 (2,01)	
Reformado por invalidez	4,51 (1,62)	
Rigidez matinal	$r_s=-,795$	$p<,001$
Duração da artrite psoriática	$r_s=-,304$	
Tipo de envolvimento articular		
Artrite mutilante	-	$p=,858$
Predominantemente axial	-	
Artrite predominante das IFDs	-	
Oligoartrite assimétrica	4,22 (1,72)	
Poliartrite simétrica	4,10 (1,79)	
Comorbilidades		
Não	4,03 (1,12)	$p=,918$
Sim	3,96 (2,00)	
Hábitos tabágicos		
Não	4,19 (1,45)	$p<,001$
Sim	6,05 (0,00)	

Correlações calculadas com o coeficiente de correlação de Spearman; comparações de médias efetuadas com o t-teste (2 grupos) e ANOVA (> 2 grupos)

6.3.3. Associação com outros PROMs e escalas

Na Tabela 4 são observadas as associações das dimensões do PsAID-12 com os outros PROMs e escalas.

O score total do PsAID-12 associou-se de forma estatisticamente significativa e positiva com o PsAQoL ($r_s=,886$; $p<,01$), sugerindo linearidade nas pontuações obtidas para a qualidade de vida em ambas as escalas.

Correlações positivas foram também encontradas entre o score total do PsAID-12 e o score da Escala Visual Analógica da dor ($r_s=,687$; $p<,01$), que avaliou a intensidade da dor e o PGA ($r_s=,733$; $p<,01$), que avaliou a atividade geral da doença, segundo a opinião do doente. Estes resultados sugerem que o impacto da APs avaliado pelo PSAID-12, em que pontuações mais elevadas indicam maior impacto

da doença e pior status de saúde, se associou com mais dor e maior atividade da doença, segundo a opinião do doente.

O score total do PsAID-12 associou-se de forma negativa com a pontuação obtida no EQ-5D ($r_s = -,775$; $p <,01$) e na Escala Visual Analógica do estado de saúde em geral ($r_s = ,722$; $p <,01$), sugerindo que um maior impacto da doença se associa com um estado pior de saúde geral.

A subescala PsAID-12 – fadiga/cansaço associou-se de forma negativa com a escala FACIT ($r_s = -,943$; $p <,01$) sugerindo que mais fadiga no PsAID-12 se associa também com mais fadiga no FACIT.

A subescala PsAID-12 – ansiedade associou-se de forma positiva com a escala HADS-ansiedade ($r_s = ,878$; $p <,01$) sugerindo que mais ansiedade no PsAID-12 se associa com mais ansiedade no HADS.

O mesmo acontece com as respetivas escalas de depressão do PsAID-12 e HADS ($r_s = ,868$; $p <,01$).

A capacidade física dos doentes (HAQ) associou-se de forma positiva com a capacidade física avaliada pelo PsAID-12 ($r_s = ,963$; $p <,01$).

Por fim, foi observada uma associação negativa entre a depressão avaliada pelo PsAID-12 e a felicidade subjetiva ($r_s = -,761$; $p <,01$), com níveis mais elevados de depressão devido à Artrite Psoriática para menores índices de felicidade geral.

Tabela 4. Associações do PsAID-12 com os vários PROMs e escalas

	PsAQoI	EQ-5D	FACIT	HADS-Ans	HADS-Dep	HAQ	Felicidade	EVA dor	PGA	EVA Saúde geral
PsAID-12 – Score total	,886**	-,775**	-,879**	,591**	,763**	,913**	-,579**	,687**	,733**	-,722**
PsAID-12 - Dor	,657**	-,562**	-,522**	,214	,437**	,666**	-,297	,989**	,932**	-,474**
PsAID-12 - Fadiga/cansaço	,754**	-,578**	-,943**	,401*	,521**	,713**	-,397*	,500**	,582**	-,599**
PsAID-12 - Problemas de pele	,155	-,161	-,258	,153	,052	,262	-,120	,176	,165	-,221
PsAID-12 - Trabalho e/ou atividades de lazer	,863**	-,810**	-,754**	,461**	,725**	,921**	-,520**	,655**	,750**	-,694**
PsAID-12 - Capacidade física	,911**	-,798**	-,793**	,449**	,694**	,963**	-,484**	,697**	,781**	-,740**
PsAID-12 - Desconforto	,870**	-,830**	-,786**	,597**	,767**	,906**	-,491**	,619**	,717**	-,717**
PsAID-12 - Alterações do sono	,651**	-,506**	-,703**	,347*	,564**	,630**	-,389*	,511**	,530**	-,598**
PsAID-12 - Lidar com a doença	,430**	-,390**	-,454**	,369*	,432**	,440**	-,442**	,227	,272	-,308
PsAID-12 - Ansiedade, medo e incerteza	,364**	-,522**	-,293	,878**	,609**	,340*	-,311	,073	,122	-,299
PsAID-12 - constrangimento e/ou vergonha	,187	-,229	-,166	,367*	,301	,262	-,304	-,045	-,084	-,242
PsAID-12 - Participação social	,860**	-,839**	-,770**	,596**	,765**	,842**	-,630**	,567**	,695**	-,715**
PsAID-12 - Depressão	,677**	-,746**	-,566**	,625**	,868**	,617**	-,761**	,461**	,462**	-,414*

Associações avaliadas com o coeficiente de correlação de Spearman * $p <,05$; ** $p <,01$

Na Tabela 5 observam-se as associações do PsAID-12 com o SF-36. Como nas dimensões do PsAID-12 maiores pontuações sugerem pior qualidade de vida e maiores pontuações nas dimensões do SF-36 sugerem maior qualidade de vida, foram observadas associações exclusivamente negativas entre estas escalas.

A dimensão de trabalho e/ ou atividades de lazer (PsAID-12) associou-se de forma negativa com a capacidade funcional - CF (SF-36) ($r_s = -,902$; $p <,01$). A dimensão da capacidade física (PsAID-12) associou-se de forma negativa com os aspetos físicos - AF (SF-36) ($r_s = -,944$; $p <,01$). A dimensão de dor (PsAID-12) associou-se de forma negativa com a dor corporal - DC (SF-36) ($r_s = -,938$; $p <,01$). O

score total (PsAID-12) associou-se de forma negativa com o estado geral de saúde - EGS (SF-36) ($r_s = -,868$; $p <,01$). A dimensão de fadiga/cansaço (PsAID-12) associou-se de forma negativa com a vitalidade - Vit (SF-36) ($r_s = -,944$; $p <,01$). A dimensão de participação social (PsAID-12) associou-se de forma negativa com os aspetos sociais - AS (SF-36) ($r_s = -,944$; $p <,01$). A dimensão de depressão (PsAID-12) associou-se de forma negativa com os aspetos emocionais - AE (SF-36) ($r_s = -,910$; $p <,01$). Por fim, a dimensão de ansiedade, medo e incerteza (PsAID-12) associou-se de forma negativa com a saúde mental - SM (SF-36) ($r_s = -,745$; $p <,01$).

Tabela 5. Associações do PsAID-12 com o SF-36

	SF-36							
	CF	AF	DC	EGS	Vit	AS	AE	SM
PsAID-12 – Score total	-,873**	-,923**	-,791**	-,868**	-,834**	-,863**	-,711**	-,738**
PsAID-12 - Dor	-,572**	-,699**	-,938**	-,614**	-,529**	-,628**	-,397*	-,401*
PsAID-12 - Fadiga/cansaço	-,674**	-,713**	-,640**	-,725**	-,944**	-,687**	-,467**	-,545**
PsAID-12 - Problemas de pele	-,167	-,220	-,183	-,325	-,362*	-,265	-,090	-,156
PsAID-12 - Trabalho e/ou atividades de lazer	-,902**	-,947**	-,756**	-,772**	-,751**	-,834**	-,635**	-,594**
PsAID-12 - Capacidade física	-,906**	-,944**	-,794**	-,814**	-,774**	-,871**	-,588**	-,591**
PsAID-12 - Desconforto	-,904**	-,937**	-,736**	-,811**	-,786**	-,835**	-,674**	-,707**
PsAID-12 - Alterações do sono	-,634**	-,702**	-,572**	-,675**	-,644**	-,576**	-,459**	-,460**
PsAID-12 - Lidar com a doença	-,470**	-,453**	-,344*	-,310	-,348*	-,441**	-,488**	-,440**
PsAID-12 - Ansiedade, medo e incerteza	-,432**	-,345*	-,219	-,447**	-,280	-,357*	-,607**	-,745**
PsAID-12 - constrangimento e/ou vergonha	-,227	-,273	-,062	-,267	-,027	-,127	-,352*	-,399*
PsAID-12 - Participação social	-,852**	-,860**	-,696**	-,814**	-,790**	-,944**	-,702**	-,711**
PsAID-12 - Depressão	-,711**	-,690**	-,562**	-,729**	-,518**	-,618**	-,910**	-,872**

Associações avaliadas com o coeficiente de correlação de Spearman; * $p <,05$; ** $p <,01$

6.3.4. Associação com a atividade da doença

Por último, quando se analisaram os dados dos 10 doentes avaliados pelo médico, foram detetadas associações estatisticamente significativas entre o score total do PsAID-12 e o DAPSA ($r_s = ,644$; $p <,01$), sugerindo que pior estado de saúde, devido a um maior impacto da doença, se associa com maior atividade/severidade da doença. (Tabela 6). Resultados marginalmente significados, aqui considerados devido ao reduzido tamanho de amostra, foram encontrados para a associação do PCR com o score total do PsAID-12 ($r_s = ,596$; $p <,01$) sugerindo maior impacto da doença em doentes com PCR mais elevada (Tabela 6).

Tabela 6. Associações do PsAID-12 com os parâmetros clínicos avaliados pelo médico (n=10)

	PsAID-12 – Score total
Articulações tumefactas	,195
Articulações dolorosas	,467
DAPSA	,644**
PCR	,596†

† $p <,10$; * $p <,05$; ** $p <,01$; correlações calculadas com o coeficiente de correlação de Spearman; incluídos apenas os 10 doentes avaliados pelo médico

7. Discussão

Após a realização da primeira fase do estudo, concluiu-se a ausência da necessidade de alterar o questionário inicial PsAID-12 traduzido, uma vez que, de um modo geral, os pacientes manifestaram um bom entendimento dos conceitos pretendidos e responderam de forma precisa a cada um dos itens do questionário.

Dito isto, o PsAID-12 mostrou apresentar uma excelente formulação das questões, sem utilização de jargões complexos que dificultassem o entendimento das questões por parte dos doentes e um nível de linguagem apropriado para aqueles que o completaram.

Esta primeira fase permitiu ainda confirmar que o PsAID-12 possui boa validade de conteúdo, ou seja, permitiu concluir que o conjunto de itens do PsAID-12 reflete adequadamente o construto que está a ser medido e que o PsAID-12 inclui todos os itens indispensáveis para representar o conceito que se está a medir. Este tipo de validade, a validade de conteúdo, já havia sido estudada no estudo preliminar de elaboração e validação do PsAID através da utilização de uma abordagem qualitativa. (11) Uma revisão sistemática recentemente realizada relata também que o PsAID-12 possui validade de conteúdo suficiente para avaliar o impacto da Artrite Psoriática. (17)

É de salientar a interpretação incorreta da Escala de Classificação Numérica por parte de alguns doentes na resposta às questões do PsAID-12. Este problema também foi identificado em estudos sobre a interpretação de Escalas de Classificação Numérica por pacientes com doenças crónicas. (18,19) De modo a solucionar este problema, propõe-se uma breve explicação sobre o funcionamento da escala, particularmente no caso de pacientes sem experiência no preenchimento deste tipo de escala e de pacientes com baixo grau de escolaridade. (20,21)

Por sua vez, a segunda fase do estudo permitiu concluir que o instrumento apresenta boas propriedades psicométricas, tendo sido verificada a presença de boa consistência interna. A presença de boa consistência interna é importante, porque indica uma adequada interrelação entre os itens do questionário, apesar deste ser uma versão traduzida e adaptada culturalmente para a língua portuguesa.

Verificou-se também a existência de boas associações entre o PsAID-12 e os outros PROMs e escalas usados em doentes com Artrite Psoriática. Correlações entre o PsAID-12 e outros PROMs ou outras escalas conhecidas têm sido estudadas por vários investigadores. (1,10,11,22) A evidência de validade convergente do PsAID-12 relativamente a outros PROMs é importante, porque permite que o PsAID-12 seja utilizado como medida do impacto da APs na vida do doente, sem que haja necessidade de aplicar vários PROMs em simultâneo.

Na população alvo de estudo foi demonstrado que o PSAID-12 está significativamente correlacionado com a atividade/severidade da doença. Como mencionado anteriormente, estudos anteriores já haviam evidenciado a existência de associações estatisticamente significativas entre o score total do PsAID-12 e o DAPSA. (16) Porém, existem estudos que mostram exatamente o contrário, como é o caso do estudo de Johnson et al. (1) A presença de correlações significativas entre o PsAID-12 e a atividade da doença é importante, uma vez que permite que o questionário seja utilizado para adaptar as opções de tratamento de forma individualizada. A introdução do PsAID-12 na prática clínica, associado ao DAPSA, permitiria então definir a atividade da doença e orientar o tratamento de forma compartilhada com o médico. Neste estudo, apesar de terem sido evidenciadas associações estatisticamente significativas entre o PsAID-12 e o DAPSA, o tamanho da amostra foi muito pequeno, o que torna os resultados pouco significativos.

Relativamente ao sexo dos doentes, estudos anteriores afirmam que os doentes do sexo feminino apresentam pontuações mais elevadas nos PROMs. Um destes estudos descreveu, no entanto, que a correlação entre estes instrumentos e resultados clínicos foi mais forte em pacientes do sexo masculino. Ainda assim, a diferença permaneceu significativa após o ajuste para a atividade da doença, considerando-se, deste modo, que se deve ter em atenção se estamos perante um doente do sexo feminino aquando do preenchimento destes instrumentos. (10,23) Outros estudos, incluindo estudos de validação do PsAID-12 em outras línguas, verificaram essas associações entre scores mais elevados deste questionário e o sexo feminino. (7,16,24) O contrário aconteceu no nosso estudo, onde não foi observada esta associação, tendo sido obtidas pontuações mais elevadas no score total do PsAID-12 em doentes do sexo masculino.

Uma das limitações deste estudo é o facto de ser um estudo transversal, o que não possibilitou avaliar a sensibilidade à mudança. Outro ponto fraco do presente estudo incluiu o recrutamento insuficiente de doentes na segunda fase do mesmo, principalmente no que diz respeito àqueles que foram submetidos a avaliação clínica, o que torna os dados pouco significativos. Esta situação justifica-se pelo cancelamento da maioria das consultas presenciais no Serviço de Reumatologia do CHUC devido ao contexto pandémico causado pelo SARS-CoV-2.

Esta situação conduziu ainda à impossibilidade de análise das propriedades psicométricas do PsAID-12 na sua totalidade. Importa destacar que ficou em falta testar uma das medidas de confiabilidade de instrumentos, a reprodutibilidade/estabilidade. Neste estudo, a impossibilidade de obtenção da pontuação do PsAID-12 em duas ocasiões diferentes, com pelo menos 1 a 2 semanas de intervalo, inviabilizou a realização desta análise. Além disso, seria necessário que os pacientes fossem avaliados analiticamente e clinicamente em consulta presencial nas duas ocasiões, de forma a garantir que a doença se mantinha estável, o que não foi possível de realizar.

Como pontos fortes do presente estudo, destacam-se: a boa diversidade da amostra; a inexperiência de alguns pacientes no que respeita à utilização de Escalas de Classificação Numérica; a aplicação de vários PROMs e a exclusão de todos os doentes que não cumprissem os critérios CASPAR. É de

salientar este último ponto, pois no estudo inicial de elaboração e de validação do questionário PsAID (11) foram também incluídos doentes que não cumpriam os critérios CASPAR, o que conduziu os próprios responsáveis pelo estudo a sugerir a realização de mais estudos de validação em subgrupos.

8. Conclusão

O PSAID-12 traduzido para português foi considerado um questionário compreensível, de fácil preenchimento, relevante e adequado à doença em causa.

Seguidamente, o estudo inferencial realizado permitiu confirmar que o PSAID-12 é um questionário válido e em grande parte confiável para a avaliação do impacto da APs na amostra em estudo. Verificaram-se, ainda, associações estatisticamente significativas com o DAPSA, uma medida da atividade da doença.

O reduzido tamanho da amostra da segunda fase do estudo, bem como o facto de não terem sido analisadas todas as propriedades psicométricas do PsAID-12, conduzem à necessidade de dar continuidade a este estudo. O objetivo final será assegurar que o questionário em questão é um instrumento válido e confiável para uso em todos os doentes portugueses com APs e que é um indicador confiável da atividade da doença. Isto permitirá utilizar com segurança este questionário na análise do impacto da APs, a nível físico, psicológico e social, bem como ajustar as opções de tratamento de forma individualizada em todos os doentes portugueses com APs.

9. Agradecimentos

Agradeço ao Dr. João Pedro Rovisco pelo apoio e orientação durante todo o trabalho.

Agradeço ao Enfermeiro Ricardo Ferreira pela disponibilidade e pela coadjuvação prestada na elaboração do mesmo.

Agradeço ao Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra por me ter possibilitado a consulta e a colheita dos dados necessários ao artigo.

Agradeço à minha família todo o apoio incondicional dado durante a realização deste trabalho e em todas as etapas do meu percurso académico.

10. Referências bibliográficas

1. Johnson K, Ye JY, Chandran V, Gladman DD. A novel role for the psoriatic arthritis impact of disease (PsAID) questionnaire. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 2019 Oct 1;49(2):241–5.
2. Liu JT, Yeh HM, Liu SY, Chen KT. Psoriatic arthritis: Epidemiology, diagnosis, and treatment. Vol. 5, *World Journal of Orthopaedics*. Baishideng Publishing Group Co; 2014. p. 537–43.
3. Gladman DD, Antoni C, Mease P, Clegg DO, Nash O. Psoriatic arthritis: Epidemiology, clinical features, course, and outcome. In: *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2005.
4. Tillett W, de-Vries C, McHugh NJ. Work disability in psoriatic arthritis: A systematic review. *Rheumatology*. 2012 Feb;51(2):275–83.
5. Borman P, Toy GG, Babaoğlu S, Bodur H, Ciliz D, Alli N. A comparative evaluation of quality of life and life satisfaction in patients with psoriatic and rheumatoid arthritis. *Clinical Rheumatology*. 2007 Mar;26(3):330–4.
6. Zhu TY, Li EK, Tam LS. Cardiovascular risk in patients with psoriatic arthritis. Vol. 2012, *International Journal of Rheumatology*. 2012.
7. da Cruz Ribeiro E Souza E, da Silva Carneiro SC, Yazbek MA, de Cássia Menin R, Campanholo CB, Carneiro JN, et al. Validation and clinical interpretability of PsAID - Psoriatic arthritis impact of disease. *Advances in Rheumatology*. 2020 Sep 22;60(1).
8. Eder L, Thavaneswaran A, Chandran V, Cook R, Gladman DD. Factors explaining the discrepancy between physician and patient global assessment of joint and skin disease activity in psoriatic arthritis patients. *Arthritis Care and Research*. 2015 Feb 1;67(2):264–72.
9. Walsh JA, Wan MT, Willinger C, Elaine Husni M, Scher JU, Reddy SM, et al. Measuring outcomes in psoriatic arthritis: Comparing routine assessment of patient index data and psoriatic arthritis impact of disease. *Journal of Rheumatology*. 2020 Oct 1;47(10):1496–505.
10. Holland R, Tillett W, Korendowych E, Cavill C, Waldron N, Brooke M, et al. Validation of the Psoriatic Arthritis Impact of Disease (PsAID) questionnaire and its potential as a single item outcome measure in clinical practice. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2018;77(3):343–7.
11. Gossec L, de Wit M, Kiltz U, Braun J, Kalyoncu U, Scivo R, et al. A patient-derived and patient-reported outcome measure for assessing psoriatic arthritis: Elaboration and preliminary validation of the Psoriatic Arthritis Impact of Disease (PsAID) questionnaire, a 13-country EULAR initiative. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2014;73(6):1012–9.
12. Mease PJ. 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*. 2011 Nov;63(SUPPL. 11).

13. Taylor W, Gladman D, Helliwell P, Marchesoni A, Mease P, Mielants H. Classification criteria for psoriatic arthritis: Development of new criteria from a large international study. *Arthritis and Rheumatism*. 2006 Aug;54(8):2665–73.
14. Ferreira PL, Ferreira LN, Pereira LN. Contributos para a Validação da Versão Portuguesa do EQ-5D Contribution for the Validation of the Portuguese Version of EQ-5D [Internet]. Available from: www.actamedicaportuguesa.com
15. Schoels M, Aletaha D, Funovits J, Kavanaugh A, Baker D, Smolen JS. Application of the DAREA/DAPSA score for assessment of disease activity in psoriatic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2010 Aug;69(8):1441–7.
16. di Carlo M, Becciolini A, Lato V, Crotti C, Favalli EG, Salaffi F. The 12-item psoriatic arthritis impact of disease questionnaire: Construct validity, reliability, and interpretability in a clinical setting. *Journal of Rheumatology*. 2017 Mar 1;44(3):279–85.
17. Perez-Chada LM, Balak D, Cohen JM, Ogdie A, Merola JF, Gottlieb AB. Measurement properties of instruments assessing psoriatic arthritis symptoms for psoriasis clinical trials: a systematic literature review. Vol. 16, *Expert Review of Clinical Immunology*. Taylor and Francis Ltd; 2020. p. 267–83.
18. van Tubergen A, Debats I, Ryser L, Londoño J, Burgos-Vargas R, Cardiel MH, et al. Use of a numerical rating scale as an answer modality in ankylosing spondylitis-specific questionnaires. *Arthritis Care and Research*. 2002 Jun 15;47(3):242–8.
19. Geenen R, Cameron N, Kool M, Estévez-López F, López-Chicheri I. OP0142-HPR The potential buffering role of self-efficacy and pain acceptance against invalidation in rheumatic diseases. In *BMJ*; 2017. p. 111.2-112.
20. Hirsh J, Wood P, Keniston A, Peng M, Ramaswami S, Caplan L, et al. Limited Health Literacy and Patient Confusion About Rheumatoid Arthritis Patient Global Assessments and Model Disease States. *Arthritis Care and Research*. 2019 May 1;71(5):611–9.
21. Robinson-Papp J, George MC, Dorfman D, Simpson DM. Barriers to Chronic Pain Measurement: A Qualitative Study of Patient Perspectives. *Pain Medicine (United States)*. 2015;16(7):1256–64.
22. Tälli S, Etcheto A, Fautrel B, Balanescu A, Braun J, Cañete JD, et al. Patient global assessment in psoriatic arthritis – what does it mean? An analysis of 223 patients from the Psoriatic arthritis impact of disease (PsAID) study. *Joint Bone Spine*. 2016 May 1;83(3):335–40.
23. Orbai AM, Perin J, Gorlier C, Coates LC, Kiltz U, Leung YY, et al. Determinants of Patient-Reported Psoriatic Arthritis Impact of Disease: An Analysis of the Association With Sex in 458 Patients From Fourteen Countries. *Arthritis Care and Research*. 2020 Dec 1;72(12):1772–9.
24. Güler T, Bora Karalı P, Ataman Ş, Bodur H. Psoriatic arthritis impact of disease questionnaire: validity, reliability and its clinical potential. *Rheumatology International*. 2020 Jun 1;40(6):959–67.

11. Anexos

Anexo I – Aprovação pela Comissão de Ética



REPÚBLICA
PORTUGUESA

SAÚDE



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



CHUC
CENTRO HOSPITALAR
E UNIVERSITÁRIO
DE COIMBRA

Comissão de Ética para a Saúde

Visto à U.I.D.
para difusão
na U.I.D.
Dr. Nuno Deveza
Diretor Clínico
SUA REFERÊNCIA - EPE

Exmo. Senhor
Dr. Nuno Deveza
Digmo Diretor Clínico do CHUC

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
		N.º 048/CES	28-01-2021

Proc. N.º **CHUC-214-20**

Estudo Observacional: **"IMPACTO DA ARTRITE PSORIÁTICA NA QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES: A UTILIZAÇÃO DO PSAID-12 NA PRÁTICA CLÍNICA EM PORTUGAL"**

Entrada na UID: 23-12-2020

Entrada na CES: 12-01-2021

Investigador/a/es: Nélia Abrantes Santos, Aluna de Mestrado Integrado em Medicina da FMUC

Coordenador: João Pedro Lopes Rovisco, Médico Especialista de Reumatologia **Co-Investigador/a/es:**

José António Pereira da Silva, Diretor do Serviço de Reumatologia; Ricardo Jorge de Oliveira Ferreira,

Enfermeiro- Reumatologia

Serviço de Realização: Reumatologia

Cumprir informar Vossa Ex.^a que a CES - Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, reunida em 27 de janeiro de 2021, após análise do projeto de investigação supra identificado, emitiu o seguinte parecer:

"A Comissão considera que se encontram respeitados os requisitos éticos adequados à realização do estudo pelo que emite parecer favorável ao seu desenvolvimento no CHUC. No entanto, deverá ser retirada a identificação do participante nos questionários e sugere-se a introdução, no texto de Consentimento Informado, de uma estimativa do tempo de resposta a esses questionários".

Mais se informa que a CES do CHUC deverá ser semestralmente atualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente analisados e informada da data da conclusão dos mesmos, com envio de relatório final.

Com os melhores cumprimentos,

A Comissão de Ética para a Saúde do CHUC, E.P.E.

Prof. Doutor João Pedroso de Lima
Presidente

CES do CHUC: Prof. Doutor João Pedroso de Lima, Prof. Doutora Margarida Silvestre, Enf.º Adélio Tinoco Mendes, Dra. Cláudia Santos, Dra. Isabel Gomes, Dra. Isabel Ventura, Rev. Pe. Doutor Nuno dos Santos, Dr. Pedro Lopes, Dra. Teresa Monteiro

Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
Praceta Prof. Mota Pinto, 3000 - 075 Coimbra, PORTUGAL
TEL + 351 239 400 400 - EMAIL secetica@chuc.min-saude.pt - www.chuc.min-saude.pt

1/1

Anexo II - Questionário: Características sociodemográficas e clínicas dos participantes da Fase II

Idade (em anos):

Sexo: Masculino Feminino

Peso (em kg):

Altura (em metros):

Estado civil:

Casado

Solteiro

Viúvo

Divorciado

União de facto

Grau de instrução:

Analfabeto

Primária (1º ciclo)

Ensino básico - 2º ciclo

Ensino Básico – 3º ciclo

Ensino secundário

Ensino superior

Curso profissional

Status Laboral: Empregado

Desempregado

Estudante

Reformado

Invalidez

Duração da Artrite Psoriática desde o diagnóstico (em anos):

Tratamento:

DMARD

Agentes biológicos

AINES

Outros

Hábitos tabágicos: Fumador Ex-fumador Nunca fumei

Presença de outras doenças (comorbilidades); Sim Não

Rigidez Matinal (em minutos):

Anexo III – Questionário PsAID-12

Questionário EULAR (Sociedade Europeia de Reumatologia) sobre o Impacto da Artrite Psoriásica: PsAID12 para a prática clínica.

Queremos que você indique qual o impacto da artrite psoriásica na sua saúde. Por favor, diga-nos como você se sentiu NA ÚLTIMA SEMANA (nos últimos sete dias).

1. Dor

Circule o número que melhor descreve o nível de dor que você sentiu devido à artrite psoriásica na última semana.

Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Dor máxima
---------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

2. Fadiga/Cansaço

Circule o número que melhor descreve seu nível de cansaço devido à artrite psoriásica na última semana.

Sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Cansaço máximo
-------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------

3. Problemas de pele

Circule o número que melhor descreve os problemas de pele, incluindo coceira, devido à *psoríase*, ocorridos na última semana.

Sem problemas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Problemas muito graves
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------------

4. Trabalho e/ou atividades de lazer

Circule o número que melhor descreve sua dificuldade para realizar completamente seu trabalho e/ou participar de atividades de lazer devido à artrite psoriásica na última semana.

Sem dificuldade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Dificuldade máxima
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

5. Capacidade física

Circule o número que melhor descreve sua dificuldade para fazer atividades físicas do dia a dia devido à artrite psoriásica na última semana.

Sem dificuldade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Dificuldade máxima
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

6. Desconforto

Circule o número que melhor descreve sua sensação de desconforto e irritação com as tarefas diárias devido à artrite psoriásica na última semana.

Nenhum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Máxima
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

7. Alterações do sono

Circule o número que melhor descreve suas alterações do sono (por exemplo, dificuldade para descansar à noite) devido à artrite psoriásica na última semana.

Sem dificuldade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Dificuldade máxima
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

8. Lidando com a doença

Considerando a artrite psoriásica em geral, como você enfrentou e lidou com a doença na última semana?

Muito bem	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito mal
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------

9. Ansiedade, medo e incerteza

Circule o número que melhor descreve seu nível de ansiedade, medo e incerteza (por exemplo, sobre o futuro, os tratamentos, o medo da solidão) devido à artrite psoriásica na última semana.

Nenhum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Máximo
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

10. Constrangimento e/ou Vergonha

Considerando a artrite psoriásica em geral, circule o número que melhor descreve seu nível de constrangimento e/ou vergonha devido à sua aparência na última semana.

Nenhum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Máximo
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

11. Participação social

Circule o número que melhor descreve sua dificuldade para participar completamente de atividades sociais (incluindo relações com familiares e/ou pessoas muito próximas a você) devido à artrite psoriásica na última semana.

Sem dificuldade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Dificuldade máxima
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

12. Depressão

Circule o número que melhor descreve seu nível de depressão devido à artrite psoriásica na última semana.

Nenhum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Máximo
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

Anexo IV – Questionário PsAQoL (Qualidade de vida em Artrite Psoriática)

Por favor leia atentamente e assinale apenas a resposta que se aplica a si neste momento.

	Verdadeira	Falsa
1. Sinto-me cansado/a faça o que fizer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Tenho dificuldade em lavar-me devidamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. É um grande esforço sair e conviver com pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sinto que não há alegria na minha vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sinto que estou a perder a minha independência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Irrito-me frequentemente comigo mesmo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Não consigo fazer tudo o que quero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Sinto-me mais velho/a do que sou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Não sou capaz de participar em actividades com amigos ou familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. A minha doença limita os lugares a que poderia ir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Tenho de me animar para fazer as coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Irrito-me facilmente com os outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Tenho de interromper com frequência o que estou a fazer para descansar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Verdadeira	Falsa
14. Sinto-me dependente dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Demoro muito tempo para ficar activo de manhã	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Descarrego nas pessoas que me são próximas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Não consigo agir no calor do momento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Sinto-me prisioneiro/a na minha própria casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Tenho de limitar o que faço em cada dia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. A minha doença provoca tensão nas minhas relações pessoais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo V – Questionário EQ-5D

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

Mobilidade

- Não tenho problemas em andar
- Tenho alguns problemas em andar
- Tenho de estar na cama

Cuidados Pessoais

- Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais
- Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me
- Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a

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

- Não tenho problemas em desempenhar as minhas actividades habituais
- Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas actividades habituais.
- Sou incapaz de desempenhar as minhas actividades habituais.

Dor/Mal Estar

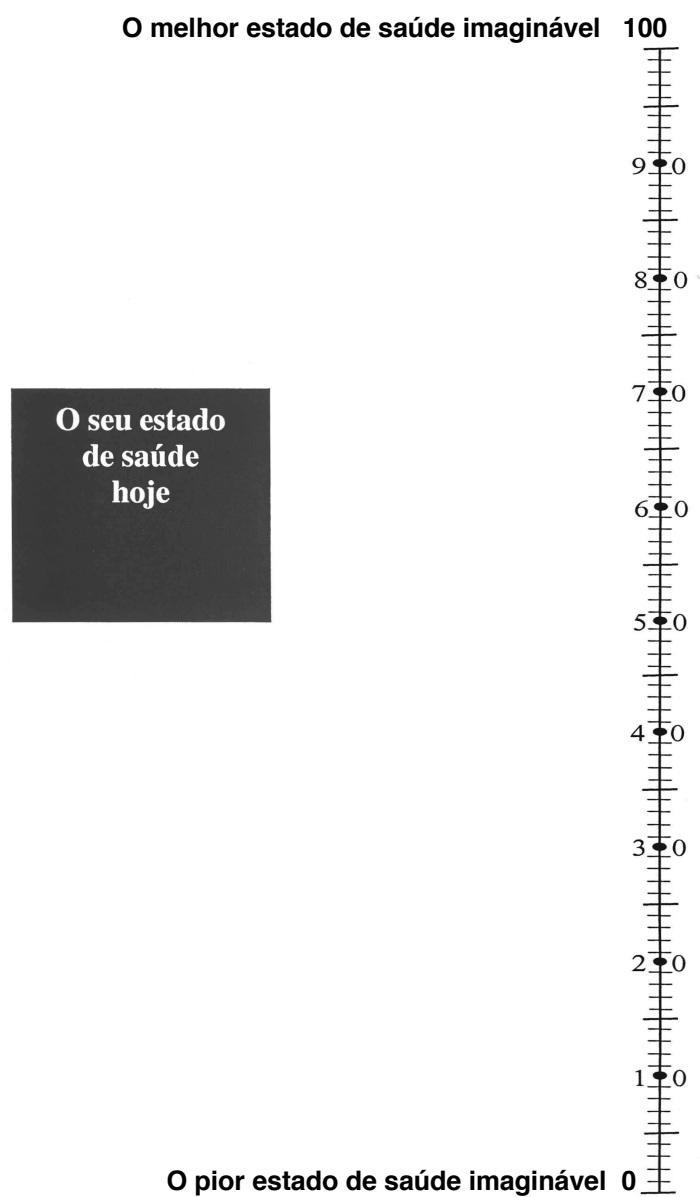
- Não tenho dores ou mal estar
- Tenho dores ou mal estar moderados
- Tenho dores ou mal estar extremos

Ansiedade/Depressão

- Não estou ansioso(a) ou deprimido(a)
- Estou moderadamente ansioso(a) ou deprimido(a)
- Estou extremamente ansioso(a) ou deprimido(a)

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

Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião, **o seu estado de saúde hoje**. Por favor, desenhe uma linha a partir do quadrado que se encontra abaixo, até ao ponto da escala que melhor classifica o seu estado de saúde hoje.



Anexo VI – Questionário de estado de Saúde SF-36

Por favor, seleccione a opção que melhor descreve a sua saúde.

1. Em geral, a sua saúde é:

Óptima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
()	()	()	()	()

2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu presente estado geral:

Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior
()	()	()	()	()

3. As perguntas que se seguem são relativas às actividades do seu dia-a-dia.

Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades?

	Sim, muito limitado(a)	Sim, um pouco limitado(a)	Não, nada limitado(a)
Actividade violentas, tais como, correr, levantar pesos, participar em desportos violentos	()	()	()
Actividades moderadas, tais como, deslocar uma mesa ou aspirar a casa	()	()	()
Levantar e carregar as compras da mercearia	()	()	()
Subir vários lanços de escadas	()	()	()
Subir um lanço de escadas	()	()	()
Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	()	()	()
Andar mais de 1 Km	()	()	()
Andar vários quarteirões	()	()	()
Andar um quarteirão	()	()	()
Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	()	()	()

4. Durante as últimas quatro semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir em consequência do seu estado de saúde?

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Diminui o tempo gasto a trabalhar, ou noutras actividades	()	()	()	()	()
Fez menos do que queria	()	()	()	()	()
Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou actividades	()	()	()	()	()
Teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)	()	()	()	()	()

5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados seguidamente por causa de qualquer problema emocional (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Diminui o tempo gasto a trabalhar, ou noutras actividades	()	()	()	()	()
Fez menos do que queria	()	()	()	()	()
Não executou o trabalho ou outras actividades tão cuidadosamente como de costume	()	()	()	()	()

6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com o seu relacionamento normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?

Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
()	()	()	()	()

7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?

Nenhumas	Muito fracas	Ligeiras	Moderadas	Fortes	Muito fortes
()	()	()	()	()	()

8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?

Absolutamente nada	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Imenso
()	()	()	()	()

9. **As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu durante o último mês.**

Quanto tempo, nas últimas 4 semanas...

	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
Se sentiu cheio/a de vitalidade?	()	()	()	()	()
Se sentiu muito nervoso/a?	()	()	()	()	()
Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	()	()	()	()	()
Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	()	()	()	()	()
Se sentiu com muita energia?	()	()	()	()	()
Se sentiu triste?	()	()	()	()	()
Se sentiu estafado/a?	()	()	()	()	()
Se sentiu feliz?	()	()	()	()	()
Se sentiu cansado/a?	()	()	()	()	()

10. **Durante as últimas 4 semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?**

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
()	()	()	()	()

11. **Por favor, diga em que medida são VERDADEIRAS ou FALSAS as seguintes afirmações:**

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
Parece que adoço mais facilmente do que os outros	()	()	()	()	()
Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	()	()	()	()	()
Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	()	()	()	()	()
A minha saúde é óptima	()	()	()	()	()

Anexo VII – PGA (EVA da atividade geral da doença, segundo a opinião do doente) e EVA da dor

1. Relativamente à forma como a doença o perturba, como se sentiu na última semana?

MUITO BEM 0 ————— 100 MUITO MAL

2. Relativamente à intensidade da dor, como se sentiu na última semana?

SEM DOR 0 ————— 100 DOR INTENSA

Anexo VIII – Questionário HAQ

Assinale a uma resposta que melhor descreve suas actividades habituais durante a semana passada

	Sem qualquer dificuldade	Com alguma dificuldade	Com muita dificuldade	Incapaz
Você é capaz de...				
- Vestir-se, incluindo abotoar a roupa e atar os sapatos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Lavar o cabelo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Erguer-se de uma cadeira?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Deitar e levantar-se da cama?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Cortar a carne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Levar à boca um copo ou uma chávena cheios?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir pela primeira vez um pacote de leite de cartão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Caminhar fora de casa em terreno plano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Subir cinco degraus?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Lavar e limpar todo o corpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Tomar banho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Sentar e levantar-se da sanita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Alcançar e trazer até si um objecto de cerca de 2,5Kg colocado acima da sua cabeça?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Curvar-se e apanhar roupas caídas no chão?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir as portas do carro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir as tampas de frascos que já tenham sido abertos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Abrir e fechar torneiras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Fazer compras e recados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Entrar e sair de um carro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Fazer a lida da casa (por ex. aspirar o pó, varrer ou fazer jardinagem)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*** Por favor assinale apoios ou instrumentos que use habitualmente:**

- | | | |
|--------------------------|---|--------------------------|
| - Bengala | <input type="checkbox"/> - Auxiliares para se vestir (calçadeira comprida, fecho éclair especial, enfiador de botões, etc.) | <input type="checkbox"/> |
| - Andarilho | <input type="checkbox"/> - Adaptações na casa ou nos seus utensílios | <input type="checkbox"/> |
| - Muleta ou canadiana | <input type="checkbox"/> - Cadeiras especiais | <input type="checkbox"/> |
| - Cadeira de rodas | <input type="checkbox"/> - Abre-boiões (para boiões que tenham sido já abertos) | <input type="checkbox"/> |
| - Sanita mais alta | <input type="checkbox"/> - Pinças de prensão | <input type="checkbox"/> |
| - Banco para tomar banho | <input type="checkbox"/> - Adaptações com pegas longas para higiene pessoal | <input type="checkbox"/> |
| - Pegas na banheira | <input type="checkbox"/> - Outros | <input type="checkbox"/> |

*** Por favor assinale as actividades em que precisa de apoio por causa da sua doença:**

- | | | |
|---------------------------|---|--------------------------|
| - Vestir-se e arranjar-se | <input type="checkbox"/> - Comer | <input type="checkbox"/> |
| - Levantar-se | <input type="checkbox"/> - Caminhar | <input type="checkbox"/> |
| - Higiene pessoal | <input type="checkbox"/> - Agarrar e abrir objectos | <input type="checkbox"/> |
| - Alcançar objectos | <input type="checkbox"/> - Lida doméstica e compras | <input type="checkbox"/> |

Anexo IX – HADS (Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar)

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (X) no espaço anterior à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana.

Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reacção imediata a cada questão será provavelmente mais correcta do que uma resposta muito ponderada.

Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta.

1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:

Quase sempre ()

Muitas vezes ()

Por vezes ()

Nunca ()

2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:

Tanto como antes ()

Não tanto agora ()

Só um pouco ()

Quase nada ()

3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:

Sim e muito forte ()

Sim, mas não muito forte ()

Um pouco, mas não me aflige ()

De modo algum ()

4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:

Tanto como antes ()

Não tanto como antes ()

Muito menos agora ()

Nunca ()

5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:

A maior parte do tempo ()

Muitas vezes ()

Por vezes ()

Quase nunca ()

6. Sinto-me animado/a:

Nunca ()

Poucas vezes ()

De vez em quando ()

Quase sempre ()

7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:

Quase sempre ()

Muitas vezes ()

Por vezes ()

Nunca ()

8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:

Quase sempre ()

Muitas vezes ()

Por vezes ()

Nunca ()

9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:

Nunca ()

Por vezes()

Muitas vezes ()

Quase sempre ()

10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspecto físico:

Completamente ()

Não dou a atenção que devia()

Talvez cuide menos que antes()

Tenho o mesmo interesse de sempre()

11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:

Muito()

Bastante ()

Não muito ()

Nada ()

12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:

Tanto como antes ()

Não tanto como antes ()

Bastante menos agora ()

Quase nunca ()

13. De repente, tenho sensações de pânico:

Muitas vezes ()

Bastantes vezes ()

Por vezes ()

Nunca ()

14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:

Muitas vezes ()

De vez em quando ()

Poucas vezes ()

Quase nunca ()

Anexo X – Escala de Fadiga FACIT (versão 4)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importante. **Por favor, circunde ou marque um número em cada um das linhas para indicar a resposta que melhor corresponde ao seu estado durante os últimos 7 dias.**

	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
Sinto-me fatigado(a)	0	1	2	3	4
Sinto fraqueza generalizada	0	1	2	3	4
Sinto-me sem forças.....	0	1	2	3	4
Sinto-me cansado(a).....	0	1	2	3	4
Tenho dificuldade em começar as coisas porque estou cansado(a)	0	1	2	3	4
Tenho dificuldade em terminar as coisas porque estou cansado(a)	0	1	2	3	4
Tenho energia.....	0	1	2	3	4
Sou capaz de fazer as minhas actividades normais.....	0	1	2	3	4
Preciso de dormir durante do dia	0	1	2	3	4
Estou cansado(a) demais para comer	0	1	2	3	4
Preciso de ajuda para as minhas actividades normais.....	0	1	2	3	4
Estou frustrado(a) por estar cansado(a) demais para fazer as coisas que quero.....	0	1	2	3	4
Tenho de limitar a minha vida social por estar cansado(a)..	0	1	2	3	4

Anexo XI – Escala de Felicidade Subjetiva

Para cada uma das questões e/ou afirmações seguintes, por favor assinale na escala, entre 1 e 7, a que parece que melhor o/a descreve

1. Em geral, considero-me:

1 2 3 4 5 6 7

Uma pessoa
que não é
muito feliz

Uma pessoa
muito feliz

2. Comparativamente com as outras pessoas como eu, considero-me:

1 2 3 4 5 6 7

Menos feliz

Mais feliz

3. Algumas pessoas são geralmente muito felizes. Ela gozam a vida apesar do que se passa à volta delas, conseguindo o melhor do que está disponível. Em que medida esta caracterização o/a descreve a si?

1 2 3 4 5 6 7

De modo
algum

Em grande
parte

4. Algumas pessoas geralmente não são muito felizes. Embora não estejam deprimidas, elas nunca parecem tão felizes quanto poderiam ser. Em que medida esta caracterização o/a descreve a si?

1 2 3 4 5 6 7

De modo
algum

Em grande
parte