

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**O IMPACTO DA ARTRITE PSORIÁSICA EM DIFERENTES DOMÍNIOS DE SAÚDE:
UM ESTUDO QUALITATIVO**

PENÉLOPE ESTHER PALOMINOS

Porto Alegre

2017

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**O IMPACTO DA ARTRITE PSORIÁSICA EM DIFERENTES DOMÍNIOS DE SAÚDE:
UM ESTUDO QUALITATIVO**

PENÉLOPE ESTHER PALOMINOS

Orientador: Prof. Dr. Ricardo Machado Xavier

Coorientador: Profa. Dra Laure Gossec

Tese apresentada como requisito para obtenção do título de Doutor em Medicina: Ciências Médicas, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas.

Porto Alegre

2017

CIP - Catalogação na Publicação

Palominos, Penélope Esther

O impacto da artrite psoriásica em diferentes domínios de saúde: um estudo qualitativo / Penélope Esther Palominos. -- 2017.

80 f.

Orientador: Ricardo Machado Xavier.

Coorientadora: Laure Gossec.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Porto Alegre, BR-RS, 2017.

1. artrite psoriásica. 2. qualidade de vida. 3. pesquisa qualitativa. 4. impacto da doença. I. Xavier, Ricardo Machado, orient. II. Gossec, Laure, coorient. III. Título.

BANCA EXAMINADORA

Odirlei André Monticelo (PPGCM)

Rafael Mendonça da Silva Chakr (PPGCM)

Cláudia Diniz Lopes Marques

Charles Lubianca Kohem

AGRADECIMENTOS

À minha mãe Marlise Klippel, por ser meu maior exemplo de dedicação profissional, honestidade e, sobretudo, por seu imenso amor.

A meu pai Roberto Fernando Palominos Arriola, que partiu cedo, mas teve tempo suficiente de me ensinar a amar os livros, manter o otimismo e acreditar no melhor das pessoas.

À minha filha Lehna Sadou por me impelir a ser uma pessoa melhor a cada dia.

Ao meu esposo argelino Samir Sadou por me mostrar que o verdadeiro amor não é o apego ao outro e sim o desejo de que a pessoa amada seja feliz.

Ao meu irmão Dionisius Samuel Palominos, por seu carinho.

Ao meu orientador, Prof. Ricardo Machado Xavier, um excelente professor que deixa evidente sua satisfação em ensinar, um administrador que apoia e orienta o crescimento profissional de seus colegas e um exemplo de reumatologista.

À minha coorientadora, Profa. Laure Gossec, por ter me estendido a mão quando cheguei sozinha na França, por me despertar o gosto pela pesquisa clínica e pela carreira acadêmica e por continuar orientando minha vida profissional.

Aos colegas de trabalho, Dra. Andrese Aline Gasparin, Dra Vanessa Hax, Dra. Ana Laura Didonet Moro, Dra. Daniela Viecceli, Dra Sandra Helena Machado, Dra Nicole Pamplona Bueno de Andrade, Dra. Patrícia Minuzzi da Motta, Prof. Charles Lubianca Kohem, Prof. Claiton Viegas Brenol, Prof Rafael Mendonça da Silva Chakr, Prof. João Carlos Tavares Brenol, Prof. Odirlei André Monticielo, Gabriela Ratkiewicz Taffarel, Láisa Borges Ferreira e Franciele de Almeida Menegat por tornarem meu trabalho no Hospital de Clínicas uma tarefa feliz.

Ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre, por me propiciar um ambiente de trabalho favorável ao aprimoramento profissional e crescimento intelectual.

Ao Programa de Pós Graduação em Ciências Médicas, pela oportunidade de realizar o sonho do doutorado.

Aos pacientes que fizeram parte dessa pesquisa, por compartilharem sua experiência de vida em prol do crescimento do conhecimento científico.

A todos os demais que contribuíram direta ou indiretamente na conclusão desse trabalho.

“Tão importante quanto conhecer a doença que o homem tem,
é conhecer o homem que tem a doença” .

William Osler

RESUMO

Introdução/Objetivos: O impacto da artrite psoriásica (APso) percebido pelo paciente que vive fora do continente europeu ainda é pouco conhecido, uma vez que quase todos os estudos qualitativos sobre o tema recrutaram populações europeias. O presente trabalho tem como objetivo avaliar o impacto físico, emocional, profissional e social da APso em pacientes brasileiros. Também se compara o impacto da APso percebido por pacientes franceses e brasileiros. **Métodos:** Um estudo qualitativo foi realizado em dois hospitais universitários no Brasil e na França; pacientes ambulatoriais que preenchiam critérios de classificação para APso participaram de entrevistas individuais na linguagem local. O tamanho da amostra foi definido através do princípio de saturação; as entrevistas foram gravadas, os dados foram transcritos e uma análise de conteúdo foi realizada. **Resultados:** Quinze pacientes foram entrevistados no Brasil e 13 na França. A média de duração da doença foi de $16,5 \pm 12,5$ anos (variando de 8 meses até 47 anos) e $14,4 \pm 8,4$ anos (variando de 12 meses a 29 anos), para brasileiros e franceses, respectivamente. Medicamentos biológicos foram prescritos para 33% dos brasileiros (N=5) e 23% dos participantes franceses (N=3). Um amplo impacto foi reportado: 67 categorias emergiram durante as entrevistas e foram agrupadas em 24 domínios de saúde. O impacto da doença percebido pelos brasileiros e franceses foi globalmente similar: 67% dos domínios foram comuns a ambas as nacionalidades. Apesar do impacto percebido pelas duas amostras ser semelhante, alguns domínios importantes para os brasileiros e ainda pouco estudados nesta população como desordens do sono, disfunção sexual e fadiga foram identificados. Este trabalho também expõe o impacto emocional, social e profissional do preconceito causado pela psoríase em pacientes brasileiros. **Conclusão:** Brasileiros e franceses com APso percebem um amplo e similar impacto da doença, que transcende os aspectos físicos. Domínios importantes para

pacientes que vivem fora da Europa e que permanecem pouco estudados podem ser reconhecidos através da metodologia qualitativa.

Palavras-chave: artrite psoriásica, qualidade de vida, pesquisa qualitativa, impacto da doença.

ABSTRACT

Background: The patient-perceived impact of Psoriatic Arthritis (PsA) outside the European background is still few studied since almost all qualitative studies on the subject have been performed in European populations. This work aimed to evaluate the physical, emotional, professional and social impact of PsA in Brazilian patients. It also compares patient-perceived impact of PsA between Brazilian and French subjects.

Methods: A qualitative study was conducted in two university hospitals in Brazil and France; outpatients fulfilling classification criteria for PsA participated in individual interviews in the local language. The sample size was defined by saturation; interviews were recorded, data were transcribed and content analysis was performed.

Results: Fifteen patients were interviewed in Brazil and 13 in France. Mean disease duration was 16.5 ± 12.5 years (range: 8 months to 47 years) and 14.4 ± 8.4 years (range 12 months to 29 years), for Brazilian and French subjects, respectively. Biologic drugs were prescribed to 33% of Brazilians (N=5) and 23% of French participants (N=3). A broad impact was perceived: 67 categories of impact emerged from the interviews and were grouped in 24 health domains. The impact of disease perceived by Brazilian and French participants was globally similar: 67% of domains were common to both nationalities. Despite the similar impact among the samples, some domains important for Brazilian patients and still few studied in this population as sleep disorders, sexual dysfunction and fatigue were identified. This work also exposed the emotional, social and professional impact of prejudice due to psoriasis in Brazilian patients.

Conclusions: Brazilian and French subjects living with PsA perceive a broad and similar impact of disease which goes far beyond physical aspects. Domains important to patients living outside Europe and which remain few studied can be recognized through qualitative methodology.

Keywords: psoriatic arthritis; quality of life; qualitative research, illness burden.

LISTA DE FIGURAS DA REVISÃO DE LITERATURA

- Figura 1:** Fluxograma da estratégia de busca para localizar e selecionar as informações da pesquisa 29
- Figura 2:** Marco teórico - Fluxograma demonstrando fatores que influenciam a percepção da doença pelo paciente e a importância do reconhecimento do impacto da APso..... 30

LISTA DE FIGURAS DO ARTIGO

- Figura 1:** *Hierarchy of categories representing the impact of PsA in the Brazilian sample* 61
- Figura 2:** *Hierarchy of categories representing the impact of PsA in the French sample62*

LISTA DE TABELAS DA REVISÃO DE LITERATURA

Tabela 1: Domínios de saúde avaliados pelo questionário de impacto da artrite psoriásica “ <i>Psoriatic Arthritis Impact of Disease Questionnaire</i> ” (<i>PsAID 12</i>).....	23
Tabela 2: Domínios prioritários escolhidos por reumatologistas e pacientes para avaliação em ensaios clínicos em Artrite Psoriásica.....	24
Tabela 3: Estudos que empregaram metodologia qualitativa na avaliação do impacto da artrite psoriásica publicados no PUBMED/Medline e anais de congressos em reumatologia entre 2005 e 2017	26

LISTA DE TABELAS DO ARTIGO

Table 1: <i>Individual characteristics of the 28 PsA patients included in the study.....</i>	60
Table 2: <i>Comparison of demographic characteristics and disease activity of patients interviewed in Brazil and France</i>	61

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

APso	Artrite psoriásica
AR	Artrite reumatoide
HAQ	<i>Health Assessment Questionnaire</i> (Questionário de Avaliação de Saúde)
PsAQoL	<i>Psoriatic Arthritis Quality of Life</i> (Qualidade de Vida na Artrite Psoriásica)
RBE	Registro Brasileiro de Espondiloartrites
ASQoL	<i>Ankylosing Spondylitis Quality of Life</i> (Qualidade de Vida na Espondilite Anquilosante)
BASDAI	<i>Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index</i> (Índice de Atividade de Doença de Espondilite Anquilosante de Bath)
MDA	<i>Minimal Disease Activity</i> (Atividade Mínima de Doença)
PsAID	<i>Psoriatic Arthritis Impact of Disease</i> (Impacto da Doença Artrite Psoriásica)
EULAR	<i>European League Against Rheumatism</i> (Sociedade Europeia de Reumatologia)
OMERACT	<i>Outcome Measures in Rheumatology</i> (Medidas de Desfecho em Reumatologia)
PRP	<i>Patient Research Partner</i> (Paciente Parceiro de

	Pesquisa)
LES	Lúpus eritematoso sistêmico
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i> (Descritores de Termos Médicos)

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	16
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	17
2.1. O impacto da artrite psoriásica	17
2.2 Conceito de estudo qualitativo.....	19
2.3 Aplicações da metodologia qualitativa em Reumatologia.....	21
2.4 Estratégia para localizar e selecionar os artigos do referencial teórico.....	26
3. MARCO TEÓRICO.....	31
4. JUSTIFICATIVA	32
5. OBJETIVOS.....	33
5.1 Objetivo primário.....	33
5.2. Objetivo secundário	33
6. REFERÊNCIAS	34
7. ARTIGO EM INGLÊS	40
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
9. PERSPECTIVAS FUTURAS	65
10. ANEXOS	66
Anexo 10.1: Termo de consentimento livre e esclarecido para pacientes entrevistados na França	66
Anexo 10.2: Termo de consentimento livre e esclarecido para pacientes entrevistados no Brasil	68
Anexo 10. 3: Carta de aprovação do Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre	71
Anexo 10.4: Carta de aprovação do Comitê de Ética do Grupo Hospitalar Pitiè-Salpêtrière	72
Anexo 10.5: Protocolo para coleta de dados pelo médico utilizado na França e no Brasil	73
Anexo 10.6: Protocolo para coleta de dados pelo paciente utilizado na França	74
Anexo 10.7: Protocolo para coleta de dados pelo paciente utilizado no Brasil	79

1. INTRODUÇÃO

Artrite Psoriásica (APso) é uma artropatia inflamatória associada com psoríase, com acometimento de esqueleto axial, articulações periféricas e manifestações extra-articulares (1). Uma metanálise de estudos realizados com populações da América Latina demonstrou uma prevalência de APso de 0,07, variando de 0,02 a 0,16 (2). Apesar da prevalência relativamente baixa de APso demonstrada por esta publicação, recente estudo conduzido em hospitais terciários brasileiros de quatro Estados (Rio de Janeiro, São Paulo, Distrito Federal e Minas Gerais) encontrou uma prevalência de APso de 33% entre os 524 pacientes com psoríase avaliados ambulatorialmente (3).

A percepção do impacto da APso difere entre médicos e pacientes, com pacientes geralmente indicando um maior impacto comparado aos profissionais de saúde e descrevendo aspectos do impacto muitas vezes desconhecidos aos médicos (4). Neste contexto, estudos qualitativos são úteis para obter a perspectiva dos pacientes em relação às consequências da doença reumatológica.

O impacto da APso do ponto de vista dos pacientes foi bem estudado em pacientes europeus; estudos que envolveram pelo menos uma fase qualitativa e que incluíram pacientes da Espanha, Suécia, Áustria, Inglaterra e Holanda já foram publicados (5-9). Porém, fora do contexto europeu, a perspectiva do paciente em relação ao impacto da APso ainda é pouco conhecida.

Na artrite reumatoide (AR), nacionalidade e etnia afetam a percepção dos pacientes em relação à escolha de domínios prioritários que devem ser avaliados durante consultas médicas: pacientes americanos e chineses, por exemplo, priorizam a avaliação do controle da dor e melhora da função, enquanto japoneses priorizam a discussão do efeito da medicação (10). No

lúpus eritematoso sistêmico (LES), a opinião dos pacientes em relação à necessidade do uso de drogas modificadoras de doença e imunossupressores é influenciada pela etnia (11)

Pacientes brasileiros com APso têm baixos escores de qualidade de vida e altos índices de atividade de doença (12,13), mas estudos qualitativos que avaliem o impacto da AP nesta população não são conhecidos. O objetivo principal deste projeto foi avaliar o impacto físico, emocional, profissional e social da APso em pacientes brasileiros através da metodologia qualitativa.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 O impacto da artrite psoriásica

A percepção em relação ao impacto da APso tem mudado nas últimas décadas com as novas evidências científicas. Inicialmente descrita como uma doença “benigna” (14), a APso é hoje reconhecida como uma doença reumática responsável por importante impacto emocional, profissional e funcional sobre os pacientes (15-19). Além disso, pacientes com APso tem uma pior qualidade de vida, maior prevalência de distúrbios do sono e maior risco cardiovascular quando comparados a indivíduos saudáveis (17-23).

Pessoas diagnosticadas com APso têm maior incidência de depressão, com uma razão de chances de 1,38 (95% IC 1,27-1,49) quando comparados a controles com outras doenças reumatológicas e não reumatológicas (15). Além do impacto emocional, pacientes com APso também tem dificuldades no campo profissional: Kavanaugh *et al* analisaram o impacto profissional em 712 trabalhadores com APso e identificaram que 31,5% destes haviam faltado ao trabalho pelo menos uma vez nos últimos 12 meses devido à doença reumática, 31,6% das pessoas alegavam um prejuízo na habilidade de trabalhar em tempo integral, e aproximadamente

25% da amostra referia que a APso impediu o avanço na carreira e a obtenção de um emprego (16).

Ao contrário do que se imaginava há algumas décadas, o comprometimento do *status* funcional de pacientes com APso é tão importante quando aquele observado em portadores de AR, e os escores de função como o Questionário de Avaliação da Saúde/*Health Assessment Questionnaire* (HAQ) (24) apresentam piores resultados nos pacientes com APso quando comparados a pacientes com psoríase sem artrite e indivíduos saudáveis (18,19). Além do prejuízo funcional, pacientes com APso apresentam piores escores de qualidade de vida, assemelhando-se a pacientes com AR (18,19). Tezel *et al.*, ao aplicarem a ferramenta de avaliação de qualidade de vida chamada *Psoriatic Arthritis Quality of Life* (PsAQoL) (8) em 80 pacientes com APso, 40 pacientes com psoríase e 40 participantes saudáveis, identificaram que a qualidade de vida de pacientes com APso era semelhante à qualidade de vida de pacientes com psoríase, mas os dois primeiros grupos apresentavam piores escores de PsAQoL quando comparados ao grupo de indivíduos saudáveis (17). Já Rosen *et al.* encontraram piores escores de qualidade de vida nos pacientes com APso comparados a pacientes com psoríase sem artrite (25).

A APso também confere aos portadores da doença um maior risco cardiovascular: Jamnitsky *et al.* encontraram uma maior prevalência de comorbidades na APso como hipertensão arterial, dislipidemia e obesidade e maior mortalidade cardiovascular ao analisar 28 artigos em uma revisão sistemática de literatura (22). Outra metanálise de 33 artigos, apesar de não confirmar o aumento de mortalidade, demonstrou aumento do risco de infarto agudo do miocárdio, com razão de chances de 1,57 (95% IC 1,08-2,27) mesmo após controle para outros fatores de risco cardiovasculares (23).

O impacto da APso em pacientes brasileiros é pouco conhecido: a qualidade de vida de pacientes com APso incluídos no Registro Brasileiro de Espondiloartrites (RBE) (N=275) foi

avaliada através do questionário *Ankylosing Spondylitis Quality of Life questionnaire* (ASQoL) (25) e os resultados demonstraram prejuízo na qualidade de vida (12). Além disso, pacientes com APso registrados no RBE apresentam controle inadequado de atividade de doença, com média de $4,1 \pm 2,5$ no índice funcional "*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*" (BASDAI) (19, 27). Estes estudos não avaliaram qualidade de vida e função utilizando escores específicos para a APso como o PsAQoL (8) e o escore de Atividade Mínima de Doença/Minimal Disease Activity (MDA) (28).

2.2 Conceito de estudo qualitativo

A pesquisa qualitativa é o tipo de pesquisa que analisa o mundo exterior (e não em contextos especializados de pesquisa como um laboratório, por exemplo) e tenta entender, descrever e explicar os fenômenos sociais de diversas maneiras: analisando experiências de indivíduos ou grupos ou investigando documentos como textos, imagens, filmes e música (29).

Ao contrário do que acontece na pesquisa quantitativa, em que o observador coleta e analisa os dados mantendo sua imparcialidade, na pesquisa qualitativa os pesquisadores são uma parte importante do processo de pesquisa, seja em termos de sua presença pessoal (como entrevistador por exemplo), seja colocando sua experiência e visão pessoal na análise dos dados (29).

A coleta dos dados na maioria dos estudos qualitativos realizados em reumatologia ocorre através de entrevistas individuais ou entrevistas com grupos de participantes, chamadas de grupos focais.

Os sujeitos são escolhidos intencionalmente na pesquisa qualitativa porque se deseja investigar algum fenômeno em que ele ou o grupo estejam envolvidos, ou seja, a amostragem é intencional, também chamada amostra por julgamento (30). Na pesquisa qualitativa procura-se a

diversidade, e não a homogeneidade dos participantes, para garantir que a investigação abordou a realidade considerando as variações necessárias (31).

A definição do tamanho da amostra em geral é feita através do princípio da saturação, ou seja, as entrevistas vão sendo realizadas concomitantemente à análise dos dados e o pesquisador encerra o recrutamento quando a análise de duas entrevistas consecutivas não gera nenhuma informação nova ao estudo (30).

As entrevistas na pesquisa qualitativa podem ser de três maneiras: a) estruturadas, ou seja, com perguntas pré-estabelecidas; b) não estruturadas, ou seja, sem roteiro pré-fixado, c) ou mais comumente a entrevista é semi-estruturada, ou seja, existe um roteiro de perguntas pré-estabelecido, porém, se estabelece uma conversação continuada entre pesquisador e sujeito e novas perguntas podem ser adicionadas durante a entrevista caso surjam tópicos que o entrevistador ache interessante investigar para atingir seus objetivos (30).

As entrevistas são gravadas e depois transcritas e as frases transcritas são então codificadas. A codificação é a identificação de uma ou mais passagens de um texto que, em algum sentido, exemplificam a mesma ideia teórica e descritiva. Geralmente várias frases são identificadas e então relacionadas com um nome para a ideia, ou seja, o código. Alguns autores utilizam outros nomes para o código como índice, categoria ou tema. A lista de categorias/códigos pode também ser elaborada de forma a criar uma hierarquia, permitindo ao pesquisador analisar as relações entre elas. Por exemplo, a categoria pode ser, por exemplo, o “lazer” e as subcategorias atividades que exemplificam esta atividade como “pesca”, “dança” etc (29).

Existem dois tipos principais de codificação: a “codificação baseada em conceitos”, na qual o pesquisador geralmente faz uma revisão da literatura e evidências já disponíveis e estabelece os códigos antes de realizar as entrevistas e subsequentemente aprimora seus códigos

ao analisar suas transcrições (32). Existe também a “codificação baseada em dados”, também chamada “codificação aberta” que é o oposto, o pesquisador inicia sem nenhum código pré-estabelecido e vai criando os códigos a partir da análise de suas entrevistas. É difícil que o pesquisador inicie absolutamente sem ideias; o pesquisador é um observador do mundo social e faz parte deste mundo, tendo ideias sobre o que pode esperar que aconteça. Mas na medida do possível, o pesquisador deve tentar iniciar sem ideias preconcebidas (32). Esta é a abordagem dos defensores da teoria fundamentada, uma das abordagens mais utilizadas para codificação de dados na pesquisa qualitativa (33).

A teoria fundamentada, em inglês “*grounded theory*”, recebeu este nome, pois se criam hipóteses e teorias, fundamentadas nos dados coletados durante a pesquisa. Seu foco central é gerar, de forma indutiva, ideias teóricas novas ou hipóteses a partir dos dados, em vez de testar teorias especificadas de antemão. Muitos adeptos da teoria fundamentada recomendam a codificação linha por linha para forçar o pesquisador a prestar atenção ao que o entrevistado realmente está dizendo. A teoria fundamentada também usa o princípio de saturação para definir o tamanho da amostra (33).

Um dos limites da análise qualitativa é a incapacidade de generalizar os resultados a outras populações, além dos grupos e contextos analisados no projeto. Outra diferença importante em relação à pesquisa quantitativa, é que na pesquisa qualitativa os resultados são apresentados de forma descritiva e não numérica (29).

2.3 Aplicações da metodologia qualitativa em Reumatologia

Como a percepção das consequências e da atividade de doença é diferente entre pacientes com APso e médicos que os acompanham, e uma vez que nos últimos anos tem crescido o interesse em envolver pacientes na elaboração de protocolos de pesquisa e diretrizes em

reumatologia, os estudos qualitativos tem sido um método empregado para obter a opinião dos pacientes em relação ao impacto da APso (4, 34-36).

Com a utilização desta metodologia foi possível, por exemplo, reconhecer os domínios de saúde mais afetados pela APso na opinião de pacientes europeus, permitindo aos pesquisadores elaborar uma nova ferramenta de avaliação de impacto chamada em inglês de “*Psoriatic Arthritis Impact of Disease Questionnaire*” (PsAID 12) (37). Esta nova ferramenta consiste em um questionário, de propriedade intelectual do grupo europeu “*European League against Rheumatism*” (EULAR) que avalia 12 domínios de saúde. Para a identificação destes domínios, um estudo qualitativo com grupo focal incluindo 12 pacientes foi fundamental para inicialmente identificar 16 domínios prioritários. Estes 16 domínios escolhidos no estudo qualitativo foram então colocados em ordem de prioridade por 139 pacientes de 12 países europeus em um estudo quantitativo transversal. Após esta etapa, os 12 domínios prioritários para estes 139 pacientes foram identificados e questões que avaliassem estes domínios foram elaboradas e validadas em outros 479 pacientes resultando no questionário final (37). Nenhuma etapa da elaboração do PsAID incluiu pacientes brasileiros, apenas pacientes de países europeus participaram do projeto. O questionário ainda está em processo de validação no Brasil, mas a versão traduzida ao português por Ranza *et al* (38) já foi disponibilizada no endereço eletrônico (<http://pitie-salpetriere.aphp.fr/psaid/questionnaire.php>). Os doze domínios avaliados pelo questionário PsAID 12 são mostrados na Tabela 1.

Tabela 1: Domínios de saúde avaliados pelo questionário de impacto da artrite psoriásica “*Psoriatic Arthritis Impact of Disease Questionnaire*” (PsAID 12) (37)

Domínios avaliados pelo PsAID 12
1. Dor
2. Fadiga/cansaço
3. Problemas de pele
4. Trabalho e/ou atividades de lazer
5. Capacidade física
6. Desconforto
7. Alterações do sono
8. Lidando com a doença
9. Ansiedade, medo, incerteza
10. Constrangimento e/ou vergonha
11. Participação social
12. Depressão

A pesquisa qualitativa e grupos focais também foram recentemente utilizados pelo grupo “*Outcome Measures in Rheumatology*” (OMERACT) para identificar domínios prioritários de impacto da APso para pacientes de diversos países, permitindo a incorporação da perspectiva dos doentes na atualização dos desfechos prioritários a serem utilizados em ensaios clínicos (39). Como o “*core set*”, isto é, o conjunto de desfechos prioritários a serem avaliados em ensaios clínicos de APso estabelecido pelo OMERACT tinha sido elaborado em 2009 sem a participação de pacientes, uma força tarefa envolvendo reumatologistas e pacientes colaboradores em pesquisa (em inglês chamados de “*patient research partners*” ou PRPs) foi criada em 2016 com o objetivo de atualizar estes desfechos, incluindo as novas evidências científicas disponíveis e a opinião de pacientes com APso (39,40). Também neste projeto a pesquisa qualitativa foi fundamental para

identificar domínios de saúde nos quais a APso causava maior impacto: um estudo qualitativo envolvendo grupos focais em seis países (Austrália, Brasil, Holanda, Cingapura, Estados Unidos e Inglaterra) foi realizado para identificar domínios de saúde onde o impacto da doença fosse mais significativo do ponto de vista dos doentes e contribuiu para a escolha dos 8 desfechos prioritários finais, representados na Tabela 2.

Tabela 2: Domínios prioritários escolhidos por reumatologistas e pacientes para avaliação em ensaios clínicos em Artrite Psoriásica (39)

“Core set” GRAPPA-OMERACT 2016

1. Atividade musculoesquelética
2. Atividade da doença de pele
3. Dor
4. Avaliação global do paciente
5. Função
6. Qualidade de vida
7. Fadiga
8. Inflamação sistêmica

Métodos qualitativos também têm sido utilizados para analisar se as ferramentas disponíveis para avaliação da APso estão incluindo conceitos importantes para os pacientes. O estudo qualitativo de Stamm *et al*, por exemplo, que analisou o impacto funcional da APso na vida de 31 pacientes através de 6 grupos focais, mostrou que 35% dos conceitos citados por pacientes nas entrevistas não eram avaliados pelos escores compostos de atividade de doença nem pelos instrumentos de avaliação de função e qualidade de vida disponíveis atualmente (7).

Apesar do conhecimento de que a visão dos pacientes pode contribuir para qualificar as ferramentas disponíveis de avaliação na APso (7), auxiliar na escolha dos desfechos utilizados

em ensaios clínicos (39) e contribuir na elaboração de novos instrumentos de avaliação da doença (37), a maioria dos estudos qualitativos disponíveis avaliou pacientes europeus e são raros os estudos qualitativos sobre o impacto da APso que incluíram pacientes brasileiros (39).

A tabela 3 demonstra os principais estudos que empregaram metodologia qualitativa (na sua totalidade ou em apenas um segmento do estudo) e avaliaram o impacto da APso, e que foram publicados em revistas indexadas no PubMed/Medline ou anais de congressos em reumatologia (European League Against Rheumatism Congress ou American College of Rheumatology Congress) entre 2005 e 2017. Percebe-se claramente na tabela 3 a predominância de estudos que incluem pacientes de origem europeia, com apenas uma entre as onze referências incluindo também participantes de fora do continente europeu (39). Mesmo neste trabalho que inclui pacientes brasileiros (39), os domínios de impacto percebidos por esta população específica não foram descritos na publicação, sendo analisados e descritos juntamente com o restante da amostra, composta por pacientes de 7 países.

Tabela 3: Estudos que empregaram metodologia qualitativa na avaliação do impacto da AP publicados no PUBMED/Medline e anais de congressos em reumatologia entre 2005 e 2017

Autor, ano de publicação (referência)	Número de pacientes com AP	País de origem dos pacientes entrevistados	Objetivo do estudo
Orbai <i>et al</i>, 2016 (39)	89	Brasil (N=12), Reino Unido, Estados Unidos, Austrália, França, Holanda, Singapura	Estudo do grupo OMERACT para atualizar os desfechos prioritários para avaliação em ensaios clínicos em APso
Chisholm <i>et al</i>, 2016 (41)	24	Reino Unido	Explorar impacto emocional da APso e crenças sobre a doença
Moverley <i>et al</i>, 2015 (42)	18	Reino Unido	Analisar a experiência dos pacientes em relação às reativações da APso (<i>flares</i>)
Stamm <i>et al</i>, 2014 (7)	31	Áustria	Comparar o impacto percebido pelos pacientes no domínio “função” em diversas doenças reumatológicas
Gossec <i>et al</i>, 2014 (37)	12	Suíça, Itália, França, Estônia, Noruega, Espanha, Romênia, Hungria, Reino Unido, Holanda	Projeto do EULAR para elaboração de questionário de avaliação do impacto da APso (PsAID-12)
Torre-Alonso <i>et al</i>, 2014 (5)	66	Espanha	Desenvolvimento e validação de instrumento para medida de qualidade de vida na APso chamado VITACORA-19
Wink <i>et al</i>, 2013 (9)	10	Holanda	Validação da adaptação holandesa do questionário de qualidade de vida na APso (PsAQoL)
Palominos <i>et al</i>, 2012 (43)	7	França	Projeto piloto para avaliar impacto físico, emocional, profissional, social e o impacto da fadiga em pacientes franceses com APso
Billings <i>et al</i>, 2010 (6)	11	Suécia	Validação do questionário de qualidade de vida da APso (PsAQoL) para a Suécia
Stamm <i>et al</i>, 2007 (44)	31	Áustria	Estudo para avaliar se o impacto percebido pelos pacientes no domínio “função” é adequadamente avaliado pelas ferramentas (escores, questionários) disponíveis
McKenna <i>et al</i>, 2004 (8)	48	Reino Unido	Estudo de desenvolvimento da ferramenta de avaliação da qualidade de vida na APso (PsAQoL)

Também não estão disponíveis estudos que comparem o impacto da AP em pacientes brasileiros com o impacto percebido por outras nacionalidades.

Em outras doenças reumatológicas, como a AR, por exemplo, a nacionalidade afeta as percepções dos pacientes em relação à escolha de domínios prioritários a serem avaliados durante consultas clínicas (10). No LES, pacientes de origem asiática vivendo no Reino Unido apresentam maior preocupações em relação ao uso de drogas modificadoras de doença e percebem estas drogas como sendo menos necessárias do que pacientes de origem inglesa e irlandeses vivendo na mesma região (11).

Além da nacionalidade afetar a percepção do paciente em relação ao impacto da doença e seu tratamento, o impacto percebido também varia de acordo com a doença reumatológica estudada. O trabalho de Stamm *et al* comparou o impacto de seis doenças reumatológicas sobre um mesmo domínio, a capacidade funcional do paciente, conduzindo quarenta e quatro grupos focais em oito países Europeus (44). Este trabalho incluiu 229 pacientes: 31 pacientes da Áustria com APso, 33 com fibromialgia vivendo na Alemanha, 56 pacientes com osteoartrite da Áustria, Holanda, Noruega e Suécia, 25 participantes da Alemanha com AR, 21 pacientes da Áustria com LES, 63 pacientes com esclerose sistêmica provenientes da Áustria, Romênia, Suécia e Suíça; o estudo concluiu que 20 das 109 categorias de incapacidade funcional reportadas pelos pacientes nas entrevistas eram comuns às seis doenças estudadas como, por exemplo, prejuízo na imagem corporal e na mobilidade, fadiga, e dificuldade para uso das mãos. Os autores perceberam, no entanto, que o impacto na mesma categoria poderia ser percebido de forma diferente de acordo com a doença. A incapacidade de dirigir um carro, por exemplo, era percebida pelos pacientes com APso, e estes justificavam esta incapacidade como sendo associada a características físicas como edema e dor articular que impediam o paciente de segurar a direção e realizar mudança de marcha ou incapacidade de dirigir por longos períodos devido à dor lombar inflamatória. Já os

pacientes com fibromialgia referiam incapacidade de dirigir por razões de caráter emocional/psicológico, como medo de não ser capaz ou medo de ficar desorientado durante o trajeto (44). O trabalho de Stam *et al*, apesar de comparar impacto funcional de diversas doenças reumatológicas não comparou o impacto de cada doença entre as diferentes nacionalidades europeias que participaram do estudo (44).

Desta forma, percebe-se que o estudo do impacto da enfermidade, do ponto de vista do paciente, em uma doença e nacionalidade específicas, pode levar a um melhor entendimento das consequências desta doença naquela população, permitindo que os desfechos prioritários de tratamento sejam estabelecidos e que avaliação da doença seja otimizada.

2.4. Estratégia para localizar e selecionar os artigos do referencial teórico

Na revisão da literatura pretendeu-se identificar artigos originais que avaliam o impacto emocional, físico, psicológico ou social da APso em pacientes adultos (≥ 18 anos). A base de dados eletrônica do MEDLINE/Pubmed foi consultada até 03.02.2017. Não houve limitações quanto à data da publicação. Foram incluídos estudos quantitativos, qualitativos e com design misto (que incluíam tanto fases qualitativas quanto quantitativas no mesmo trabalho). Foram incluídos artigos escritos em inglês, português, alemão, francês, italiano e espanhol. Excluíram-se artigos de revisão, revisões sistemáticas da literatura e metanálises, relatos de caso e cartas ao editor.

Os seguintes termos e seus descritores correlacionados foram utilizados na estratégia de busca: (((((impact) OR physical impact) OR emotional impact) OR social impact) OR professional impact) AND psoriatic arthritis[MeSH Terms]

A estratégia de busca resultou em 55 resultados, os quais foram avaliados pela autora com relação à relevância ao questionamento proposto. Os artigos considerados relevantes pela autora foram utilizados para embasar o referencial teórico do projeto. O fluxograma da estratégia de busca para localizar e selecionar os artigos que fundamentaram este projeto está representado na figura 1:

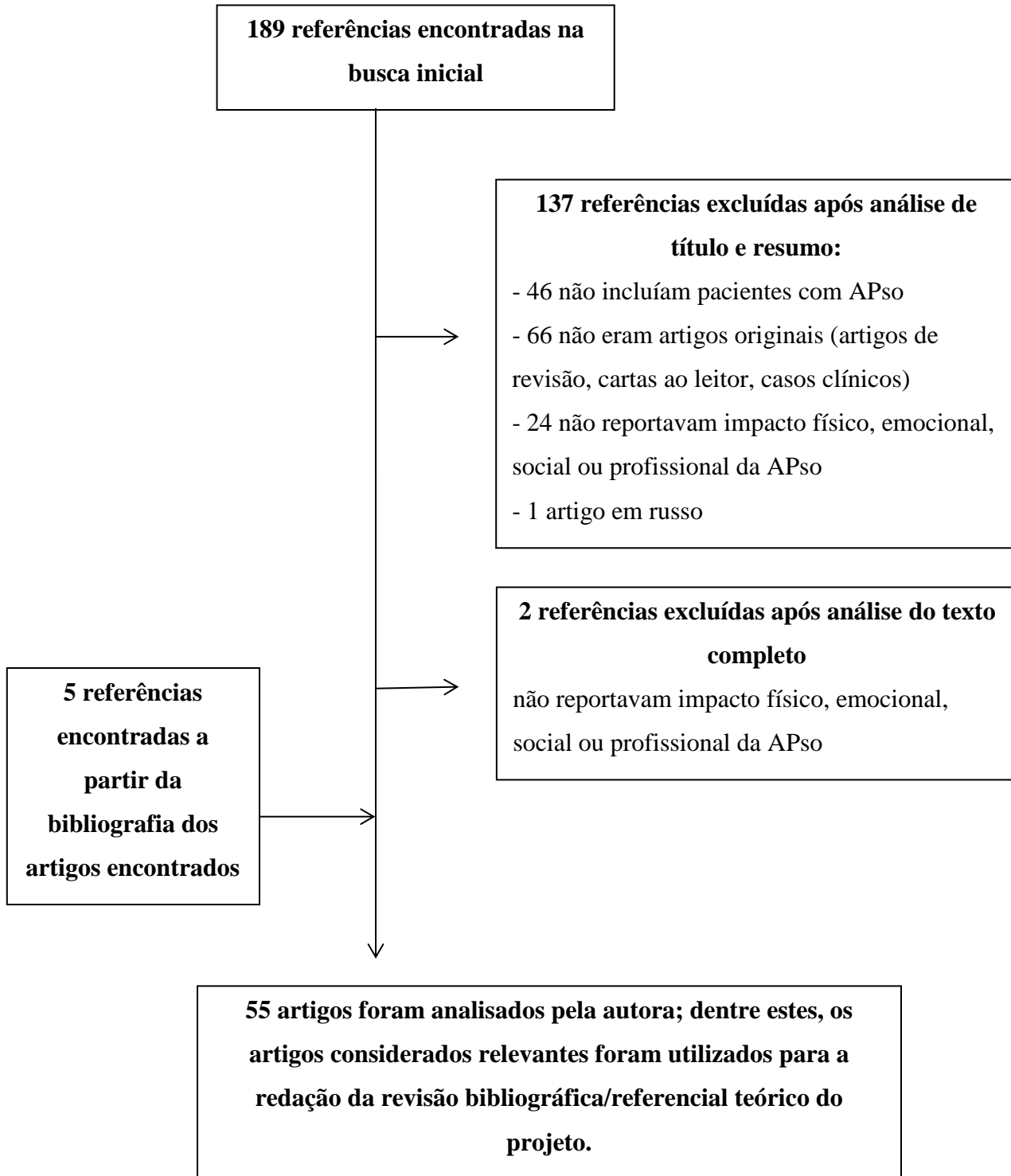


Figura 1. Fluxograma da estratégia de busca para localizar e selecionar as informações da pesquisa

3. MARCO TEÓRICO

Como citado no referencial teórico deste projeto, o impacto da doença percebido pelo paciente em um determinado domínio de saúde depende da doença em estudo e da nacionalidade. Reconhecer os domínios de saúde mais importantes, do ponto de vista dos pacientes utilizando a metodologia qualitativa, permite ao reumatologista otimizar a avaliação da doença e melhor definir os desfechos prioritários do tratamento. A Figura 2 ilustra o marco teórico do projeto, exemplificando fatores determinantes do impacto da doença e os benefícios de se conhecer a opinião do paciente em relação a este impacto.

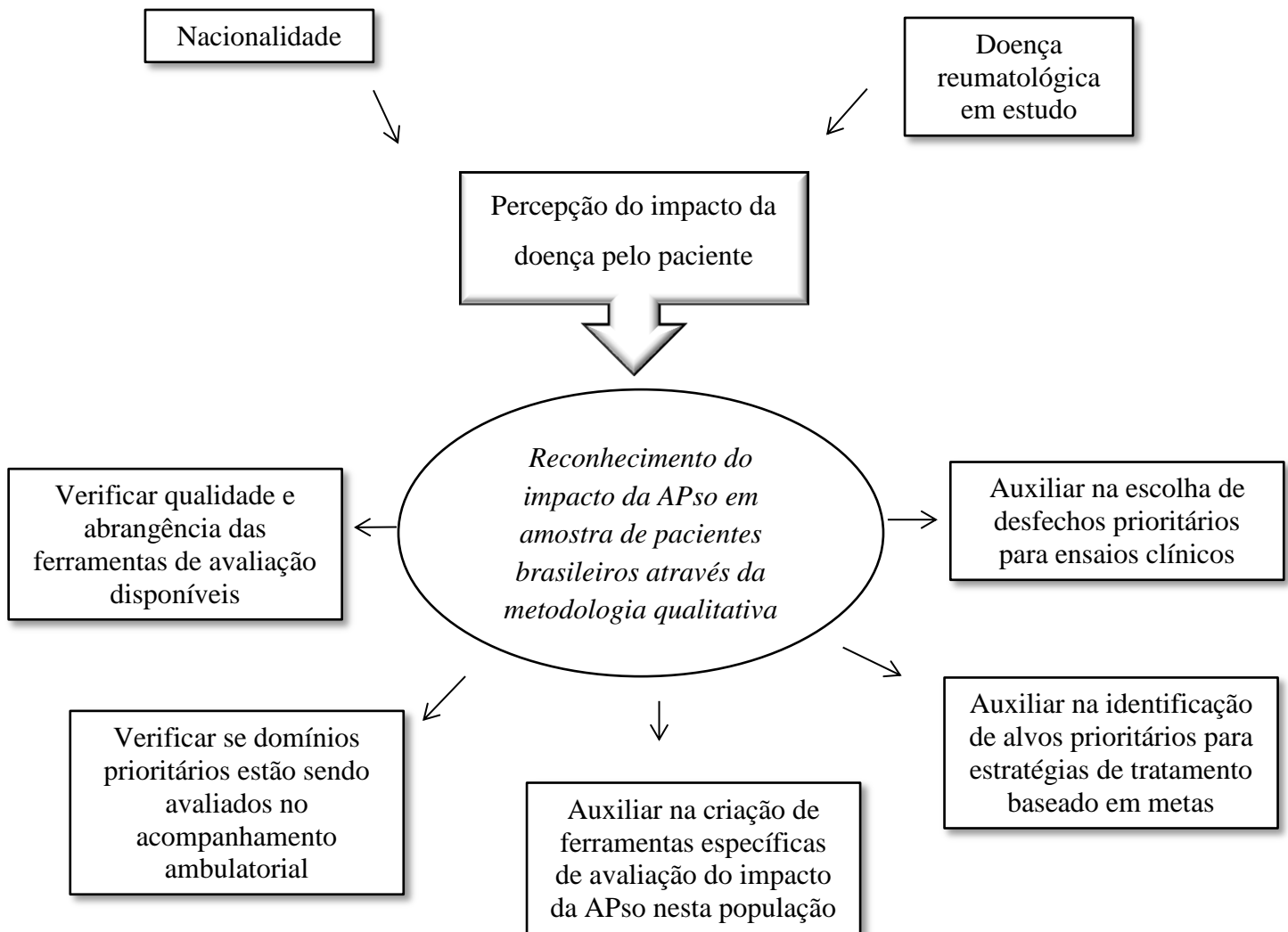


Figura 2: Marco teórico - Fluxograma demonstrando fatores que influenciam a percepção da doença pelo paciente e a importância do reconhecimento do impacto da APso

4. JUSTIFICATIVA

O conhecimento dos domínios de saúde mais afetados pela APso na população brasileira possibilitaria aos reumatologistas identificar se as ferramentas de avaliação em uso são adequadas, ou seja, se elas incluem os domínios considerados importantes pelos doentes, e também possibilitaria a criação de ferramentas adequadas à nossa população. Além disso, este conhecimento poderia orientar o reumatologista na escolha de um alvo terapêutico e na escolha dos tratamentos que serão utilizados, para que a estratégia terapêutica tenha como foco os domínios prioritários aos pacientes. Estudos qualitativos que tenham como objetivo principal identificar os domínios de saúde mais impactados pela APso, na perspectiva dos doentes brasileiros, não são conhecidos. Não há estudos qualitativos comparando o impacto da APso na população brasileira com o impacto percebido por pacientes de outras nacionalidades.

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo primário

Conhecer o impacto físico, emocional, profissional e social da APso a partir da perspectiva de uma amostra de pacientes brasileiros.

5.2. Objetivo secundário

Comparar opiniões da amostra de pacientes brasileiros e franceses em relação ao impacto físico, emocional, profissional e social da APso;

6. REFERÊNCIAS

1. Moll JM, Wright V. Psoriatic arthritis. *Semin Arthritis Rheum* 1973; 3: 55-78.
2. Stolwijk C, van Onna M, Boonen A, van Tubergen A. Global Prevalence of Spondyloarthritis: A Systematic Review and Meta-Regression Analysis. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2016; 68:1320-31.
3. Ranza R, Carneiro S, Qureshi AA, Martins G, Rodrigues JJ, Romiti R et al. Prevalence of psoriatic arthritis in a large cohort of Brazilian patients with psoriasis. *J Rheumatol* 2015; 42:829-34.
4. Desthieux C, Granger B, Balanescu AR, Balint P, Braun J, Canete J et al. Determinants of patient-physician discordance in global assessment in psoriatic arthritis: a multicenter European study. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2016 .doi: 10.1002/acr.23172. [Epub ahead of print]
5. Torre-Alonso JC, Gratacós J, Rey-Rey JS, Valdazo de Diego JP, Urriticoechea-Arana A, Daudén E et al. Development and validation of a new instrument to measure health-related quality of life in patients with psoriatic arthritis: the VITACORA-19. *J Rheumatol* 2014 ;41: 2008-17.
6. Billing E, McKenna SP, Staun M, Lindqvist U. Adaptation of the Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL) instrument for Sweden. *Scand J Rheumatol* 2010; 39: 223-8.
7. Stam TA, Nell V, Mathis M, Coenen M, Aletaha D, Cieza A. Concepts Important to Patients With Psoriatic Arthritis Are Not Adequately Covered by Standard Measures of Functioning. *Arthritis Care Res* 2007; 57: 487– 94.

8. McKenna SP, Doward LC, Whalley D, Tennant A, Emery P, Veale DJ. Development of the PsAQoL: a quality of life instrument specific to psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis* 2004; 63: 162-9.
9. Wink F, Arends S, McKenna SP, Houtman PM, Brouwer E, Spoorenberg A. Validity and reliability of the Dutch adaptation of the Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL) Questionnaire. *PLoS One* 2013; 8: e55912
10. Wen H, Ralph Schumacher H, Li X, Gu J, Ma L, Wei H et al. Comparison of expectations of physicians and patients with rheumatoid arthritis for rheumatology clinic visits: a pilot, multicenter, international study. *Int J Rheum Dis* 2012;15: 380-9.
11. Kumar K, Gordon C, Toescu V, Buckley CD, Horne R, Nightingale PG et al. Beliefs about medicines in patients with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus: a comparison between patients of South Asian and White British origin. *Rheumatology (Oxford)* 2008; 47: 690-7.
12. Ribeiro SL, Albuquerque EN, Bortoluzzo AB, Gonçalves CR, da Silva JA, Ximenes AC et al. Quality of life in spondyloarthritis: analysis of a large Brazilian cohort. *Rev Bras Reumatol* 2016; 56: 22-7.
13. da Costa IP, Bortoluzzo AB, Gonçalves CR, da Silva JA, Ximenes AC, Bértolo MB et al. Evaluation of performance of BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) in Brazilian cohort of 1,492 patients with spondyloarthritis: data from the Brazilian Registry of Spondyloarthritis (RBE). *Rev Bras Reumatol* 2015; 55: 48-54.
14. Wright V. Psoriasis and arthritis. *Ann Rheum Dis* 1956;15: 348–56.

15. Hagberg KW, Li L, Peng M, Shah K, Paris M, Jick S. Incidence rates of suicidal behaviors and treated depression in patients with and without psoriatic arthritis using the Clinical Practice Research Datalink. *Mod Rheumatol* 2016; 26:774-9.
16. Kavanaugh A, Helliwell P, Ritchlin CT. Psoriatic Arthritis and Burden of Disease: Patient Perspectives from the Population-Based Multinational Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis (MAPP) Survey. *Rheumatol Ther.* 2016; 3:91-102.
17. Tezel N, Yilmaz Tasdelen O, Bodur H, Gul U, Kulcu Cakmak S, Oguz ID et al. Is the health-related quality of life and functional status of patients with psoriatic arthritis worse than that of patients with psoriasis alone? *Int J Rheum Dis* 2015; 18: 63-9.
18. Sokoll KB, Helliwell PS. Comparison of disability and quality of life in rheumatoid and psoriatic arthritis. *J Rheumatol* 2001; 28: 1842-6.
19. Husted JA, Gladman DD, Farewell VT, Cook RJ. Health-related quality of life of patients with psoriatic arthritis: a comparison with patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2001; 45:151-8.
20. Gezer O, Batmaz İ, Sariyildiz MA, Sula B, Ucmak D, Bozkurt M et al. Sleep quality in patients with psoriatic arthritis. *Int J Rheum Dis* 2014. doi: 10.1111/1756-185X.12505. [Epub ahead of print]
21. Duffin K, Wong B, Horn EJ, Krueger GG. Psoriatic arthritis is a strong predictor of sleep interference in patients with psoriasis. *J Am Acad Dermatol* 2009; 60: 604-8.
22. Jamnitski A, Symmons D, Peters MJ, Sattar N, McInnes I, Nurmohamed MT. Cardiovascular comorbidities in patients with psoriatic arthritis: a systematic review. *Ann Rheum Dis* 2013; 72: 211-6.

23. Horreau C, Pouplard C, Brenaut E, Barnetche T, Misery L, Cribier B et al. Cardiovascular morbidity and mortality in psoriasis and psoriatic arthritis: a systematic literature review. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2013; 27: 12-29.
24. Bruce B, Fries JF. The Stanford Health Assessment Questionnaire: dimensions and practical applications. *Health Qual Life Outcomes* 2003; 9: 20.
25. Rosen CF, Mussani F, Chandran V, Eder L, Thavaneswaran A, Gladman DD. Patients with psoriatic arthritis have worse quality of life than those with psoriasis alone. *Rheumatology (Oxford)* 2012; 51: 571-6.
26. Doward LC, Spoorenberg A, Cook SA, Whalley D, Helliwell PS, Kay LJ, et al. Development of the ASQoL: a quality of life instrument specific to ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 2003; 62: 20 – 6.
27. Garrett S, Jenkinson T, Kennedy LG, Whitelock H, Gaisford P, Calin A. A new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *J Rheumatol* 1994; 21: 2286 –91.
28. Coates LC, Fransen J, Helliwell PS. Defining minimal disease activity in psoriatic arthritis: a proposed objective target for treatment. *Ann Rheum Dis* 2010; 69: 48-53.
29. Gibbs GR. *Analyzing qualitative data*. London, England: SAGE, 2008.
30. Canzonieri AM. *Metodologia da pesquisa qualitativa em saúde*, 2ª. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.
31. Guerra IC. *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso*. 1ª Ed. Cascais, Portugal: Principia, 2012
32. Ritchie J, Lewis J. *Qualitative Research practice: a guide for social science students and researchers*. London, England: SAGE, 2003.

33. Glaser BG, Strauss AL. The Discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Chicago, United States: Aldine,1976.
34. Dandorfer SW, Rech J, Manger B, Schett G, Englbrecht M. Differences in the patient's and the physician's perspective of disease in psoriatic arthritis. *Semin Arthritis Rheum.* 2012; 42: 32-41.
35. Tillett W, Eder L, Goel N, De Wit M, Gladman DD, FitzGerald O et al. Enhanced Patient Involvement and the Need to Revise the Core Set - Report from the Psoriatic Arthritis Working Group at OMERACT 2014. *J Rheumatol* 2015; 42:2198-203.
36. de Wit M, Campbell W, Coates LC, Gladman DD, James J, Lindsay CA et al. Let's Talk about Inclusion: A Report on Patient Research Partner Involvement in the GRAPPA 2015 Annual Meeting. *J Rheumatol* 2016; 43:970-3
37. 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. *Ann Rheum Dis* 2014; 73: 1012-9.
38. Ranza R, Schainberg CG, Carneiro S, Rodrigues G, Carneiro JJ, Romiti J et al. Cross-Cultural Adaptation, Validation and Reliability Of The Brazilian Version Of The Psoriatic Arthritis Screening Evaluation Tool. [abstract]. *Arthritis Rheum* 2013; 65 Suppl 10: 308.
39. Orbai AM, de Wit M, Mease P, Shea JA, Gossec L, Leung YY. International patient and physician consensus on a psoriatic arthritis core outcome set for clinical trials. *Ann Rheum Dis* 2016 doi: 10.1136/annrheumdis-2016-210242. [Epub ahead of print]

40. Gladman DD, Mease PJ, Strand V, Healy P, Helliwell PS, Fitzgerald O et al. Consensus on a core set of domains for psoriatic arthritis. *J Rheumatol* 2007; 34:1167-70.
41. Chisholm A, Pearce CJ, Chinoy H, Warren RB, Bundy C. Distress, misperceptions, poor coping and suicidal ideation in psoriatic arthritis: a qualitative study. *Rheumatology (Oxford)*. 2016 Mar 8. pii: kew009. [Epub ahead of print]
42. Moverley AR, Vinall-Collier KA, Helliwell PS. It's not just the joints, it's the whole thing: qualitative analysis of patients' experience of flare in psoriatic arthritis. *Rheumatology (Oxford)* 2015; 54: 1448-53.
43. GRAPPA Trainees Symposium 2013: A Report from the GRAPPA 2013 Annual Meeting - Agnes Szentpetery, Mary Ann N. Johnson, Christopher T. Ritchlin. *J Rheumatol* 2014; 41; 1200-5.
44. Stam T, Hieblinger R, Boström C, Mihai C, Birrell F, Thorstensson C et al. Similar Problem in the Activities of Daily Living but Different Experience: A Qualitative Analysis in Six Rheumatic Conditions and Eight European Countries. *Musculoskeletal Care* 2014; 12: 22-33.

7. ARTIGO EM INGLÊS

The effects of cultural background on patient-perceived impact of psoriatic arthritis - A
qualitative study conducted in Brazil and France

Penélope Esther Palominos ^{1,2} MD PhD, Sarah Kreis ³, César Luis Hinckel ¹ MD, Rafael
Mendonça da Silva Chakr ¹ MD PhD, Charles Lubianca Kohem ¹ MD PhD, Ana Laura Didonet
Moro ^{1,2} MD MSc, Maarten de Wit ⁴ PhD, Niti Goel ⁵ MD PhD, Willemina Campbell ⁶, Laure
Gossec ³ MD PhD*, Ricardo Machado Xavier ^{1,2} MD PhD*

Affiliations/ addresses:

1. Serviço de Reumatologia, Hospital de Clínicas de Porto Alegre; Ramiro Barcelos Street 2350, Zip code 90035903, Porto Alegre, Brazil.
2. Programa de Pós Graduação em Ciências Médicas (PPGCM), Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); Ramiro Barcelos Street 2400, Zip code 90035903, Porto Alegre, Brazil.
3. Sorbonne Universités, UPMC Univ Paris 6, GRC-08, Institut Pierre Louis d'Epidémiologie et de Santé Publique. Pitié-Salpêtrière Hospital, AP-HP, Rheumatology Department; 83 Boulevard de l'Hôpital, 75013, Paris, France.
4. Department of Medical Humanities, Patient Research Partner, VU University Medical Centre; de Boelenlaan 1089a 1081 HV Amsterdam, Netherlands.
5. Patient Research Partner, Advisory Services, Quintiles; Division of Rheumatology, Duke University School of Medicine; 2301 Erwin Rd, NC 27710 Durham, North Carolina, United States.

6. Patient Research Partner, Toronto, Ontario, Canada.

*Laure Gossec and Ricardo Machado Xavier contributed equally to the manuscript

Corresponding author : Penélope Esther Palominos. E-mail: penelopepalominos@gmail.com

Telephone: +55 51 33598340 Fax +55 51 33313834

ABSTRACT

Background: In Psoriatic Arthritis (PsA) almost all qualitative studies have been performed in European and North American populations whereas culture plays a role in disease impact. This work aimed to evaluate the physical, emotional, professional and social impact PsA in Brazilian and French patients. **Methods:** A qualitative study was conducted in two university hospitals in Brazil and France; outpatients fulfilling classification criteria for PsA participated in individual interviews in the local language. The sample size was defined by saturation; interviews were recorded, data were transcribed and content analysis was performed. **Results:** Fifteen patients were interviewed in Brazil and 13 in France. Mean disease duration was 16.5 ± 12.5 years (range: 8 months to 47 years) and 14.4 ± 8.4 years (range 12 months to 29 years), for Brazilian and French subjects, respectively. A broad impact was perceived: 67 categories of impact emerged from the interviews and were grouped in 24 health domains. Despite the similar impact among the samples (N=16, 67% of domains were common to Brazilian and French patients), some domains important for Brazilian patients and still few studied in this population as sleep disorders, sexual dysfunction and fatigue were identified. The emotional, social and professional impact of prejudice due to psoriasis in Brazilian patients was also evidenced. **Conclusions:** Brazilian and French subjects living with PsA perceive a broad and similar impact of disease not limited to physical aspects. Domains important to patients living outside Europe and which remain few studied can be recognized through qualitative methodology.

Keywords: psoriatic arthritis; quality of life; qualitative research, illness burden.

INTRODUCTION

Perception of the impact of psoriatic arthritis (PsA) has dramatically changed over the last years: initially described as a “benign” condition [1], psoriatic arthritis (PsA) is currently recognized as a rheumatic disease responsible for functional but also professional, and emotional burden [2-6]. Patients with PsA also have a poorer quality of life and higher prevalence of sleep disturbances [2-4, 7, 8].

Perceptions of the impact of PsA differ between patients and physicians, with patients usually indicating a higher impact compared to health professionals and describing aspects of impact which physician may not acknowledge [9]. In this regards, qualitative studies are useful to obtain patients’ opinion about the impact of disease. A recent systematic literature review [10] analyzed the effect of PsA reported by patients in 13 qualitative studies and categorized it by a standardized reference system, the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). The ICF component most represented was activities and participation (42.6%) rather than body structures (10.3%) or body functions (29.4%), revealing that the social impact of disease is very important for people living with PsA [10].

Through the qualitative methodology it was also possible to recognize the most affected domains of health according to European patients, allowing the elaboration of a recent questionnaire which evaluates patient- perceived impact of disease, the PsA Impact of Disease Questionnaire (PsAID) [11].

Qualitative methodology has also been employed to verify if the tools currently available to assess PsA are including concepts important to patients [12].

The impact of PsA from the patients’ perspective has been well studied in European patients and qualitative studies included patients from Spain [13], Sweden [14], Austria [12], United Kingdom [15], and Holland [16]. The project to elaborate the PsAID questionnaire also

included a qualitative phase with patients from 12 European countries [11]. Outside the European background, however, there is little knowledge on the impact of PsA from the patients' point of view.

In rheumatoid arthritis (RA), nationality and ethnicity can affect the patients' perception of priority domains to be assessed in clinical visits: American and Chinese patients prioritized the control of pain and function while Japanese prioritized the discussion on the effect of medication [17]. In systemic lupus erythematosus (SLE) and RA, the perception of patients about disease modifying drugs (DMARDs) is influenced by ethnicity [18].

Brazilian patients with PsA have an impaired quality of life [19] and suboptimal control of disease activity [20] but qualitative studies aiming to obtain the patient-perceived impact of PsA in Brazil are lacking.

The main objective of the present work was to evaluate the physical, emotional, professional and social impact of PsA in Brazilian patients through a qualitative methodology with the argument that better understanding of the impact of disease from the patients' perspective can lead physicians to optimize assessment of PsA. Aiming to study if nationality can affect patients' perception on impact, we compared the effect of PsA between Brazilian and French patients.

MATERIAL AND METHODS

A qualitative study with individual interviews was conducted in two university tertiary hospitals: Hospital de Clínicas de Porto Alegre, in Porto Alegre, Brazil and Pitié-Salpêtrière Hospital, in Paris, France. The sample was composed by outpatients fulfilling the Classification Criteria for PSA (CASPAR) [21] able and willing to participate in a one hour interview in the local language (Portuguese or French). In each country, the selection of participants aimed to

ensure a broad spectrum of demographic aspects and different degrees of severity and manifestations of disease through a purposeful sampling.

Patients with a concomitant rheumatic disease other than PsA were excluded [22]. Patients with concomitant psychiatric conditions or fibromyalgia were excluded to avoid interference in the assessment of emotional impact.

The sample size was defined by saturation, i.e., the point when two consecutive interviews do not reveal additional concepts and the researcher has obtained enough information about the subject [23]. New participants were interviewed until saturation was reached in each country.

Data collection

Demographic characteristics and data about disease were collected before the interview: age, gender, professional status, educational level, ethnicity, current medication, extent of skin disease, presence of joint deformities, functional assessment measured by the 20 form-Health Assessment Questionnaire (HAQ 20) [24], and patient assessment of pain, skin and global disease in a 0-100 mm visual analogue scale. These data were not used as outcome measures but allowed the description of the patient sample.

The qualitative interview

During the Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis (GRAPPA) 2013 Annual Meeting, in Toronto, Canada, this project was presented during a patient research partners (PRPs) session [25]. The original project included the study of the impact of PsA and the recognition of patients' fears and beliefs. PRPs were encouraged to elaborate the questions of the interview and send them to the first author; questions were subsequently adapted by the authors PP and LG, based on the experience from a pilot qualitative

study conducted in France [26]. The semi structured interview had three main questions: the first one was an open question which directly identified domains of health affected in PsA - “What is the impact of PsA on your life?”; if physical, emotional, professional or social impact were not spontaneously referred to, patients were questioned about it. The additional questions encouraged patients to describe domains unrecognized by health professionals and affected domains in whom they expected improvement with therapy: “Is there any aspect of PsA that is important to you but not often evaluated by doctors?”, and “What do you expect from an effective treatment for PsA?”. In addition, patients were encouraged to express themselves through standard questions like: can you give us an example? What is your opinion about that? What do you do in these occasions? Could you talk more about that?

Data analysis

In Brazil, the interviews were conducted in Portuguese by the first author (PP) and recorded using Audacity version 2.1.2. In France, the interviews were conducted by two investigators (SK and LG) and recorded by audiotape.

Interviews were transcribed and analyzed in the original language. A qualitative content analysis [27, 28] was used: the transcribed interviews were analyzed line by line and when the investigator found a segment of the text that represented an idea or concept, a new “code” – also called “category” - was created. A word or phrase, formulated in order to best describe the material was used to describe the category. If the researcher found a segment of the text that didn't fit in the previous categories, a new category/code was inductively created from the data, without the existence of pre-determined categories, a method called bottom-up. With new categories emerging during the analysis of successive interviews, previous interviews were checked for them [27, 28].

All interviews in Portuguese were analyzed by the first author (PP); two random interviews from Brazil were also analyzed by a second observer (RMSC) to allow the evaluation of the concordance between observers and a third researcher (CLK) acted as reviewer, checking the coding system from all interviews from Brazil. All the three observers were native Portuguese speakers.

The first author analyzed all interviews from France and two random interviews from this country were also analyzed by a second researcher (ALDM). Both observers were fluent in French language but since they were not native French speakers, all the coding system was reviewed by LG, a native French researcher.

A concordance of 0.75 between observers was considered adequate. Phrases that received different codes were discussed until a consensus was reached.

After the process of assigning codes/categories and revision, the whole system of categories was interpreted by the first author.

Ethical aspects

This study was conducted in accordance with the ethical standards on human research; all patients signed an informed consent form and the study obtained ethical approval from the “Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Brazil”, and the “Comité de Protection de Personnes- CPP Ile-de –France VI”.

RESULTS

Twenty eight PsA patients were interviewed: 15 in Brazil and 13 in France. The individual demographic data and characteristics of disease of the 28 participants are described in Table 1. A comparison between the French and Brazilian sample is shown in Table 2. The samples from Brazil and France had participants with a wide range of disease duration, including patients with early PsA until those with more than 20 years of diagnosis. Brazilian patients had

higher mean disease activity scores, a higher proportion of participants with current or previous use of biological therapy and a lower educational level compared to the French sample (Table 2).

The concordance between the first author and the second observer was 78% and 85% for codes assigned to Brazilian and French transcripts, respectively.

The hierarchy of codes/categories representing the impact of PsA in the Brazilian and French sample are represented in Figure 1 and 2, respectively.

The analysis of the 28 transcripts demonstrated 66 different categories; 37 categories (56% of the total number of categories) were common to Brazilian and French participants.

The physical impact of PsA

Pain was viewed as a disabling, intense and unremitting symptom by both nationalities, with participants usually describing the inflammatory rhythm associated to PsA pain: “the pain is worse in the morning, and everything is difficult, getting on and off the bus... Then, after work and movement, you feel better but I have pain all the time, you end up learning to live with it” (Male, 38 years old, Brazilian).

Functional disability, with impairment in motion, hygiene/ dressing and use of hands was widely cited in both samples. Patients expressed that PsA affected their ability to walk, run, go up and down stairs, get in and out of the car and public transportation: “It is really difficult to walk, to sit down and get up of a chair is hard, to go to the bathroom is hard, to get up from the bed is hard, to go down stairs to go the subway is exhausting” (Female, 37 years old, French).

Other activities such as washing oneself, tying shoes, putting on and taking off clothes, showering, and lowering/ raising the toilet circle were also limited due to PsA. The involvement of hands was viewed as an obstacle to daily living activities such as picking up and carrying objects, opening and closing water taps, opening cans, cutting meat, cooking, handling cutlery, sweeping, washing clothes, peeling fruits and vegetables. “Before the treatment I could not hold

the fork and knife anymore. I was invited to dinner by people who were not very close to me and it really made me sad to say that I didn't eat because I couldn't cut my meat!" (Female, 67 years old, French). "The situation had reached a point where I could not take off my clothes, take a shower, put on a coat or a jacket, tie my shoes, it was unbearable" (Male, 19 years old, French). The category "loss of independence" due to functional disability emerged in both samples.

Besides, pain and functional disability, other categories were common to Brazilian and French patients: fatigue, joint stiffness, sleep disorders and psoriasis. Fatigue seemed very important to French patients and they usually described the fatigue of PsA as being more intense than "normal" fatigue, i.e., the fatigue arriving in healthy subjects after exercise or an intense day of work.

Since twenty percent of the Brazilian patients had more than ten percent of the current body surface area covered by psoriasis, many categories representing the characteristics of skin lesions (e.g., itching, burning, bleeding, scaling, fissures) and the consequences of psoriasis (e.g. psoriasis impairing sleep, discrimination) were described in this sample.

Other categories of physical impact were described: Brazilian participants referred joint swelling, sexual dysfunction, joint deformities and weight gain/loss while lack of attention and uveitis were cited by French patients. For Brazilian patients, the decreased libido and decline in sexual activity due to the effect of psoriasis on physical appearance were responsible for the sexual dysfunction. The increase in body weight was perceived by patients as a consequence of restricted physical activity due to PsA and the use of corticosteroids, while anorexia and weight loss were perceived as consequences of PsA treatment.

The emotional impact of PsA

Eight categories of emotional impact were found in this study (12% of the total 66 categories) and 87.5% of categories representing emotional impact (N=7) were common to Brazilian and French participants. Besides common categories as anxiety, low self-esteem, deception, irritability, fear, lack of interest and depressed mood, the code “embarrassment/shame” emerged in the Brazilian sample. The emotional impact of skin disease and the reporting of situations in which prejudice was experienced were repeatedly cited by Brazilians: “If you are waiting in a line, the person behind or the person in front of you looks at you, and takes a step to the side not to be too close. I think the prejudice is visible” (Male, 42 years old, Brazilian). “... in the crowded bus, the people were squeezed together standing, but no one sat by my side ... when I missed a medical visit, doctors said I could not miss it, but no one knew what I was feeling going there, taking the bus, suffering because of the prejudice, I got to the point that I took money from other things to buy gas and go to the clinic by car” (Female, 64 years old, Brazilian).

It was interesting that while the domains “low self-esteem” for the Brazilian sample was mainly related to the discrimination and prejudice caused by psoriasis, the same category in French subjects was more associated to functional disability: “I could not drive anymore, I had difficult moving around; it affects your self-esteem and the emotional side” (Male, 75 years old, French).

Patients from both nationalities considered that the loss of independence due to pain and disability was a causative factor for depressive mood. Besides that, the Brazilian patients perceived their depressive mood being driven primarily by the negative thought that other people had about them due to psoriasis.

The professional impact of PsA

Sixteen categories revealed the professional impact of PsA in this study and represented 17.5% (N=10) and 27% (N=13) of the total number of categories in Brazil and France,

respectively. Seven categories (43.7% of the total number of categories representing professional impact) were common to Brazilian and French subjects: inability to perform job-related activities, absenteeism/job losses, professional activity impairing PsA symptoms, financial impact, low productivity, inability to work full-time and necessity to delegate tasks to other people and/or ask for other peoples' help.

Activities which involved the use of hands, heavy load lifting, immobility over long periods of time, major physical efforts and the obligatory wearing of high heels in the job were some examples of tasks impaired by PsA: "Some things I used to do, I can't do anymore; I went on rooftops using a ladder. But when you are using the ladder and fixing the roof, you must stand 10-15 minutes in the same position and I feel tired" (Male, 42 years old, Brazilian). "One year ago, the pain was so present and so permanent that I had to reject proposals. I could not accept more work because I was not able to work several hours in a day. My projects were put on hold because I could not work a whole day on the keyboard due to the pain in my hands" (Male, 33 years old, French).

Participants had to adapt their professional activity, delegating tasks, slowing down the rhythm of work, adapting objects and tasks and even changing their occupation: "I used to work alone doing iron gates and grids but now I don't have strength in my wrists and I have to ask for other peoples' help. This is something that makes me sad because it's my business" (Male, 42 years old, Brazilian).

The social impact of PsA

Three categories representing the social impact of PsA were reported by patients from Brazil and France: "family", "sports/physical activity" and "leisure".

Regarding family life, patients from both countries referred to have limited their leisure activities with children and grandchildren because they were not able to play and practice sports

with their younger relatives. The ability to take care of infants and newborns was perceived as impaired and participants reported they were afraid to drop the babies and not be able to prevent accidents.

Participants reported that their relatives were not able to understand disability and pain caused by PsA: “It is difficult for other people to accept that you are sick. I try to look normal in the workplace; for three-quarters of the day it is as if nothing had happened. When I get home, I am exhausted. And so, my husband doesn’t accept it. He says – I don’t understand, during the day you seem well and then, without any reason, when you’re home you are tired and indisposed” (Female, 48 years old, French). “... in your social or family life it is not always simple because when you have pain you are not in the mood to do things, and not everyone understands it.” (Male, 19 years old, French).

Brazilian and French patients reported limitations to physical activity and sports, e. g., walking, football, running, volleyball, water aerobics, ski, biking, rowing and tennis due to functional disability caused by PsA.

Pain, joint stiffness, functional disability and depressed mood were domains limiting leisure activities in both nationalities. Patients reported avoiding the beach and swimming pool due to psoriasis and refusing long trips due to pain and stiffness caused by long periods of immobility. Dancing, going to parties, playing musical instruments, cooking, visiting friends and family, going out to dinner, swimming, diving and travelling by bus were some examples of leisure activities impaired by functional disability. Brazilian and French participants tried to adapt leisure activities, e.g. replacing a beach trip for a city trip, visiting only one place instead of multiple places in the same day, slowing down the rhythm of activities.

DISCUSSION

This qualitative study addressed the broad impact perceived by PsA patients in Brazil and France: 66 categories emerged from the interviews, covering the physical, emotional, professional and social domains; secondly, this work exhibit the similarity of the impact perceived by Brazilian and French patients: more than a half of the categories were common to both nationalities in spite of cultural and economic differences between the countries. Thirdly, it allows the recognition of important health domains from the perspective of PsA patients living outside the European background and emphasize areas of interest for the Brazilian population where few work is available such as the impact of sleep disorders, the patients' experience on fatigue, the emotional impact of PsA, the sexual dysfunction and the prejudice due to skin disease.

The wide diversity of health domains affected by PsA has been demonstrated in previous work [29, 30, 31]. Most domains perceived as important for the patients interviewed in our work were also highlighted in other studies [11, 26, 31] and are covered by questionnaires assessing impact and quality of life in PsA: fatigue, functional disability, social participation and emotional impact, for example, are assessed by the PsAID [11], the Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL) [15] and the Nottingham Health Profile (NHP) [32]. Sleep disorders are also assessed by the PsAID [11] and the NHP instruments [32]. However, some categories which emerged in this qualitative study such as sexual dysfunction and financial impact are not covered by these instruments.

A systematic review of articles reporting sexual dysfunction in PsA found that the severity of skin findings, the psychological effects of the condition, concerns of the sexual partner and side effects of medical treatments were associated to sexual disorders in PsA [33].

This work emphasized that this type of symptomatology is frequently neglected in medical practice and also highlighted the lack of studies about the subject in Brazilian patients [33].

In the present work the impact of prejudice due to skin lesions seemed more marked in Brazilians; categories as “discrimination due to skin lesions”, “discrimination at work”, “discrimination from relatives” and “embarrassment/shame” emerged only in the Brazilian sample. It is very probably that in our work the impact of prejudice due to skin disease was more intense in participants from Brazil because they had a more severe psoriasis compared to subjects recruited in France. The hypothesis that the impact of prejudice is higher in Brazil due to the lower educational level of the population in this country or due to cultural differences among countries seems to be less probably: a recent work with 1005 French patients showed that more than 60% of them recognized a lack of information about psoriasis and 50% of respondents showed a discriminatory behavior toward psoriasis patients [34]. In that work, educational level was not associated with an increased prevalence of misconceptions and/or discriminatory behavior [34]. The impact of prejudice has also been previously recognized in other qualitative study which recruited European patients with PsA [35].

We acknowledge that this study has some limits: the Brazilian sample of this study was recruited in the most southern state of Brazil, a region characterized by European colonization and predominance of White habitants. Since Brazil is a country with a very large territory and a multicultural population we can hypothesize that the impact of PsA could be different if patients from other regions were interviewed. The recruitment of Black, Asiatic and Indian patients was difficult because they are minorities among the population of patients attending the tertiary health centers which recruited participants to the study.

Another limit is the lack of generalizability inherent to qualitative studies: the results and conclusions obtained are applicable to the sample interviewed and cannot be generalized to other

populations; rather than to obtain generalizability, this methodology intends to create new hypothesis that should be consequently tested in quantitative studies.

Despite its limitations, this work emphasizes the broad impact of PsA, demonstrates the similarity of the impact between Brazilian and French subjects, and highlights some domains important to Brazilian patients which remain few studied e.g., sleep disorders, the patients' experience on fatigue, the emotional impact of PsA, the sexual dysfunction and the prejudice due to skin disease.

Acknowledgements

The Post-Graduation Program in Medical Sciences from Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brazil supported the first author.

We acknowledge the patient research partners who contributed to the project: Niti Goel, Maarten de Wit, Ina Campbell and Jana James.

Conflict of Interest: none

References:

1. Wright V. Psoriasis and arthritis. *Ann Rheum Dis* 1956; 15: 348–56.
2. Tezel N, Yilmaz Tasdelen O, Bodur H, Gul U, Kulcu Cakmak S, Oguz ID et al. Is the health-related quality of life and functional status of patients with psoriatic arthritis worse than that of patients with psoriasis alone? *Int J Rheum Dis* 2015; 18: 63-9.
3. Sokoll KB, Helliwell PS. Comparison of disability and quality of life in rheumatoid and psoriatic arthritis. *J Rheumatol* 2001; 28: 1842-6.
4. Husted JA, Gladman DD, Farewell VT, Cook RJ. Health-related quality of life of patients with psoriatic arthritis: a comparison with patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2001; 45: 151-8.

5. Kavanaugh A, Helliwell P, Ritchlin CT. Psoriatic Arthritis and Burden of Disease: Patient Perspectives from the Population-Based Multinational Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis (MAPP) Survey. *Rheumatol Ter* 2016; 3:91-102.
6. Hagberg KW, Li L, Peng M, Shah K, Paris M, Jick S. Incidence rates of suicidal behaviors and treated depression in patients with and without psoriatic arthritis using the Clinical Practice Research Datalink. *Mod Rheumatol* 2016; 26:774-9.
7. Gezer O, Batmaz İ, Sariyildiz MA, Sula B, Ucmak D, Bozkurt M et al. Sleep quality in patients with psoriatic arthritis. *Int J Rheum Dis* 2014. doi: 10.1111/1756-185X.12505. [Epub ahead of print]
8. Duffin K, Wong B, Horn EJ, Krueger GG. Psoriatic arthritis is a strong predictor of sleep interference in patients with psoriasis. *J Am Acad Dermatol* 2009; 60: 604-8.
9. Desthieux C, Granger B, Balanescu AR, Balint P, Braun J, Canete J et al. Determinants of patient-physician discordance in global assessment in psoriatic arthritis: a multicenter European study. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2016 .doi: 10.1002/acr.23172. [Epub ahead of print]
10. Gudu T, Kiltz U, de Wit M, Kvien TK, Gossec L Mapping the Effect of Psoriatic Arthritis Using the International Classification of Functioning, Disability and Health. *J Rheumatol*. 2016 Dec 15. pii: jrheum.160180. [Epub ahead of print]
11. Gossec L, de Wit M, Kiltz U, Braun J, Kalyoncu U, Scrivero 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. *Ann Rheum Dis* 2014; 73: 1012-9.

12. Stam TA, Nell V, Mathis M, Coenen M, Aletaha D, Cieza A. Concepts Important to Patients With Psoriatic Arthritis Are Not Adequately Covered by Standard Measures of Functioning. *Arthritis Care Res* 2007; 57: 487– 94.
13. Torre-Alonso JC, Gratacós J, Rey-Rey JS, Valdazo de Diego JP, Urriticoechea-Arana A, Daudén E et al. Development and validation of a new instrument to measure health-related quality of life in patients with psoriatic arthritis: the VITACORA-19. *J Rheumatol* 2014 ;41: 2008-17.
14. Billing E, McKenna SP, Staun M, Lindqvist U. Adaptation of the Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL) instrument for Sweden. *Scand J Rheumatol* 2010; 39: 223-8.
15. McKenna SP, Doward LC, Whalley D, Tennant A, Emery P, Veale DJ. Development of the PsAQoL: a quality of life instrument specific to psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis* 2004; 63: 162-9.
16. Wink F, Arends S, McKenna SP, Houtman PM, Brouwer E, Spoorenberg A. Validity and reliability of the Dutch adaptation of the Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL) Questionnaire. *PLoS One* 2013; 8: e55912
17. Wen H, Ralph Schumacher H, Li X, Gu J, Ma L, Wei H et al. Comparison of expectations of physicians and patients with rheumatoid arthritis for rheumatology clinic visits: a pilot, multicenter, international study. *Int J Rheum Dis* 2012;15: 380-9.
18. Kumar K, Gordon C, Toescu V, Buckley CD, Horne R, Nightingale PG et al. Beliefs about medicines in patients with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus: a comparison between patients of South Asian and White British origin. *Rheumatology (Oxford)* 2008; 47: 690-7.

19. Ribeiro SL, Albuquerque EN, Bortoluzzo AB, Gonçalves CR, da Silva JA, Ximenes AC et al. Quality of life in spondyloarthritis: analysis of a large Brazilian cohort. *Rev Bras Reumatol* 2016; 56: 22-7.
20. da Costa IP, Bortoluzzo AB, Gonçalves CR, da Silva JA, Ximenes AC, Bértolo MB et al. Evaluation of performance of BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) in Brazilian cohort of 1,492 patients with spondyloarthritis: data from the Brazilian Registry of Spondyloarthritides (RBE). *Rev Bras Reumatol* 2015; 55: 48-54.
21. 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 Rheum* 2006; 54: 2665-73.
22. Stam T, Hieblinger R, Boström C, Mihai C, Birrell F, Thorstensson C et al. Similar Problem in the Activities of Daily Living but Different Experience: A Qualitative Analysis in Six Rheumatic Conditions and Eight European Countries. *Musculoskelet Care* 2014; 12: 22-33.
23. Depoy E, Gitlin LN. *Introduction to research*. St. Louis: Mosby;1998.
24. Bruce B, Fries JF. The Stanford health assessment questionnaire (HAQ): a review of its history, issues, progress, and documentation. *J Rheumatol* 2003; 30:167-78.
25. de Wit M, Campbell W, FitzGerald O, Gladman DD, Helliwell PS, James J et al. Patient participation in psoriasis and psoriatic arthritis outcome research: a report from the GRAPPA 2013 Annual Meeting. *J Rheumatol*. 2014; 41: 1206-11.
26. GRAPPA Trainees Symposium 2013: A Report from the GRAPPA 2013 Annual Meeting - Agnes Szentpetery, Mary Ann N. Johnson, Christopher T. Ritchlin. *J Rheumatol* 2014; 41:1200-5.
27. Straus Anselm. *Pesquisa Qualitativa*. Editora Artmed, 2007.
28. Alami Sophia. *Os métodos qualitativos*. Editora Vozes, 2010.

29. Kalyoncu U, Ogdie A, Campbell W, Bingham CO 3rd, de Wit M, Gladman DD et al. Systematic literature review of domains assessed in psoriatic arthritis to inform the update of the psoriatic arthritis core domain set. *RMD Open* 2016; 2:e000217.
30. Palominos PE, Gaujoux-Viala C, Fautrel B, Dougados M, Gossec L. Clinical outcomes in psoriatic arthritis: A systematic literature review. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2012; 64: 397-406.
31. Orbai AM, de Wit M, Mease P, Shea JA, Gossec L, Leung YY et al. International patient and physician consensus on a psoriatic arthritis core outcome set for clinical trials. *Ann Rheum Dis*. 2016 Sep 9. pii: annrheumdis-2016-210242. doi: 10.1136/annrheumdis-2016-210242. [Epub ahead of print]
32. Hunt SM, McKenna SP, MEwen J, Backtt EM, Williams J, Papp E. A quantitative approach to perceived health status: a validation study. *J Epidemiol Community Health* 1980; 34: 281-6.
33. Kurizky PS, Mota LM. Sexual dysfunction in patients with psoriasis and psoriatic arthritis - a systematic review. *Rev Bras Reumatol* 2012; 52: 943-8.
34. Halioua B, Sid-Mohand D, Roussel ME, Maury-le-Breton A, de Fontaubert A, Stalder JF. Extent of misconceptions, negative prejudices and discriminatory behaviour to psoriasis patients in France. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2016;30: 650-4.
35. Uttjek M, Nygren L, Stenberg B, Dufåker M. Marked by visibility of psoriasis in everyday life. *Qual Health Res* 2007; 17: 364-72.

Table 1: Individual characteristics of the 28 PsA patients included in the study

Nationality (BR=Brazil, FR=France)	Age (in years)	Gender (F=Female M=Male)	Higher education/ post secondary school	Disease duration since diagnosis (in years)	Disease duration since beginning of symptoms (in years)	Occupation	Patient global VAS	Patient skin VAS	Patient Pain VAS	HAQ	Current or previous biological therapy	Current BSA affected by psoriasis ≥10%	Joint deformity
BR	28	F	No	7	14	Retired due to disability	83	46	68	2.500	Yes	No	No
BR	49	M	No	11	13	Manager	79	48	76	1.625	Yes	No	No
BR	54	M	No	12	30	Retired due to disability	74	43	62	0.500	Yes	Yes	Yes
BR	63	M	No	10	14	Retired	41	6	24	0.750	No	No	Yes
BR	70	F	No	19	19	Retired	55	12	70	2.250	No	No	No
BR	42	M	No	3	16	Locksmith	58	46	78	1.750	No	Yes	No
BR	67	M	No	5	5	Retired	80	13	77	2.875	No	No	Yes
BR	54	F	No	27	27	Retired due to disability	70	50	63	1.625	No	No	Yes
BR	48	F	No	0.2	0.9	Housework	65	84	60	1.500	No	No	No
BR	52	F	No	0.1	0.7	Housework	92	81	78	2.125	No	No	No
BR	38	M	No	0.08	1	Tourism worker	20	27	10	1.125	No	No	No
BR	55	M	No	19	20	Retired due to disability	7	0	82	0.125	No	No	Yes
BR	44	F	No	20	24	Housework	26	2	3	1.750	Yes	No	Yes
BR	64	F	No	33	47	Retired due to disability	57	11	11	0.500	Yes	Yes	Yes
BR	38	F	No	6	16	Housework	86	47	56	1.625	No	No	Yes
FR	37	F	No	10	11	Photographer	4	58	87	1.875	No	No	Yes
FR	75	M	Yes	1	1	Retired	19	11	3	0.000	No	No	No
FR	50	M	Yes	0.25	3	Building worker	60	25	2	1.625	No	No	No
FR	48	F	No	8	9	Manager	12	30	60	1.000	Yes	No	No
FR	55	F	No	10	20	Manager	42	0	29	0.250	No	No	No
FR	81	M	No	19	20	Retired	66	10	37	0.375	No	No	No
FR	19	M	No	5	7	Student	35	0	43	0.375	Yes	No	No
FR	53	F	No	11	14	Salesman	65	0	36	0.250	No	No	No
FR	67	M	No	14	22	Retired	45	27	66	0.500	No	No	Yes
FR	33	M	Yes	1	17	Architect	54	25	35	0.750	No	No	No
FR	55	M	Yes	20	20	Engineer	0	24	54	0.375	No	No	Yes
FR	58	F	Yes	15	29	Engineer	43	0	0	0.000	No	No	No
FR	67	F	No	15	16	Retired	86	0	40	1.625	Yes	No	Yes

Table 2: Comparison of demographic characteristics and disease activity of patients interviewed in Brazil and France

	Brazil (N=15)	France (N=13)
Age (in years), Mean \pm SD, range	51 \pm 11, 28-70	54 \pm 17, 19-81
Female sex N (%)	8 (53.3)	6 (46.1)
Mean PsA duration since diagnosis (in years) \pm SD, range	11.4 \pm 10.0, 10 months to 33 years	9.5 \pm 6.7, 3 months to 20 years
Mean PsA duration since beginning of symptoms (in years) \pm SD, range	16.5 \pm 12.5, 8 months to 47 years	14.4 \pm 8.4, 1 to 29 years
Educational level: patients with higher education N (%)	0 (0.0)	5 (38.5)
Currently exerting professional activity N (%)	7 (46.6)	4 (30.8)
Current or previous use of biological therapy N (%)	5 (33.3)	3 (23.0)
Current BSA involved by psoriasis >10% N (%)	3 (20.0)	0 (0.0)
Patients with joint deformities N (%)	8 (53.3)	4 (30.7)
Patient global VAS (0-100mm) Mean \pm SD, range	54 \pm 27, 7-92	40 \pm 26, 0-86
Patient skin VAS (0-100mm) Mean \pm SD, range	34 \pm 26, 0-84	16 \pm 17, 0-58
Patient pain VAS (0-100mm) Mean \pm SD, range	55 \pm 27, 3-82	37 \pm 25, 0-87
Disability measures by HAQ		
Mild (HAQ 0-1) N (%)	4 (26.7)	10 (76.9)
Moderate (HAQ >1 -2) N (%)	7 (46.4)	3 (23.0)
Severe (HAQ>2-3) N (%)	4 (26.7)	0 (0.0)

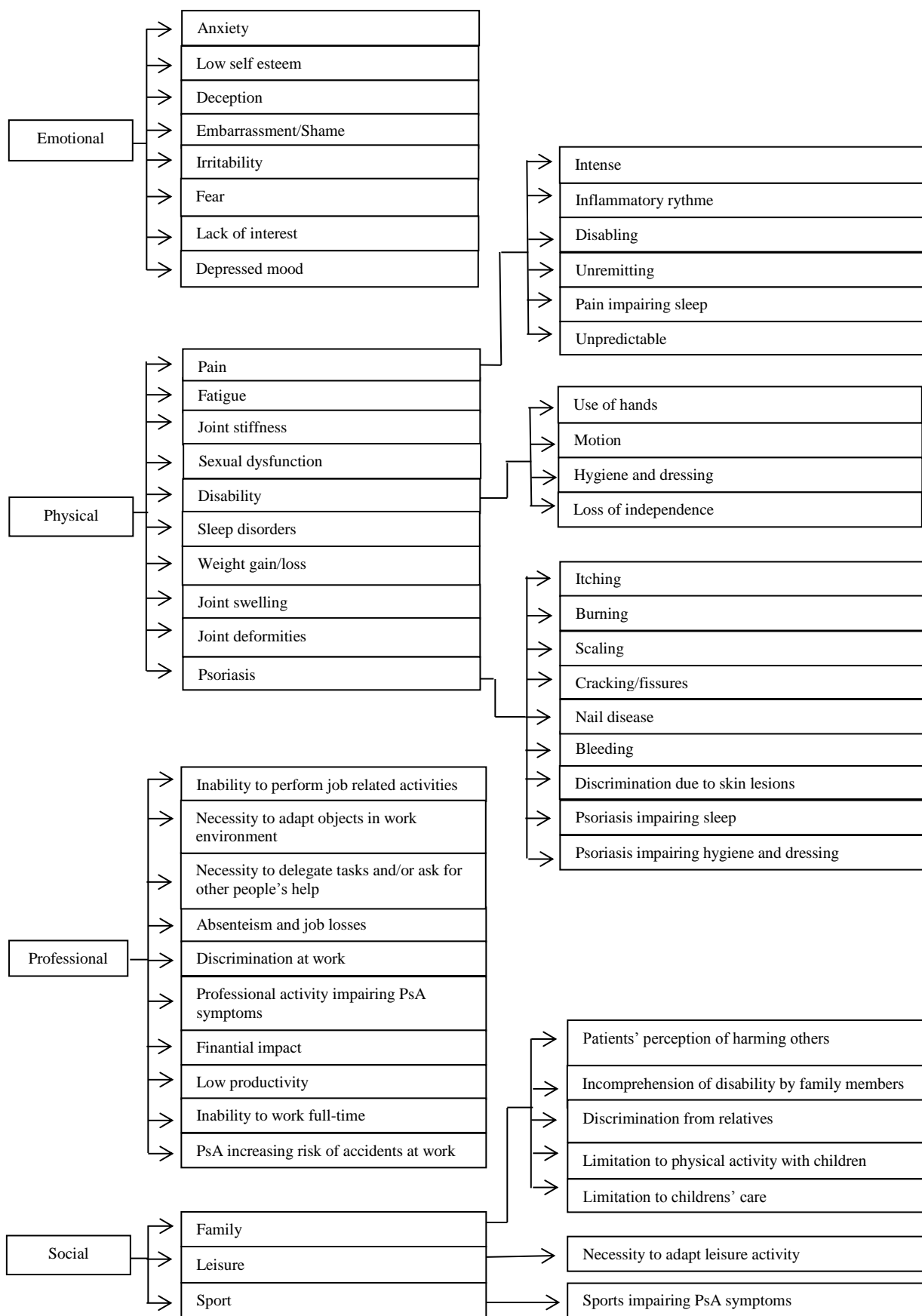


Figure 1: Hierarchy of categories representing the impact of PsA in the Brazilian sample

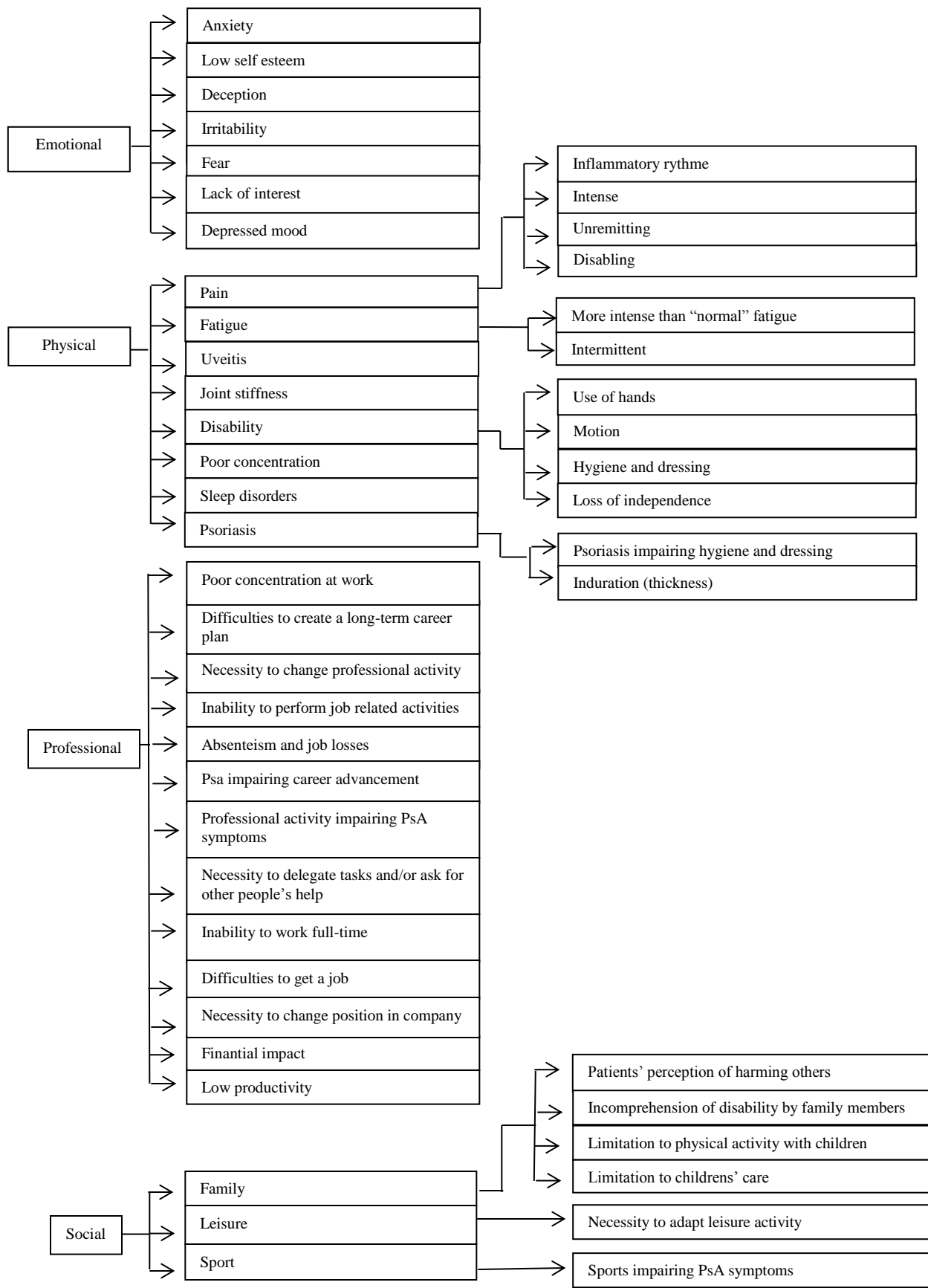


Figure 2: Hierarchy of categories representing the impact of PsA in the French sample

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo ressalta diversos pontos importantes em relação ao impacto da APso: primeiro, ele demonstra o amplo impacto da doença em uma mostra de pacientes brasileiros; segundo, ele ressalta a similaridade de impacto entre uma amostra de brasileiros e franceses, apesar das diferenças culturais e econômicas entre estas nacionalidades; terceiro, ele aponta domínios físicos importantes para pacientes brasileiros que ainda são pouco estudados, como, por exemplo, os distúrbios do sono, distúrbios sexuais, a fadiga e a psoríase; quarto, ele demonstra que apesar de domínios físicos serem importantes, a APso também exerce impacto considerável nos domínios profissional e social e, quinto, este estudo chama a atenção para o considerável impacto emocional da APso em pacientes brasileiros, com ênfase nas consequências emocionais do preconceito causado pela psoríase.

O projeto também foi importante para permitir que médicos contratados e professores da equipe do Serviço de Reumatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre tivessem um maior contato e obtivessem maior experiência com o método qualitativo na avaliação de doenças reumatológicas, uma metodologia ainda pouco conhecida, mas cada vez mais utilizada na pesquisa em reumatologia.

9. PERSPECTIVAS FUTURAS

No âmbito local, questionários já validados que avaliem qualidade de vida relacionada a psoríase, distúrbios de sono, distúrbios sexuais, transtornos de ansiedade/depressão podem ser aplicados aos pacientes no ambulatório de espondiloartrites do Hospital de Clínicas de Porto Alegre com o objetivo de verificar, de forma quantitativa, o impacto da APso nestes domínios na nossa população. Da mesma maneira, medidas objetivas de peso, índice de massa corporal e massa muscular podem ser realizadas nas consultas para esclarecer se a perda e ganho de peso referida pelos pacientes brasileiros neste estudo qualitativo confirma-se em medidas objetivas.

Num âmbito mais amplo, com a experiência adquirida neste projeto, podemos planificar a elaboração de uma ferramenta quantitativa de avaliação de impacto da APso adaptada à população brasileira. Através de estudos qualitativos realizados em diversos centros brasileiros para identificação de domínios importantes e posterior identificação da ordem de prioridade destes domínios através de estudos quantitativos, seria possível criarmos uma ferramenta que avaliasse de forma mais abrangente o impacto da APso na população brasileira.

10. ANEXOS

Anexo 10.1: Termo de consentimento livre e esclarecido para pacientes entrevistados na França

L'opinion des patients sur le rhumatisme psoriasique (RPso) : retentissement et croyances sur la maladie. Une étude qualitative

Information destinée aux patients

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude clinique. Avant de vous décider il est important que vous compreniez pourquoi cette étude clinique a lieu et ce que cela implique. S'il vous plaît, prenez le temps de lire cette fiche d'information. N'hésitez pas à solliciter votre médecin si quelque chose ne vous semble pas clair ou si vous avez d'autres questions.

Objectif de l'étude

Votre médecin vous propose de participer à une étude intitulée : **Le retentissement du rhumatisme psoriasique (RPso) sur la qualité de vie , selon le patient : une étude qualitative**. Cette étude est coordonnée sur l'hôpital Pitié Salpêtrière par le Dr Laure Gossec et sur l' hôpital Hospital de Clinicas de Porto Alegre (Brésil) par le Dr Penélope Palominos.

L'objectif du projet est une meilleure connaissance du retentissement de rhumatisme psoriasique sur la vie quotidienne des patients, afin de connaître les domaines de santé importants basés sur l'opinion des patients. De plus cette étude devrait permettre de mieux comprendre les croyances sur la maladie.

Description de l'étude

Nous vous proposons de participer parce que vous avez un rhumatisme psoriasique. Cette étude ne durera pour chaque patient inclus que la durée d'une consultation. Pour cette étude, il vous est demandé de participer à un entretien individuel dont le but est de connaître votre opinion sur l'impact de la maladie, et l'impact de la fatigue dans votre vie.

Aucun traitement particulier ne vous sera donné du fait de cette étude. Cette étude ne modifie pas la prise en charge par votre rhumatologue. L'entretien sera enregistré en audio, puis retranscrit. L'analyse sera réalisée après anonymisation des données.

Etes-vous obligé(e) de participer à l'étude ?

C'est à vous de décider si vous voulez participer ou pas. Si vous décidez de participer nous vous demanderons de signer une feuille de consentement. Si vous décidez de participer vous pouvez quand même vous retirer de l'étude à tout moment sans donner d'explications. Ceci n'aurait aucune conséquence sur les soins qui vous sont prodigués.

Renseignements confidentiels

Tous les renseignements fournis pour cette étude sont absolument confidentiels et soumis au secret médical. Les données de l'entretien seront traitées dans la plus stricte confidentialité. Les données enregistrées à l'occasion de cette étude pourront faire l'objet d'un traitement informatisé par les médecins coordonnateurs de l'étude mais uniquement de façon anonyme, en utilisant un numéro et non pas vos noms et prénoms. Conformément à l'article 40 de la loi « Informatique et Liberté » vous pouvez exercer vos droits d'accès, de rectification ou de suppression de toutes données vous concernant à tout moment.

Formulaire de consentement pour l'étude

L'opinion des patients sur le rhumatisme psoriasique (RPso) : retentissement et croyances sur la maladie. Une étude qualitative

J'accepte que les données médicales me concernant puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par les organisateurs de la recherche. Les données recueillies demeureront strictement confidentielles. Elles ne pourront être consultées que par l'équipe médicale, et éventuellement par des représentants des autorités sanitaires et judiciaires habilités. Le droit d'accès et de rectification prévu par la loi " Informatique et Liberté " s'exerce à tout moment auprès des responsables de l'étude. Pour toutes les informations de nature médicale, j'exercerai ce droit directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de mon choix, le Dr.....(article 40 de la loi 78.17 du 6 janvier 1978 et art. L.1111-7 du Code de la Santé Publique).

Date : Signature :

Anexo 10.2: Termo de consentimento livre e esclarecido para pacientes entrevistados no Brasil

Título do estudo: o Impacto da artrite psoriásica em diferentes domínios de saúde: um estudo qualitativo, multicêntrico.

Nome do Investigador Principal: Dra Penélope Esther Palominos

Serviço de Reumatologia - Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Você está sendo convidado a participar de um estudo clínico chamado: **“o Impacto da Artrite psoriásica em diferentes domínios de saúde: um estudo qualitativo, multicêntrico”**. Este estudo é realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, e é coordenado pela Dra Penélope Esther Palominos, Dr Ricardo Machado Xavier, Dr Rafael Mendonça da Silva Chakr e Dr Charles Lubianca Kohem.

Antes de decidir, por favor, leia com atenção este documento para entender porque este estudo está sendo feito e quais são os benefícios e riscos para você. Se algum termo não está claro para você ou se você tem alguma dúvida, pergunte ao seu médico.

Por que este estudo está sendo feito?

Porque queremos conhecer melhor as consequências que a doença artrite psoriásica tem na sua vida. Queremos saber se a doença interfere na sua relação com os amigos, com sua família, se a doença modificou seu corpo, se a doença afeta seu trabalho.

Isso será importante para que os médicos saibam quais aspectos da vida dos pacientes são mais afetados na opinião dos doentes. Tendo estas respostas, os médicos poderão avaliar estes aspectos durante as consultas ou quando forem pesquisar um novo medicamento para sua doença.

Além disso, esse trabalho está sendo feito para entender melhor a importância do cansaço ou fadiga causado pela doença. Queremos saber se este cansaço interfere na vida dos pacientes e comparar as respostas dos pacientes brasileiros com pacientes que moram em outros países.

O que será feito durante o estudo?

Você será convidado a vir até o hospital para participar de uma entrevista em grupo, juntamente com outros pacientes que tem artrite psoriásica. Cada grupo de pacientes terá aproximadamente 5 ou 6 pessoas que serão entrevistadas ao mesmo tempo. Os médicos irão fazer questões sobre a sua doença para saber como ela interfere na sua vida. Cada entrevista dura aproximadamente 1 hora, mas pode durar mais ou menos tempo. A sua entrevista será gravada para depois ser escutada novamente e registrada em papel pelos médicos e pesquisadores.

Antes da entrevista em grupo, o médico irá pedir que você responda alguns questionários sobre sua artrite, a dor da artrite, suas habilidades para realizar atividades do dia-a-dia.

Você não receberá nenhum tipo de medicação, nem fará nenhum tipo de exame neste estudo e o tratamento prescrito pelo seu reumatologista não será modificado.

Quais os riscos e benefícios de participar deste estudo?

Algumas perguntas dos questionários escritos ou perguntas feitas durante as entrevistas poderão fazer com que você se sinta desconfortável ou lembre de situações que deixem você triste ou ansioso. Talvez você se sinta incomodado de falar de questões pessoais na frente de outras pessoas do grupo ou escutar situações particulares da vida dos outros participantes.

Participando deste estudo você contribui para que os profissionais de saúde conheçam a opinião das pessoas que sofrem de artrite psoriásica sobre o impacto da doença na vida dos pacientes. Dessa forma, estes profissionais poderão dar mais atenção no futuro aos aspectos que os pacientes consideram importantes.

Neste estudo você terá oportunidade de expressar sua opinião sobre a doença e compartilhar idéias com outras pessoas que assim como você sofrem de artrite psoriásica.

Você é obrigado a participar do estudo?

Você pode decidir entre participar ou não do estudo. Se você quiser participar, nós pediremos que você assine este termo de consentimento. Mesmo que você tenha decidido participar, você pode, a qualquer momento, optar por sair do estudo, sem necessidade de explicação. Isto não trará nenhuma consequência sobre o acompanhamento médico realizado pelo seu reumatologista.

Custos da pesquisa

Você não terá nenhum custo ao participar desta pesquisa, a não ser aquele com o transporte para deslocar-se até o hospital e participar da entrevista.

Informações confidenciais

As informações que você disser durante a entrevista serão sempre tratadas de forma confidencial, ou seja, seu nome e outros dados que possam identificá-lo não serão revelados.

Tudo que você falar durante a entrevista será gravado e registrado no computador pelos médicos utilizando um número e não seu nome ou sobrenome.

Considerando as exigências da resolução RDC número 39 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária e da resolução número 196 do Conselho Nacional de Saúde, os investigadores protegerão suas informações pessoais e seu nome não aparecerá em nenhuma ficha, relatório, publicação ou divulgação futura.

Quem devo contatar se tiver dúvidas?

Antes de assinar este documento você deve perguntar qualquer coisa que não entender. A equipe do estudo responderá suas perguntas antes, durante e após o estudo.

Em caso de dúvidas entre em contato com a Dra Penélope Esther Palominos no telefone (51) 3359- 7662 ou pelo e-mail penelopepalominos@yahoo.com.br.

Se quiser obter informações e falar com alguém que não esteja envolvido diretamente no estudo, você deve contatar o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de porto Alegre – HCPA no (51) 2101-8304.

Este termo de consentimento deve ser elaborado em duas vias, uma para o participante e uma para o pesquisador.

Nome do Paciente

Assinatura do Paciente

Data da assinatura do paciente

Nome da pessoa que explicou o termo de consentimento

Assinatura da pessoa que explicou o termo de consentimento

Data da assinatura da pessoa que explicou o termo de consentimento

No. CAAE 1216412900005327



**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**

COMISSÃO CIENTÍFICA

A Comissão Científica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre analisou o projeto:

Projeto: 120111

Data da Versão do Projeto:

Pesquisadores:

RICARDO MACHADO XAVIER

PENELOPE ESTHER PALOMINOS

GUILHERME BERNARDI

Título: O IMPACTO DA ARTRITE PSORIÁSICA EM DIFERENTES DOMÍNIOS DE SAÚDE:
UM ESTUDO QUALITATIVO, MULTICÊNTRICO

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos, metodológicos, logísticos e financeiros para ser realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Esta aprovação está baseada nos pareceres dos respectivos Comitês de Ética e do Serviço de Gestão em Pesquisa.

- Os pesquisadores vinculados ao projeto não participaram de qualquer etapa do processo de avaliação de seus projetos.

- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG)

Porto Alegre, 11 de julho de 2012.


Prof.ª Nadine Clausell
Coordenadora GPPG

CPP - Ile-de-France VI

Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière

Président : Laurent CAPELLE

Vice-Président : Anne-Laure MORIN

Odile BALAND - Magali BOUVIER - Nathalie BRION - Christophe DEMONFAUCON - Micheline DENANCE - Marie-Hélène FIEVET - Marie GICQUEL-BENADE - Clarisse GOUDIN - Gilles HUBERFELD - Nathalie JOUNIAUX-DELBEZ - Catherine FARGEOT - Anne-Marie-FONCELLE - Esther LELLOUCHE - Annie LE FRANC - Christiane LOOTENS - Marie-Cécile MASURE - Michèle MEUNIER-ROTIVAL - Thang N'GUYEN - Alexia SAVIGNONI - Sophie TEZENAS du MONTCEL - Martin THIBIERGE - Dominique VARIN

A l'attention de :

Dr. Laure Gossec

Service de Rhumatologie

Hôpital Pitié-Salpêtrière

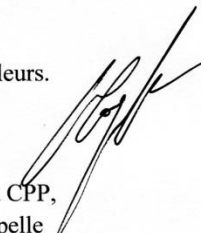
Paris, le 17/04/2014

Chère Collègue,

Le comité a examiné à la séance du 16 avril 2014 votre courrier relatif à une étude intitulée « Etude qualitative sur le rhumatisme psoriasique : l'opinion des patients sur le rhumatisme psoriasique : retentissement et croyance sur la maladie ». L'étude n'entre pas dans le cadre des recherches biomédicales. Le comité ne voit donc pas d'objection à sa mise en place.

Je vous prie de recevoir, Chère Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Le président du CPP,
Dr. Laurent Capelle



PROTOCOLE DU MEDECIN

Donées d'identification du patient

Nom et prénom: _____

Numéro de dossier _____

Date de début de symptômes: ____ / ____ / ____ Date du diagnostic : ____ / ____ / ____

Surface du corps affectée par le psoriasis en ce moment ?
<input type="checkbox"/> < 10% <input type="checkbox"/> > 10%

Presence de deformation?
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

Race

Blanche Noir Asiatique Autre

Médicaments pour le R Pso en ce moment

_____	Dose / posologie: _____
_____	Dose / posologie: _____
_____	Dose / posologie: _____
_____	Dose / posologie: _____
_____	Dose / posologie: _____

Critères de classification du rhumatisme psoriasique - (CASPAR)

Tableau 1 : Critères de classification CASPAR de l'arthrite psoriasique⁵

Maladie musculo-squelettique inflammatoire (articulation, colonne vertébrale ou enthèse) et au moins 3 des 5 points suivants :

1. Manifestations de psoriasis (un des points a, b, c)	a. Actuelles*	Atteinte psoriasique de la peau ou du cuir chevelu attestée par un dermatologue ou un rhumatologue
	b. Antécédent personnel	Peut être obtenu du patient, du médecin de famille, du dermatologue ou du rhumatologue
	c. Antécédent familial	Chez un parent de premier ou de second degré tel que rapporté par le patient
2. Dystrophique unguéale psoriasique		Atteinte dystrophique unguéale typique de psoriasis, incluant onycholyse, signe de godet et hyperkératose observés à l'examen physique
3. Test immunologique négatif pour le facteur rhumatoïde		Démontrée par toutes les techniques autres que latex, mais de préférence par le test Elisa ou la néphélobimétrie, selon la gamme de référence du laboratoire local
4. Dactylite (a ou b)	a. Actuelles	Gonflement d'un doigt entier
	b. Antécédent personnel	Établi par un rhumatologue
5. Signes radiologiques de nouvelle formation osseuse juxta-articulaire		Formation osseuse juxta-articulaire mal définie (mais formation d'ostéophytes exclue) visible à la radiographie standard des mains ou des pieds)

*Scores actuels d'atteinte psoriasique = 2 points, autres = 1 point. ELISA = *enzyme-linked immunosorbent assay*

Appréciation globale du R Pso par le médecin



Appréciation de la peau par le médecin



DAS 28 (de moin de 1 mois si disponible): _____

Comorbidities :

Anexo 10.6 – Protocole para coleta de dados pelo paciente utilizado na França

PROTOCOLE DU PATIENT

1- Données d'identification du patient:

Nom: _____

Prénom: _____

Age: _____ Date de Naissance: _____

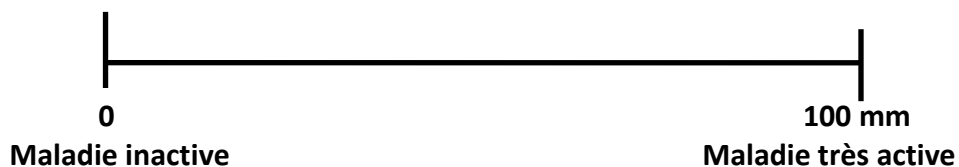
Profession: _____ Scolarité: _____

Sexe	
<input type="checkbox"/>	Masculin
<input type="checkbox"/>	Feminin

2- Échelles Visuelles

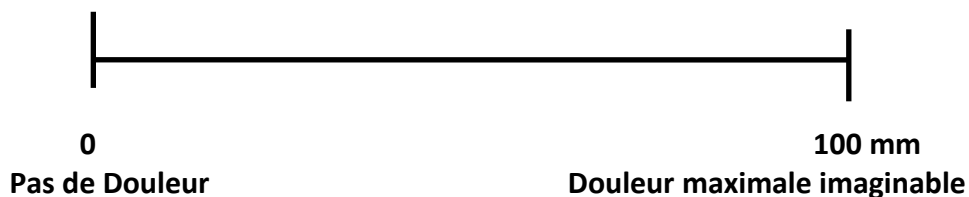
2.1- Appréciation globale de la maladie par le patient

En tenant compte de votre douleur et des conséquences de votre rhumatisme sur votre vie quotidienne, conjugale, familiale et sociale, comment évalueriez-vous l'activité de votre rhumatisme psoriasique durant la semaine précédente sur cette échelle, où 0 représente une maladie inactive et 100 une maladie très active ?



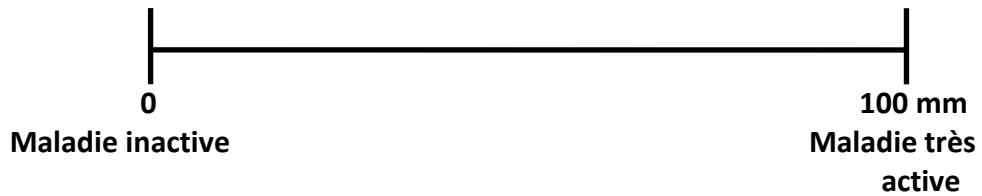
2.2-Appréciation de la douleur et de la peau par le patient

En moyenne, quel niveau de douleur avez- vous ressenti au cours de la dernière semaine en raison de votre rhumatisme?



2.3- Appréciation de la maladie cutanée par le patient

En tenant compte du retentissement de la maladie sur votre peau, comment évalueriez-vous l'activité de votre psoriasis cutané durant la semaine précédente sur cette échelle, où 0 représente une maladie inactive et 100 une maladie très active ?



INDICE FONCTIONNEL - Health Assessment Questionnaire (HAQ 20)

Veillez indiquer d'une croix la réponse qui décrit le mieux vos capacités au cours des 8 derniers jours.

Etes-vous capable de:		Sans aucune difficulté	Avec quelque difficulté	Avec beaucoup de difficulté	Incapable de le faire
1	Vous habiller, y compris nouer vos lacets et boutonner vos vêtements ?	0	1	2	3
2	Vous laver les cheveux ?	0	1	2	3
3	Vous lever d'une chaise ?	0	1	2	3
4	Mettre au lit et vous lever du lit ?	0	1	2	3
5	Couper votre viande ?	0	1	2	3
6	Porter à votre bouche une tasse ou un verre bien plein ?	0	1	2	3
7	Ouvrir une brique de lait ou de jus de fruit ?	0	1	2	3
8	Marcher en terrain plat à l'extérieur ?	0	1	2	3
9	Monter 5 marches ?	0	1	2	3
10	Vous laver et vous sécher entièrement ?	0	1	2	3
11	Prendre un bain ?	0	1	2	3
12	Vous asseoir et vous relever des toilettes ?	0	1	2	3
13	Prendre un objet pesant 2.5 kg situé au-dessus de votre tête ?	0	1	2	3
14	Vous baisser pour ramasser un vêtement par terre ?	0	1	2	3
15	Ouvrir une porte de voiture ?	0	1	2	3
16	Dévisser le couvercle d'un pot déjà ouvert une fois ?	0	1	2	3
17	Ouvrir et fermer un robinet ?	0	1	2	3
18	Faire vos courses ?	0	1	2	3
19	Monter et descendre de voiture ?	0	1	2	3
20	Faire des travaux ménagers tels que passer l'aspirateur ou faire du petit jardinage ?	0	1	2	3

Anexo 10.7 – Protocolo para coleta de dados pelo paciente utilizado no Brasil

PROTOCOLO DO PACIENTE

1- Dados de identificação do paciente:

Nome completo:

Idade: _____ Data de nascimento: ____/____/____

Telefone: _____

E-mail : _____

Profissão: _____ Escolaridade: _____

Sexo	
<input type="checkbox"/>	Masculino
<input type="checkbox"/>	Feminino

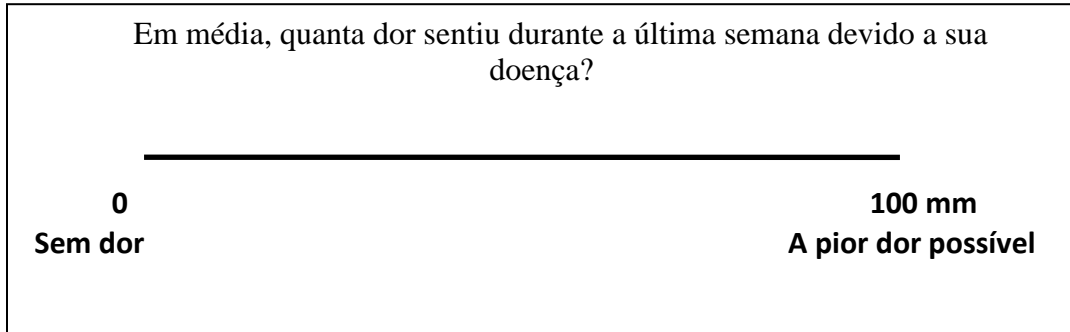
Origem Étnica							
<input type="checkbox"/>	Branco	<input type="checkbox"/>	Negro	<input type="checkbox"/>	Asiatico	<input type="checkbox"/>	Outro

Escalas visuais

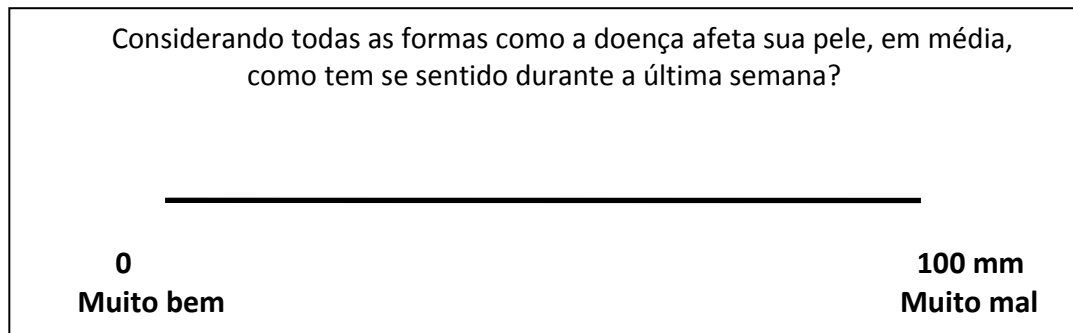
Avaliação global da doença pelo paciente

Considerando todas as formas como a doença o afeta, em média, como tem se sentido durante a última semana?	
<hr/>	
0 Sem atividade	100 Atividade intensa

Avaliação da dor pelo paciente



Avaliação da psoríase cutânea pelo paciente



Questionário de avaliação funcional - Health Assessment Questionnaire (HAQ 20)

QUADRO 1
VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE CAPACIDADE FUNCIONAL HAQ-20

	Sem dificuldade	Com alguma dificuldade	Com muita dificuldade	Incapaz de fazer
01 Vestir-se, inclusive amarrar os cordões dos seus sapatos, abotoar as suas roupas?	0	1	2	3
02 Lavar a sua cabeça e os seus cabelos?	0	1	2	3
03 Levantar-se de uma maneira ereta de uma cadeira de encosto reto e sem braços?	0	1	2	3
04 Deitar-se e levantar-se da cama?	0	1	2	3
05 Cortar um pedaço de carne?	0	1	2	3
06 Levar à boca um copo ou uma xícara cheia de café, leite ou água?	0	1	2	3
07 Abrir um saco de leite comum?	0	1	2	3
08 Caminhar em lugares planos?	0	1	2	3
09 Subir cinco degraus?	0	1	2	3
10 Lavar seu corpo inteiro e secá-lo após o banho?	0	1	2	3
11 Tomar um banho de chuveiro?	0	1	2	3
12 Sentar-se e levantar-se de um vaso sanitário?	0	1	2	3
13 Levantar os braços e pegar um objeto de mais ou menos 2,5 quilos, que está posicionado um pouco acima de sua cabeça?	0	1	2	3
14 Curvar-se para pegar suas roupas no chão?	0	1	2	3
15 Segurar-se em pé no ônibus ou no metrô?	0	1	2	3
16 Abrir potes ou vidros de conserva que tenham sido previamente abertos?	0	1	2	3
17 Abrir e fechar torneiras?	0	1	2	3
18 Fazer compras na redondeza onde mora?	0	1	2	3
19 Entrar e sair de um ônibus?	0	1	2	3
20 Realizar tarefas tais como usar a vassoura para varrer e o rodo para puxar água?	0	1	2	3

QUADRO 2
AVALIAÇÃO DOS ESCORES DO HAQ-20

Componente 1 →	Perguntas 1 e 2	→ Maior escore =
(vestir-se)		
Componente 2 →	Perguntas 3 e 4	→ Maior escore =
(levantar-se)		
Componente 3 →	Perguntas 5, 6 e 7	→ Maior escore =
(alimentar-se)		
Componente 4 →	Perguntas 8 e 9	→ Maior escore =
(caminhar)		
Componente 5 →	Perguntas 10, 11 e 12	→ Maior escore =
(higiene pessoal)		
Componente 6 →	Perguntas 13 e 14	→ Maior escore =
(alcançar objetos)		
Componente 7 →	Perguntas 15, 16 e 17	→ Maior escore =
(apreender objetos)		
Componente 8 →	Perguntas 18, 19 e 20	→ Maior escore =
(outras atividades)		
		Média aritmética dos escores dos componentes =