

# Qualidade de vida de pacientes com psoríase: avaliação do índice de incapacidade

## *Quality of life of Patients with Psoriasis: Disability Index Score Assessment*

Priscila de Paula Marques<sup>1</sup>; Cléa Dometilde S. Rodrigues<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Acadêmica de Enfermagem\*; <sup>2</sup>Docente do curso de Enfermagem\*

\*Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto

**Resumo** A psoríase é uma doença cutânea inflamatória crônica que atinge 3% da população mundial. Devido à exposição das lesões, pode causar nas pessoas sentimentos negativos e de discriminação social. Objetivo: avaliar a qualidade de vida de pessoas com diagnóstico médico de psoríase. Foram entrevistados 50 pacientes no período de agosto a dezembro de 2008, utilizando os seguintes critérios de inclusão: diagnóstico médico de psoríase, idade igual ou superior a 18 anos, aceitar participar voluntariamente da pesquisa. Os resultados obtidos mostraram que o perfil dos entrevistados atinge proporcionalmente homens e mulheres, com faixa etária média de 50 anos de idade. O resultado mais agravante mostra que 70% dos pacientes já sofreram situações de discriminação por causa de terem psoríase. As atividades diárias desenvolvidas pelos entrevistados como realização de tarefas dentro e fora de casa, vestuário utilizado, higiene e problemas no cabeleireiro/barbeiro, superou a área do lazer, ou seja, mostrando que essa patologia interfere realmente na qualidade de vida dessas pessoas. O estudo revela que comportamentos são modificados em relação à sociedade, isto é, as pessoas mudam seus hábitos de vida quando manifestam os sintomas da doença, portanto, acreditamos e recomendamos que ações educativas devem ser instituídas e efetivadas para esclarecer e conscientizar a sociedade sobre a psoríase.

**Palavras-chave** Psoríase, Qualidade de Vida, Preconceito.

**Abstract** The psoriasis is a chronic inflammatory skin disease that affects 3% of world population. Due to the exposure of the lesions, it can cause negative feelings in people and social discrimination. Objective: To assess the quality of life of people diagnosed with psoriasis. We interviewed 50 patients during the period August to December 2008 using the following criteria: diagnosed with psoriasis, aged 18 years, agree to participate voluntarily in the study. The results showed that the profile of respondents proportionally affects men and women. Their mean age was 50 years. The most aggravating outcome shows that 70% of patients have experienced situations of discrimination because they have psoriasis. The daily activities carried out by the respondents such as the performance of tasks inside and outside the house; clothing used; hygiene and problems at the hairdresser/barber overcame leisure activities. This shows that this pathology actually interferes with the quality of the patients' lives. The study shows that behavior patterns is modified in relation to society, that is, people change their lifestyle when they have symptoms of the disease. Therefore, we strongly believe and recommend that educational actions must be instituted and accomplished in order to clarify and educate the public about psoriasis.

**Keywords** Psoriasis, Quality of Life, Prejudice.

### Introdução

Muitos autores tem se preocupado com a mensuração da qualidade de vida, este fato é recente na literatura, tantos no campo de prevenção e promoção de doenças quanto nas práticas assistenciais e de políticas públicas<sup>1</sup>. Para a OMS, qualidade de vida é baseada na percepção do indivíduo sobre sua vida que perpassa no contexto da cultura e no sistema de valores que está inserido, relacionados a seus objetivos,

expectativas e preocupações<sup>2</sup>.

A Psoríase é uma doença inflamatória crônica da pele e tem etiologia primária desconhecida. Contudo há causas e agravantes que desencadeiam esta doença, como a constituição genética, estímulos ambientais, sistema imune, períodos de estresse e ansiedade, traumas, infecções e alterações sazonais e ambientais<sup>3</sup>. É uma doença que afeta 3% da população mundial,

atinge homens e mulheres igualmente e se manifesta por volta da segunda ou terceira década de vida<sup>4</sup>.

Nesta doença, as células da epiderme são formadas em uma velocidade maior em relação ao desenvolvimento normal das células, conseqüentemente, também se desprendem em um período mais curto da superfície cutânea. Estes eventos acelerados da passagem celular, não permitem que o processo normal de desenvolvimento das células ocorra, impedindo assim umas das funções mais importantes da pele, a proteção celular através de suas camadas<sup>3</sup>.

O aspecto geral das lesões caracteriza-se com aparência de escamas prateadas protuberantes em relação à superfície cutânea, que quando desprendidas, expõem placas de coloração vermelho-escura. Há diferentes classificações para a psoríase, dependendo da forma de suas lesões e dos locais em que se manifestam, os mais atingidos são: couro cabeludo, superfície extensora do cotovelo e joelhos, parte inferior das costas e genitália, mas também se manifestam em unhas, regiões palmares e plantares<sup>3</sup>.

É uma doença considerada como psicodermatose, pois a forte influência do estresse afeta negativamente a qualidade de vida dos pacientes e a estigmatização desses doentes colabora para diminuição da auto-estima<sup>4,5,6,7</sup>.

Em estudo desenvolvido no Ambulatório de Dermatologia do Hospital das Clínicas da FMRP-USP, foram avaliados 50 pacientes diagnosticados com psoríase, de ambos os sexos, de idade entre 20 e 50 anos. Foram realizadas entrevistas sobre o estado geral de saúde e adaptação social do paciente, e em seguida foi aplicado o inventário de qualidade de vida (PDI). Os resultados apontaram 62% dos pacientes com sentimentos negativos e de discriminação social<sup>8</sup>.

Porém, este estudo observou que os prejuízos eram maiores em relação às mudanças dos hábitos dos pacientes, como por exemplo, aumentar o número de banhos diários, mudança no modo de se vestir, dificuldades em ir ao salão de cabeleireiro e no desenvolvimento do trabalho em casa, mudança do estilo de vida e dificuldades profissionais, incluindo a perda ou dificuldade de encontrar emprego<sup>8</sup>.

A Psoríase é uma doença que não tem cura, pois os pacientes podem até melhorar o quadro clínico, mas ela pode vir a rescindir por várias vezes ao longo da vida<sup>3</sup>. Ela também pode provocar incapacidades, assim como a diabetes e a asma, mas sua prevalência depende muito de cada indivíduo, porque está diretamente ligada ao estilo de vida pessoal e ao modo de enfrentamento da doença<sup>9</sup>.

Uma das variantes clínicas da psoríase é a psoríase eritrodérmica, ou seja, ela atinge toda a superfície corporal, podendo manifestar aumento da temperatura, calafrios, e desequilíbrio eletrolítico. Essa complicação pode ocorrer quando pacientes crônicos ficam susceptíveis a infecções ou alguns medicamentos<sup>3</sup>.

A falta de conhecimento sobre a doença gera nas pessoas sentimento de preconceito em relação aos pacientes de psoríase, por causa de suas lesões, por isso é importante conscientizar as pessoas que a psoríase não é infecciosa, não é ausência de higiene pessoal ou câncer de pele<sup>3</sup>.

Levantar casos e procurar pacientes com psoríase é impres-

cindível para evitar que os sintomas dessa doença reincidam ou se agravem. Fatos estes que ocorrem geralmente com a insatisfação da aparência física, sensações de discriminação e desprezo.

Portanto essa pesquisa teve como objetivo geral avaliar a qualidade de vida de pacientes com diagnóstico médico de psoríase. Os objetivos específicos da pesquisa são: caracterizar os sujeitos (sexo, idade e tempo de diagnóstico da doença) e se já sofreram discriminação por terem psoríase.

## **Metodologia**

### **Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo descritivo exploratório com delineamento de corte prospectivo, para a geração de hipóteses sobre a associação entre os fatores estressores que interferem com a qualidade de vida dos pacientes de psoríase.

A pesquisa descritiva é considerada aquela que tem como objetivo o retrato preciso das características dos indivíduos, situações ou grupos, e da frequência com que ocorrem determinados fenômenos<sup>10</sup>. O estudo transversal representa um corte no tempo, quando as variáveis de interesse são medidas simultaneamente, não havendo preocupação de nova mensuração, passando certo tempo, para verificar relações de causa e efeito, não existindo, porém uma situação de antes e depois<sup>11</sup>. Alguns autores explicam que a análise quantitativa de uma pesquisa envolve uma coleta sistematizada de informações numéricas, mediante situações de muito controle, além da análise dessas informações utilizando procedimentos estatísticos<sup>10</sup>.

### **Local e período da coleta de dados**

O estudo foi realizado no ambulatório de um hospital geral de grande porte localizado em São José do Rio Preto, localizado no Noroeste do Estado de São Paulo, a 452 km da capital. No Ambulatório de Especialidades do Hospital de Base da FAMERP, são atendidos pacientes de São José do Rio Preto e região.

A coleta de dados ocorreu do período de agosto a dezembro de 2008.

### **População e amostra**

Foram entrevistados 50 pacientes e o critério de inclusão utilizado baseou-se em pacientes com diagnóstico médico de psoríase, idade igual ou superior a 18 anos e que aceitaram participar voluntariamente da pesquisa.

Os pacientes entrevistados foram atendidos no setor de dermatologia, logo após passarem pelas consultas de retorno médico, não houve recusa em participar da pesquisa e não foram encontradas dificuldades para a realização da mesma.

### **Coleta de dados: instrumentos e procedimentos**

As entrevistas foram realizadas em salas disponíveis no setor da dermatologia, respeitando a privacidade do paciente. Após coletar dados característicos do paciente como sexo, idade e tempo diagnóstico da doença, os pacientes foram submetidos ao inventário de qualidade de vida em pacientes com psoríase, o Psoriasis Disability Index (PDI), que foi autorizado pelo seu

autor mediante contato via e-mail.

Este instrumento utilizado, o PDI, avalia a qualidade de vida das pessoas com psoríase através de oito perguntas relacionadas às atividades rotineiras e hábitos, duas sobre relacionamentos interpessoais e cinco sobre o lazer, totalizando quinze questões relacionadas ao impacto da psoríase. Os domínios relacionados no questionário são quatro: atividades diárias; atividade de trabalho ou escola; lazer e relacionamento pessoal. Cada questão dispõe de quatro variáveis de intensidade do impacto da doença no cotidiano das pessoas nas últimas quatro semanas<sup>8</sup>. Quanto mais alta a pontuação, mais prejudicada a qualidade de vida. A análise dos dados foi submetida a recomendações técnicas estabelecidas pelo autor do estudo e relacionadas com os dados da caracterização da população através de testes estatísticos.

Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da FAMERP, sendo exigida a participação voluntária dos pacientes de acordo com o termo de consentimento livre e esclarecido.

## Resultados

Foram entrevistados 50 participantes, não havendo diferença entre a variável sexo, atingindo proporcionalmente homens e mulheres. De acordo com a *tabela 1*, a média de idade encontrada foi de 50 anos de idade e comparando a faixa etária da amostra, obteve-se a prevalência entre 41 a 50 anos de idade. Na mesma tabela, observa-se o tempo de diagnóstico da psoríase relatado pelos pacientes, sendo que a maioria refere ter a doença há mais de 10 anos, mas em relação à amostragem de pesquisa não causa impacto relevante, pois o valor-p encontrado não aponta diferenças significativas.

*Tabela 1.* Caracterização da amostra quanto média de idade, prevalência de faixa etária predominante e o tempo de diagnóstico da psoríase relatado pelos pacientes.

CARACTERÍSTICA	NÚMERO	%
<i>Idade em anos (valor-p=0,013) *</i>		
18-30	6	12
31-40	5	10
41-50	17	34
51-60	12	24
61-70	7	14
>70	4	8
<i>Tempo de diagnóstico em anos (valor-p =0,68) *</i>		
<1	9	18
1-5	13	26
5-10	13	26
>10	15	30
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>

\*valor p=0,05

A *tabela 2* mostra a relação dos familiares dos entrevistados que também possuem o diagnóstico de psoríase, sendo que 90% disseram não possuir nenhum familiar com esta doença e 10% relataram ter casos na família, sendo estatisticamente relevante o resultado obtido. Outro valor também de caráter significativo foi encontrado a respeito da discriminação sofrida pelos pacientes pela manifestação da psoríase, sendo que 70% afirmaram que já foram discriminados.

Através do questionário utilizado PDI, ao comparar o prejuízo na qualidade de vida dos pacientes, obteve o domínio das atividades diárias mais comprometidas comparado com o do

*Tabela 2.* Distribuição da prevalência de familiares dos entrevistados que também tem psoríase e quantidade de pacientes discriminados por terem essa doença.

CARACTERÍSTICA	NÚMERO	%
<i>Familiar afetado (valor p&lt;0,005)*</i>		
Sim	5	10
Não	45	90
<i>Discriminação (valor p=0,007)*</i>		
Sim	35	70
Não	15	30
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>

\*valor p=0,05

lazer, pois o teste do sinal de diferença da mediana foi maior que zero como mostra a *tabela 3*.

*Tabela 3.* Distribuição de média, desvio padrão e mediana das respostas dadas pelos entrevistados através do questionário utilizado, PDI, mostrando a influência da psoríase na qualidade de vida.

ÁREAS DO PDI	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	MEDIANA	VALOR P
1. Atividades diárias	3,82	3,57	3,00	0,002
2. Lazer	1,96	2,44	1,00	
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>		

\*valor p=0,05

A tabela a seguir, *tabela 4*, demonstra a influência da psoríase na qualidade de vida, pois, os resultados obtidos mostram que 26% dos entrevistados deram pelo menos um score a cada questão referente às atividades diárias.

*Tabela 4.* Distribuição de pacientes com qualidade de vida prejudicada em todas as questões referentes às suas respectivas áreas do PDI.

ÁREAS DO PDI	NÚMERO	%
1. Atividades diárias	13	26
2. Escola ou Trabalho	7	14
3. Relacionamentos pessoais	7	14
4. Lazer	9	18

## Discussão

Esse estudo mostrou que a psoríase ocorre igualmente em homens e mulheres não havendo, portanto, distinção na variável sexo e que esta doença também acontece em maiores proporções na segunda e na quinta décadas de vida. As pesquisas neste contexto também vão de encontro com os resultados obtidos neste estudo<sup>4,12</sup>.

O tempo diagnóstico, dado não relevante estaticamente nesta amostra, foi citado em outras pesquisas, demonstrando que a maioria dos pacientes tem entre 1 a 5 anos o diagnóstico de psoríase<sup>13</sup>. Alguns autores mostraram em sua pesquisa a relação entre a genética e a psoríase, tanto por parte materna, quanto paterna e por isso os autores concordam que a genética possa ser uma das causas da psoríase<sup>14</sup>. No entanto, este estudo mostrou que apenas 10% dos pacientes relataram possuir casos na família de psoríase.

A maioria dos entrevistados, disse que já sofreram situações de discriminação por causa de terem psoríase e outras pesquisas mostram que este fator é relevante no aspecto psicossocial destes indivíduos, pois seus pacientes entrevistados também relataram sentimentos negativos acerca da aparência física e de discriminação social<sup>8</sup>. Isso ocorre principalmente quando há exacerbação dos sintomas na pele, causados pela psoríase. A sociedade em que estamos inseridos idealiza a beleza e pacientes que possuem problemas na pele ficam susceptíveis a

preconceitos e discriminações e a qualidade de vida é diretamente proporcional a satisfação das pessoas com seu corpo, portanto quando elas se sentem discriminadas surgem sentimentos de inferioridade<sup>15,16</sup>.

Obteve-se através do questionário utilizado, que retrata o índice de incapacidade causada pela psoríase que a área referente às atividades diárias foi a mais atingida comparada com a do lazer, se aproximando com achados de outras pesquisas que também relatam serem as atividades diárias a área mais prejudicada pela psoríase<sup>8,17</sup>. Entretanto em outro estudo as áreas referentes às atividades diárias e ao lazer são as de maior impacto na qualidade de vida das pessoas, comparadas as áreas escola/trabalho e relacionamentos pessoais, mas são igualmente prejudicadas quando comparadas entre si<sup>18</sup>.

Outra pesquisa que utilizou a mesma metodologia deste estudo mostra o alto nível de aceitabilidade dos pacientes com psoríase em relação ao instrumento de pesquisa, pois permite que eles associem suas experiências pessoais com as perguntas do questionário<sup>19</sup>. Os dados deste estudo corroboram com os da literatura quando apontam que 26% dos pacientes apresentaram pelo menos um *score* a cada questão referente às atividades diárias.

### Conclusão

Os resultados obtidos para avaliar a qualidade de vida em pessoas com diagnóstico de psoríase, objetivo desta pesquisa, permiti concluir que muitos pacientes são discriminados em decorrência dessa doença, comprometendo conseqüentemente a qualidade e o estilo de vida dessas pessoas.

Prejuízos significativos foram encontrados nas atividades da vida diária dos pacientes, ou seja, essas pessoas estão sendo prejudicadas na realização de suas atividades dentro e fora de casa, modificam suas roupas para tentar encobrir as feridas, sentem necessidade de tomarem mais banhos do que de costume e se constroem ao procurar o cabeleireiro ou barbeiro.

A discriminação, por si só exclui os indivíduos e atribuem um fardo muito pesado as pessoas que tem problemas evidentes na pele. O estudo deixa claro que comportamentos são modificados em relação à sociedade, isto é, as pessoas mudam seus hábitos de vida quando manifestam os sintomas da psoríase, acreditamos e recomendamos que ações educativas devem ser instituídas e efetivadas para esclarecer e conscientizar a sociedade sobre a psoríase.

### Referências Bibliográficas

1. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública* 2004;20(2):580-8.
2. Campos MO, Rodrigues Neto JF. Qualidade de vida: um instrumento para a promoção da saúde. *Rev Baiana Saúde Pública* 2008;32(2):232-40
3. Smeltzer SC, Bare BG. Tratamento de pacientes com problemas dermatológicos. In: \_\_\_\_\_. Brunner e Suddarth, tratado de enfermagem médico-cirúrgico. 10ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 1749-801.

4. Fitzpatrick T, Johnson R, Wolf K, Polano M, Suurmond D. *Dermatology*. 3rd ed. New York: McGraw-Hill; 1997 apud Silva JDT, Muller MC. Uma integração teórica entre psicossomática, stress e doenças crônicas de pele. *Estud Psicol (Campinas)* 2007;24(2):247-56.
5. Gaudêncio CA, Roustan G, Sirgo A. Evaluation of anxiety in chronic dermatoses: differences between sexes. *Am J Psychol* 2004;38(1):105-14.
6. Azulay RD. *Dermatologia*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2008.
7. Sampaio S, Rivitti E. *A dermatologia básica*. 3ª ed. São Paulo: Artes Médicas; 1999.
8. Mingnora RC, Loureiro SR, Okino L. Pacientes com psoríase: qualidade de vida e adaptação psicossocial. *An Bras Dermatol* 2002;77(2):147-59.
9. Linden KG, Weinstein GD. Psoriasis: current perspective with an emphasis on treatment. *Am J Dermatol* 1999;107(6):595-605.
10. Polit DF, Hüngler BP. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
11. Berquó ES, Souza JMPDE, Gotlieb SLD. *Bioestatística*. 2ª ed. São Paulo: EPU; 1981.
12. Consenso Brasileiro de Psoríase e Guias de Tratamento. São Paulo: Sociedade Brasileira de Dermatologia; 2006.
13. Ludwig MWB, Oliveira MS, Müller MC, Gonçalves AMBF. Localização da lesão e níveis de stress em pacientes dermatológicos. *Estud Psicol (Campinas)* 2008;25(3):343-52.
14. Brophy S, Tatlor G, Blake D, Calin A. The interrelationship between sex, susceptibility factors, and outcome in ankylosing spondylitis and its associated disorders including inflammatory bowel disease, psoriasis, and iritis. *J Rheumatol* 2008;35(12):2453-6.
15. Schmid-Ott A, Jaeger B, Kuensebeck HW, Ott R, Lamprecht F. Dimensions of stigmatization in patients with psoriasis in a "Questionnaire on experience with skin complaints". *Dermatol* 1996;193(4):304-10.
16. Schmid-Ott G, Kuensebeck HW, Burkard J, Werfel T, Frahm K, Ruitman J, et al. Validity study for the stigmatization experience in atopic dermatitis an psoriatic patients. *Acta Derm Venereol* 1999;79(6):443-7.
17. Mingnora RC, Loureiro SR, Okino L, Foss, NT. Pacientes com psoríase: adaptação psicossocial e características de personalidade. *Medicina (Ribeirão Preto)* 2001;34:315-24.
18. Martins GA, Arruda L, Mugnaini ASB. Validação de questionários de avaliação da qualidade de vida em pacientes de psoríase. *An Bras Dermatol* 2004;79(5):521-35.
19. Lewis VJ, Finlay AY. Two decades experience of the psoriasis disability index. *Dermatol* 2005;210(4):261-8.

---

### Correspondência:

Priscila de Paula Marques  
Rua Antônia Pirola, 73  
15046-231 - São José do Rio Preto – SP  
Tel.: (17)3217-8189  
E-mail: pri\_p\_m@hotmail.com

---