

## **Percepção da qualidade de vida em mulheres portadoras de Lupus Eritematoso Sistêmico**

### **Perception of quality of life in women with Systemic Lupus Erythematosus**

Lilian dos Santos Silva

Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Fundação Educacional de Ituverava – FFCL/FE – Ituverava – São Paulo - Brasil

[lilianssantosbio@yahoo.com.br](mailto:lilianssantosbio@yahoo.com.br)

Edmilson Rodrigo Daneze

Faculdade de Ciências Agrárias e Veterinárias – FCAV/UNESP – Jaboticabal – São Paulo -Brasil

[eddaneze@hotmail.com](mailto:eddaneze@hotmail.com)

Fábio Chaud de Paula

Universidade de Ribeirão Preto – UNAERP – Ribeirão Preto – São Paulo - Brasil

[fabiochaud@hotmail.com](mailto:fabiochaud@hotmail.com)

Vera Mariza Chaud de Paula

Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Fundação Educacional de Ituverava – FFCL/FE – Ituverava – São Paulo – Brasil

[biblioteca.fe@feituverava.com.br](mailto:biblioteca.fe@feituverava.com.br)

#### **RESUMO**

**OBJETIVO:** Analisar a qualidade de vida de portadoras de Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) e os sentimentos gerados pelo fato de serem portadoras dessa doença.

**MÉTODOS:** Foi enviado eletronicamente um questionário estruturado a 20 portadoras de LES pré-selecionadas, aleatoriamente, de uma lista contendo 93 endereços eletrônicos de integrantes de uma associação de portadores de LES. Dessas, 11 (55,0%) responderam ao questionário. Para melhor visualização dos resultados, as informações apuradas foram agrupadas por assunto e não pela disposição em que aparecem no questionário.

**RESULTADOS:** Ao receber o diagnóstico de LES, as participantes apontaram diferentes sentimentos, sendo que o principal foi: forte impacto emocional para quatro (36,4%); alívio ao saber da doença para duas (18,2%); inconformidade para duas (18,2%); um momento de mudanças significativas para duas (18,2%) e medo para uma (9%). As participantes que apresentaram forte impacto emocional informaram que o diagnóstico definitivo da doença provocou choro, revolta, sofrimento, preocupação e tristeza. O estresse foi um dos principais fatores apontados como desencadeador da doença pelas participantes (36,4%), seguido de conflitos familiares (27,3%); e os fatores que auxiliam no controle da doença são: controle emocional (21,0%); distrair-se (19,0%); evitar a luz solar (18,0%); acompanhamento médico (16,0%); atividades físicas (14,0%) e dieta equilibrada (12,0%).

**CONCLUSÃO:** As portadoras de LES são leigas no aspecto técnico, porém conhecedoras da afecção, já que vivenciam a doença, os sintomas e a mudança de vida que ela provoca. Fica

evidente, ainda, que sentimentos negativos associados ao estresse contribuem para a exacerbação e desencadeamento dos sintomas do LES, diminuindo a qualidade de vida.

**PALAVRAS-CHAVE:** Doença autoimune. Vida em sociedade. Comportamento. Qualidade de vida.

## **ABSTRACT**

**OBJECTIVE:** Analyze the quality of life of women with systemic lupus erythematosus (SLE) and the feelings generated by the fact of being such patients.

**METHODS:** Was sent electronically structured questionnaire to 20 women with pre-selected SLE, randomly, a list containing 93 email addresses members of the association with SLE. Of these, 11 (55%) answered the questionnaire. For best viewing results, briefings were grouped by subject and not by the provision in which they appear in the questionnaire.

**RESULTS:** The participants refer difficulty in making a definitive diagnosis of SLE and mentioning, among others, strong emotional impact, relief or dissatisfaction upon receiving such a diagnosis. In living with the disease they reported insecurity, depression, fear, prejudice by society, the need for family support and pointed sense of negativity with disease progression. Cite stress and family conflicts as the main triggering factors of the disease, and emotional control, distractions, avoid sunlight, medical monitoring, physical activity and balanced diet to help control the disease. All participants described times of physical suffering, in pain, fatigue and mobility problems, and skin problems, which causes embarrassment to society.

**CONCLUSIONS:** The SLE carriers are lays in the technical aspect, but knowledgeable of the disease, as they experience the disease, the symptoms and life change that causes it. It is evident also that negative feelings associated with stress contribute to the onset and exacerbation of symptoms of the disease, reducing the quality of life.

**KEYWORDS:** Autoimmune disease. Life in society. Behavior. Quality of life.

## **1 Introdução**

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença autoimune, crônica, incomum e não contagiosa. Caracteriza-se por alterações funcionais no sistema imunológico (SATO et al., 2004), fazendo com que o organismo não consiga diferenciar os agentes invasores e os tecidos saudáveis, provocando inflamação, dor e danos em várias partes do corpo (ZERBINI; FIDELIX, 1989).

As causas do LES são multifatoriais, não sendo totalmente conhecidas. Sabe-se que há um conjunto de fatores genéticos, ambientais, imunológicos e hormonais envolvidos, e o desenvolvimento desses fatores variam de paciente para paciente (SOUZA et al., 2007).

Atualmente, há um interesse crescente no estudo da qualidade de vida e em como transformar as informações coletadas em medidas quantitativas, que possam ser usadas em ensaios clínicos e que os resultados obtidos possam servir como referência na busca pelo bem-estar. Assim, informações sobre qualidade de vida têm sido incluídas tanto como indicadores para avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para grupos de portadores de agravos diversos, quanto na comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde (KAPLAN, 1995; CICONELLI et al., 1999).

Em 1993, o Grupo de Qualidade de Vida (*World Health Organization Quality of Life - WHOQOL*), vinculado à Organização Mundial da Saúde (OMS), definiu qualidade de vida como sendo uma percepção individual da posição do indivíduo na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores nos quais ele está inserido (WHOQOL GROUP, 1993). Não abrangendo apenas

aspectos relacionados à saúde, mas, também, aqueles que exercem influência sobre ela, como aspectos econômicos, sociais e culturais (FRANCESCHINI et al., 2008).

Nesse sentido, o objetivo deste estudo foi analisar a qualidade de vida de portadoras de LES e os sentimentos gerados pelo fato de serem portadoras dessa doença.

## **2 Métodos**

Para o presente trabalho, o critério para seleção dos participantes foi ser portador de LES e do sexo feminino e aceitar responder a um questionário estruturado encaminhado eletronicamente.

Para seleção dos sujeitos, os pesquisadores entraram em contato com a presidência de uma Associação de portadores de LES expondo o objetivo da pesquisa e solicitado que a mesma fornecesse uma lista contendo apenas o endereço eletrônico de portadoras de LES associadas. Dessa lista, que continha 93 endereços eletrônicos, aleatoriamente, foram pré-selecionados 20 nomes para compor a amostra da pesquisa.

Em seguida, foi encaminhada correspondência eletrônica para essas 20 portadoras de LES. No corpo da mensagem foi descrito o objetivo do contato e da pesquisa, além de dados sobre os pesquisadores envolvidos. Anexo à mensagem eletrônica foi encaminhado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e um questionário estruturado.

O questionário era composto por 20 questões (12 objetivas e 8 discursivas) indagando sobre idade, estado civil, escolaridade, maternidade, informações profissionais, histórico físico e psicossocial da afecção; o questionário também continha espaço para que as participantes descrevessem o impacto psicossocial e físico da afecção, a confusão dos sintomas com outras doenças, as dificuldades vivenciadas para se obter o diagnóstico do LES, e os impactos de uma doença crônica na qualidade de vida dessas mulheres, tais como: mudança de vida, dor e sintomas, vitalidade, emoções e saúde mental.

Foi solicitado às participantes que, caso aceitassem participar da pesquisa, respondessem ao questionário e o encaminhassem aos pesquisadores por mensagem eletrônica; quanto ao TCLE, foi solicitado que imprimissem o mesmo, assinassem e encaminhassem para a presidência da associação de portadores de LES, para que o documento fosse reencaminhado aos pesquisadores.

Nove portadoras de LES pré-selecionadas (45,0%) não aceitaram participar da pesquisa, alegando insegurança no envio de informações pessoais por via eletrônica ou argumentando ser uma exposição de características pessoais para desconhecidos. Assim, 11 (55,0%) portadoras pré-selecionadas aceitaram participar da pesquisa e responderam ao questionário. Ao receber eletronicamente o questionário estruturado respondido, o mesmo foi impresso e, a fim de respeitar a privacidade das participantes, cada um foi identificado com uma letra do alfabeto em ordem sequencial.

As informações apuradas foram agrupadas por assunto e não pela disposição em que aparecem no questionário; de acordo com o assunto abordado, foram selecionados e transcritos trechos da parte discursiva dos questionários através da análise de conteúdo.

A estatística descritiva foi empregada para a análise dos dados quantitativos.

O protocolo experimental realizado foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ituverava (FFCL/FE), sendo aprovado sob o protocolo n. 219.135.

## **3 Resultados e discussão**

### **3.1 Perfil das participantes**

Na Tabela 1 é apresentada a região em que reside, o estado civil e a escolaridade das 11 participantes que responderam ao questionário:

Tabela 1 - Região em que reside, estado civil e escolaridade das portadoras de LES participantes da pesquisa

<b>Quesito avaliado</b>	<b>Quantidade</b>
Região em que reside	
Sudeste	6
Sul	2
Centro-Oeste	1
Nordeste	2
Norte	0
Estado civil	
Solteira	4
Casada	4
Viúva	1
Separada	1
Amasiada	1
Escolaridade	
Fundamental	1
incompleto	
Fundamental	1
Médio	5
Superior incompleto	1
Superior	3

Fonte: Autoria própria (2014).

Comparando com outros trabalhos, verifica-se que a coleta de dados para as pesquisas envolveu participantes com LES atendidos por um serviço hospitalar específico (CAZNOCH et al., 2006; ARAÚJO; TRAVERSO-YÉPEZ, 2007), subentendendo-se que o total ou a maioria sejam oriundos da cidade onde esse serviço está situado ou de cidades circunvizinhas, enquanto que, para o desenvolvimento do presente trabalho, representantes de quatro regiões brasileiras estiveram presentes. Verifica-se, ainda, que apenas um trabalho, dentre os pesquisados, cita o estado civil e a escolaridade das participantes (ARAÚJO; TRAVERSO-YÉPEZ, 2007).

### 3.2 Perfil profissional antes e após o diagnóstico

Foi abordado o aspecto ocupacional das participantes da pesquisa antes e após o diagnóstico da doença (Tabela 2).

Tabela 2 - Profissão antes e após o diagnóstico das portadoras de LES participantes da pesquisa

<b>Participante</b>	<b>Profissão antes do diagnóstico</b>	<b>Ocupação atual</b>
<b>A</b>	Estudante	Artesã
<b>B</b>	Gerente comercial	Gerente comercial
<b>C</b>	Auxiliar de dentista	Artesã
<b>D</b>	Arrecadadora de pedágio	Afastada
<b>E</b>	Vendedora	Estudante
<b>F</b>	Auxiliar de produção gráfica	Do lar
<b>G</b>	Pedagoga	Presidente de Organização Não Governamental (ONG)
<b>H</b>	Auxiliar administrativo	Massagista
<b>I</b>	Coordenadora de empresa	Aposentada
<b>J</b>	Promotora de vendas	Aposentada
<b>K</b>	Promotora de vendas	Afastada

Fonte: Autoria própria (2014).

Observando a Tabela 2, verifica-se que a doença impediu que dez participantes (90,9%) continuassem seus trabalhos regulares. Na parte discursiva do questionário, nove (81,8%) participantes referiram dores e problemas de locomoção quando a doença está em atividade, dificultando cumprir a carga horária habitual (seis a oito horas de trabalho diário), levando-as a desenvolverem, quando possível, atividades autônomas (artesanato, presidência de ONG,

massagista) que são mais flexíveis. Informações essas que corroboram com os resultados da pesquisa desenvolvida por Araújo e Traverso-Yépez (2007), onde as participantes referem que uma carga horária fixa torna-se, na maioria dos casos, impraticável conforme os sintomas apresentados quando a doença está ativa.

As participantes do presente estudo referem a ocorrência de fadiga, sendo essa decorrente da diminuição da capacidade metabólica das vias oxidativas em suprir energia para atividades físicas em atividades ocupacionais, recreacionais e em tarefas do dia a dia (DUARTE; DIAS; MELO, 2008). Outros fatores que influenciam a fadiga em portadores de LES são: a depressão, a baixa qualidade de sono, a atividade da doença e a fibromialgia (BORBA NETO; BONFÁ; LOPES, 2006).

### **3.3 Sintomas e diagnóstico**

#### **3.3.1 Idades com que receberam o diagnóstico**

Com relação à idade em que ocorreu o diagnóstico da doença, constatou-se que 2 (18,2%) das questionadas receberam o diagnóstico entre 18 e 26 anos; 6 portadoras (54,5%) entre 27 e 35 anos e 3 portadoras (27,3%) acima dos 35 anos de idade. Os resultados assemelham-se aos encontrados por Kindt, Goldsby e Osborne (2008), onde foi identificado que os primeiros sinais do LES aparecem com mais frequência em mulheres entre 20 a 40 anos.

A pesquisa aponta que essas mulheres encontravam-se em idade produtiva, ou seja, todas com idade superior aos 15 anos, e em idade reprodutiva, que compreende o intervalo entre os 15 e os 45 anos. Tal faixa etária, na vida de uma mulher, representa um período de realizações, tanto profissionais (planejamento de carreira, estabilidade profissional e financeira) como pessoais (casamento, filhos, viagens e outras), desencadeando sentimentos de frustração e insegurança.

#### **3.3.2 Tempo de investigação dos sintomas até o diagnóstico**

Com relação ao tempo de investigação dos sinais e sintomas até o paciente receber o diagnóstico definitivo do LES, cinco (45,4%) das participantes questionadas referiram que receberam o diagnóstico entre seis meses a um ano após o início dos sinais e sintomas, três (27,3%) entre um e dois anos e três (27,3%) esperaram mais de dois anos para saberem que eram portadoras da doença.

O presente trabalho mostra a dificuldade em se ter um diagnóstico definitivo do LES, que pode variar de seis meses a mais de dois anos de investigação. Isso ocorre por que os sintomas diferem de pessoa a pessoa, podendo atingir vários órgãos e sistemas do corpo, gerando diversos quadros clínicos (MOREIRA; MELLO FILHO, 1992; DOBKIN et al., 2001), com diagnósticos diferenciais e, conseqüentemente, dificultando o diagnóstico definitivo (ASSIS; BAAKLINI, 2009; NALDI et al., 2012).

Das 11 participantes, 6 (54,5%) não receberam outro diagnóstico, o LES foi constatado imediatamente, enquanto que as outras 5 (45,5%) receberam diferentes diagnósticos antes do diagnóstico final.

Na parte discursiva do questionário, a participante A informa que foi diagnosticada com pneumonia e, após varias internações, juntamente com outros sintomas, como febre e dores no corpo, recebeu o diagnóstico definitivo; a participante C, antes do diagnóstico definitivo, chegou a ser diagnosticada com tuberculose, bronquite, leucopenia e suspeita de HIV; a participante F recebeu tratamento de alergia durante seis meses, sem resultados e, com o aumento das manchas no corpo, passou por vários exames, ficando internada por sete dias - somente foi diagnosticada com LES através de uma biópsia; a participante G recebeu antes o diagnóstico de paralisia infantil; a participante H também recebeu vários diagnósticos, como diabetes, suspeita de HIV e colagenose.

A participante C descreve, na parte discursiva do questionário, que receber o diagnóstico definitivo representou um alívio, porque afinal das contas, descobri aquilo que me fazia sofrer a anos sem ter um nome, que agora se chama lúpus.

A demora no diagnóstico da doença é um fator que favorece o desenvolvimento de profundo estresse e o sofrimento psicossocial no seu desencadeamento, evolução, agravamento e possível controle, acentuando os problemas físicos e emocionais, bem como, uma ameaça à vida da pessoa (MOREIRA; MELLO FILHO, 1992; DOBKIN et al., 2001).

### 3.3.3 Diagnóstico e sentimentos

Quando solicitado para fazer uma descrição dos sentimentos despertados ao receber o diagnóstico, as participantes apontaram diferentes sentimentos, sendo que, para cada uma delas, o principal foi: forte impacto emocional para quatro (36,4%); alívio ao saber da doença para duas (18,2%); inconformidade para duas (18,2%); um momento de mudanças significativas para duas (18,2%) e medo para uma (9,0%) das participantes. As participantes que apresentaram forte impacto emocional informaram que receber o diagnóstico definitivo da doença provocou choro, revolta, sofrimento, preocupação e tristeza.

Com relação ao tempo de convívio com a doença, uma (9%) das questionadas disse ter recebido o diagnóstico a menos de um ano; duas (18,2%) entre um e três anos; duas (18,2%) entre quatro e sete anos, e seis (54,6%) disseram que faz mais de sete anos que convivem com a doença.

Abaixo, trechos das informações descritas pelas participantes, quando questionadas sobre os sentimentos despertados ao receber o diagnóstico do LES:

A participante A, há mais de quatro anos portadora, diz ter dois lados em sua vida: Eu tenho dois lados em minha vida, o lado ruim é ter lúpus e não poder levar uma vida normal mais. Não poder fazer coisas simples como andar de bicicleta, caminhar no parque, brincar com meu filho, poder pegar ele no colo, esse lado da minha vida gostaria de apagar. Encontro-me em um túnel sem saída, sem luz, choro muito é muito triste. Quando acordo com dores, preciso da ajuda do meu pai para me levantar, nessa hora já pedi pra morrer, confesso não ser fácil, já ouvi dizerem que tenho preguiça que não faço nada por preguiça, não desejo isso para ninguém [...]. Só peço a Deus e a medicina para dar um fim nesse sofrimento, de muitas pessoas como eu [...]. A outra parte da minha vida é ótima, pois tenho minha família e amigos que me apoiam, sabem da minha luta e não me julgam [...].

A participante B, há mais de sete anos portadora, fala sobre aceitação: Quando recebi o diagnóstico, não tinha noção da gravidade, e comecei a levar o tratamento a sério apenas com o tempo, na verdade ainda não consigo aceitar [...].

A participante C, há mais de quatro anos portadora, descreve desrespeito e discriminação: Tenho medo de sofrer injustiça, porque é isso que acontece, não temos atendimento prioritário apesar de ter uma doença rara, o governo poderia dar mais assistência a nós portadores de LES [...]. A falta de compreensão até mesmo de familiares que por falta de conhecimento acham que somos exageradas, mimadas e carentes, tudo isso é real, apesar de se achar que são muitas coisas ao mesmo tempo, é por isso que o lúpus é uma doença tão difícil de ser diagnosticada, muitos sintomas às vezes isoladamente, as vez todos ao mesmo tempo e pouco recurso [...].

A participante D, há mais de quatro anos portadora, descreve o LES em sua vida e o tratamento exclusivamente a base de medicação: Tenho acompanhamento psiquiátrico, onde tomo vários remédios antidepressivos. Não gosto de sair de casa, só faço o necessário na rua [...].

Participante E, há mais de um ano portadora, descreve mudanças e questiona o porquê do LES em sua vida: Minha vida mudou totalmente, não faço mais as coisas que fazia antes, algumas pessoas acham que estou mentindo sobre minha condição, os medicamentos são fortes e mesmo assim alguns sintomas continuam. Convidam-me para ir à praia e isso me dá raiva, será que não entendem que não posso ir. Pego inúmeras infecções, minha família acha que depois

que comecei o tratamento não sinto mais nada. Choro sozinha porque às vezes aceito o lúpus, penso que tudo bem, mas tem dias que o repúdio e penso porque comigo [...].

Participante F, há mais de um ano portadora, deixa evidente quando relata as mudanças físicas e o preconceito que recebe diante da sociedade: Eu era há dois anos uma mulher bonita e feliz, frequentava barzinhos todos os finais de semana com meu marido, minha vida era uma festa e hoje sou gorda, tenho vergonha de sair de casa por causa das manchas que todos ficam olhando como se eu tivesse uma doença contagiosa, já vi mães tirando filhos do meu lado em ônibus, em consultórios bancos vazios ao meu lado e pessoas em pé com medo de sentar, isso acaba comigo [...].

Participante G, há mais de sete anos portadora, descreve o estresse e fatores psicossociais como um dos desencadeadores do LES: Bom, geralmente quando os médicos dão o diagnóstico o paciente tem a sensação de que irá morrer em breve. Dependendo do estado de espírito de cada pessoa, podem ter reação negativa e piorar o estado de saúde, entrando em depressão. Por esse motivo criamos uma ONG com a finalidade de apoiar, informar e ajudar as pessoas a superarem o lúpus [...].

Participante H, há mais de quatro anos portadora, entende que o aspecto psicossocial pode interferir no tratamento e evolução da doença: Não tenho pensamentos negativos, estou de bem com a vida e sempre mantenho minha mente ocupada com coisas boas [...].

Participante I, há mais de quatro anos portadora, descreve controle emocional e vontade de viver: É necessário ter controle emocional e muita vontade de viver, pois essa doença te traz uma série de complicações e você passa por cada momento, um deles é a falta de informação do LES, a maioria acha que é contagioso e se afasta é nessa hora que temos que ter vontade de viver, ter amor próprio, pois existe uma rejeição dos amigos, melhor falso amigos, quando descobre que você é portador de lúpus [...].

Participante J, portadora a mais de sete anos, escreveu: Perdi a vontade de viver perante as dores, tenho muitas limitações e sem apoio da família [...].

A participante K, a menos de um ano portadora, define medo pelo fato da doença não ter cura e não poder ver as filhas crescerem, notando-se, dessa forma, o receio das pessoas: O meu maior medo é de talvez não ver minhas filhas crescerem, no início fiquei muito reclusa, agora procuro curtir a vida com minha família e amigos. Às vezes o que me incomoda é ter que ficar dando satisfação às pessoas que são curiosas e essa doença não é tão conhecida, pensam ser contagiosa [...].

Percebe-se que, entre as questionadas, não há diferenças na forma de conviver com a doença, pelo fato de todas terem momentos de atividade e de remissão, e apresentam medo da reincidência, da gravidade dos sintomas, das mudanças e das consequências que uma doença crônica pode causar em sua vidas, assim como, referem a estrutura familiar como forma de apoio.

Em estudo desenvolvido por Araújo e Traverso-Yépez (2007), onde metade das participantes convivia com o LES por um tempo igual ou superior a sete anos, as portadoras referiram que um maior tempo de convivência com a doença parece não contribuir significativamente para a forma de compreender a enfermidade na atualidade, citando que fatores como a reincidência e gravidade dos sintomas, apoio e estrutura familiar, a própria personalidade, idade e projetos de vida também influenciam nessa experiência.

Vale salientar que os relacionamentos social e familiar e atividade profissional são importantes fontes de estresse, portanto, deve-se analisar cuidadosamente a sua influência sobre as condições emocionais das portadoras, já que o estresse psicológico pode deprimir a resposta imune e desencadear a reincidência e agravamento do LES (NERY; BORBA; LOTUFO NETO, 2004).

### 3.3.4 Sintomas apresentados no início e durante o curso da doença

A Tabela 3 relaciona os sintomas relatados pelas questionadas:

Tabela 3 - Sintomas relatados pelas portadoras de LES participantes da pesquisa

Sintomas	Total
Alterações músculo-esqueléticas	11
Inchaço nas articulações	11
Cefaleia	4
Alterações dérmicas gerais	11
Pele: Fotossensibilidade	9
Pele: Rash Malar	5
Pele: Lesões discóides	4
Pele: Fenômeno de Raynaud	11
Feridas dérmicas	6
Perda de peso	4
Febre	10
Depressão	10
Sonolência	11
Fadiga extrema	11
Queda de cabelo	8
Presença de nódulos	1
Alterações renais	4
Alterações cardíacas	5
Alterações pulmonares	5
Alterações no sistema nervoso	8
Deformidades nas mãos e pés	1
Aumento de peso	9
Alterações circulatórias (vasculite)	2

Fonte: Autoria própria (2014).

Dores articulares e edema estão entre os sintomas que aparecem com maior frequência, seja no início da doença ou durante seu percurso; assim, as pacientes geralmente recorrem a um médico reumatologista. Esses resultados corroboram com o estudo de Caznoch et al. (2006).

Todas as participantes descrevem momentos de sofrimento físico, sendo a dor, a fadiga e seus efeitos incapacitantes os que possuem uma determinação biopsicossocial que influencia diretamente em sua qualidade de vida, apresentando similaridades com os estudos de Borba Neto, Bonfá e Lopes (2006) e Duarte, Dias e Melo (2008).

Os problemas de pele são apontados por todas as participantes, afetando o aspecto biopsicossocial, por atingir não apenas fisicamente, mas, também, a imagem corporal da pessoa o que, segundo Zerbini e Fidelix (1989), causa constrangimento diante da sociedade.

O sistema nervoso também é comprometido pelo LES. Em 1999, o subcomitê do Colégio Americano de Reumatologia classificou 19 síndromes neuropsiquiátricas relacionadas ao LES. Alguns sintomas passam despercebidos pelas pacientes, como desordem de humor, ansiedade, distúrbios cognitivos como *déficit* de memória e de atenção, dificultando o aprendizado e o raciocínio (SATO et al., 2004). No presente trabalho, a depressão foi apontada por dez participantes, principalmente no início da doença. Psicose e convulsão não foram citadas por nenhuma participante; no entanto, oito delas citaram problemas neurológicos, porém sem identificá-los.

Quando a doença está em remissão são diversos os fatores que contribuem para que a mesma entre em atividade, e os citados pelas participantes da pesquisa são: estresse (36,4%); conflitos familiares ou falta de apoio familiar (27,3%); exposição solar (27,3%) e suspensão ou diminuição dos medicamentos por ordem médica (27,3%).

O estresse e os conflitos familiares geram baixa qualidade de vida, pois estão relacionados ao sistema de valores no qual o indivíduo vive, onde deposita suas expectativas pessoais e profissionais, define seus padrões sociais e culturais e abrange suas preocupações pessoais e familiares (LIPP, 1996). Spinelli (2002) refere que o estado emocional influencia diretamente no

sistema imunológico, tendo uma ação direta. Portanto, equilíbrio emocional é preponderante na vida de portadores de LES.

Segundo as questionadas, os fatores que auxiliam no controle da doença são: controle emocional (21,0%); distrair-se (19,0%); evitar a luz solar (18,0%); acompanhamento médico (16,0%); atividades físicas (14,0%) e dieta equilibrada (12,0%). Em estudo conduzido por Araújo e Traverso-Yépez (2007), as participantes portadoras de LES relataram que, além do acompanhamento médico, do controle emocional, de procurar por distrações, de evitar a luz solar, de realizar atividades físicas e de manter uma dieta equilibrada, não ter contrariedade e ter vontade de viver também auxiliam no controle da doença.

### 3.4 Maternidade em portadoras de LES

Questionadas a respeito da maternidade, dez participantes informaram que tiveram filhos antes do diagnóstico do LES e uma teve filho após o diagnóstico. No entanto, essa participante não forneceu informações sobre sua gestação pós-diagnóstico.

A gravidez em pacientes com LES pode ser considerada de alto risco, pois a mesma pode ativar a doença se esta estiver em remissão, ocorrendo isso entre o primeiro e o segundo trimestre da gestação ou mesmo após o parto (AMADATSU, ANDRADE; ZUGAIB, 2009). Sendo que tanto a gestação pode influenciar a evolução da doença materna, quanto o LES pode influenciar o desenvolvimento e prognóstico fetal (SATO, 2006), causando aborto espontâneo ou morte fetal e, caso a paciente consiga levar a gravidez a termo, pode gerar bebês prematuros e com baixo peso (SATO et al., 2004).

Cortés-Hernández et al. (2002) realizaram um estudo prospectivo, envolvendo 103 gestações, ocorridas em 60 mulheres portadoras de LES, onde 68 (66,0%) resultaram em nascidos vivos, 8 (7,8%) em aborto terapêutico (2 pelo uso concomitante de metotrexato e ciclosporina), 15 (14,6%) em abortos espontâneos e 12 (11,6%) em óbito fetal. Os autores referem, ainda, que em duas pacientes o LES foi diagnosticado durante a gestação e em sete gestantes a doença encontrava-se em atividade no momento da concepção.

A gestação deve ser desaconselhada quando a doença está em atividade, principalmente se estiver associada a fatores de gravidade, tais como nefrite lúpica, hipertensão arterial crônica e síndrome dos anticorpos antifosfolípidos, pois os resultados maternos e perinatais são adversos (AMADATSU, ANDRADE; ZUGAIB, 2009). Assim sendo, a gravidez deve ser planejada com orientação e acompanhamento médico (CARVALHO, 2000), lembrando que o pré-natal dessas gestantes deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar em centro de referência (AMADATSU, ANDRADE; ZUGAIB, 2009).

A contracepção é indicada nos momentos de atividade da doença e, também, durante o uso de medicamentos não recomendados em caso de gestação, sendo que o método contraceptivo de escolha deve ser sem ou com baixas doses de estrogênio (AMADATSU, ANDRADE; ZUGAIB, 2009; SOUZA et al., 2007; SATO, 2006).

### 3.5 Hereditariedade do LES

Das participantes, duas referem a ocorrência de casos de portadores em suas famílias, sendo uma prima de segundo grau e outra uma tia paterna, reafirmando a proposição de que apenas o fator genético não determina quem vai ou não ter LES, existindo uma complexa interação entre fatores genéticos e ambientais (CROW, 2012).

Embora o papel da hereditariedade não esteja completamente compreendido, o fator de risco predominante, responsável por 30,0% a 50,0% do componente genético, parece estar ligado aos antígenos leucocitários humanos (HLA, do inglês, *human leukocyte antigen*) (PASSOS, 2008). Estudos epidemiológicos têm identificado os potenciais fatores para o desenvolvimento do LES em indivíduos geneticamente susceptíveis (SIMARD; COSTENBADER, 2011). Assim como alguns

genes que podem contribuir para o desencadeamento da doença já foram identificados (FU; DESHMUKH; GASKIN, 2011).

### **3.6 LES e o Sistema Único de Saúde**

No presente trabalho, as participantes não foram questionadas sobre sua renda mensal. No entanto, sabe-se que essa renda tende a ser mais comprometida com o diagnóstico do LES, considerando os gastos oriundos do tratamento medicamentoso e demais produtos para manter a doença sob controle (ARAÚJO; TRAVERSO-YÉPEZ, 2007).

O questionamento a respeito das participantes utilizarem o Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento do LES, cinco das participantes responderam ter plano de saúde e as outras seis fazem o acompanhamento através do SUS em hospitais públicos.

O suporte para portadores de doenças crônicas em hospitais públicos, utilizando o SUS, traz segurança às portadoras, além do fornecimento gratuito de medicações de alto custo. No entanto, as participantes referem ter gastos extras com produtos e medicamentos que não são fornecidos através do SUS, como, por exemplo, protetor solar, que é uma prioridade, assim como, medicamentos para controle de infecções decorrentes do uso regular de imunossupressores.

A participante A se manifesta a respeito dos gastos: Cada vez que me vejo obrigada a vender uma coisa que gosto muito, por não ter dinheiro para pagar a farmácia e outros gastos inevitáveis, tenho vontade de morrer, as pessoas não dão oportunidade para nós, e aposentar é uma coisa muito difícil, eu mesma já tentei três vezes, isso me traz revolta com meu país [...].

Segundo Temporão (2010), avanços importantes têm sido conquistados com o SUS; no entanto, devido à complexidade e dimensão continental do Brasil, o sistema enfrenta desafios importantes e vem desenvolvendo mecanismos para aprimorar sua gestão e ampliar sua abrangência. No entanto, é imprescindível que seja observado e respeitado o princípio da reserva do possível, ao passo que o Poder Público não possui recursos financeiros infinitos para solucionar todos os problemas da sociedade, assim como, deve resguardar-se de priorizar o direito de uns em detrimento do de muitos (SANTOS, 2011). Afirmção correta, porém discutível, já que a saúde é um direito garantido constitucionalmente.

### **3.7 Qualidade de vida em portadoras de LES**

O objetivo do tratamento do LES é o controle da atividade da doença, assim como, a diminuição de efeitos colaterais dos medicamentos e uma boa qualidade de vida (SATO et al., 2004). Para tal, o tratamento não deve ser exclusivamente a base de remédios.

O profissional e o paciente trazem dois diferentes tipos de informação, que é importante pela tarefa que ambos têm pela frente, pois nenhum deles pode assumir a responsabilidade de desempenhar a sua parte na recuperação da saúde sem a informação fornecida pelo outro (ARAÚJO; TRAVERSO-YÉPEZ, 2007).

Os fatores que causam exacerbações da doença não são totalmente esclarecidos, mas, sabe-se que clinicamente surgem após eventos estressantes e fatores psicossociais.

O tratamento tem que atingir todas as dimensões para que a doença possa ser controlada. Melhores resultados podem ser alcançados quando se conta com uma equipe especializada em diversas áreas, considerando os aspectos biológicos da saúde. O acompanhamento psicológico é fundamental, pois depressão, ansiedade, medo e dúvidas são sentimentos que precisam de cuidados.

Quando a participante J diz que perdeu a vontade de viver em função das dores e limitações decorrentes da doença e ausência de apoio familiar, é demonstrado que a forma de enfrentar a doença depende da experiência e do grau de maturidade da pessoa e que o ambiente familiar tem sido uma fonte de estresse. Tais situações, juntas, podem acarretar possivelmente um quadro depressivo futuramente, e, quanto mais severa a depressão, pior a qualidade de vida.

No estudo de Berber, Kupek e Berber (2005), constatou-se a existência de uma relação positiva entre o maior tempo de diagnóstico de uma doença crônica e a melhor percepção da saúde

em geral. Assim, pode-se supor que o paciente que convive com a doença há mais tempo tenha desenvolvido estratégias de enfrentamento mais adequadas.

No presente trabalho, mesmo as participantes portadoras de LES há mais de sete anos apontam negatividade na convivência com a evolução da doença, por apresentar momentos de atividade e remissão, reincidência de sintomas e crises diferenciadas.

A participante K deixa evidente o sofrimento que sente diante da possibilidade de morrer e abandonar suas filhas. Sendo há menos de um ano portadora da doença, ela ainda não teve momentos de remissão. No entanto, mesmo com esse medo, procura aproveitar a vida com a família e amigos. Nesse contexto, a família representa a principal fonte de apoio no caso de uma doença crônica.

A informação técnica sobre a afecção, tanto para o portador, como para a família e a população em geral, minimiza preconceitos existentes na sociedade em relação ao LES. A ideia incorreta de que a afecção é uma doença contagiosa, ainda se encontra disseminada na população. Conhecendo tais informações, o portador tem a oportunidade de se conscientizar e, assim, ter melhor qualidade de vida, facilitando o controle da doença e a sua superação.

Nota-se, ainda, que o maior desafio é o de conseguir que as portadoras quebrem paradigmas e hábitos adquiridos antes do diagnóstico, que envolvem mudanças de comportamento, hábitos alimentares, e ainda o comprometimento de seu tratamento, que envolve uma rotina de visitas médicas, realização de exames e o uso correto de medicamentos.

Qualidade de vida incorpora o que é considerado importante para que o indivíduo viva bem. E, no intuito de melhorar a qualidade de vida, o portador de LES deve: cessar o tabagismo; proteger-se da luz ultravioleta com uso de protetor solar e evitar alimentos e medicamentos que aumentem o efeito da luz ultravioleta; manter uma dieta balanceada com baixo teor de sódio, carboidratos, lipídeos e considerar suplementação com vitamina D e Cálcio para prevenção e controle de osteoporose, dislipidemia, obesidade e hipertensão arterial sistêmica; fazer repouso diário, cujo tempo pode variar dependendo do grau de atividade da doença; fazer exercícios físicos aeróbios regularmente, quando não estiverem no período de atividade da doença (SOUZA et al., 2007).

#### 4 Considerações finais

Nas condições em que esse trabalho foi conduzido, conclui-se que as portadoras de LES são leigas no aspecto técnico, porém, conhecedoras da afecção, já que vivenciam a doença, os sintomas e a mudança de vida que ela provoca. Fica evidente que sentimentos negativos associados ao estresse contribuem para a exacerbação e desencadeamento dos sintomas da doença, diminuindo a qualidade de vida.

#### Referências

AMADATSU, C. T.; ANDRADE, J. Q.; ZUGAIB, M. Atividade lúpica durante a gestação. **Femina**, v. 37, n. 2, p. 115-119, 2009.

ARAÚJO, A. D.; TRAVERSO-YÉPEZ, M. A. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). **Estudos de Psicologia**, v. 12, n. 2, p. 119-127, 2007.

ASSIS, M. R.; BAAKLINI, C. E. Como diagnosticar e tratar Lúpus Eritematoso Sistêmico. **Revista Brasileira de Medicina**, v. 66, n.9, p. 274-285, 2009.

BERBER, J. S. S.; KUPEK, E.; BERBER, S. C. Prevalência de depressão e sua relação com a qualidade de vida em pacientes com síndrome da fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 45, n. 2, p. 47-54, 2005. 

- BORBA NETO, E. F.; BONFÁ, E.; LOPES, A. C. Lúpus eritematoso sistêmico. In: LOPES, A. C. **Tratado de clínica médica**. São Paulo: Roca, 2006.
- CARVALHO, R. L. Lupus e gravidez. In: FEBRASGO. **Tratado de obstetrícia**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.
- CAZNOCH, C. J.; ESMANHOTTO, L.; SILVA, M. B.; SKARE, L. T. Padrão de comprometimento articular em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico e sua associação com presença de fator reumatoide e hiperelasticidade. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 46, n. 4, p. 261-265, 2006. 
- CICONELLI, R. M.; FERRAZ, M. B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M. R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 39, n. 3, p. 143-150, 1999.
- CORTÉS-HERNÁNDEZ, J.; ORDI-ROS, J.; PAREDES, F.; CASELLAS, M.; CASTILLO, F.; VILARDELL-TARRES, M. Clinical predictors of fetal and maternal outcome in systemic lupus erythematosus: a prospective study of 103 pregnancies. **Rheumatology**, v. 41, n. 6, p. 643-650, 2002. 
- CROW, M. K. Systemic lupus erythematosus. In: GOLDMAN, L.; SCHAFER, A. I. **Goldman's Cecil medicine**. 24. ed. Philadelphia: Elsevier Saunders, 2012. 
- DOBKIN, P. L.; DA COSTA, D.; FORTIN, P. R.; EDWORTHY, S.; BARR, S.; ESDAILE, J. M.; SENÉCAL, J. L.; GOULET, J. R.; CHOQUETTE D.; RICH, E.; BEAULIEU, A.; CIVIDINO, A.; ENSWORTH, S.; SMITH, D.; ZUMMER, M.; GLADMAN, D.; CLARKE, A. E. Living with lupus: a prospective Pan-Canadian study. **The Journal of Rheumatology**, v. 28, n. 11, p. 2442-2448, 2001.
- DUARTE, V. L.; DIAS, D. S.; MELO, H. C. S. Mecanismos moleculares da fadiga. **Brazilian Journal of Biomotricity**, v. 2, n. 1, p. 3-38, 2008.
- FRANCESCHINI, J.; SANTOS, A. A.; EL MOUALLEM, I.; JAMNIK, S.; UEHARA, C.; FERNANDES, A. L. G.; SANTORO, I. L. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de pulmão através da aplicação do questionário Medical Outcomes Study 36 - item Short-Form Health Survey. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 34, n. 6, p. 387-393, 2008. 
- FU, S. M.; DESHMUKH, U. S.; GASKIN, F. Pathogenesis of systemic lupus erythematosus revisited 2011: end organ resistance to damage, autoantibody initiation and diversification, and HLA-DR. **Journal of Autoimmunity**, v. 37, n. 2, p. 104-112, 2011. 
- KAPLAN, R. M. Quality of life, resource allocation, and the U.S. Health-care crisis. In: DIMSDALE, J. E.; BAUM, A. **Quality of life in behavioral medicine research**. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995.
- KINDT, T. J.; GOLDSBY, R. A.; OSBORNE, B. A. **Imunologia de Kuby**. 6. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.
- LIPP, M. E. N. **Pesquisas sobre o stress no Brasil**: saúde, ocupações e grupos de risco. São Paulo: Papirus, 1996.

MOREIRA, M. D.; MELLO FILHO, J. Psicoimunologia hoje. In: MELLO FILHO, J. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

NALDI, A. L.; POÇAS, C. D.; SILVA, J. A.; DORINI, J. P.; MENDES, L. A. H.; VIVAN, R. H. F. Lúpus eritematoso sistêmico. In: CONGRESSO MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE: ENIGMAS DA DOR, 6., Londrina, 2012. **Anais...** Londrina: Centro Universitário Filadélfia, 2012. Disponível em: <[http://www.unifil.br/portal/arquivos/publicacoes/paginas/2012/8/485\\_777\\_publpg.pdf](http://www.unifil.br/portal/arquivos/publicacoes/paginas/2012/8/485_777_publpg.pdf)>. Acesso: 22 maio 2014.

NERY, F. G.; BORBA, E. F.; LOTUFO NETO, F. Influência do estresse psicossocial no lúpus eritematoso sistêmico. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 44, n. 5, p. 355-361, 2004. 

PASSOS, L. F. S. Medicina genômica no lúpus eritematoso sistêmico. **Jornal da Lirne**, v. 4, n 1, p. 153-159, 2008.

SANTOS, M. A. **Fornecimento de medicamentos: um conflito entre os entes federativos e o poder judiciário.** 2011. Disponível em: <[http://www.ambito-juridico.com.br/site/?n\\_link=revista\\_artigos\\_leitura&artigo\\_id=10193&revista\\_caderno=9](http://www.ambito-juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=10193&revista_caderno=9)>. Acesso: 23 maio 2014.

SATO, E. I. Lúpus eritematoso sistêmico e gestação. **Sinopse de Reumatologia**, v. 8, n. 3, p. 66-71, 2006. 

SATO, E. I.; BONFÁ, E. D.; COSTALLAT, L. T. L.; SILVA, N. A.; BRENOL, J. C. T.; SANTIAGO, M. B.; SZAJUBOK, J. C. M.; RACHID-FILHO, A.; BARROS, R. T.; VASCONCELOS, M. Lúpus eritematoso sistêmico: tratamento do acometimento sistêmico. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 44, n. 6, p. 458-463, 2004.

SIMARD, J. F.; COSTENBADER, K. H. Epidemiology and classification of systemic lupus erythematosus. In: HOCHBERG, M. C.; SILMAN, A. J.; SMOLEN, J. S.; WEINBLATT, M. E.; WEISMAN, M.H. **Rheumatology**. 5. ed. Philadelphia: Elsevier Saunders, 2011.

SOUZA, A. W. S.; KAYSER, C.; SATO, E. I.; MEINÃO, I. M.; ANDRADE, L. E. C. **Conheça e viva bem com o Lúpus**. São Paulo: Abrales, 2007.

SPINELLI, M. R. **Um estudo psicoterapico de um paciente com lúpus eritematoso sistêmico.** 2002. 95 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2002. Disponível em: <[http://www.psicossomatica-sp.org.br/teses/estudo\\_rosaspinelli.pdf](http://www.psicossomatica-sp.org.br/teses/estudo_rosaspinelli.pdf)>. Acesso em: 10 maio 2012.

TEMPORÃO, J. G. Apresentação. In: PICON, P. D.; GADELHA, M. I. P.; BELTRAME, A. (Ed.) **Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). **Quality of Life Research**, v. 2, p. 153-159, 1993. 

ZERBINI, C. A.; FIDELIX, T. S. A. **Conversando sobre lúpus: um livro para o paciente e sua família**. São Paulo: Roca, 1989.

Recebido em: 11 abr. 2014.  
Aprovado em: 25 ago. 2014.