



REVISTA BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA

www.reumatologia.com.br



Artigo original

Influência da atenção médica na qualidade de vida (WHOQOL-100) de mulheres com lúpus eritematoso sistêmico



Juliana Passos da Silva e Janete Lane Amadei*

Centro Universitário de Maringá (UniCesumar), Maringá, PR, Brasil

INFORMAÇÕES SOBRE O ARTIGO

Histórico do artigo:

Recebido em 12 de agosto de 2014

Aceito em 28 de janeiro de 2015

On-line em 12 de agosto de 2015

Palavras-chave:

Lúpus eritematoso sistêmico

Qualidade de vida

Assistência ao paciente

R E S U M O

O lúpus exige tratamento cuidadoso por médicos especialistas. Este estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico (LES). O método abordou mulheres com diagnóstico confirmado de LES sob acompanhamento médico em ambulatório de hospital escola ou particular. Usou-se instrumento que continha informações relevantes do paciente e a versão em português do instrumento de pesquisa World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL-100). A população estudada perfaz 39 mulheres, na sua maioria casadas (56,4%); com idade prevalente de 37 a 60 anos; tempo de diagnóstico prevalente maior de cinco anos (66,7%); uso de menos de cinco medicamentos (69,2%). Obteve-se que 92,3% estavam com a doença controlada com médias maiores nas facetas mobilidade ($p=0,0463$) e qualidade de vida ($p=0,0199$). Já a faceta segurança física e proteção ($p=0,0093$) apresentou média maior para pessoas com a doença em estado ativado. As análises de cuidados de saúde e sociais apresentaram disponibilidade e qualidade ($p=0,0434$) mesmo com outras patologias associadas (33,3%) e as maiores médias foram dependência de medicação ou de tratamentos ($p=0,0143$). Os resultados negativos para doença associada foram maiores nas facetas atividade sexual ($p=0,0431$) e transporte ($p=0,0319$). Conclui-se que se a mulher com LES receber atenção médica de forma contínua apresentará qualidade de vida que minimizará as complicações inerentes a essa patologia.

© 2015 Elsevier Editora Ltda. Todos os direitos reservados.

Influence of medical care in the quality of life (WHOQOL-100) of women living with systemic lupus erythematosus

A B S T R A C T

Lupus requires careful treatment by medical specialists. This study aimed to evaluate the quality of life of patients living with Systemic Lupus Erythematosus (SLE). The method approached women with a confirmed diagnosis of SLE under medical supervision in a University hospital outpatient clinic or in a private clinic. We used an instrument containing

Keywords:

Systemic lupus erythematosus

Quality of life

Patient care

* Autor para correspondência.

E-mail: janeteamadei@gmail.com (J.L. Amadei).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rbr.2015.01.010>

0482-5004/© 2015 Elsevier Editora Ltda. Todos os direitos reservados.

relevant information of the patient and also the Portuguese version of the World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL-100) questionnaire. The study population consisted of 39 women, married in their majority (56.4%); prevalently aged 37-60 years old; prevalence of diagnosis time over five years (66.7%); and in use of less than 5 medications (69.2%). 92.3% had the disease inactive with higher means in Mobility ($p=0.0463$) and Quality of life ($p=.0199$) facets; on the other hand, the Physical Safety and Security facet ($p=0.0093$) showed higher mean for people with active disease. Health and social care analysis showed availability and quality ($p=0.0434$), even when with other associated diseases (33.3%); and the highest means were Dependence on medicinal substances and medical aids ($p=0.0143$). The negative results for associated diseases were higher in Sexual activity ($p=0.0431$) and Transportation ($p=0.0319$) facets. In conclusion: if women living with SLE receive continuous medical attention, they will enjoy good quality of life, while minimizing the complications inherent in this condition.

© 2015 Elsevier Editora Ltda. All rights reserved.

Introdução

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença de caráter crônico, autoimune, com maior incidência na faixa de 15 a 40 anos,¹ afeta dez vezes mais mulheres do que homens, o tratamento varia de acordo com o tipo e a gravidade dos sintomas e, por apresentar natureza complexa, exige a participação ativa do paciente para manter um nível de saúde satisfatório. Apresenta prognóstico reservado, mas o avanço das possibilidades terapêuticas tem proporcionado melhor qualidade de vida (QV) para as pessoas que vivem com essa doença.²

Por ser uma doença crônica, tem dimensão psicossomática prevalente. É importante considerar o estresse e o sofrimento psicossocial no desencadeamento, evolução, agravamento e possível controle. Exige intervenção interdisciplinar no atendimento e consideração sobre a forma peculiar da doença se expressar na vida de cada indivíduo, já que os aspectos psicossociais envolvidos contribuem para a complexidade do desenvolvimento e a exacerbação dos sintomas.³

O efeito das alterações causadas pelo processo patológico e pela terapêutica no curso clínico dessa doença demanda medidas que favoreça a QV como ferramenta essencial de satisfação para pacientes e profissionais de saúde. Em pessoas com LES, a QV é prejudicada, em comparação com a população em geral. O prejuízo se deve às alterações físicas e emocionais ocasionadas pelo processo patológico, especialmente nos períodos de exacerbação do LES.¹

A QV pode ser entendida como constituída de três fatores: o bem-estar subjetivo, que se refere à percepção do indivíduo, valores e crenças; saúde, entendida como um estado de bem-estar físico, mental e social, e não meramente como a ausência de doença; e em terceiro lugar o bem-estar social, que se refere à situação da pessoa em relação ao seu ambiente e à sua sociedade.⁴

A avaliação da QV de mulheres que vivenciam o LES pode ser tão importante quanto a mensuração de morbidade e mortalidade⁵ e focar na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou das condições de morbidade.⁶

A dificuldade na compreensão do processo etiológico e fisiopatológico relacionado a essa doença de difícil diagnóstico

muitas vezes impossibilita o tratamento específico para essa enfermidade.⁷

A avaliação de QV nesses pacientes é um elemento essencial para conhecer o impacto da doença e do tratamento de modo distinto e complementar e contribui para que os pacientes e seus parentes sejam mais bem assistidos na gestão do sofrimento emocional e facilitar a vivência com a doença dolorosa, crônica e por vezes incapacitante.

Esta pesquisa foi desenvolvida com objetivo de avaliar a QV de pacientes com LES com acompanhamento médico na região de Maringá (PR), com vistas a qualificar os fatores associados e sua interferência na QV e apresentar contribuições específicas para essa área do conhecimento.

Pacientes e método

Estudo transversal entre mulheres com diagnóstico confirmado de LES maiores de 18 anos, atendidas em clínica de reumatologia e ambulatório de hospital universitário localizados em Maringá (PR). Para inclusão no estudo observou-se a frequência de consultas de pelo menos um ano e seguimento médico independente da natureza do local de atendimento.

O número de participantes ficou delimitado pelo acesso às pacientes, pela concordância em participar do estudo e pela regularidade no atendimento médico de no mínimo um ano.

Após a referida concordância, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foi agendado local e horário para preenchimento dos instrumentos de pesquisa ou foi feito no momento da abordagem, conforme consentimento do pesquisado.

O instrumento de pesquisa foi autoaplicável, sem interferência do pesquisador. A avaliação foi estruturada em duas partes: Parte 1. Questionário de avaliação dos dados clínicos e sociodemográficos que continha idade, escolaridade, estado civil, profissão, quantidade de horas que trabalha por dia, renda familiar, moradia, início da doença, atividade física, uso de fumo e álcool, medicamentos usados e doença associada; Parte 2. Instrumento de pesquisa World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL-100) versão em português.

O WHOQOL-100 é um instrumento genérico de QV elaborado em 1998 pela Organização Mundial de Saúde (OMS) a

partir de um estudo multicêntrico. Contém questões que abordam os domínios: físico (dor, desconforto, energia e fadiga, sono e repouso); psicológico (sentimentos positivos, pensar, aprender, memória, concentração, autoestima, imagem corporal e aparência e sentimentos negativos); nível de independência (mobilidade, atividades cotidianas, dependência de acompanhamentos ou de tratamentos e a capacidade de trabalho); relações sociais (relações pessoais, suporte/apoio social e atividade sexual); ambiental (segurança e proteção física: o ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde, cuidados sociais, recreação/descanso, ambiente físico e transporte) e aspectos espirituais/religião/crenças pessoais (espiritualidade, religião, crenças pessoais).

Os resultados da aplicação do WHOQOL-100 são expressos por meio dos escores de cada faceta e domínio. Para obter os escores é feito o cálculo da estatística descritiva de cada item para os elementos média, desvio padrão, valor mínimo e valor máximo.⁸ Para avaliar a QV é definido que a soma dos escores dos domínios quanto mais próxima de 100, maior é a qualidade de vida, e o inverso é verdadeiro.

Os dados coletados foram computados em planilhas do software Microsoft Excel 2010. Para o estudo estatístico foi usada a ferramenta de Pedroso et al. (2011)⁸ desenvolvida a partir do software Microsoft Excel, que faz os cálculos resultantes da aplicação do WHOQOL-100 e segue a sintaxe proposta pelo Grupo WHOQOL da OMS. Foram aplicados testes t não pareados para os domínios e as facetas e se considerou sempre como referência o software Statistica 8.0 e SAS System 9.1.

O projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética do Cesumar (CEP-Cesumar), conforme certificado n° 106/2011 e protocolo/parecer n° 122/2011.

Resultados

A população estudada perfaz 39 mulheres, na sua maioria casadas (56,4%), com faixa de idade prevalente de 37 a 60 anos (35,9%), seguida de 18 a 24 anos (30,8%). Apresentavam bom nível de escolaridade: 84,6% relataram ter estudado 11 anos ou mais. Sobre o suporte social, trabalhavam de oito a nove horas/dia (30,8%), seguidas de 10 a 12 horas/dia (20,5%), e relataram prevalência da renda de três ou mais salários mínimos (84,6%). Referiram ter moradia própria (79,5%) e moravam com parentes (89,7%). Sobre os hábitos relatados, obteve-se que 97,4% não faziam uso de fumo e 89,7% referiram não ingerir bebida alcoólica (tabela 1).

No período da entrevista 92,3% apresentavam o estado da doença controlada e 7,7% ativa. O tempo de diagnóstico da patologia prevalente era de mais de cinco anos (66,7%). A maioria usava menos de cinco medicamentos (69,2%) e tinha outras patologias associadas (33,3%).

Na comparação dos domínios de QV (WHOQOL-100) com o tempo de diagnóstico da doença obteve-se maior média ($17,5 \pm 2,6$) de escore para o domínio aspectos espirituais e o menor para o nível de independência ($12,9 \pm 2,9$). No que se refere ao total de escores (QV), as pacientes com tempo de diagnóstico menor do que cinco anos apresentavam maior qualidade de vida (87,3) do que as com mais de cinco anos (82,2). No que se refere à significância estatística de 5%, não houve diferença entre as médias das pacientes de acordo com o tempo de diagnóstico (tabela 2).

Tabela 1 – Caracterização dos dados sociodemográficos das mulheres portadoras de LES, Maringá

Caracterização da amostra	N	%
Estado civil		
Casada	22	56,4
Divorciada	4	10,3
Solteira	12	30,8
Viúva	1	2,6
Faixa etária		
18 a 24 anos	12	30,8
25 a 36 anos	11	28,2
37 a 60 anos	14	35,9
Mais de 60 anos	2	5,1
Escolaridade		
Fundamental completo	6	15,4
Médio completo	21	53,8
Superior incompleto	6	15,4
Superior completo	1	2,6
Pós-graduação completa	5	12,8
Carga horária diária		
Até 6 horas	4	10,3
8 a 9 horas	12	30,8
10 a 12 horas	8	20,5
Não trabalha/Não informou	15	38,5
Renda		
2 salários	5	12,8
3 salários	14	35,9
Mais do que 3 salários	19	48,7
Não informou	1	2,6
Moradia		
Alugada	7	17,9
Própria	31	79,5
Mora com		
Família	35	89,7
Com outras pessoas	1	2,6
Sozinha	2	5,1
Não informou	1	2,6
Tabagismo		
Não	38	97,4
Sim	1	2,6
Etilismo		
Não	35	89,7
Sim	4	10,3

A tabela 3 apresenta a correlação das médias dos domínios de QV (WHOQOL-100) com o número total de medicamentos que a paciente usava por dia, independentemente de ser para LES ou não. Obteve-se maior média de escore para o domínio aspectos espirituais ($16,9 \pm 2,4$) e menor para o domínio físico ($12,8 \pm 2,8$). Observa-se que o número de medicamentos influi na qualidade de vida: menos de cinco medicamentos apresenta 86 e com mais de cinco 84,9. A média dos domínios dos pacientes que tomam mais de cinco medicamentos não difere da média dos pacientes que tomam menos de cinco medicamentos, com nível de significância de 5%.

A tabela 4 apresenta a comparação dos grupos quanto à doença ativa ou controlada e o maior escore médio pertence aos aspectos espirituais/religião/crenças pessoais ($16,7 \pm 1,2$) e o menor para nível de independência ($10,3 \pm 3,8$). A apresentação da média dos domínios dos pacientes com

Tabela 2 – Comparação dos domínios e das facetas de qualidade de vida (WHOQOL-100) relacionadas com o tempo de diagnóstico, Maringá

Domínios/Facetas	Tempo de diagnóstico				p ^a
	> 5 anos (n = 27)		< 5 anos (n = 13)		
	Média	DP	Média	DP	
Físico	13,2	2,9	12,0	2,5	0,2081
Dor e desconforto	12,6	3,8	13,9	3,0	0,2766
Energia e fadiga	12,5	4,2	11,5	3,9	0,5144
Sono e repouso	15,6	3,9	14,2	3,9	0,3042
Psicológico	13,8	2,3	12,9	2,3	0,3066
Sentimentos positivos	15,2	2,7	14,6	2,8	0,5473
Pensar, aprender, memória e concentração	14,0	3,2	13,2	2,4	0,4489
Autoestima	14,8	2,8	13,3	2,6	0,1137
Imagem corporal e aparência	12,9	3,2	11,6	4,2	0,3141
Sentimentos negativos	12,1	2,9	12,1	2,9	0,9999
Nível de independência	12,9	2,9	12,6	3,1	0,7766
Mobilidade	14,6	4,3	14,2	3,8	0,8033
Atividades da vida cotidiana	14,2	3,9	12,8	3,9	0,3059
Dependência de medicação ou de tratamentos	16,2	3,5	14,2	4,2	0,1103
Capacidade de trabalho	15,0	4,2	13,7	3,3	0,3320
Relações sociais	15,6	2,4	14,4	2,8	0,1791
Relações pessoais	15,8	2,6	14,9	3,0	0,3688
Suporte (apoio) social	16,5	2,8	15,5	3,3	0,3302
Atividade sexual	14,5	4,2	12,8	3,4	0,2184
Ambiente	14,5	2,1	14,1	1,8	0,5838
Segurança física e proteção	12,6	2,1	12,9	1,5	0,6807
Ambiente no lar	15,7	2,4	14,9	2,8	0,3159
Recursos financeiros	13,0	3,5	13,5	3,0	0,6603
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	14,5	2,6	13,9	1,9	0,4275
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	15,3	3,2	15,4	3,0	0,9190
Participação em e oportunidades de recreação/lazer	13,9	3,9	13,5	2,6	0,7983
Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	14,1	2,4	12,4	2,9	0,0527
Transporte	16,7	3,1	16,4	3,2	0,8011
Aspectos Espirituais/espiritualidade/religião/crenças pessoais	17,5	2,6	16,2	1,6	0,1169
Qualidade de vida do ponto de vista do avaliado	14,7	2,7	13,9	2,7	0,4088
DP, desvio padrão.					
^a Teste t não pareado.					

doença ativa não difere da média dos pacientes que estão com a doença controlada, com nível de significância de 5%.

Na análise individual das facetas obteve-se que em pessoas com a doença controlada as médias foram maiores para as facetas mobilidade ($p=0,0463$) e qualidade de vida referida pelo entrevistado ($p=0,0199$), enquanto que em segurança física e proteção ($p=0,0093$) a média foi maior para pessoas com a doença em estado ativo (tabela 4).

Observa-se que a QV é maior nas pacientes com a doença controlada (86,1) do que nas com a doença ativa (80,5). Não ficou evidenciada diferença significativa ($p<0,05$) para as médias dos domínios analisados (tabela 4).

Entre as doenças associadas ao LES foram relatadas por seis pacientes: uma referiu ter mais de uma patologia e citou artrose, osteoporose, fibromialgia; e as outras somente uma patologia para cada, bronquite, anemia, trigliceridemia, síndrome de antifosfolípide e hepatite medicamentosa.

A tabela 5 apresenta as médias quanto à comparação dos grupos quanto à referência de doenças associadas com maiores escores para o ambiente ($13,8 \pm 1,9$). A média do domínio nível de independência ($11,1 \pm 2,4$) difere quando comparadas

as pacientes que têm e as que não têm doenças associadas, que apresentaram média $13,6 \pm 2,9$ ($p=0,0102$), com nível de significância de 5%.

Na análise das facetas quanto à referência de doenças associadas, obteve-se que a média das referências afirmativas foi maior para a faceta dependência de medicação ou tratamento ($p=0,0143$). As negativas foram maiores nas facetas atividade sexual ($p=0,0431$) e transporte ($p=0,0319$).

Na comparação do total das médias (QV) para doenças associadas evidencia-se que as pacientes que relatam não ser portadoras apresentam maior QV (87,7) do que as que indicam comorbidade (81,6). As pacientes analisadas apresentaram valores médios totais acima de 80 em todos os aspectos analisados e caracterizaram uma boa qualidade de vida.

Discussão

Os questionários de qualidade de vida propiciam avaliação mais completa do impacto da doença e tratamento no cotidiano da vida dos pacientes.⁹

Tabela 3 – Comparação dos domínios e das facetas de qualidade de vida (WHOQOL-100) relacionadas à quantidade de medicamentos em uso para o tratamento, Maringá

Domínios/Facetas	Número de medicamentos				p ^a
	Menos de 5 (n = 27)		Mais de 5 (n = 12)		
	Média	DP	Média	DP	
Físico	12,8	2,8	12,7	3,0	0,8966
Dor e desconforto	13,3	3,7	12,4	3,4	0,4760
Energia e fadiga	12,4	4,2	11,7	3,9	0,6196
Sono e repouso	15,3	4,0	14,8	3,9	0,6432
Psicológico	13,5	2,6	13,4	1,7	0,8540
Sentimentos positivos	15,2	3,0	14,7	2,2	0,6091
Pensar, aprender, memória e concentração	13,6	3,4	14,2	1,7	0,5434
Autoestima	14,3	3,1	14,3	2,1	0,9331
Imagem corporal e aparência	12,6	3,6	12,2	3,6	0,7498
Sentimentos negativos	12,0	2,6	12,3	3,5	0,7074
Nível de independência	13,0	3,3	12,3	2,0	0,5173
Mobilidade	14,1	4,6	15,3	2,6	0,4090
Atividades da vida cotidiana	13,9	4,0	13,3	3,9	0,6995
Dependência de medicação ou de tratamentos	14,8	4,3	17,3	1,5	0,0523
Capacidade de trabalho	14,8	3,9	14,0	4,0	0,5474
Relações sociais	15,3	2,8	14,9	2,1	0,6508
Relações pessoais	15,5	2,9	15,5	2,4	0,9831
Suporte (apoio) social	16,2	3,3	15,9	2,2	0,7688
Atividade sexual	14,2	4,0	13,3	4,2	0,4946
Ambiente	14,5	2,2	14,0	1,3	0,4677
Segurança física e proteção	13,0	1,8	11,9	2,0	0,0933
Ambiente no lar	15,7	2,8	14,8	1,9	0,3165
Recursos financeiros	13,3	3,5	13,1	2,8	0,8730
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	14,8	2,2	13,2	2,4	0,0434 ^b
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	15,3	3,7	15,3	1,4	0,9401
Participação em o oportunidades de recreação/lazer	13,5	3,8	14,3	2,9	0,4776
Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	13,7	2,4	13,3	3,3	0,6473
Transporte	16,7	3,4	16,2	2,3	0,5892
Aspectos Espirituais/espiritualidade/religião/crenças pessoais	16,9	2,4	17,6	2,4	0,3834
Qualidade de vida do ponto de vista do avaliado	14,3	3,1	14,7	1,5	0,7119
DP, desvio padrão.					
^a Teste t não pareado.					
^b Significativo considerando nível de significância de 5%.					

No que se refere ao diagnóstico, observa-se maior média para nível de independência. O diagnóstico, com a definição da patologia, torna-se um momento em que a vida pode sofrer mudanças significativas conforme as especificidades da doença e dos sintomas experimentados, bem como a necessidade de controlar e/ou minimizar a reincidência desses.

Araújo e Traverso-Yépez (2007)³ indicaram que a maioria das mulheres sente dificuldade em recebê-lo. A maioria expressou sentimento de choque, centrado na constatação de a doença não ter cura. Ao avaliar pacientes acompanhadas em ambulatório de reumatologia, Santiago, Dantas, Carvalho, Viana e Fontenele¹⁰ caracterizaram que 86,7% delas que foram internadas apresentavam até cinco anos de diagnóstico. Assis e Baaklini (2009)¹¹ ressaltaram que a sobrevida de pacientes com LES aumentou nas últimas décadas, devido a diagnósticos precoces e ao uso de medicamentos.

O uso de menos de cinco medicamentos pode ser o responsável pela QV. O mesmo número foi obtido por Santos (2009).¹² Isso caracterizou que o número de medicamentos em uso oscilou entre um e 15 com média de 5,09 ± 2,48. Essa

quantidade de medicamentos é justificada por Borba et al. (2008)¹³ ao referir que a manutenção de terapia medicamentosa em pacientes controlados reduz a possibilidade de novo surto de atividade, melhora o perfil lipídico e reduz do risco de trombose.

As pacientes que tinham a doença controlada apresentaram maior nível de independência com significância para a faceta mobilidade e qualidade de vida. As pacientes com doença ativa apresentaram maiores escores para o domínio ambiental para a faceta segurança física e proteção.

Problemas humanos podem se contextualizar pela falta de correspondência entre as necessidades do indivíduo e o ambiente físico e social. A percepção da dimensão ambiental depende da hierarquia de valores e é um processo individual, mas reflete as condições atuais de vida do coletivo e sua repercussão na vida das mulheres pesquisadas. As mulheres com LES em atividade apresentaram pior QV nos domínios físico, psicológico e ambiental. Naquelas com LES em atividade intensa constatou-se pior condição de QV do que com LES inativo (Reis [2009]).¹

Tabela 4 – Comparação dos domínios e das facetas de qualidade de vida (WHOQOL-100) relacionadas com o estado da doença ativa ou controlada, Maringá

Domínios/Facetas	Estado da doença				p ^a
	Ativa (n = 23)		Controlada (n = 36)		
	Média	DP	Média	DP	
Físico	11,7	1,2	12,9	2,9	0,4940
Dor e desconforto	14,3	0,6	12,9	3,7	0,5198
Energia e fadiga	8,7	5,7	12,4	3,9	0,1290
Sono e repouso	16,7	3,1	15,0	4,0	0,4945
Psicológico	12,4	1,0	13,6	2,4	0,4041
Sentimentos positivos	14,0	2,7	15,1	2,8	0,5195
Pensar, aprender, memória e concentração	14,0	1,0	13,7	3,1	0,8768
Autoestima	13,0	1,0	14,4	2,9	0,4027
Imagem corporal e aparência	9,0	1,7	12,7	3,5	0,0815
Sentimentos negativos	12,0	2,7	12,1	2,9	0,9635
Nível de independência	10,3	3,8	13,0	2,8	0,1311
Mobilidade	10,0	5,6	14,8	3,8	0,0463 ^b
Atividades da vida cotidiana	10,0	6,2	14,0	3,6	0,0895
Dependência de medicação ou de tratamentos	15,0	1,0	15,6	4,0	0,8043
Capacidade de trabalho	12,3	5,1	14,8	3,8	0,3099
Relações sociais	15,4	1,3	15,2	2,7	0,8534
Relações pessoais	15,7	1,5	15,5	2,8	0,2569
Suporte (apoio) social	17,0	2,7	16,1	3,0	0,6065
Atividade sexual	13,7	4,9	13,9	4,0	0,9189
Ambiente	14,0	0,6	14,4	2,0	0,7575
Segurança física e proteção	15,3	1,2	12,4	1,8	0,0093 ^b
Ambiente no lar	15,0	1,7	15,5	2,6	0,7635
Recursos financeiros	12,7	1,2	13,3	3,4	0,7734
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	13,0	1,7	14,4	2,4	0,3371
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	16,0	1,0	15,3	3,2	0,6951
Participação em e oportunidades de recreação/lazer	11,7	4,2	13,9	3,5	0,2906
Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	12,0	2,7	13,7	2,7	0,3011
Transporte	16,3	2,5	16,6	3,2	0,8953
Aspectos Espirituais/espiritualidade/religião/crenças pessoais	16,7	1,2	17,1	2,5	0,7627
Qualidade de vida do ponto de vista do avaliado	11,0	3,6	14,7	2,5	0,0199 ^b
DP, desvio padrão.					
^a Teste t não pareado.					
^b Significativo considerando nível de significância de 5%.					

Thumbbo e Strand (2007)¹⁴ verificaram que pacientes com LES apresentam maiores deficiências no status funcional do que a população em geral e que as manifestações específicas do lúpus (doença em atividade, envolvimento renal prévio e fibromialgia) podem influenciar a QV relatada.

Freire et al. (2011)¹⁵ indicaram que os danos orgânicos e psíquicos aos quais pacientes com LES estão submetidos resultam, muitas vezes, em incapacidade física ou mental e deficiências e pioram a QV, que tem sido reconhecida como importante indicador do estado de saúde para pacientes portadores de doenças crônicas.

Ao referir doenças associadas às pacientes indicaram que a faceta dependência de medicação ou tratamento interfere na QV. Araújo e Traverso-Yépez (2007)³ relataram que algumas participantes afirmaram que deixaram de ter uma vida “normal” e se lamentavam também pela necessidade “de ter que depender do medicamento para toda a vida”. A medicação é o aspecto fundamental que ajuda no controle, a falta dessa também seria o principal fator que prejudica. Contudo, percebe-se que nem todas as participantes fazem essa relação quando

indicam os fatores emocionais como principais contribuintes para o descontrolo da doença.

Entre as respostas negativas observou-se significância para as facetas atividade sexual e transporte. Silva (2009)¹⁶ evidenciou que 4% das mulheres e dos homens adultos com LES apresentaram disfunções sexuais por dados de história clínica. Folomeev e Alekberova (1990)¹⁷ identificaram uma alta frequência de disfunção sexual/erétil em 35% homens com LES. A partir de uma entrevista estruturada em mulheres adultas, Curry et al. (1994)¹⁸ observaram frequências reduzidas de atividade sexual, lubrificação vaginal e satisfação sexual em lúpus versus grupo controle pareado.

Silva (2009)¹⁶ demonstrou que a disfunção sexual em adolescentes do sexo feminino com lúpus é multifatorial e pode ocorrer pela própria atividade da doença ou pelos medicamentos, como corticosteroides e imunossuppressores. No estudo não foi demonstrada associação entre disfunção sexual e atividade do lúpus, dano cumulativo causado pela doença ou uso de medicações.

Tabela 5 – Comparação dos domínios e das facetas de qualidade de vida (WHOQOL-100) relacionadas com relatos de outras patologias associadas ao LES, Maringá

Domínios/Facetas	Doenças associadas				p ^a
	Sim (n = 13)		Não (n = 26)		
	Média	DP	Média	DP	
Físico	11,9	2,7	13,2	2,8	0,1656
Dor e desconforto	14,4	3,0	12,4	3,7	0,5788
Energia e fadiga	10,9	3,3	12,8	4,3	0,1604
Sono e repouso	15,2	4,3	15,2	3,8	0,9999
Psicológico	13,1	2,2	13,7	2,4	0,4130
Sentimentos positivos	14,7	2,8	15,2	2,7	0,6282
Pensar, aprender, memória e concentração	13,0	3,1	14,1	2,9	0,2688
Autoestima	14,5	2,1	14,2	3,1	0,7164
Imagem corporal e aparência	11,2	2,7	13,0	3,8	0,1355
Sentimentos negativos	12,2	3,0	12,0	2,9	0,8160
Nível de independência	11,1	2,4	13,6	2,9	0,0102 ^a
Mobilidade	12,9	3,8	15,3	4,0	0,0790
Atividades da vida cotidiana	12,2	3,8	14,4	3,9	0,1003
Dependência de medicação ou de tratamentos	17,6	1,7	14,5	4,2	0,0143 ^b
Capacidade de trabalho	13,1	4,2	15,3	3,6	0,0941
Relações sociais	14,2	3,0	15,7	2,2	0,0788
Relações pessoais	14,9	2,9	15,8	2,7	0,3085
Suporte (apoio) social	15,5	3,9	16,4	2,5	0,3922
Atividade sexual	12,1	4,5	14,8	3,5	0,0431 ^b
Ambiente	13,8	1,9	14,6	2,0	0,2570
Segurança física e proteção	12,3	2,1	12,9	1,8	0,4092
Ambiente no lar	14,9	2,1	15,7	2,8	0,3811
Recursos financeiros	12,5	2,9	13,6	3,5	0,3228
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	13,9	2,2	14,5	2,5	0,5104
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	14,3	3,4	15,8	2,9	0,1605
Participação em e oportunidades de recreação/lazer	13,9	3,7	13,7	3,5	0,8951
Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	13,9	2,3	13,4	2,8	0,6088
Transporte	15,1	4,0	17,3	2,3	0,0319 ^b
Aspectos espirituais/espiritualidade/religião/crenças pessoais	17,5	2,5	16,9	2,3	0,3995
Qualidade de vida do ponto de vista do avaliado	13,6	3,0	14,9	2,5	0,1841
DP, desvio padrão.					
^a Teste t não pareado.					
^b Significativo considerando nível de significância de 5%.					

Em contrapartida, Reis (2009)¹⁹ avaliaram a satisfação no relacionamento e afeto no período da exacerbação da doença entre 74 mulheres com LES que mantinham relacionamento heterossexual e observou que as que tinham maior intimidade física com seus parceiros descreveram grande satisfação no relacionamento; as que evitavam ou tinham menor intimidade física apontaram efeito intensamente negativo. Esse estudo também revelou os dilemas vividos pelas mulheres para manter a intimidade com seus parceiros durante a atividade da doença.

Vido e Scanavini (2007)²⁰ ressaltaram que a dependência econômica, a discriminação, as dificuldades que afetam a vida sexual e reprodutiva e as condições inadequadas de moradia e ambiente são fatores que contribuem para a deterioração progressiva da saúde, dos relacionamentos e da QV dos que vivenciam LES.

O transporte referenciado pelas entrevistadas foi caracterizado por Reis (2009)¹⁹ ao identificar dificuldades vivenciadas pelas mulheres para a manutenção do tratamento e acesso

ao atendimento. O transporte nem sempre estava assegurado, as distâncias eram grandes, o tempo de viagem prolongado, o acesso às medicações específicas era deficiente e havia dificuldade de suprir as necessidades de alimentação durante a viagem.

Considerações finais

Considerando a patologia, o uso de medicamentos e outras interferências na qualidade de vida, neste estudo obteve-se um bom índice de qualidade de vida entre as entrevistadas. A maioria das mulheres demonstrou-se satisfeita com suas vidas e otimista, aceitava suas limitações e desfrutava do que há de melhor na vida, buscava na família e nas crenças pessoais forças para os desafios que a patologia impõe.

Evidencia-se que é possível às mulheres portadoras de LES ter QV se usufruir de cuidados médicos especializados. Com o tratamento eficaz, a patologia permanece controlada, oferece

segurança às pacientes com conseqüente controle emocional, diminuição da dor e outros sintomas, melhora as expectativas e caracteriza que é possível viver bem com a doença e culminar com uma boa qualidade de vida.

Como limitações deste estudo podemos referir o fato de as pacientes com LES terem respondido os instrumentos de pesquisa nas salas de espera dos consultórios, o que poderia oferecer dificuldades de concentração para responder aos questionários. Outra limitação refere-se ao instrumento, que, por ser longo e repetitivo, poderia ser cansativo. A origem do atendimento das pacientes pode ser uma fragilidade. Devido ao número de entrevistadas, não foi possível estratificar em grupo com atendimento público e outro privado. Sugerimos novos estudos com grupos específicos de acordo com o atendimento.

Financiamento

Pesquisa apoiada pelo Programa de Bolsas de Iniciação Científica do Cesumar (PICC).

Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

Agradecimentos

Ao Programa de Iniciação Científica do UniCesumar (Centro Universitário de Maringá), que apoiou o desenvolvimento deste estudo.

REFERÊNCIAS

1. Reis MG, Costa IP. Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico no Centro-Oeste do Brasil. *Rev Bras Reumatol.* 2010;50(4):408-14.
2. Mattje GD, Turato ER. Life experiences with Systemic Lupus Erythematosus as reported in outpatients' perspective: a clinical-qualitative study in Brazil. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2006;14(4):475-82.
3. Araujo AD, Traverso-Yepes MA. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Estud psicol (Natal).* 2007;12(2):119-27.
4. Costa CC, Bastiani M, Geyer JG, Calvetti PU, Muller MC, Moraes MLA. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em universitários de psicologia. *Psicol Estud.* 2008;13(2):249-55.
5. Lam KW, Petri M. Assessment of systemic lupus erythematosus. *Clin Exp Rheumatol.* 2005;23 Suppl. 39:S120-32.
6. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2000;5(1):7-18.
7. Galindo CVF, Veiga RKA. Características clínicas e diagnósticas do lúpus eritematoso sistêmico: uma revisão. *Rev Eletrôn Farmácia.* 2010;7(4):46-59.
8. Pedrosa B, Pilatti LA, Gutierrez GL, Santos CB, Picinin CT. Qualidade de vida: uma ferramenta para o cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-100. Validação da sintaxe unificada para o cálculo dos escores dos instrumentos WHOQOL. *Conexões: Revista da Faculdade de Educação Física da Unicamp.* 2011;9(1):130-56.
9. Nobre MRC. Qualidade de vida. Disponível em: <http://www.arquivosonline.com.br/pesquisartigos/Pdfs/1995/v64N4/64040002.pdf> [acessado em 24/09/14].
10. Santiago MPB, Dantas NCB, Carvalho SBF, Viana RM, Fontenele SMA. Atividade, gravidade e prognóstico de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. Antes, durante e após prima internação. *J Health Biol Sci.* 2014;2(2):65-73.
11. Assis MR, Baaklini CE. Como diagnosticar e tratar Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Revista Brasileira de Medicina* 2009. Disponível em: http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=4087. [acessado em 09/05/14].
12. Santos MO. Avaliação da adesão à terapêutica medicamentosa em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico atendidos em hospital universitário na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. *Rio de Janeiro.* 2009.
13. Borba EF, Latorre LC, Brenol JCTB, Kayser C, Silva NA, Zimmermann AF, et al. Consenso de lúpus eritematoso sistêmico. *Rev Bras Reumatol.* 2008;48(4):196-207.
14. Thumboo J, Strand V. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: an update. *Ann. Acad. Med. Singapore.* 2007;36(2):115-22.
15. Freire EAM, Souto LM, Ciconelli RM. Medidas de avaliação em lúpus eritematoso sistêmico. *Rev Bras Reumatol.* 2011;51:70-80.
16. Silva CAA, Febrônio MA, Bonfá E, Pereira RMR, Pereira EAG, Takiuiti AD. Função sexual e saúde reprodutiva em mulheres adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil. *Rev Bras Reumatol.* 2009;49:690-702.
17. Folomeev M, Alekberova Z. Impotence in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol.* 1990;17:117-9.
18. Curry SL, Levine SB, Corty E, Jones PK, Kurit DM. The impact of systemic lupus erythematosus on women's sexual functioning. *J Rheumatol.* 1994;21:2254-60.
19. Reis MGR. Qualidade de vida de mulheres adultas com lúpus eritematoso sistêmico. Campo Grande, 2009. [Tese-Universidade Federal de Mato Grosso do Sul].
20. Vido MB, Scanavini RM. Qualidade de vida e a saúde da mulher. In: FERNANDES, R.A.Q.; NARCHI, N.Z. (Orgs.). *Enfermagem e saúde da mulher.* São Paulo, 2007; 308-22.