

Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico no Centro-Oeste do Brasil

Maria Gorette dos Reis¹, Izaías Pereira da Costa²

RESUMO

Introdução/Objetivo: Avaliar a qualidade de vida (QV) de mulheres com lúpus eritematoso sistêmico (LES) e verificar a associação entre os domínios de QV medidos pelo instrumento *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL-100) da OMS e a atividade da doença. **Pacientes e Métodos:** Estudo seccional analítico com 95 pacientes com LES segundo critérios do Colégio Americano de Reumatologia (ACR), com idade entre 20 e 49 anos, atendidas no Núcleo Universitário da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS. Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram: formulário para coleta de dados sociodemográficos e clínicos e o WHOQOL-100. Procedeu-se à avaliação da atividade de doença através do SLEDAI. Aplicaram-se testes estatísticos *t* de Student, análise de variância e correlação linear de Pearson. **Resultados:** Grupo-caso: 79 mulheres com LES em atividade leve a moderada (SLEDAI = 1-10) e intensa (SLEDAI \geq 11). Grupo-controle: 16 mulheres com LES inativo (SLEDAI = 0). Todos os domínios de QV do WHOQOL-100 revelaram-se afetados, com diferenças significativas ($P < 0,005$) entre os grupos caso e controle, nos quais houve melhor percepção de QV no domínio espiritual e pior no ambiental. Ao se confrontarem os domínios de QV com a escolaridade, detectou-se diferença significativa ($P < 0,05$) nos domínios físico, psicológico, nível de independência e ambiental. A comparação entre QV e atividade da doença revelou significância ($P < 0,005$) em três domínios: físico, psicológico e ambiental. **Conclusão:** O LES em atividade intensa determina pior condição de QV do que o LES sem atividade. A avaliação de QV permite conhecer o impacto da doença e do tratamento de forma contextualizada, e pode tornar as intervenções mais apropriadas e abrangentes.

Palavras-chave: qualidade de vida, saúde da mulher, lúpus eritematoso sistêmico.

INTRODUÇÃO

A avaliação da qualidade de vida (QV) de mulheres que vivenciam o lúpus eritematoso sistêmico (LES) pode ser tão importante quanto as mensurações de morbidade e mortalidade.¹ O efeito das alterações causadas pelo processo patológico e pela terapêutica no curso clínico dessa doença demanda medidas que favoreçam a QV como ferramenta essencial de satisfação para pacientes e profissionais de saúde.²

Nas fases de intensa atividade inflamatória, a deposição disseminada de imunocomplexos em locais como a parede de

vasos sanguíneos produz processo inflamatório e alterações funcionais em vários órgãos, o que confere à doença seu caráter sistêmico.^{1,3,4} Essas fases são marcadas por exacerbação de sinais e sintomas e por alterações clínico-laboratoriais, requerendo utilização de corticoides em altas dosagens e, frequentemente, de imunossuppressores.¹

Diversos sinais e sintomas podem interferir na QV nos períodos de atividade de LES, como vasculites causadoras de *rash* cutâneo, lesões hiperemiadas e dolorosas nas regiões palmar e plantar, no palato ou em membros, febre sem infecção, emagrecimento, cefaleia, alopecia, astenia, mialgia,

Recebido em 15/09/2009. Aprovado, após revisão, em 01/06/2010. Declaramos a inexistência de conflitos de interesse. Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFMS, Parecer n.º 363/06, de 7 de agosto de 2006.

Serviço de Reumatologia do Núcleo de Hospital Universitário da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – NHU-UFMS.

1. Doutoranda do Programa de Pós-graduação Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste da UFMS.

Professora Adjunta da área de Enfermagem Clínica do Departamento de Enfermagem da UFMS.

2. Doutor em Medicina. Docente do Programa de Pós-Graduação Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, da UFMS. Professor Associado da disciplina de Reumatologia do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina da UFMS. Chefe do Serviço de Reumatologia do NHU-UFMS.

Endereço para correspondência: Maria Gorette dos Reis. Rua Washington Luís, 325. Campo Grande, MS, Brasil. CEP 79051-060. Tel./Fax: 55 (67) 3345-7353; 55 (67) 9984-9508.

manifestações oculares, hepatomegalia, esplenomegalia e adenomegalia.³ Embora de etiologia ainda não esclarecida, a doença é fortemente influenciada por fatores genéticos, hormonais (estrogênio), ambientais (radiação ultravioleta, medicamentos), infecciosos (virais) e estresse psicológico, os quais participam de sua patogênese.^{5,6}

O LES é uma das doenças autoimunes mais comuns em mulheres jovens, com maior incidência na faixa etária de 15 a 40 anos, na proporção de seis a 10 mulheres para cada homem. As probabilidades de desenvolvimento dessa doença predominantemente feminina diferem, portanto, entre os gêneros.⁷

O tema QV incorporado à prática dos profissionais de saúde tem sido designado como *qualidade de vida em saúde* e utilizado no âmbito clínico para expressar o impacto físico e psicossocial causado pelas alterações físicas e biológicas produzidas por doenças e terapias que interferem nas condições de vida.⁸⁻¹⁰

A tentativa de alcançar QV, assim como a de procurar defini-la, tem acompanhado o desenvolvimento histórico e cultural da humanidade.¹¹ O constructo QV é bastante abrangente, refletindo o momento histórico, a classe social e a cultura do indivíduo, por advir de experiências, conhecimentos e valores tanto individuais quanto coletivos.

Uma definição de QV foi proposta pelo grupo de estudos de QV da Organização Mundial da Saúde (OMS), o *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL): “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e dos sistemas de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações”.¹²

O WHOQOL-100 é um instrumento genérico de QV elaborado em 1998 pela OMS a partir de um estudo multicêntrico. Contém 100 questões distribuídas em 24 grupos de quatro perguntas, cujas respostas são pontuadas por meio de escores que variam de 0 a 1,0 para cada domínio. Cada grupo de quatro perguntas se refere a uma faceta. Um número determinado de facetas constitui um domínio. Os domínios, com suas respectivas facetas, são: 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).¹²

Dentre os diferentes instrumentos de medida de QV existentes na literatura, o WHOQOL-100 foi eleito para este estudo em razão da abrangência em seus domínios e facetas, da estrutura do instrumento, da complexidade do LES em virtude de comprometimentos que os pacientes podem desenvolver e da possibilidade de autoaplicação pela clientela escolhida.

O objetivo deste estudo foi avaliar a percepção de QV relacionada à saúde de mulheres adultas com LES considerando a associação entre QV e atividade da doença.

PACIENTES E MÉTODOS

Este foi um estudo seccional analítico desenvolvido no Serviço de Reumatologia do Núcleo de Reumatologia do Núcleo de Hospital Universitário da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (NHU-UFMS) que abrangeu 95 mulheres, cujos dados foram coletados de 2 de março de 2007 a 2 de setembro de 2008.

Os critérios de inclusão foram: presença de prontuário no NHU-UFMS; sexo feminino; faixa etária de 20 a 49 anos; enquadramento em pelo menos quatro critérios de diagnóstico de LES (segundo o *American College of Rheumatology-ACR-1982*); condições para se comunicar verbalmente ou por escrito a fim de responder à entrevista e ao instrumento de coleta de dados; aceitar participar do estudo e assinar termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Foram considerados critérios de exclusão apresentar outras doenças crônicas ou infecciosas associadas não relacionadas com a atividade e a cronicidade do LES e haver suspeita ou confirmação de gravidez.

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram: formulário para coleta de dados sociodemográficos e clínicos e o WHOQOL-100.

O *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index* (SLEDAI)¹⁴ foi utilizado para classificar os grupos de participantes com base no índice de atividade da doença. O grupo-caso foi composto de 79 mulheres com LES em atividade de leve a moderada (SLEDAI = 1-10) e intensa (SLEDAI ≥ 11). O grupo-controle foi formado por mulheres com LES inativo (SLEDAI = 0).

O preenchimento do instrumento WHOQOL-100 foi realizado preferencialmente pela própria participante, respeitando-se os requisitos de privacidade em cenário clínico. Quando indicado, devido ao estado clínico ou à escolaridade, o preenchimento foi realizado de forma assistida, com acompanhamento direto da pesquisadora.¹³ Nessas situações, as questões foram lidas pela pesquisadora e a participante indicava suas opções de resposta. Repetiu-se a leitura da questão quantas

vezes houvesse necessidade, não se acrescentando explicações que pudessem direcionar a resposta.

Foram atendidas as Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos, conforme a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Pesquisa, e obteve-se aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP CEP/UFMS), conforme Parecer n.º 363/06, de 7 de agosto de 2006.

Para a análise estatística dos dados, foram aplicados o teste *t* de Student e a análise de variância (ANOVA) para as dimensões abordadas no questionário WHOQOL-100 e o teste de correlação linear de Pearson para as variáveis demográficas contínuas. Por meio da análise estatística, buscou-se detectar diferenças significativas (valor de $P < 0,05$) quando verificada associação entre os domínios de QV e os grupos caso e controle, assim como entre esses domínios e as variáveis demográficas e clínicas.

RESULTADOS

Das 95 mulheres que participaram deste estudo, 45 (47,4%) tinham escolaridade em nível fundamental e 50 (52,6%), instrução de nível médio ou superior. Quanto à situação conjugal, (67,4%) viviam com companheiro e 32,6% viviam sozinhas ou na companhia de filhos e familiares. Quanto à origem, 49,5% procediam Campo Grande. Dentre as 48 que provinham de outras cidades, 44 (91,7%) vinham do interior de Mato Grosso do Sul, três (6,2%) de outros estados e uma (2,1%) do Paraguai. Todas as participantes do estudo foram atendidas no NHU-UFMS com recursos do SUS. Apenas 16,8% utilizavam, esporadicamente, convênios privados de saúde para a realização de alguns exames (Tabela 1).

A média de idade das participantes no período de pesquisa foi 34,22 ($\pm 8,29$) anos; a média de idade na época do diagnóstico foi 27,57 ($\pm 8,95$) anos e o tempo de LES no período do estudo foi de 6,69 anos (Tabela 2).

Na amostra do presente estudo, a doença estava em intensa atividade (SLEDAI ≥ 11) em 21 (22,1%) das participantes; em atividade leve a moderada (SLEDAI = 1-10) em 58 (61,1%); e sem atividade (SLEDAI = 0) em 16 (16,8%). Portanto, as primeiras 79 (83,2%) mencionadas compuseram o grupo-caso e apenas as 16 últimas (16,8%) formaram o grupo-controle (Tabela 3).

No conjunto de participantes deste estudo, por meio da aplicação do questionário WHOQOL-100, foram identificadas as médias dos escores de QV segundo cada domínio de QV (Tabela 4). Como base para o cálculo desses escores, foram utilizados os valores de referência (0 a 1,0) indicados pelo grupo WHOQOL da OMS. Assim, o domínio espiritual

Tabela 1

Características sociodemográficas de mulheres adultas com lúpus eritematoso sistêmico atendidas no NHU-UFMS: situação conjugal, escolaridade, procedência e utilização de convênio de saúde. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N: 95)

Variável sociodemográfica	n	%	
Escolaridade	Ensino Fundamental	45	47,4
	Ensino Médio	39	41,0
	Ensino Superior	11	11,6
Procedência	Campo Grande	47	49,5
	Outras cidades*	48	50,5
Situação conjugal	Com companheiro	64	67,4
	Sem companheiro	31	32,6
Convênio de saúde	SUS	79	83,2
	Privado	16	16,8

*Inclui 44 mulheres (91,7%) do interior do Mato Grosso do Sul, 3 (6,2%) de outros estados e uma (2,1%) de outro país.

Tabela 2

Média de idade, idade na época do diagnóstico e tempo de diagnóstico em mulheres adultas com lúpus eritematoso sistêmico (LES) atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008

Variável	n	Média	DP*
Idade (anos)	95	34,22	$\pm 8,29$
Idade na época do diagnóstico de LES (anos)	95	27,57	$\pm 8,95$
Tempo de LES (anos)	95	6,69	$\pm 6,04$

*DP = desvio-padrão.

Tabela 3

Atividade da doença em mulheres adultas com lúpus eritematoso sistêmico (LES) atendidas no NHU-UFMS, segundo escore do *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index* (SLEDAI), por grupo estudado. Campo Grande, MS, 2007-2008

Grupo	Atividade da doença	Escore SLEDAI	n	%
Caso	Intensa	≥ 11	21	22,1
	Leve a moderada	1-10	58	61,1
Controle	Sem atividade	0	16	16,8
Total			95	100

que apresentou maior escore (0,79) foi avaliado como o domínio de melhor percepção de QV e o domínio ambiental que apresentou o menor escore (0,53) foi considerado o de pior percepção QV. Aplicou-se análise de variância (ANOVA) para testar em todas as pacientes possíveis diferenças entre os escores médios dos seis domínios de QV do instrumento WHOQOL-100. A análise estatística permitiu identificar diferença significativa entre todos os domínios de QV (físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiental e espiritual) no conjunto de mulheres que participaram deste estudo, com 95% de confiabilidade ($P < 0,05$; Tabela 4).

Destacam-se nesta pesquisa os resultados relacionados à associação de QV com a escolaridade das participantes com LES. Ao se confrontarem os domínios de QV com os resultados relativos à escolaridade das mulheres com LES, detectou-se diferença significativa ($P < 0,05$) nos domínios físico, psicológico, níveis de independência e ambiental. Portanto, melhor percepção de QV nesses domínios (Tabela 5).

Para a comparação da QV das mulheres com LES em todos os domínios do instrumento WHOQOL-100 com os níveis de atividade da doença, aplicou-se o teste ANOVA, com 95% de confiabilidade. Constatou-se diferença significativa ($P < 0,05$) em três domínios: físico, psicológico e ambiental. Verificou-se que as mulheres adultas com LES em atividade intensa apresentaram pior percepção de QV do que as mulheres adultas com LES sem atividade (Tabela 6).

Tabela 4

Domínios de qualidade de vida (QV) do *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL-100), segundo a média dos escores de mulheres adultas com lúpus eritematoso sistêmico (LES) atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008

Domínio de QV	n	Média de escores de QV*	DP	P
Físico	95	0,60	0,13	< 0,001
Psicológico	95	0,60	0,11	
Nível de independência	95	0,61	0,17	
Relações sociais	95	0,65	0,17	
Ambiente	95	0,53	0,13	
Espiritual	95	0,79	0,16	

*Valor de referência para a média dos escores de QV: 0,0 a 1,0.
DP = desvio-padrão; P (valor) = nível de significância estatística (valor < 0,005).

DISCUSSÃO

O nível de educação mostra-se associado à QV.¹⁵ Nas participantes desta pesquisa, foram relevantes os resultados em que maiores níveis de escolaridade mostraram melhor percepção de QV nos domínios físico, psicológico, níveis de independência e ambiental. Para Martins,¹⁶ níveis mais altos de escolaridade em mulheres com LES determinam a adoção de estratégias cognitivas e comportamentais de melhor enfrentamento das situações, representando melhor nível de elaboração mental e deslocando o foco dos problemas emocionais. Portanto, quanto maior a escolaridade, melhor a percepção de QV das mulheres com LES, nos domínios apontados.

Segundo relato das próprias participantes, as limitações mais significativas que afetavam o relacionamento com seus companheiros e familiares incluíam dor, fadiga, estresse, diminuição da autoestima, alteração da autoimagem,

Tabela 5

Domínios de qualidade de vida (QV) do instrumento *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL-100) em relação à escolaridade de mulheres adultas com lúpus eritematoso sistêmico (LES) atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N: 95)

Domínio de QV	Escolaridade	n	Média de escores de QV*	DP	P
Físico	Fundamental	45	0,56	0,12	0,001
	Média	39	0,65	0,12	
	Superior	11	0,54	0,16	
Psicológico	Fundamental	45	0,56	0,11	0,002
	Média	39	0,64	0,10	
	Superior	11	0,56	0,11	
Nível de Independência	Fundamental	45	0,55	0,16	0,001
	Média	39	0,68	0,14	
	Superior	11	0,62	0,20	
Relações Sociais	Fundamental	45	0,60	0,16	0,06
	Média	39	0,71	0,16	
	Superior	11	0,66	0,20	
Ambiental	Fundamental	45	0,47	0,11	< 0,001
	Média	39	0,60	0,11	
	Superior	11	0,53	0,16	
Espiritual	Fundamental	45	0,76	0,13	0,459
	Média	39	0,81	0,17	
	Superior	11	0,80	0,20	

*Valor de referência para a média dos escores de QV: 0,0 a 1,0.
DP = desvio-padrão; P (valor) = nível de significância estatística (valor < 0,05).

diminuição da libido, incapacidade física, uso de medicamentos, necessidade de apoio de outras pessoas e dificuldades financeiras. Por serem jovens, em idade reprodutiva, essas mulheres descrevem sua QV familiar e sua QV conjugal como afetadas. Assim, as relações afetivas das mulheres lúpicas com seus pares também passam por processos de adaptação nas diferentes fases da doença.

Esses relatos condizem com a literatura, que aponta que os que convivem com pessoas com LES (companheiro, filhos e outros familiares) deparam com reações emocionais, oscilações clínicas e interferências no papel social, no trabalho e no desempenho de atividades diárias.¹⁷

Outros estudos revelam similaridade com os resultados desta pesquisa no que concerne às médias de idade para a época do diagnóstico.^{2,16,18-20,24} O diagnóstico de LES é sempre um motivo de transtorno,²¹ deixando aflitas as mulheres mais jovens, por ocorrer em uma fase produtiva e crucial de sua vida,

Tabela 6

Domínios de qualidade de vida (QV) do instrumento *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL-100) em relação à atividade da doença de mulheres adultas com lúpus eritematoso sistêmico (LES) atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008. (N: 95)

Domínio de QV	Atividade de LES	n	Média de escores de QV*	DP	P
Físico	Intensa	21	0,54	0,16	0,049
	Moderada	58	0,60	0,12	
	Sem Atividade	16	0,65	0,12	
Psicológico	Intensa	21	0,55	0,11	0,028
	Moderada	58	0,60	0,12	
	Sem Atividade	16	0,65	0,08	
Nível de Independência	Intensa	21	0,54	0,17	0,095
	Moderada	58	0,62	0,16	
	Sem Atividade	16	0,65	0,16	
Relações Sociais	Intensa	21	0,61	0,15	0,058
	Moderada	58	0,64	0,18	
	Sem Atividade	16	0,74	0,16	
Ambiente	Intensa	21	0,47	0,13	0,034
	Moderada	58	0,54	0,13	
	Sem Atividade	16	0,58	0,11	
Espiritual	Intensa	21	0,76	0,14	0,658
	Moderada	58	0,79	0,16	
	Sem Atividade	16	0,81	0,17	

*Valor de referência para a média dos escores de QV: 0,0 a 1,0.

DP = desvio-padrão; P (valor) = nível de significância estatística (valor < 0,005).

momento de estabilizarem seus relacionamentos, constituírem família ou escolherem uma carreira. A argumentação do autor anteriormente citado tem consonância com os resultados deste estudo, pois as pacientes com LES tinham, em média, 34 anos, mas receberam o diagnóstico de LES quando eram, em média, seis anos mais jovens.

O total de mulheres com doença ativa (83,2%) se aproximou dos resultados relatados por Khanna *et al.*,²⁰ que constataram que, em 70% da amostra que pesquisaram, a doença estava em atividade. A presença de atividade, ainda que leve, se manifesta por meio de novos sintomas, de sinais clínicos e laboratoriais, de acometimento em um órgão ou de piora do envolvimento de um órgão já acometido.^{1,22,23}

Vários estudos revelaram que, em pessoas com LES, a QV é prejudicada em diferentes domínios, em comparação com a população em geral.²⁴⁻²⁶ O prejuízo da QV se deve às alterações físicas e emocionais ocasionadas pelo processo patológico, especialmente nos períodos de exacerbação do LES. Neste estudo, embora todos os domínios de QV estivessem afetados em ambos os grupos (grupo caso e grupo controle), em geral as pacientes com LES apresentavam melhor percepção de QV no domínio espiritual e pior no domínio ambiental. Há que se levar em conta que os domínios de QV são inter-relacionados, uma vez que o ser humano é um todo indivisível e holístico.²⁷

No domínio psicológico, por exemplo, estão envolvidos a repercussão do efeito físico da doença e sua potencial gravidade, o impacto na realização de atividades diárias pelas limitações funcionais e dores, o efeito da autoimagem e da autoestima alteradas pela aparência física, a fadiga, as alterações de memória, os sentimentos negativos, as dificuldades nas relações pessoais, a falta de apoio social, a insatisfação na área sexual e outros aspectos. O mesmo raciocínio de inter-relação se aplica aos demais domínios.

As participantes apresentaram melhor percepção de QV na dimensão espiritual (Tabela 4), com maior escore nas respostas às questões do WHOQOL-100 que correlacionavam crenças pessoais com percepção de sentido da vida, força para enfrentar as dificuldades e entendimento das dificuldades da vida. Esses resultados levaram a considerar que as pacientes pesquisadas provavelmente recorrem às suas crenças para lidar com a doença, em especial quando esta é mais intensa, favorecendo a segurança emocional, social e espiritual, permitindo enfrentar situações existenciais ameaçadoras, conferindo significado ao sofrimento decorrente da doença crônica e constituindo recurso de esperança diante das mudanças no estado de saúde quando a doença se torna ativa.²⁸

Em consonância com essa ideia, Pinto e Ribeiro²⁹ descrevem que “as crenças espirituais estruturam um quadro do tipo

ativo-cognitivo que permite às pessoas enfrentarem as crises existenciais ameaçadoras, favorecendo o suporte social e emocional”.

A vivência de forte religiosidade intrínseca se correlaciona com remissão mais rápida de depressão,³⁰ associação particularmente importante quando a função física está comprometida ou não está melhorando nessas pacientes. A religiosidade pode ser um suporte nas situações de saúde²⁹ e a invocação de crenças não é somente emocional e espiritualmente confortante, mas também tem influência sobre a saúde.³¹

São poucos, porém, os estudos que enfocam a espiritualidade em termos de estratégias de enfrentamento do estresse e poucos também são os que comparam o quanto a religiosidade pode ajudar a enfrentar situações difíceis na vida de pessoas doentes.³²

O resultado deste estudo, relativo ao domínio ambiental (Tabela 4), que mostrou o menor escore de percepção de QV, condiz com a literatura, a qual aponta que os problemas humanos podem contextualizar-se pela falta de correspondência entre as necessidades das pessoas e o ambiente físico e social.⁹ A percepção dessa dimensão é um processo individual e depende da hierarquia de valores, mas reflete as condições atuais de vida do coletivo e sua repercussão na vida das mulheres pesquisadas.

Os resultados da presente investigação revelam que a percepção de QV de mulheres adultas com LES em atividade intensa é pior do que a QV daquelas que apresentam doença sem atividade, além de mostrarem significância estatística nos domínios físico, psicológico e ambiental ($P < 0,05$) (Tabela 6). De forma semelhante, Rinaldi *et al.*,¹⁹ ao examinarem a QV de mulheres italianas em uma coorte de 126 pacientes com a doença e 96 controles saudáveis, encontraram que os componentes mental e físico revelaram-se reduzidos apenas nas pacientes com doença ativa.

No estudo de Benitha e Tikly,³³ todos os domínios de QV mostraram-se significativamente piores no grupo com LES e quando a doença estava em atividade. No entanto, os resultados da presente investigação diferem dos de McElhone *et al.*,²⁵ que constataram pior QV em pacientes com LES, embora sem associação com atividade da doença ou dano.

Uma pesquisa australiana que estabeleceu correlação de QV com necessidades físicas, psicológicas e espirituais, serviços de saúde, informações sobre saúde, suporte social e estilo de vida de 363 mulheres evidenciou vários aspectos em que o domínio psicológico e o estilo de vida se mostravam afetados, interferindo no cotidiano de pessoas com LES. O estudo frisa a importância do conhecimento dessas necessidades e limitações, para que se possam elaborar estratégias válidas para a condução de terapêuticas, intervenções e orientações.³⁴

As pacientes com LES em atividade desta pesquisa perceberam pior QV no domínio Físico (Tabela 6), resultante da

diversidade e da simultaneidade dos sintomas manifestados, que incluíram edema, dor, fadiga, alterações na pele, dificuldade de locomoção, depressão, febre, alterações visuais, alopecia, feridas, artrite, perda ou ganho de peso, alterações renais, cardíacas, hipertensão, ascite, sangramento gengival, lesões de mucosa oral e vaginal e anemia.

As alterações de pele e a fotossensibilidade comprometem a esfera psicossocial, afetam a autoimagem e causam constrangimento,³⁵ e a artralgia é traduzida como um fator limitante do *status* funcional no acometimento articular.^{36,37}

O estudo empreendido por Thumboo e Strand²⁶ mostrou que pacientes com LES têm *status* funcional inferior ao da população em geral e que as manifestações específicas da doença (sua atividade, envolvimento renal, fibromialgia) podem influenciar a QV relatada. Os autores chamam a atenção para as lesões de pele e a alopecia, que pioram a QV nas pacientes com LES.

Dessa forma, tudo o que limita em alguma dimensão afeta comportamentos, atitudes e percepções. Por exemplo, a fadiga, comum e limitante no LES, e por isso objeto de vários estudos, nem sempre está relacionada com o estado imunológico ou o processo inflamatório da doença, mas com fatores psicossociais, ansiedade, depressão, sono não reparador e dores articulares e musculares.³⁸⁻⁴⁰

O processo de adaptação a que a mulher se vê obrigada nas fases de evolução da doença é uma das principais causas de alterações emocionais negativas, como medo e ansiedade.⁹ As reações mais comuns nas fases mais críticas da doença estão voltadas a manter o equilíbrio emocional, a conservar a autoimagem satisfatória, a preservar as relações familiares e sociais e a dissipar as incertezas quanto ao futuro.

A mulher, ao adoecer e conviver com a cronicidade, depara com limitações, consequências do tratamento, desgaste e sofrimento.¹⁷ O domínio psicológico, ao ser afetado (Tabela 6), evidencia que as necessidades físicas, emocionais, sociais, ambientais e espirituais estão inter-relacionadas, requerendo, por isso, assistência multiprofissional e interdisciplinar.⁴¹

No estudo de Cruz,⁴² as mulheres com LES reconheciam a doença como de evolução crônica e acentuavam a difícil rotina de exames, consultas, medicamentos e internações, mas descreviam sentir mais ansiedade nos momentos de novas adaptações decorrentes da doença e quando se conscientizavam da vulnerabilidade frente às fases ativas desta. As estratégias passivas de enfrentamento às situações difíceis, geralmente orientadas à emoção, estão associadas ao aumento do sofrimento psicológico e, conseqüentemente, a pior QV.¹⁶

Os fatores emocionais, o estresse psicológico e a própria doença em atividade são marcados pela imprevisibilidade,³⁵ revelando a necessidade de se viabilizarem modalidades

inovadoras de atenção à saúde, individuais ou grupais, visando amenizar o sofrimento. As intervenções com a finalidade de atender pontualmente a queixas e agravos muitas vezes não satisfazem, mas são necessárias aquelas que visam a transformações rumo a uma melhor QV.

CONCLUSÕES

A percepção de QV pelas mulheres adultas com LES avaliada neste estudo, em todos os domínios do WHOQOL-100, mostrou-se afetada. Melhor percepção de QV ocorreu no domínio espiritual e pior, no ambiental.

Na ótica das mulheres com LES com maior escolaridade, a percepção de QV foi mais bem avaliada nos domínios físico, psicológico, níveis de independência e ambiental.

Quanto mais intensa a atividade da doença, pior a percepção de QV das mulheres com doença ativa e melhor a daquelas com doença inativa. Os domínios físico, psicológico e ambiental foram os mais afetados nas mulheres com LES em atividade.

A avaliação de QV centrada na pessoa permitiu conhecer o impacto da doença e do tratamento de modo distinto e complementar ao biológico, preservando o caráter humano, identificando problemas relevantes e possibilitando tornar as intervenções mais efetivas e abrangentes.

REFERÊNCIAS

REFERENCES

1. Lam GK, Petri M. Assessment of systemic lupus erythematosus. *Clin Exp Rheumatol* 2005; 23(5):S120-132.
2. Zheng Y, Ye DQ, Pan HF, Li WX, Li LH, Li J *et al*. Influence of social support on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Clin Rheumatol* 2009; 28(3):265-9.
3. Hahn BH, Karpouzas GA, Tsao BP. Pathogenesis of Systemic Lupus Erythematosus. *In: Harrys Júnior ED (ed.)*. Kelley's Textbook of Rheumatology. 7.ed. Philadelphia, Pensilvania: Elsevier, 2005; p.1174-247.
4. Leong KP, Kong KO, Thong BY, Koh ET, Lian TY, The CL *et al*. Development and preliminary validation of a systemic erythematosus-specific quality-of-life instrument (SLEQOL). *Rheumatology (Oxford)* 2005; 44(10):1267-76.
5. Sato EI, Bonfá ED, Costallat LTL, Silva NA, Brenol JCT, Santiago MB *et al*. Consenso brasileiro para o tratamento do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Rev Bras Reumatol* 2002; 42(6):362-70.
6. Ayache DCG, Costa, IP. Alterações da personalidade no lúpus eritematoso sistêmico. *Rev Bras Reumatol* 2005; 45(5):313-8.
7. Lahita RG. Systemic Lupus Erythematosus. 4. ed. New York: Academic Press; 2004.
8. Minayo MCS, Harz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência Saúde Coletiva* 2000; 5(1):7-18.
9. Vinaccia S, Orozco LM. Aspectos psicossociais associados com a calidad de vida de personas com enfermedades crónicas. *Diversitas* 2005; 1(2):125-37.
10. Diniz, DP, Schor N. Qualidade de vida. Série guias de medicina ambulatorial e hospitalar – UNIFESP – Escola Paulista de Medicina. Barueri: Manole, 2006.
11. Belasco AGS, Sesso RCC. Qualidade de vida: princípios, focos de estudo e intervenções. *In: Diniz DP, Schor N (orgs.)*. Qualidade de vida. Série guias de medicina ambulatorial e hospitalar – UNIFESP – Escola Paulista de Medicina. Barueri: Manole, 2006; p. 1-10.
12. The Whoqol Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41(10):1403-9.
13. Addington-Hall J, Kalra L. Measuring quality of life: Who should measure quality of life? *BMJ* 2001; 322:1417-20.
14. Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, Caron D, Chang CH and the Committee on Prognosis Studies in SLE. Derivation of the SLEDAI. *Arthritis and Rheumatism*. 1992; 35(6):630-64.
15. Abu-Shakra M, Keren A, Livshitz I, Delbar V, Bolotin A, Sukenik S *et al*. Sense of coherence and its impact on quality of life of patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2006; 15(1):32-7.
16. Martins CSC. Impacto do suporte social e dos estilos de coping sobre a percepção subjetiva de bem-estar e qualidade de vida em doentes com lúpus. *Psicologia.com.pt: o portal dos psicólogos*, 2007. Disponível em <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0339.pdf>. Acessado em: 21 de abril de 2007.
17. Gikovate F. Reflexões sobre o feminino. Entendendo a mulher... além da paciente. São Paulo: Lemos Editorial, 1999.
18. Ward MM, Marx AS, Barry NN. Psychological distress and changes in the activity of systemic lupus erythematosus. *Rheumatology* 2002; 41(2):184-8.
19. Rinaldi S, Doria A, Salaffi M, Ermani L, Iaccarino A, Ghirardello A *et al*. Health-related quality of life in Italian patients with systemic lupus erythematosus. I. Relationship between physical and mental dimension and impact of age. *Rheumatology* 2004; 3(12):1574-9.
20. Khanna S, Pal H, Pandey RM, Handa R. The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford)* 2004; 43(12):1536-40.
21. Panopalis P, Clarke AE. Quality of life in systemic lupus erythematosus. *Clin Dev Immunol* 2006; 13(2-4):321-4.
22. Griffiths B, Mosca M, Gordon C. Assessment of patients with systemic lupus erythematosus and the use of lupus disease activity indices. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2005; 19(5):685-708.
23. Edworthy SM. Clinical manifestation of systemic lupus erythematosus. *In: Harris Junior ED (ed.)*. Kelley's Textbook of Rheumatology. 7.ed. Philadelphia, Pennsylvania: Elsevier, 2005, p. 1201-47.
24. Archenholtz B, Burckhardt CS, Segesten K. Quality of life of women with systemic lupus erythematosus or rheumatoid arthritis: domains of importance and dissatisfaction. *Qual Life Res* 1999; 8(5):406- 11.
25. McElhone K, Abbott J, Teh LS. A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2006; 15(10):633-43.
26. 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.
27. Huf DD. A face oculta do cuidar: reflexões sobre a assistência espiritual em enfermagem. Rio de Janeiro: Mondrian, 2002, p. 73-108.
28. Fleck MPA, Borges ZN, Bolognesi G, Rocha NS. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Rev Saúde Pública* 2003; 37(4):446-55.
29. Pinto C, Ribeiro JLP. Construção de uma escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde. *Arquivos de Medicina* 2007; 21(2):47-53.
30. Saad M, Masiero D, Battistella LR. Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiátrica* 2001; 8(3):107-12.
31. Roberto GL. Espiritualidade e saúde. *In: Teixeira EFB, Silva JDT, Müller MC (orgs.)*. Espiritualidade e Qualidade de Vida. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004, p.151-63.
32. Rocha NS, Fleck MPA. Religiosidade, saúde e qualidade de vida: uma revisão da literatura. *In: Teixeira EFB, Silva JDT, Müller MC (orgs.)*. Espiritualidade e Qualidade de Vida. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004, p.165-69.
33. Benitha R, Tikly M. Functional disability and health-related quality of life in South Africans with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. *Clin Rheumatol* 2007; 26(1):24-9.
34. Moses N, Wiggers J, Nicholas C, Cockburn J. Development and psychometric analysis of the systemic lupus erythematosus needs questionnaire (SLENQ). *Qual Life Res* 2007; 16(3):461-6.
35. Araújo AD, Traverso-Yépez MA. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Estudos de Psicologia* 2007; 12(2):119-27.
36. Santos MJ, Capela S, Figueira R, Nero P, Alves de Matos A, Silva, C *et al*. Caracterização de uma população portuguesa de doentes com lúpus eritematoso sistêmico. *Acta Reum Port* 2007; 32(2):153-1.
37. Sato EI, Bonfá ED, Costallat LTL, Silva NA, Breno JCT, Santiago MB *et al*. Lúpus eritematoso sistêmico: tratamento do acometimento cutâneo/articular. *Rev Bras Reumatol* 2004; 44(6):454-7.
38. Omdal R, Waterloo K, Koldingnes W, Husby G, Mellgren SI. Fatigue in patients with systemic lupus erythematosus: the psychosocial aspects. *J Rheumatol* 2003; 30(2):283-7.

39. Jump RL, Robinson ME, Armstrong AE, Barnes EV, Kilbom KW, Richards HB. Fatigue in systemic lupus erythematosus: contributions of disease activity, pain, depression, and perceived social support. *J Rheumatol* 2005; 32(9):1699-705.
40. Da Costa D, Dritsa M, Bernatsky S, Pineau C, Ménard HA, Dasgupta K *et al.* Dimensions of fatigue in systemic lupus erythematosus: relationship to disease status and behavioral and psychosocial factors. *J Rheumatol* 2006; 33(7):1282-8.
41. Hale ED, Treharne GJ, Norton Y, Lyons AC, Douglas KM, Erb N *et al.* "Concealing the evidence": the importance of appearance concerns for patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2006; 15(8):532-40.
42. Cruz BP. Estrutura do vivido: análise do relato de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico [dissertação]. São Paulo: Departamento de Nefrologia, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo; 2003.