

MARIA GORETTE DOS REIS

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES ADULTAS COM
LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO**

**CAMPO GRANDE, MS
2009**

MARIA GORETTE DOS REIS

QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES ADULTAS COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, para obtenção do Título de Doutor.

Linha de pesquisa: Doenças emergentes, reemergentes e negligenciadas na Região Centro-Oeste: aspectos socioculturais, ecoambientais, epidemiológicos e clínicos.

Orientador: Prof. Dr. Izaias Pereira da Costa

**CAMPO GRANDE, MS
2009**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

MARIA GORETTE DOS REIS
QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES ADULTAS
COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, para obtenção do Título de Doutor.

Resultado: **APROVADA**

Campo Grande, MS, 27 de outubro de 2009.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Izaias Pereira da Costa
UFMS

Prof.^a D.^{ra} Enf.^a Angélica Gonçalves Silva Belasco
UNIFESP

Prof.^a D.^{ra} Enf.^a Sandra Lúcia Arantes
UFMS

Prof.^a D.^{ra} Enf.^a Maria Lúcia Ivo
UFMS

Prof. Dr. Michael Robin Honer
UCDB

Prof.^a D.^{ra} Enf.^a Margarete Knoch Mendonça
UFMS

DEDICATÓRIA

Ao Bruno e ao Vinícius,
meus amados filhos, com todo o meu amor,
porque vocês dão um novo sentido à minha vida, e é por vocês que
as dificuldades se tornam possíveis de serem enfrentadas.

A você,
pelo amor, apoio incondicional, tolerância e compreensão.

Às mulheres
com lúpus eritematoso sistêmico do Núcleo de Hospital Universitário da UFMS,
participantes deste estudo,
porque aceitaram compartilhar sua *qualidade de vida*.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

A Deus,
por livrar-me de vivenciar situações muito difíceis de agravo à saúde
durante a elaboração desta tese,
conduzindo-me à avaliação da minha própria qualidade de vida e
à ressignificação da minha existência e dos meus valores.

Obrigada!

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Izaias Pereira da Costa,

pela honra de tê-lo como orientador e por todo o apoio, contribuições, incentivo e respeito profissional, essenciais ao desenvolvimento deste estudo.

À Prof.^a D.^{ra} Maria Lúcia Ivo,

pelo apoio sempre presente do começo ao fim desta jornada e por seu precioso tempo generosamente dispensado a mim em muitos momentos.

À Prof.^a D.^{ra} Sandra Lúcia Arantes,

pelo acompanhamento, disponibilidade e contribuições enriquecedoras nesta etapa de meu desenvolvimento profissional.

À Prof.^a D.^{ra} Angélica Gonçalves Silva Belasco,

pelo aceite em avaliar esta proposição e com ela contribuir, conferindo grande valor ao produto final deste estudo.

Ao Prof. Dr. Michael Robin Honer,

pelas sábias contribuições de bioética e de qualidade de vida e pela honra de sua presença na finalização deste estudo.

Ao revisor Gerson Ferracini,

pela competência e dedicação na revisão desta tese.

À Prof.^a D.^{ra} Elenir Rose J. Cury Pontes,

pela disponibilidade em avaliar o projeto e pelas valiosas sugestões ao método de pesquisa e instrumentos de coleta de dados.

Ao Prof. Dr. Rivaldo Venâncio da Silva,

pelo incentivo a meu ingresso no Doutorado.

À Prof.^a D.^{ra} Marisa Dias Rolan Loureiro,
pela fundamental amizade, pela assistência na transposição de obstáculos que
surgiram pelo caminho e por acreditar que seria possível.

À Prof.^a D.^{ra} Maria da Graça da Silva,
por me transmitir a certeza de que somos umas pelas outras e que é possível
acontecer quando há solidariedade.

Às docentes do Departamento de Enfermagem da UFMS,
pela compreensão nas necessárias ausências e pelo apoio sempre presente,
indicando que concretizar o sonho seria possível.

À aluna de Enfermagem Katuscia Serrou Castilho,
pela disponibilidade voluntária, carinho e apoio e por seu interesse pela
instrumentalização, que resultou em contribuições preciosas durante as etapas do
protocolo de pesquisa.

Aos servidores do NHU-UFMS

S.^{ra} Ivanire de Souza de Oliveira e Sr. Sebastião Marcos Batista Ferreira,
pela imprescindível colaboração administrativa na coleta de dados, facilitando o
fluxo, a orientação das participantes, a interação multidisciplinar e a promoção de
ambiente favorável à realização da pesquisa no Ambulatório de Reumatologia do
NHU.

Aos médicos do Serviço de Reumatologia,
pela disponibilidade, interação multiprofissional e colaboração na obtenção dos
dados desta pesquisa.

**À Coordenação, Colegiado e servidores do Programa de Pós-Graduação em
Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste,**
por toda a atenção e apoio.

*“Sempre é difícil nascer.
A ave tem que sofrer para sair do ovo, isso você sabe.
Mas volte a olhar para trás e pergunte a si mesmo
se foi de fato penoso o caminho.
Difícil apenas? Não terá sido belo também?”*

Hermann Hesse

RESUMO

Reis, M.G.R. Qualidade de vida de mulheres adultas com lúpus eritematoso sistêmico. Campo Grande, 2009. [Tese – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.]

Introdução: Mulheres adultas com lúpus eritematoso sistêmico (LES) podem passar por fases de atividade e inatividade da doença, com alterações em sua qualidade de vida (QV), requerendo gerenciamento e intervenções como suporte nas experiências vivenciadas, manifestações e complicações. **Objetivos:** Avaliar a QV de mulheres adultas com LES atendidas no Núcleo de Hospital Universitário da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul; verificar a associação entre os domínios de QV medidos pelo instrumento WHOQOL-100 da OMS, a atividade da doença e variáveis sociodemográficas e clínicas. **Método:** Estudo seccional analítico abrangendo 95 mulheres com LES de 20 a 49 anos de idade. Aplicando o SLEDAI, identificaram-se 79 pacientes com LES em atividade para compor o grupo-caso e 16 LES inativo para o grupo-controle. O tratamento estatístico utilizou os testes *t* de Student, de análise de variância (ANOVA) e de correlação linear de Pearson. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (protocolo nº 799 de 28 de agosto de 2006). **Resultados:** A média de idade foi de 34,22 (\pm 8,29) anos; o tempo decorrido desde o diagnóstico, de 6,69 (\pm 6,04) anos; a renda familiar média, de R\$ 893,20 (\pm 618,20); 52,6% dispunham de escolaridade média ou superior; 67,4% viviam com companheiro; 83,2% se valiam exclusivamente do Sistema Único de Saúde. Todos os domínios de QV do WHOQOL-100 se mostraram afetados, com diferenças significativas entre eles ($p < 0,001$). Constatou-se melhor QV no domínio espiritual e pior no ambiental. Houve associação significativa ($p < 0,05$) entre QV e atividade da doença em três domínios: físico, psicológico e ambiental. A presença de LES em intensa atividade determinou pior QV do que a doença inativa. Verificou-se correlação inversa entre QV e idade. Quanto à escolaridade, houve diferenças significativas ($p < 0,05$) nos domínios físico, psicológico, nível de independência e ambiental em relação aos demais. As participantes que dispunham de convênio privado de saúde apresentaram melhor QV nos domínios psicológico e de relações sociais. **Conclusão:** A avaliação de QV centrada na pessoa permite conhecer o impacto da doença e do tratamento de forma contextualizada, distinta do enfoque biológico e complementar a este, preservando o caráter humano da atenção, identificando problemas relevantes e tornando mais apropriado e abrangente o planejamento das intervenções. A adoção de uma abordagem de QV na atenção às mulheres com LES envolve mudança de paradigma.

Palavras-chaves: qualidade de vida, saúde das mulheres, lúpus eritematoso sistêmico, enfermagem em saúde comunitária

RESUMEN

Reis, M.G.R. Calidad de vida de mujeres adultas con lupus eritematoso sistémico. Campo Grande, 2009. [Tesis – Universidad Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil]

Introducción: Las mujeres adultas que padecen lupus eritematoso sistémico (LES) pueden atravesar etapas de actividad e inactividad de la enfermedad, con alteraciones en su calidad de vida (CV), lo que hace necesarias intervenciones en carácter de apoyo durante las experiencias vivenciadas, sus manifestaciones y complicaciones. Objetivos: Evaluar la CV de mujeres adultas con LES atendidas en el Núcleo del Hospital Universitario de la Universidad Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil; verificar la asociación entre los dominios de la CV medidos por el instrumento WHOQOL-100 de la OMS, la actividad de la enfermedad y las variables sociodemográficas y clínicas. Método: Estudio seccional analítico, abarcando a 95 mujeres con LES de 20 a 49 años de edad. Al aplicar el SLEDAI, se han identificado 79 pacientes con LES en actividad para componer el grupo caso y 16 con LES inactivo para el grupo control. El tratamiento estadístico ha utilizado los tests t de Student, de análisis de varianza (ANOVA) y de correlación lineal de Pearson. El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la institución (dictamen 799, del 28 de agosto de 2006). Resultados: El promedio de edad fue de 34,22 (\pm 8,29) años; el tiempo decorrido desde el diagnóstico, de 6,69 (\pm 6,04) años; el ingreso familiar promedio, de R\$ 893,20 (\pm 618,20); un 52,6% tenía secundario completo o título superior; un 67,4% vivía con su pareja; y el 83,2% usufructuaba exclusivamente los servicios públicos del Sistema Único de Salud. Todos los dominios de CV del WHOQOL-100 se vieron afectados, con diferencias significativas entre ellos ($p < 0,001$). Se ha constatado una mejor CV en el dominio espiritual y peor en el ambiental. Se registró una asociación significativa ($p < 0,05$) entre la CV y la actividad de la enfermedad en tres dominios: físico, psicológico y ambiental. La presencia de LES en intensa actividad ha determinado una peor CV que cuando la enfermedad está inactiva. Ha sido verificada una correlación inversa entre CV y edad. Sobre el nivel de escolaridad, hubo diferencias significativas ($p < 0,05$) en los dominios físico, psicológico, nivel de independencia y ambiental en relación con los demás. Las participantes que disponían de un sistema privado de salud exhibieron una mejor CV en los dominios psicológico y de relaciones sociales. Conclusión: La evaluación de CV concentrada en la persona permite conocer el impacto de la enfermedad y del tratamiento de forma contextualizada, distinto del abordaje biológico y complementario de éste, preservando el carácter humano de la atención, identificando problemas relevantes y haciendo más adecuada y vasta la planificación de las intervenciones. La adopción de un abordaje de CV en la atención de las mujeres con LES requiere un cambio de paradigma.

Palabras claves: *calidad de vida; salud de las mujeres; lupus eritematoso sistémico; enfermería en salud comunitaria.*

ABSTRACT

Reis, M.G.R. Quality of life of adult women with systemic lupus erythematosus. Campo Grande, MS, Brazil, 2009. [Doctoral thesis – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.]

Background: Adult women with systemic lupus erythematosus (SLE) may experience periods of active and inactive disease, with changes in their quality of life (QOL). Management and interventions are required in these situations so as to support the experiences, manifestations, and complications of the illness. Objectives: To evaluate QOL in adult women with SLE who have received medical care at the Núcleo de Hospital Universitário, the teaching hospital of the Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) at Campo Grande, MS, Brazil; to investigate the association between scores on the QOL domains assessed through the WHOQOL-100 instrument, SLE activity, and sociodemographic and clinical variables. Method: Analytical cross-sectional study of 95 women aged 20 to 49 years with SLE. With the aid of the SLEDAI, 79 patients with active SLE (cases) and 16 with inactive SLE (controls) were identified. Statistical analysis included Student's *t*-test, analysis of variance (ANOVA), and Pearson's linear correlation test. The study was approved by the Research Ethics Committee of UFMS (opinion letter 799, issued August 28, 2006). Results: Mean age was 34.22 (\pm 8.29) years; time intervening since diagnosis, 6.69 (\pm 6.04) years; mean monthly household income, R\$ 893.20 (\pm 618.20); 52.6% had a middle-school education or higher; 67.4% lived with a partner; for 83.2%, healthcare was exclusively provided through the government-run Brazilian Unified Health Care System (SUS). All QOL domains addressed in the WHOQOL-100 were found to be affected in the patients investigated, with significant differences ($p < 0.001$). QOL was best in the 'spirituality' domain and poorest in the 'environment' domain. A significant association ($p < 0.05$) between QOL and SLE activity was found in three domains: 'physical health,' 'psychological,' and 'environment'. Severe activity of SLE determined worse QOL than did the inactive disease. QOL was inversely correlated with age. With regard to instructional level, significant differences ($p < 0.05$) were found in the 'physical health,' 'psychological,' 'level of independence,' and 'environment' domains in relation to the others. Participants covered by private healthcare insurance had better QOLs in the 'psychological' and 'social relationships' domains. Conclusion: Person-centered approaches to QOL assessment provide contextualized information on SLE impact and treatment, differing from a purely biological view but being complementary to this focus. In addition, these approaches maintain the human component of care, allowing relevant issues to be identified and fostering more effective and comprehensive intervention planning. Adopting QOL assessment in the management of women with SLE requires changes to the healthcare paradigm.

Keywords: quality of life, women's health, systemic lupus erythematosus, community health nursing

LISTA DE TABELAS

Tabela 5.1 – Características sociodemográficas: situação conjugal, escolaridade, procedência e utilização de convênios de saúde de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	58
Tabela 5.2 – Média de idade, idade na época do diagnóstico, tempo de diagnóstico e renda <i>per capita</i> e familiar de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008	59
Tabela 5.3 – Manifestações clínicas na época do diagnóstico médico, segundo os critérios ACR-1997, de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	60
Tabela 5.4 – Medicamentos específicos utilizados ou não por mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	60
Tabela 5.5 – Médias das doses diárias de prednisona e ciclofosfamida administradas a mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008	61
Tabela 5.6 – Níveis de atividade da doença, por grupo e segundo escores do SLEDAI, de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008	61
Tabela 5.7 – Manifestações clínicas e laboratoriais, segundo o Índice de Atividade do Lúpus Eritematoso Sistêmico (SLEDAI), apresentadas por mulheres adultas com LES em atividade atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 79)	62
Tabela 5.8 – Domínios de QV do WHOQOL-100 segundo a média dos escores de QV de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008	63
Tabela 5.9 – Domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 em relação à atividade da doença em mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	64
Tabela 5.10 – Domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 em relação à escolaridade de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	65
Tabela 5.11 – Domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 em relação à procedência de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	66
Tabela 5.12 – Domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 em relação à situação conjugal de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	67
Tabela 5.13 – Domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 em relação à utilização de convênio de saúde por mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	68
Tabela 5.14 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e a idade de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	68
Tabela 5.15 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e a renda familiar de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	69
Tabela 5.16 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e o tempo decorrido desde o diagnóstico de LES em mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	69

Tabela 5.17 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e o uso de azatioprina por mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	70
Tabela 5.18 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e o uso de cloroquina por mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	70
Tabela 5.19 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e as doses diárias de prednisona administradas a mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	71
Tabela 5.20 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 em relação e o uso de regime terapêutico de pulsoterapia em mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	71
Tabela 5.21 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e as dosagens de ciclofosfamida em sessões de pulsoterapia em mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95)	72

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	15
2. REVISÃO DA LITERATURA	20
2.1. Auto-imunidade	20
2.2. Lúpus eritematoso sistêmico	21
2.2.1. Aspectos epidemiológicos	21
2.2.2. Aspectos clínicos	24
2.2.2.1. Classificação, caracterização e etiologia do LES	24
2.2.2.2. Patogenia	25
2.2.2.3. Critérios para diagnóstico médico	28
2.2.2.4. Exames laboratoriais: testes de auto-anticorpos	29
a) Fator antinúcleo (FAN)	29
b) Anticorpo anti-DNA nativo	30
c) Outros auto-anticorpos	31
d) Dosagem do complemento total e frações	31
2.2.2.5. Atividade da doença e danos permanentes	32
2.2.3. Aspectos terapêuticos	35
2.3. Qualidade de vida	37
2.3.1. Definição de termos e aspectos conceituais	37
2.3.1.1. Definição de termos	37
2.3.1.2. Aspectos conceituais	39
2.3.2. Instrumentos de avaliação de QV	44
2.3.2.1. Instrumentos da Organização Mundial de Saúde para avaliação de qualidade de vida	46
2.3.2.2. Instrumentos utilizados na avaliação de QV relacionada com a saúde de indivíduos com LES	48
3. OBJETIVOS	51
3.1. Geral	51
3.2. Específicos	51
4. MATERIAIS E MÉTODO	52
4.1. Descrição do estudo	52
4.2. Local	53
4.3. População e amostra	53
4.4. Critérios de inclusão e exclusão	53
4.5. Variáveis	54
4.5.1. Sociodemográficas	54
4.5.2. Clínicas	54
4.5.3. Relacionadas a QV	54
4.5.4. Relacionadas à atividade da doença	54
4.6. Instrumentos de coleta de dados	55
4.7. Teste-piloto	55

4.8. Coleta dos dados	55
4.9. Protocolo de estudo	55
4.10. Procedimentos éticos	57
4.11. Tratamento estatístico dos dados	57
5. RESULTADOS E ANÁLISE	58
6. DISCUSSÃO	73
7. CONCLUSÕES	95
8. PROPOSIÇÕES PARA A PRÁTICA	97
REFERÊNCIAS	101
APÊNDICES	116
ANEXOS	121

1 INTRODUÇÃO

Em 1948, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu o conceito multidimensional de *saúde* como um completo bem-estar físico, mental e social. Segundo esse conceito, a saúde é mais do que simplesmente a ausência de doença, consistindo, em vez disso, em um contínuo dinâmico, como processo, produto e parte do complexo de qualidade de vida (QV) (BARRETO, 1998; OMS, 2002).

Saúde e QV não somente são termos delineados por parâmetros objetivos e subjetivos, mas também apresentam várias intersecções, embora a saúde não seja o único indicador de QV. Mesmo assim, o conceito de saúde guarda uma estreita relação com a trama de interações multidimensionais que condicionam a QV de indivíduos que apresentam doenças de evolução freqüentemente crônica, como é o caso do lúpus eritematoso sistêmico (LES).

Não há consenso na literatura sobre o construto QV, por tratar-se de um conceito com muitos significados e múltiplas possibilidades de enfoque, além de ser objeto de controvérsias teóricas e metodológicas.

De fato, não se dispõe até o momento de uma base teórica que englobe a QV com suficiente amplitude e abrangência. O olhar sobre a QV pode se pautar por diferentes perspectivas, seja sob o ponto de vista ecológico, ambiental, de políticas públicas e de atualização tecnológica ou por aspectos relativos à saúde, ao trabalho, à estética ou ao lazer, entre outras possibilidades. No plano individual, o modelo global de bem-estar compreende o indivíduo como um todo indivisível, enfocando o ser humano como uma unidade de corpo e mente (GIACOMONI, 2004; PASCOAL; DONATO, 2005).

Essa variedade de perspectivas tem sido também revelada pela diversidade de instrumentos e métodos para medir QV, incluindo métodos bioestatísticos, psicométricos e econômicos e índices como o de Desenvolvimento Humano (IDH), de Condições de Vida (ICV) e de Qualidade de Vida (IQV). Nenhum método, porém, consegue traduzir com exatidão tudo o que a QV abarca. No entanto, de forma explícita ou não, os instrumentos de mensuração de QV são sustentados por teorias.

Para Fleck (2008), o construto QV resulta da convergência de algumas vertentes teóricas ou modelos teóricos subjacentes. Hunt, McEwen e McKenna (1985) apontam como bases as teorias da funcionalidade, do bem-estar, da satisfação de necessidades humanas básicas e da utilidade. Essas bases, também consideradas por alguns autores como construtos afins, embora independentes, apresentam intersecção com a QV.

O grupo constituído na década de 1990 pela OMS para estudo de QV (grupo WHOQOL) definiu o conceito que, por configurar um importante ponto de partida, foi adotado para o presente estudo. Segundo tal definição, a QV é:

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 (THE WHOQOL GROUP, 1995, p. 1404).

O grupo desenvolveu um instrumento de avaliação, o WHOQOL-100, que permite avaliar a percepção individual segundo seis grandes dimensões ou domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais. No instrumento adotado nesta pesquisa, cada domínio é enfocado por um conjunto de questões que caracteriza uma faceta de QV.

A avaliação da QV de mulheres adultas que vivenciam LES pode ser tão importante quanto as mensurações de morbidade e mortalidade (LAM; PETRI, 2005). O efeito das alterações causadas pelo processo patológico e pela terapêutica no curso clínico dessa doença, quando a cura não pode ser alcançada, demanda medidas que favoreçam a QV como ferramenta essencial de satisfação para pacientes e profissionais de saúde (ZHENG *et al.*, 2009).

Alterações em diferentes domínios de QV em mulheres com LES podem facilitar, dificultar, limitar ou restringir a funcionalidade do corpo e da mente, o relacionamento interpessoal, a participação social, a influência no contexto ambiental e o acesso a recursos financeiros e de assistência, levando essas mulheres a passar por fases de estabilidade e instabilidade, acarretando modificações na QV em cada fase de evolução da doença e requerendo gerenciamento e intervenções que proporcionem respaldo para lidar com as experiências vivenciadas, as manifestações e as complicações.

A OMS (2002) define doença crônica como aquela caracterizada por uma ou mais das seguintes características: ser permanente, produzir incapacidade, deixar deficiências residuais, ser causada por alterações patológicas irreversíveis, exigir cuidados especiais para reabilitação do portador e requerer longos períodos de supervisão, observação e cuidados. A estes se acrescentam outros aspectos, como período de latência, curso assintomático e múltiplos fatores de risco, com participação importante do ambiente (BARBOSA *et al.*, 2006).

Freitas e Mendes (2007) relacionam possíveis eventos advindos do comprometimento da saúde no adulto: modificações físicas, sociais e psicológicas; mudanças no estilo de vida; incapacidade ou inabilidade; necessidade de adaptação e enfrentamento; estigma; necessidade de adesão ao tratamento contínuo; depressão; desordens musculoesqueléticas, circulatórias, respiratórias e digestivas; dependência; aposentadoria prematura; problemas relacionados às práticas sexuais; diminuição da auto-estima; e alterações da normalidade da vida familiar, o que pode gerar conflitos e isolamento.

As mulheres com LES, devido às condições mantidas no curso clínico da doença, repetidamente vivenciam os eventos acima descritos, além das manifestações de emagrecimento ou aumento de peso, alopecia, fotossensibilidade, eritema malar, *rush* cutâneo, *fascies* cushingóides, dor articular, febre, astenia, fadiga e limitações reprodutivas e alterações emocionais, que afetam a auto-imagem e a auto-estima (NERY; BORBA; LOTUFO NETO, 2004; LAM; PETRI, 2005; MOSES *et al.*, 2005).

Essa é uma doença auto-imune, de prognóstico variável, com evolução tipicamente marcada por períodos de atividade e inatividade. Os períodos de atividade, caracterizados por exacerbação de sinais e sintomas e alterações clínico-laboratoriais, requerem terapêutica mais deletéria, com utilização de corticóides em altas dosagens e, freqüentemente, de imunossupressores. Pessoas com LES convivem portanto durante anos com alterações ocasionadas pela doença ou pela terapêutica (LAURENTI, 2003; SEIDL; ZANNON, 2004).

Embora de etiologia ainda não esclarecida, o LES é, segundo a literatura, fortemente influenciado por fatores genéticos, hormonais (estrogênio), ambientais (radiação ultravioleta, medicamentos) e infecciosos (virais) e por estresse

psicológico, elementos esses que participam de sua patogênese (SATO *et al.*, 2002; AYACHE; COSTA, 2005).

É um dos agravos auto-imunes mais comuns em mulheres jovens, portanto em idade reprodutiva, e tem maior incidência no sexo feminino que no masculino, o que a torna uma doença predominantemente feminina (LAHITA, 2004). A doença interfere na vida diária das mulheres, à qual já se sobrepõem todas as atribuições socialmente determinadas ao gênero feminino.

Somadas a essas atribuições de gênero, a vivência do adoecimento e sua cronicidade obrigam a enfrentar alterações complexas não somente desafiantes para a mulher, mas também para a família e para seu círculo social (SANTOS; SEBASTIANI, 2001; LAHITA, 2004).

A motivação para este estudo de QV advém de meu percurso acadêmico, particularmente de resultados de pesquisa desenvolvida no curso de Mestrado (REIS, 2000) que revelaram que as percepções do indivíduo com doença crônica podem interferir na aderência ao tratamento. Os instrumentos que permitam identificar os indivíduos que mais necessitam de assistência são por isso ferramentas de que o enfermeiro deve lançar mão para direcionar intervenções apropriadas (REIS; GLASHAN, 2001).

Pesquisar QV passou a ser um propósito instigante, mas também uma tarefa cercada de complexidade, por requerer constante aprofundamento conceitual e metodológico, uma vez que as questões sobre o tema têm progressivamente incluído enfoques dos determinantes sociais de condições de vida e de desenvolvimento (ROCHA *et al.*, 2000). Os estudos de QV em saúde, especialmente os relacionados a algumas doenças de evolução crônica, como o LES, apresentam-se ainda como grandes desafios (HIGGINSON; CARR, 2001).

A opção por investigar o tema em mulheres adultas com LES decorre também de meu interesse construído no cotidiano da assistência a essa clientela ao longo dos anos de magistério superior, cotidiano esse permeado por questionamentos que instigavam à busca de respostas.

Nos diversos cenários em que se processava (domiciliar, ambulatorial e hospitalar), minha atuação profissional conduzia à confirmação da predominância dos casos de LES em pacientes do sexo feminino, na maioria em idade reprodutiva,

e do complexo comprometimento das necessidades básicas e da vida diária dessas mulheres, não raro com filhos menores ou recém-nascidos. Esses motivos estimularam minha busca por alicerces da concepção holística do cuidado como um dos fundamentos básicos de atuação da enfermeira que assiste essas mulheres.

No âmbito do relacionamento humano, é surpreendente a interação que a equipe de saúde desenvolve com mulheres que estão em tratamento de LES. Tal vínculo é resultado da frequência com que estas retornam e são reinternadas nos serviços de saúde.

Por acreditar que muitas ações privativas da enfermagem e das ações compartilhadas entre os profissionais podem ser sustentadas e enriquecidas com contribuições que vão além do campo biológico e técnico, procurou-se conhecer alguns desfechos pelos quais passam as mulheres adultas com LES, firmando o interesse temático desta investigação.

Com essas considerações, a coleta das respostas de QV oferecidas pelas mulheres pesquisadas foi centrada na pessoa, pelo fato de esse enfoque permitir englobar percepções subjetivas como satisfação, esperanças, expectativas, experiências e possibilidade de coexistência com diferentes dimensões e *status* existenciais que podem acompanhar as limitações impostas pelo LES. Para isso, este trabalho se pautou na concepção de que a mulher é sujeito ativo, e não um reator passivo diante do adoecimento (CARR; HIGGINSON, 2001; CARR; GIBSON; ROBINSON, 2001; ELWYN *et al.*, 2007).

A concretização deste estudo resultou de reflexões e da convicção de que a avaliação de QV centrada na pessoa pode beneficiar as mulheres com LES e a equipe multiprofissional, ampliar as decisões clínicas e direcionar a intervenção mais apropriada, o que pode se estender também a programas e políticas assistenciais. Esta tese portanto não se encerra em si mesma, dada a intenção de que, pela amplitude do tema, constitua ponto de partida e não de chegada.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 AUTO-IMUNIDADE

Na década de 1900 já era conhecida a possibilidade de que antígenos próprios pudessem causar lesão tecidual. Cinquenta anos mais tarde, a hipótese da seleção clonal foi acrescentada por Macfarlane Burnet e posteriormente modificada e expandida (ABBAS; LICHTMAN; POBER, 2003).

Na atualidade, o desenvolvimento de modelos animais e identificação de genes relacionados à auto-imunidade têm sido fundamentais para ampliar o conhecimento sobre as doenças auto-imunes, embora determinados aspectos ainda permaneçam obscuros.

Segundo Abbas, Lichtman e Pober (2003, p. 416), “a auto-imunidade resulta de uma falha ou quebra dos mecanismos normalmente responsáveis pela manutenção da autotolerância”. A autotolerância decorre de processos seletivos que evitam a maturação de linfócitos específicos a antígenos próprios e também da inativação e destruição dos linfócitos auto-reativos que amadurecem, podendo ser perdida por seleção anormal ou desregulação dos linfócitos auto-reativos e na maneira de apresentação dos antígenos ao sistema imune.

Para a auto-imunidade contribuem diversos fatores que interagem, dentre eles as anormalidades imunológicas em linfócitos e células apresentadoras de antígenos, os genes que predisõem à auto-imunidade, as infecções e a lesão tecidual. A presença de mais de um desses fatores potencializa a patogenia, com respostas complexas e heterogêneas (ABBAS; LICHTMAN, 2007).

As doenças auto-imunes podem ser específicas de órgãos ou sistêmicas, como é o caso do LES, que envolve vários mecanismos efetores de lesão tecidual, como a formação de complexos imunes, auto-anticorpos circulantes e linfócitos T auto-reativos (LIPSKY; DIAMOND, 2006).

Os auto-anticorpos, presentes no LES, “são imunoglobulinas que reconhecem antígenos presentes nas células e nos órgãos do próprio indivíduo” (SILVA; ANDRADE, 2004, p. 17). Os marcadores de doença são determinados tipos de anticorpos que têm associação bastante restrita com determinados estados

patológicos. São marcadores de LES, por exemplo, os anticorpos anti-DNA nativo e anti-Sm (HAHN; KARPOUZAS; TSAO, 2005).

2.2 LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

2.2.1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS

As doenças reumáticas são altamente prevalentes, acometendo 3% a 8% da população mundial. São a terceira causa de consultas reumatológicas e ocasionam maior número de casos de incapacidade do que as cardiopatias e o câncer. Estudos epidemiológicos realizados nos Estados Unidos mostram uma prevalência de LES de 1:2 500 na população em geral. A incidência anual global varia de 14 a 50:100 000 em populações de alto risco (HELPENSTEIN JUNIOR, 2004).

Ocorre em todas as etnias e grupos etários, inclusive em crianças e idosos, e em várias regiões geográficas. Incide diferentemente entre os sexos, em razões que variam de 6 a 10 mulheres para cada homem (COSTALLAT; APPENZELLER; MARINI, 2002; SAUMA; NUNES; LOPES, 2004).

Nos Estados Unidos, a prevalência em mulheres é estimada em 14,6 a 50,8:100 000, com maior incidência na faixa de 15 a 40 anos. A incidência no sexo feminino é maior em todas as faixas etárias (SATO *et al.*, 2002; LAM; PETRI, 2005).

Embora não tenhamos encontrado estudos sobre incidência e prevalência de LES no Brasil, é possível estimar, com base nas freqüências dos Estados Unidos, que há aqui de 16 000 a 80 000 casos de LES (COSTALLAT; APPENZELLER; MARINI, 2002; SATO *et al.*, 2002; SAUMA; NUNES; LOPES, 2004; LAM; PETRI, 2005).

Estudando composição étnica e aspectos clínicos e auto-imunes em pacientes com LES na Região Sul brasileira, Zimmermann (1997) constatou 66% de brancos e 13% de mulatos e negros, verificando também que os pacientes diagnosticados com a doença em idade mais jovem apresentavam, no momento da pesquisa, maior incidência de comprometimento renal e de hipertensão arterial sistêmica.

Sauma, Nunes e Lopes (2004) pesquisaram em Belém as manifestações clínicas de 104 pacientes, considerando o alto nível de exposição a radiação ultravioleta que ocorre na Região Norte brasileira, de clima equatorial. Predominaram as manifestações cutâneas (93,3%) e a artrite e/ou artralgia (78%).

Os fatores climáticos também são apontados por Bezerra *et al.* (2005), que ao estudarem a ocorrência de LES de início recente em um hospital de Natal detectaram 90,2% de manifestações cutâneas, entre elas fotossensibilidade, rash malar e lesão discóide. Nesse estudo, o comprometimento da pele revelou ser o dano precoce mais comum.

Ainda em Natal, Vilar, Rodrigues e Sato (2003) verificaram maior incidência de LES em áreas urbanas do que em outros locais, atribuindo-a a prováveis fatores étnicos ou ambientais.

O estudo realizado por Santos (2009) em um hospital universitário da cidade do Rio de Janeiro, com 246 mulheres adultas de 20 a 60 anos com LES, revelou predomínio de mulheres negras de 20 a 40 anos de idade. Quanto à adesão ao tratamento, apenas 6,4% tinham acesso a medicamentos fornecidos pelo SUS.

Em Mato Grosso do Sul, encontramos somente o estudo de Padulla *et al.* (2004), que traçaram o perfil clínico e epidemiológico de pacientes atendidos no Núcleo de Hospital Universitário da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (NHU-UFMS) ao realizarem um corte transversal de 122 pacientes com LES no período de 1999 a 2003. Verificaram a predominância do sexo feminino (nove mulheres para cada homem). Do total de pacientes, 60,7% eram pardos, 30,3% brancos e 9% negros. A idade mediana foi de 30,1 anos. Quanto à faixa etária de início dos sintomas, 47,5% dos casos ocorreram dos 20 aos 30 anos, 29,5% dos 10 aos 20 anos e 21,3% dos 30 aos 40. Na maioria dos pacientes (51,6%), o tempo decorrido desde o diagnóstico variou de 5 a 30 anos.

Em geral, são descritas na literatura taxas de sobrevivência em torno de 91% a 97% em cinco anos, 76% a 93% em 10 anos, 64% a 83% em 15 anos e 53% a 68% em 20 anos após o diagnóstico da doença. Há consenso de que essas taxas se elevam quando há diagnóstico precoce, avaliação clínica freqüente, acompanhamento da evolução por meio de marcadores sorológicos visando detecção precoce da atividade da doença e instituição de terapias apropriadas. Para

Sato *et al.* (2004a) e Latorre (1997), com maior tempo de doença as co-morbidades contribuem para elevar as taxas de mortalidade.

Confirmando esses percentuais, Appenzeller e Costallat (2004) verificaram em uma coorte de 509 pacientes com LES que as taxas de sobrevida após 1, 5, 10 e 20 anos foram respectivamente de 96%, 88%, 80% e 75%, sendo fatores prognósticos para o óbito a ausência de artrite no diagnóstico, a ausência de uso de antimaláricos, a presença de hipertensão arterial, a presença de infecções e idade inferior a 16 anos no diagnóstico.

Anteriormente, Costallat *et al.* (1997), buscando identificar as causas de morte em 55 pacientes com LES, observaram ser a infecção (76,5%) a principal, relacionada à presença de nefrite (88%). Quase à mesma época, resultados semelhantes foram obtidos por Sato *et al.* (1995) em um estudo com 201 pacientes que apresentavam quatro ou mais critérios para diagnóstico da doença.

Couto *et al.* (2008) constataram que, de todas as disfunções presentes na admissão de pacientes com LES a uma unidade de terapia intensiva, a renal foi a mais prevalente. Ribeiro *et al.* (2005) reforçam o envolvimento renal como uma das mais sérias manifestações, ocorrendo em 60% desses pacientes.

Padulla *et al.* (2004) verificaram que no NHU-UFMS a mortalidade de pacientes com LES foi de 7,4%, tendo como causas principais de óbito as complicações renais (44,4%) e a septicemia (22,2%).

Diversos estudos clínicos e populacionais encontrados na literatura mundial sugerem que a incidência de LES vem aumentando, o que é atribuído, porém, aos avanços científicos e ao incremento na realização de testes sorológicos para a identificação de casos. Além da identificação precoce, alguns fatores têm contribuído para melhor prognóstico, como o uso de terapias efetivas para controle com corticosteróides, antimaláricos e imunossuppressores e o avanço das intervenções terapêuticas associadas (anti-hipertensivos, antimicrobianos, antidepressivos, hemodiálise e outros recursos) (SELLA; SATO, 2002; GUARIZE; APPENZELLER; COSTALLAT, 2004; KHANNA *et al.*, 2004).

2.2.2 ASPECTOS CLÍNICOS

2.2.2.1 Classificação, caracterização e etiologia do LES

O lúpus eritematoso (LE) é classificado em lúpus eritematoso sistêmico (LES), lúpus eritematoso discóide (LED) ou cutâneo crônico (LECC), lúpus eritematoso cutâneo subagudo (LECS), lúpus induzido por drogas e lúpus neonatal (LAM; PETRI, 2005).

O LES é a forma mais grave da doença devido ao acometimento multissistêmico e aos danos em órgãos vitais. O LECC é uma forma menos grave, com lesões que se limitam à pele e mucosas. Já o LECS é uma forma intermediária, cujas lesões se caracterizam por hiperqueratose. O lúpus induzido por drogas é uma forma autolimitada que se resolve quando a oferta da droga é interrompida. O lúpus neonatal está relacionado à transferência placentária de auto-anticorpos maternos (LAM; PETRI, 2005).

No entanto, nas diversas formas de LES observam-se semelhanças entre as lesões de mucosas e de pele, com degeneração das células basais e aparecimento de células inflamatórias crônicas no tecido conjuntivo (GOMES *et al.*, 2007). A forma sistêmica acomete múltiplos órgãos por lesão tissular resultante da ação direta de auto-anticorpos. Suas manifestações polimórficas e a inexistência de exame laboratorial sensível e específico dificultam o diagnóstico. Sua assistência requer equipe múltipla e interdisciplinar (MOREIRA; CARVALHO, 2001; SATO, 2004).

Peterson e Winchester (2005) descrevem o LES como uma doença geneticamente complexa, cuja predisposição é influenciada por múltiplos genes. Relatam estudos que descrevem a suscetibilidade genética (presença de genes que aumentam o risco relativo) a LES, determinada no complexo principal de histocompatibilidade (*major histocompatibility complex* – MHC) pelos alelos de classe II DR, DQ e DP, na região que codifica genes HLA (HLA-DR2 e HLA-DR3). Esses alelos são codificados no cromossomo 6. Hahn, Karpouzias e Tsao (2005) complementam que, além destes, outros genes conferem suscetibilidade genética associada a LES, nos cromossomos 1, 2, 4 e 16.

É possível que os genes possam mediar o disparo e a intensidade da resposta imunológica e regular a tolerância, mas os mecanismos exatos sobre como ocorre a mediação genética ainda não são inteiramente conhecidos, sendo também desconhecido o número de genes que um indivíduo herda para desenvolver clinicamente a doença.

As evidências para predisposição genética incluem a de que os parentes de primeiro grau têm chance oito vezes maior de desenvolver a doença — o que pode sugerir a contribuição do fator hereditário — e de que há dez vezes mais casos de LES em gêmeos monozigóticos do que em dizigóticos (PETERSON; WINCHESTER, 2005; PEREIRA; APPENZELLER; COSTALLAT, 2006).

Em estudos genéticos realizados em camundongos, algumas linhagens se revelaram mais predisponentes a desenvolver LES. As pesquisas em seres humanos realizadas em diferentes etnias têm permitido identificar halotipos predisponentes a diferentes formas clínicas da doença (HAHN; KARPOUZAS; TSAO, 2005).

Felson (2005) relata que a associação com herança familiar é mais freqüente em homens nos casos em que a doença se desenvolve em idade precoce. Acrescenta que indivíduos com LES apresentam com maior freqüência sorologia positiva para outras doenças do tecido conjuntivo.

Outra intrigante e surpreendente característica da doença é ser predominantemente feminina. O papel dos estrógenos na patogênese do LES tem sido intensamente estudado em modelos animais. No entanto, o mecanismo sobre como o desequilíbrio hormonal induz à auto-imunidade não foi ainda esclarecido (FELSON, 2005).

2.2.2.2 Patogenia

Patogenicamente, a doença pode ser complexa devido às combinações de respostas humorais e celulares, com hiper-reatividade de células T e B, anomalias em células T, produção de auto-anticorpos específicos para determinantes antigênicos e envolvimento de múltiplos mecanismos efetores (CÂMARA *et al.*, 2001), como sumariza a Figura 2.1.

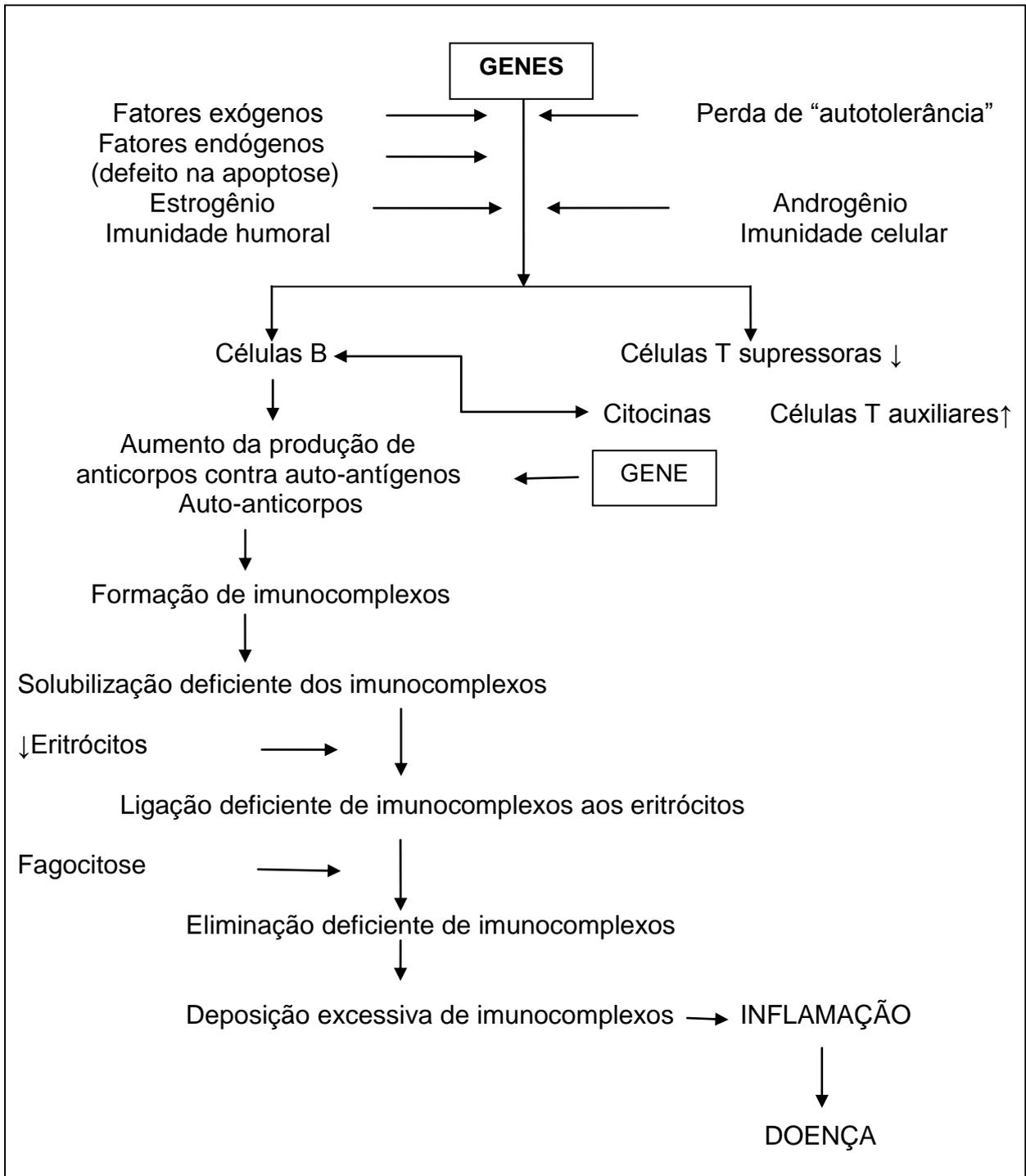


Figura 2.1 – Patogênese do lúpus eritematoso sistêmico

Fonte: Adaptado de Schur (1997, p. 1632).

Similarmente a outras auto-imunidades, a anormalidade imunológica ocorre na estrutura de interação entre vários genes suscetíveis (genes que aumentam o risco relativo) e por estímulo ambiental (radiação ultravioleta), o qual pode induzir apoptose em células da derme, resultando na apresentação da proteína RNA, DNA e fosfolípidios ao sistema imunológico (PETERSON; WINCHESTER, 2005).

Nas fases de intensa atividade inflamatória causada por auto-anticorpos (LAM; PETRI, 2005; HAHN; KARPOUZAS; TSAO, 2005), a deposição disseminada de imunocomplexos em locais como a membrana sinovial das articulações, pequenos vasos e glomérulos ativa o sistema complemento, produzindo uma vasculite leucocitoclástica com déficits de perfusão e subsequente infarto tecidual, gerando alterações funcionais em vários órgãos, daí seu caráter sistêmico (GRANDELLE *et al.* 2002; SATO *et al.*, 2002; MARTINEZ; PEROBA; SILVA, 2004; SATO *et al.*, 2004a; ROITT; DELVES, 2004).

Levy Neto, Barbas e Radu (2000, p. 65) definem vasculite como:

[...] um processo clínico-patológico caracterizado por resposta inflamatória da parede dos vasos sanguíneos, [...] produto de mecanismos imunopatogênicos, entre os quais podem estar envolvidos a imunidade celular, com a presença de anticorpos dirigidos a componentes da célula endotelial ou, ainda, deposição passiva de imunocomplexos com subsequente lesão vascular.

Os mesmos autores (p. 65) descrevem que o termo 'vasculite leucocitoclástica' é:

[...] aplicável às diversas formas de vasculite que se caracterizam pelo acometimento de pequenos vasos, principalmente vênulas, com infiltração de neutrófilos polimorfonucleares e leucocitoclasia (fragmentação dos núcleos). Pode estar associada às doenças sistêmicas como as do colágeno [...].

Assim, a manutenção da produção de imunoglobulina patogênica depende das anormalidades intrínsecas aos linfócitos B e T, que por sua vez dependem da hereditariedade de um número apropriado de genes suscetíveis, da deficiência de genes protetores e do contato com estímulos ambientais que desencadeiam o processo (KELLEY *et al.*, 1997).

Ayache e Costa (2005) verificaram que embora o LES possa ser fortemente influenciado por fatores externos (radiação ultravioleta, drogas, vírus) e internos (estrogênio, genética), o estresse psicológico participa de sua patogênese. Esses autores defendem que fatores psicológicos, incluindo traços de personalidade, são importantes como "codeterminantes, desencadeantes, exacerbadores ou patoplásticos da doença lúpica" (p. 317).

2.2.2.3 Critérios para diagnóstico médico

Os critérios para o diagnóstico médico de LES foram propostos em 1982 pelo American College of Rheumatology (ACR), revisados em 1997 (KELLEY *et al.*, 1997) e recomendados no Brasil em 2002 pelo Consenso Brasileiro para Tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico (SATO *et al.*, 2002). Segundo Sato *et al.* (2002, p. 363), “estes critérios foram desenvolvidos com o objetivo de uniformizar a definição de LES para estudos científicos”.

O diagnóstico se baseia em pelo menos quatro critérios dos onze referentes às manifestações clínicas: eritema malar, lesão discóide, fotossensibilidade, úlceras orais/nasais, artrite (dor, edema, derrame articular), serosite (pleurisia com ou sem derrame pleural e pericardite), comprometimento renal (proteinúria persistente e cilindrúria anormal), alterações neurológicas (convulsão ou psicose), alterações hematológicas (anemia, leucopenia, linfopenia, plaquetopenia), alterações imunológicas (anticorpo anti-DNA nativo, anti-Sm ou antifosfolípide) e anticorpos antinucleares.

Além disso, outros sinais e sintomas comuns reforçam o diagnóstico e podem estar presentes nos períodos de atividade da doença: vasculites que podem causar *rash* cutâneo, lesões hiperemiadas e dolorosas em regiões palmares e plantares, no palato ou em membros, febre sem infecção, emagrecimento, cefaléia, alopecia, astenia, mialgia, manifestações oculares, hepatomegalia, esplenomegalia e adenomegalia (HAHN; KARPOUZAS; TSAO, 2005).

Essas manifestações foram constatadas no estudo de Padulla *et al.* (2004), que aplicaram os critérios para diagnóstico de LES (ACR-1997) no NHU-UFMS, obtendo os seguintes percentuais: 76,2% para fator antinuclear positivo, 70,4% para proteinúria, 68,1% para artrite, 61,4% para *rash* malar, 54,9% para células, 50,8% para fotossensibilidade, 40,1% para lúpus discóide, 20,4% para C3 e C4, 27,8%, para anemia hemolítica, 19,6% para hematúria, 15,5% para depressão, 13,9% para plaquetopenia, 13,1% para úlceras orais ou nasais, 13,1% para leucopenia e 9% para pleurite.

2.2.2.4 Exames laboratoriais: testes de auto-anticorpos

Os exames laboratoriais de LES prestam-se ao diagnóstico, à avaliação e ao acompanhamento clínico, sendo fundamentais para detectar o comprometimento de sistemas orgânicos (como o renal, o hematológico e o nervoso) e orientar decisões terapêuticas a toda a equipe de saúde. São válidos, portanto, apenas dentro de um contexto clínico coerente (FRITZLER, 1996).

Os auto-anticorpos são imunoglobulinas que podem ocorrer em diversas condições inflamatórias crônicas e mesmo em indivíduos hígidos. Essas imunoglobulinas são uma das características das doenças reumáticas auto-imunes, dentre elas o LES (SILVA; ANDRADE, 2004).

Determinados tipos de auto-anticorpos são detectados em estados patológicos específicos e são considerados marcadores de doença, como é o caso do anti-DNA nativo e do anti-Sm no LES. Alguns também se correlacionam com a atividade da doença e podem, como o anti-DNA nativo, causar injúrias tissulares (REEVES; NARAIN; SATOH, 2005).

a) *Fator antinúcleo (FAN)*

Um dos principais testes para rastreamento de auto-anticorpos em casos de LES é o teste de fator antinúcleo (FAN) por meio de imunofluorescência indireta (IFI). Entre as técnicas disponíveis para identificação específica de cada auto-anticorpo figuram IFI, ELISA (ensaio imunoenzimático), imunodifusão, contra-imunoelektroforese e hemaglutinação passiva (VIANA; BONFÁ, 2000).

O teste de FAN pesquisa um grupo de auto-anticorpos bastante heterogêneo quanto a sua especificidade antigênica (tais auto-anticorpos reagem com componentes celulares, os antígenos-alvo), permitindo identificar sua localização na célula (no núcleo, nucléolo, membrana nuclear, organelas citoplasmáticas ou aparelho mitótico). O substrato antigênico mais utilizado no teste de IFI é a linhagem celular humana HEp-2, embora também possa ser usado fígado de camundongo. O ensaio com células HEp-2 confere melhor sensibilidade, identificação e discriminação dos padrões de reatividade dos auto-anticorpos (SILVA; ANDRADE, 2004; VIANA; BONFÁ, 2000).

Esse teste oferece informações quanto à presença ou ausência de auto-anticorpos, a concentração de auto-anticorpos expressa em título (a mais alta diluição do soro que ainda apresenta reação positiva) e o padrão de fluorescência, de grande relevância clínica. A correta interpretação associa a avaliação do título ao padrão de fluorescência (LÓPEZ *et al.*, 2003; SILVA; ANDRADE, 2004). Esse padrão não define, mas sugere, algumas especificidades dos auto-anticorpos, o que pode direcionar o raciocínio clínico e a continuidade da investigação (REEVES; NARAIN; SATOH, 2005).

Silva e Andrade (2004, p. 2) expõem que o teste de FAN é positivo em 99% dos pacientes com LES não-tratado e em atividade e que “a ausência de FAN positivo é um forte argumento contra o diagnóstico dessa doença”.

Por sua sensibilidade e simplicidade, a pesquisa de FAN auxilia no diagnóstico clínico de LES e de várias outras doenças, apesar de não proporcionar especificidade diagnóstica.

b) *Anticorpo anti-DNA nativo*

É um anticorpo dirigido contra epítomos da molécula de DNA. O nativo, de cadeia dupla, é mais específico para LES como marcador de diagnóstico e de atividade (VIANA; BONFÁ, 2000).

Segundo Silva e Andrade (2004), ocorre com maior frequência e com títulos mais altos em LES em atividade com ocorrência de glomerulonefrite proliferativa, usualmente associado a hipocomplementemia; em frequência intermediária em LES em atividade sem comprometimento renal; e em baixa frequência em LES sem atividade.

Sua detecção requer técnicas especiais, como IFI empregando o protozoário *Crithidia luciliae* como substrato antigênico e ELISA. A IFI com *C. luciliae* tem menor sensibilidade, mas apresenta grande especificidade, mostrando a coloração típica do cinetoplasto do protozoário. O teste ELISA, por sua vez, tem maior sensibilidade e menor especificidade, pois detecta anticorpos de menor avidéz (VIANA; BONFÁ, 2000; SILVA; ANDRADE, 2004; REEVES; NARAIN; SATOH, 2005).

c) **Outros auto-anticorpos**

No LES o perfil de auto-anticorpos é múltiplo, com amplo espectro antigênico. Segundo Sato (2004) e Viana e Bonfá (2000), alguns anticorpos são considerados marcadores de doença, embora sua freqüência seja variável ou muito baixa (Figura 2.2).

Auto-antígeno	Freqüência (%)
DNA nativo (fita dupla)	> 65*
DNA fita simples	80
RNP	32
Sm	35*
La/SS-B	15
Ro/SS-A	35
Proteína P ribossômica	25*

Figura 2.2 – Freqüência de auto-antígenos no lúpus eritematoso sistêmico

*Altamente específico.

Fonte: Adaptado de Viana e Bonfá (2000).

d) **Dosagem do complemento total e frações**

O principal mediador humoral do processo inflamatório junto aos anticorpos é o sistema complemento. Composto de um conjunto de proteínas solúveis no plasma e expressas na membrana celular, é ativado por duas vias, denominadas clássica e alternativa. A deposição de imunocomplexos, que ocorre no LES, ativa a via clássica do sistema. Os componentes que formam parte dessa via são C1, C4, C2 e C3, ativados em cascata pelos complexos antígeno–anticorpo e por imunoglobulinas agregadas (ITURRY-YAMAMOTO; PORTINHO, 2001).

O consumo dos componentes do complemento acompanha a atividade da doença e resulta em níveis baixos dos componentes individuais e do complemento total. Dessa forma, a monitoração é valiosa para avaliar os períodos de remissão e exacerbação, assim como a terapêutica imunossupressora a ser empregada (MESSIAS-REASON *et al.*, 2002; SILVA; ANDRADE, 2004).

Os testes para dosar a presença física de componentes individuais do complemento baseiam-se em ensaios imunológicos (anticorpo × componente do

complemento), formando imunocomplexos detectáveis por imunodifusão radial, por imunoturbidimetria ou por nefelometria. Esses ensaios servem para dosar os componentes C3 e C4 e as demais frações. O teste que avalia o complemento hemolítico total (CH50) mede a capacidade do complemento de lisar células opsonizadas com anticorpos. Acrescenta-se soro do paciente a hemácias de carneiro revestidas com imunoglobulinas específicas de coelho. O sistema complemento lisa as hemácias. A intensidade da hemólise será proporcional à quantidade e à integridade das proteínas do complemento. O CH50 avalia toda a via clássica. Se um único componente dessa via estiver deficiente, a atividade hemolítica estará reduzida. O soro terá tantas unidades por mililitro quanto a recíproca da diluição do soro for capaz de hemolisar metade das hemácias (SILVA; ANDRADE, 2004).

2.2.2.5 Atividade da doença e danos permanentes

A atividade do LES tem sido estudada por vários pesquisadores (por exemplo, SATO *et al.*, 1995; PEREIRA, 1999; IBANEZ; UROWITZ; GLADMAN, 2003; KHANNA *et al.*, 2004; EDWORTHY, 2005) e pode ser definida como o conjunto de manifestações reversíveis do processo inflamatório subjacente a essa doença (BOMBARDIER *et al.*, 1992).

Os critérios de avaliação de atividade que hoje são amplamente aceitos destinavam-se inicialmente ao diagnóstico da doença, e não ao estabelecimento de atividade.

Em vários dos sistemas propostos, a atividade da doença é avaliada pelo grau de envolvimento de um único órgão (em geral o mais afetado, como por exemplo o rim) ou com base nas alterações de níveis de anticorpos anti-DNA ou de complemento sérico.

Dentre as escalas de avaliação de atividade de LES publicadas, as mais testadas são o Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI), a Systemic Lupus Activity Measure (SLAM), o British Isles Lupus Assessment Group (BILAG) Index e o Lupus Activity Index (LAI) da Universidade da Califórnia em San Francisco e Universidade Johns Hopkins (STRAND *et al.*, 1999; GLADMAN;

IBAÑEZ; UROWITZ, 2000; KIRSTAJN, [s.d.]; LAM; PETRI, 2005; GRIFFITHS; MOSCA; GORDON, 2005).

Além desses, dispõe-se também do Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index 2000 (SLEDAI 2-K), que acrescenta algumas manifestações clínicas que não constam no SLEDAI e que pode ser utilizado para avaliação clínica e estudos de prognóstico da doença (GLADMAN; IBAÑEZ; UROWITZ, 2002; MI NIÑO, 2006).

Uma variante do SLEDAI, desenvolvida para aplicação a países do Terceiro Mundo, é o Mex-SLEDAI, que não leva em conta alguns anticorpos (por exemplo, os anticorpos anti-DNA) e os complementos (MI NIÑO, 2006). Outra variante é a Safety of Estrogens in Lupus Erythematosus National Assessment (SELENA-SLEDAI) para avaliação de mulheres com LES na fase de climatério (MOSCA; BOMBARDIERI, 2006).

O SLEDAI, proposto por Bombardier *et al.* (1992), foi escolhido para utilização nesta pesquisa por ser um dos sistemas com critérios mais abrangentes. Busca estabelecer uma medida da atividade global da doença e se baseia na presença ou ausência das anormalidades em nove sistemas do organismo. O sistema SLEDAI faz uso de um formulário contendo 24 itens, ladeados por suas respectivas definições. Os que estiverem presentes são anotados em uma coluna de pontos cuja soma varia de 0 a 105. Aos itens que se referem a risco de vida são atribuídos maiores pesos. As manifestações enfocadas pelo índice devem estar presentes nos 10 dias que precedem a avaliação.

Os itens do formulário SLEDAI, com suas respectivas pontuações são: convulsões (8), psicose (8), síndrome cerebral orgânica (8), distúrbios visuais (8), alterações dos nervos cranianos (8), cefaléia do LES (8), acidente cerebrovascular (8), vasculite (8), artrite (4), miosite (4), cilindros urinários (4), hematúria (4), proteinúria (4), piúria (4), novo *rash* (2), alopecia (2), úlceras de mucosa (2), pleurite (2), pericardite (2), complemento baixo (2), positividade para anticorpos anti-DNA ou aumento de título, de acordo com o método utilizado para sua determinação (2), febre (1), trombocitopenia (1) e leucopenia (1).

A reprodutibilidade e validade do SLEDAI foram testadas no Brasil por Sato *et al.* (1991), em 46 pacientes. Os autores concluíram que se trata de um bom

método para avaliar a atividade da doença, com boa reprodutibilidade e boa correlação com avaliação subjetiva. Além de seu uso na prática clínica, o SLEDAI tem sido amplamente utilizado em pesquisas científicas e descrito como instrumento útil e apropriado de avaliação e complementação na coleta de dados (BURATTI *et al.*, 2001; SELLA, 2001; KHANNA *et al.*, 2004).

Não há consenso na literatura quanto aos parâmetros para definir a presença ou ausência de atividade de LES segundo a escala SLEDAI (SEGUI *et al.*, 2000; MESSIAS-REASON *et al.*, 2002; RIBEIRO *et al.*, 2005; GUEDES; FIGUEIREDO; BORBA, 2006; MOSCA; BOMBARDIERI, 2006; MI NIÑO, 2006). Por essa razão, a publicação escolhida como referência para esta pesquisa foi a de Mosca e Bombardieri (2006), que indica os seguintes níveis de atividade segundo os escores: sem atividade: 0; atividade leve: 1-5; atividade moderada: 6-10; atividade severa: 11-19; atividade muito severa: ≥ 20 . Para esses autores, escores superiores a 5 estão associados com a probabilidade de iniciar ou alterar as dosagens terapêuticas em mais de 50% das situações.

Os significados dos termos que descrevem os níveis de atividade necessitam ser aqui explicitados, pelo fato de serem tomados como referência nesta investigação.

Bueno (2000) considera os seguintes significados para esses termos:

- Leve: atividade de pouco peso, suave, pouco carregada, quase imperceptível, sem gravidade.
- Moderada: em moderação, não exagerada, não excessiva.
- Intensa: ativa, forte, excessiva, em alto grau.
- Muito intensa: muito ativa, forte, em altíssimo grau.

A lesão acumulada ao longo do tempo de doença é descrita como dano. Os danos têm implicações sobre o prognóstico da doença, sobre a avaliação do estado geral de saúde e sobre a tomada de decisões terapêuticas (KHANNA *et al.*, 2004; GUARIZE; APPENZELLER; COSTALLAT, 2004; SKARE, 2007), embora tais aspectos não façam parte dos objetivos deste estudo.

Na literatura consultada, diversos estudos referentes a danos permanentes em LES despertaram nosso interesse, por mostrarem que tais danos podem

decorrer tanto da própria doença quanto do tratamento com corticosteróides por longos períodos ou por toda a vida. A nefrite que evolui para insuficiência renal é um exemplo clássico (BEZERRA *et al.*, 2005; SOARES, 2002).

Guarize, Appenzeller e Costallat (2004) avaliaram a frequência e os tipos de danos permanentes em pacientes lúpicos, assim como a relação entre aqueles e o tempo de doença. Um aumento significativo da hipertensão arterial sistêmica foi observado no grupo de pacientes com evolução de doença superior a 120 meses e maior utilização de ciclofosfamida em pulsos. Esses autores constataram 68,3% de danos permanentes, principalmente na pele (35%), no sistema neuropsiquiátrico (18,3%), oculares (15%), na vascularização periférica (16,6%) e cardiovasculares (10%).

Ao longo da doença, há maior tendência a dano pulmonar, cardiovascular e de vascularização periférica (SELLA; NUNES; SATO, 1999). Além disso, atuam fatores de risco como idade avançada no diagnóstico, maior duração da enfermidade, etnia afro-caribenha ou asiática e índices elevados de atividade no diagnóstico e no decorrer da doença (SKARE, 2007).

Soares (2002) obteve resultados semelhantes, demonstrando que o dano é tanto maior quanto mais elevado for o número de manifestações detectadas na avaliação da atividade do LES. A ocorrência de hipertensão arterial sistêmica foi relacionada com a presença de dano renal, aterosclerótico e cardíaco e à pulsoterapia (SELLA, 2001; SELLA; SATO, 2004).

2.2.3 ASPECTOS TERAPÊUTICOS

Sato *et al.* (2004a) consideram que o tratamento de LES é individualizado no que concerne aos medicamentos e suas dosagens e que depende dos órgãos ou sistemas afetados, assim como da gravidade dos comprometimentos.

Embora a literatura descreva terapias baseadas em tecnologias mais avançadas, como é o caso do agente imunossupressor micofenolato de mofetil (MMF), de anticorpos monoclonais e de agentes imunomoduladores (SATO *et al.*, 2004b; SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA, 2006; JAIMOVICH, 2007),

as descrições aqui incluídas abrangem apenas a terapêutica medicamentosa específica e utilizada na rotina pelas mulheres incluídas neste estudo.

O uso contínuo de antimaláricos (difosfato de cloroquina ou hidroxicloroquina) é geralmente prescrito com a finalidade de reduzir a atividade inflamatória. Novas publicações descrevem que os antimaláricos inibem a apresentação de antígenos, reduzem a produção de citocinas inibem prostaglandinas, reduzem a atividade de células *natural killer*, bloqueiam a liberação de superóxido, melhoram o perfil lipídico e reduzem o risco de trombose (SKARE; SILVA; SILVA, 2001; SATO *et al.*, 2002; WOFSY, 2005; HAHN, 2006). Dependendo da gravidade, associam-se aos antimaláricos os glicocorticóides, com finalidade antiinflamatória ou imunossupressora.

A azatioprina é um agente alquilante, imunossupressor, com comprovada ação poupadora de glicocorticóides (SATO *et al.*, 2002). Essa purina análoga à ciclofosfamida, com menor efeito tóxico, inibe a síntese de DNA, sendo administrada por via oral para manutenção de tratamento. Pode causar intolerância gastrointestinal e hepatotoxicidade em alguns pacientes, reversível porém com modificação da dose ou interrupção da terapia (WOFSY, 2005). Os efeitos adversos significantes na terapia prolongada com azatioprina incluem infecção por microorganismos oportunistas (especialmente herpes zóster), leucopenia, falência ovariana e suscetibilidade à malignidade.

A pulsoterapia com glicocorticóides em doses elevadas, administrada em sessões por via endovenosa, podendo conter adição de imunossupressores como a ciclofosfamida, é geralmente prescrita nos casos de maior atividade da doença (MORALES *et al.*, 2000; SATO *et al.*, 2004a; WOFSY, 2005; REIS; LOUREIRO; SILVA, 2007). Antes da sessão, administra-se por via endovenosa um antiemético de ação central, como a ondansetrona, com indicação específica no controle de náuseas e vômitos induzidos por quimioterapia citotóxica emetogênica (REIS; LOUREIRO; SILVA, 2007). Conforme a prescrição médica, a ciclofosfamida é diluída em soro fisiológico a 0,9% e adicionada a metilprednisolona, formando uma solução que é administrada em duas horas (MAGALHÃES; DONADI; LOUZADA JUNIOR, 2003).

No estudo de Padulla *et al.* (2004), 95% dos pacientes pesquisados no NHU-UFMS foram tratados com corticosteróides, 87,7% com azatioprina e 85,2% com cloroquina.

Lins Júnior (1992) estudou 40 pacientes submetidos à pulsoterapia com ciclofosfamida associada a esteróide e constatou redução da proteinúria e da hipertensão arterial em 67% dos casos.

A terapêutica não-medicamentosa sugerida por Sato *et al.* (2004a) e Pereira e Schainberg (2003) envolve suporte emocional, educação em saúde para paciente e família, evitar exposição à luz solar e outras formas de irradiação ultravioleta, uso de filtro solar, atividade física regular no período de remissão da doença, repouso no período de atividade da doença (especialmente quando houver artralguas), alimentação rica em cálcio e vitaminas C e D, evitar uso excessivo de sal, lipídios e açúcares, controle regular da pressão arterial e do peso, acompanhamento ginecológico e planejamento familiar.

As modalidades terapêuticas, medicamentosas ou não, estão entre os fatores que justificam o atendimento multidisciplinar da pessoa com LES, visando a integralidade, como propõem Martinez, Peroba e Silva (2004) e ressaltam Cruz (2003) e Mattje e Turato (2006).

2.3 QUALIDADE DE VIDA

2.3.1 DEFINIÇÃO DE TERMOS E ASPECTOS CONCEITUAIS

2.3.1.1 Definição de termos

- Construto: O que é elaborado ou sintetizado com base em dados simples, especialmente um conceito (FERREIRA, 1986). O que ainda está no campo do debate, uma variável emergente. É um conceito organizador, que existe para guiar aqueles que o usam (FLECK, 2008).
- Domínio de QV: “Conjunto de questões agrupadas nos instrumentos de avaliação, [...] uma determinada área do comportamento ou da condição

humana, por exemplo, domínio psicológico, econômico, espiritual, social, físico, etc.” (CAMPOLINA; CICONELLI, 2006, p. 129).

- Dimensão de QV: Âmbito; determinado aspecto abrangente da QV. Cada dimensão é representada por um “domínio de QV” (VIDO; FERNANDES, 2007; OLIVEIRA *et al.*, 2007).
- Facetas: O mesmo que subdomínios de QV. Aspectos da vida considerados necessários para uma abrangência mais completa. Cada um dos aspectos particulares pelos quais se considera alguém ou algo (FERREIRA, 1986; POWER, 2008).
- *Status* de saúde: “O nível de saúde de um indivíduo, grupo ou população, avaliado de forma subjetiva pelo indivíduo ou através de medidas mais objetivas” (MEDICAL SUBJECT HEADINGS – PUBMED, 2005)
- *Status* funcional: O grau em que o indivíduo é capaz de desempenhar seus papéis sociais livre de limitações físicas ou mentais (BOWLING, 1997).
- Mecanismo de *coping*: Um conjunto de estratégias utilizadas pelos indivíduos para se adaptarem a circunstâncias adversas, estratégias essas que podem ser focadas no problema, ou racionais (por exemplo, conhecer mais sobre a doença, seguir uma meta), ou então evitativas (por exemplo, negar a doença, agindo como se ela não existisse) ou focadas nas emoções (tais como culpar-se, culpar outras pessoas, chorar, deprimir-se) (ANTONIAZZI; DELL’AGLIO; BANDEIRA, 1998; TAVARES; COSTA NETO, 2006; MARTINS, 2007).
- Espiritualidade: “Um sistema de crenças que enfoca elementos intangíveis, que transmite vitalidade e significado aos eventos da vida” (SAAD; MASIERO; BATTISTELLA, 2001, p. 108).
- Religião: “Crença na existência de um poder sobrenatural, criador e controlador do universo, que deu ao homem uma natureza espiritual que continua a existir depois da morte de seu corpo” (ROCHA *et al.*, 2008, p. 93).
- Religiosidade: “Grau de participação ou adesão às crenças e práticas de um sistema religioso” (PINTO; RIBEIRO, 2007, p. 47)
- Crenças pessoais: “Quaisquer crenças ou valores que um indivíduo sustenta e formam a base do seu estilo de vida e do seu comportamento”. Não são necessariamente de natureza imaterial (ROCHA *et al.*, 2008, p.93).

- Gênero: Uma construção sociológica e político-cultural do termo ‘sexo’ (FONSECA, 2007). Gênero é um conceito advindo das ciências sociais nos anos 1970 que distingue os atributos da dimensão cultural e biológica segundo o sexo dos seres humanos. O termo ‘sexo’ passa a ser utilizado para distinguir a caracterização genética e anátomo-fisiológica do ser (masculino e feminino). O que o termo ‘gênero’ expressa transcende as diferenças biológicas, pressupondo sexo no sentido social (OLINTO, 1998).

2.3.1.2 Aspectos conceituais

A tentativa de alcançar QV, assim como de procurar defini-la, tem acompanhado o desenvolvimento histórico e cultural da humanidade. O construto QV é muito abrangente, refletindo o momento histórico, a classe social e a cultura do indivíduo, advindo de experiências, conhecimentos e valores individuais e coletivos.

Filósofos como Aristóteles (384-322 a.C.) já expressavam alguma idéia de QV, referindo-se a sentimentos acerca de felicidade, plenitude e realização (BELASCO; SESSO, 2006), além do que, em épocas remotas, já sugeriam a compreensão de que a QV era resultante de percepções individuais relacionadas a experiências vivenciadas. Aristóteles já afirmava também que as diferenças ínter e intrapessoais relacionadas à satisfação eram fundamentais para se compreender o bem-estar (FAYERS; MACHIN, 2000).

Em 1920 a expressão ‘qualidade de vida’ foi mencionada pela primeira vez, por Pigou, numa avaliação do suporte governamental oferecido a classes menos favorecidas e de seu impacto na vida dos indivíduos e nas finanças nacionais (VIDO; FERNANDES, 2007)¹.

Após a Segunda Guerra Mundial, o termo e o conceito começaram a ser utilizados nos Estados Unidos para descrever o efeito gerado pela aquisição de bens materiais (tecnologia) na vida dos indivíduos. Somente alguns anos mais tarde o

¹ Segundo Fleck *et al.* (1999), porém, a expressão teria sido usada pela primeira vez em 1964, por Lyndon Johnson, então presidente dos Estados Unidos, quando declarou que os objetivos não poderiam ser medidos pelo balanço dos bancos, e sim por meio da qualidade de vida que proporcionam às pessoas.

conceito passou a ser valorizado e utilizado como parâmetro em pesquisas nas áreas de educação e saúde.

No entanto, o discurso sobre a relação entre saúde e QV tem prosseguido, embora de maneira inespecífica e generalizante, desde o nascimento da medicina social, nos séculos XVIII e XIX, e sido utilizado como tese para subsidiar políticas públicas e movimentos sociais. O termo de referência utilizado na época, 'condição de vida', adentrou a literatura médica em torno de 1930 (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; SEIDL; ZANNON, 2004).

A noção de QV popularizou-se a partir de 1960, embora sem definição ou base científicas. Derivando de novos paradigmas que influenciaram políticas da época, apareceu nos debates públicos relacionados ao meio ambiente e às condições de vida no meio urbano. Essa também foi a década de contribuição dos indicadores sociais e estatísticos, gerando dados sobre o bem-estar da população, inicialmente na esfera econômica e social e depois contemplando elementos mais subjetivos (SEIDL; ZANNON, 2004; VINACCIA; OROZCO, 2005).

Nas décadas de 1970 e 1980, o movimento ambientalista também influenciou a noção de conforto e bem-estar sob a perspectiva da ecologia humana, tratando do ambiente biogeoquímico (em que vive a população) e do relacionamento entre as pessoas e destas com a natureza (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Nesses dois decênios, o conceito de QV também passou a ser utilizado na área da saúde, especialmente na clínica oncológica, com intensificação de pesquisas científicas que avaliaram o impacto das alterações de saúde e das terapêuticas na vida dos indivíduos (BLOEM *et al.*, 2008).

Por volta de 1980, o discurso sobre portadores de incapacidades, deficiências e atraso no desenvolvimento recebeu consideração, levantando questões sobre satisfação com a vida, oportunidades de expressão e participação dessas pessoas nas questões relacionadas a suas necessidades (VINACCIA; OROZCO, 2005).

A definição de saúde da OMS formulada na década de 1990 ofereceu um ponto de partida importante para a definição de QV pelo World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) Group, ao mesmo tempo em que abriu outros questionamentos (POWER, 2008). A definição de QV padronizada pelo grupo

WHOQOL leva em conta a multidimensionalidade, a bipolaridade (dimensões positivas e negativas), os aspectos objetivos e subjetivos, os fenômenos transculturais e até mesmo a mutabilidade. QV é “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” (THE WHOQOL GROUP, 1995, p. 1404).

As leituras sobre a elaboração da definição de QV da OMS permitem entender os principais fenômenos que sustentam esse conceito. A multidimensionalidade referida corresponde à abrangência em diferentes dimensões, inter-relacionadas porém distintas.

Os aspectos objetivos são os passíveis de observação, tais como atividade, correr, subir escadas, autocuidado e emprego. Cabe ressaltar que os aspectos objetivos não estão isentos de certo grau de subjetividade. Os aspectos subjetivos, por sua vez, são impregnados de percepção pessoal e referem-se ao grau de satisfação e insatisfação, a sentimentos, expectativas, processos cognitivos e percepções relacionados a cada uma das dimensões de QV.

O aspecto transcultural envolve a equivalência, quanto à relevância e significado, do mesmo conceito mensurado em línguas e/ou culturas diferentes. A mutabilidade parte do pressuposto de que a QV pode mudar em função do tempo, local, pessoa e contexto cultural.

Tomada em sentido bastante genérico, a “qualidade de vida” atualmente abrange muitos significados e valores relacionados à satisfação na vida familiar, afetiva, social, ambiental e estética (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Flanagan (1982) acrescenta ainda os recursos econômicos, o tempo para o trabalho e lazer e o estado de saúde.

Rufino Netto (1994) considera como boa ou excelente a QV do indivíduo que dispõe de ao menos um mínimo de condições para desenvolver o máximo de suas potencialidades, quais sejam, viver, sentir, amar, trabalhar, produzir bens e serviços e fazer ciência ou arte.

Portanto, saúde e QV são produzidas por relações com o meio social, cultural e físico nas quais o indivíduo vivencia situações de saúde–doença de acordo

com suas potencialidades, fatores determinantes, condições e modos de vida (ALMEIDA-FILHO, 2004).

O conceito de qualidade de vida tem sido aplicado a duas vertentes: no cotidiano, pela população em geral, jornalistas, políticos, profissionais de diversas áreas e gestores ligados às políticas públicas; e no contexto da pesquisa científica, em diferentes campos do saber: economia, sociologia, educação, medicina, enfermagem, psicologia e demais especialidades da saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

Nos últimos anos, a relação intrínseca entre *condições de vida* e QV vem se revigorando no conceito de promoção da saúde (BUSS, 2000). Nesse âmbito, tem sido revelador o fato de que as conferências mundiais e regionais de promoção da saúde ocorridas nas últimas décadas vêm discutindo e ampliando o conceito de QV (PATRICIO, 1994; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; CAMPOS; BARROS; CASTRO, 2004; CAMPOS; RODRIGUES NETO, 2008).

Por falta de explicitação e clarificação do conceito, os pesquisadores têm debatido a validade de considerar a saúde como indicador suficiente de QV e a avaliação de QV como instrumento suficiente para descrever a relação entre QV e a morbidade e mortalidade (BELASCO, 2002). No entanto, a maioria dos estudiosos considera a saúde um dos elementos mais importantes da QV geral, por refletir diferentes dimensões. Para Campos e Rodrigues Neto (2008), a QV está diretamente relacionada à promoção da saúde, uma vez que esta última tem por objetivo promover QV e reduzir a vulnerabilidade e os riscos à saúde, tendo-se em vista os condicionantes e determinantes do processo saúde–doença

Incorporado à prática dos profissionais de saúde, o tema 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 (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; DINIZ; SCHOR, 2006)

Quando analisada de modo focalizado, a QV relacionada à saúde é entendida como a capacidade de viver sem morbidades ou de superar o impacto gerado pelos estados e condições de doença. Nesse campo, não é raro relacionar QV à saúde, em vez de à doença. De igual modo, tomar a noção de saúde como

status funcional pode levar a confusão, quando os termos 'saúde' e 'QV' são utilizados como sinônimos (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; SEIDL; ZANNON, 2004; VINACCIA; OROZCO, 2005).

Em concordância com essa idéia, Gonzalez (2002) considera que os estudos sobre QV devem permitir abordar as causalidades, as condições de risco e o grau de vulnerabilidade frente às enfermidades, além de possibilitarem investigar os efeitos biológicos, psicológicos e sociais ao longo da evolução da doença.

Dessa forma, a avaliação de QV desenvolvida como estudo epidemiológico (como é o caso desta investigação) baseia-se no argumento de que as variáveis se correlacionam em uma gama de fatores associados ao estilo de vida. Complementando, Mendonça (2001) considera que a investigação epidemiológica de QV centrada na pessoa é altamente dependente de fatores ambientais, sociais, culturais e econômicos. Além disso, a QV é por vezes entendida pelos profissionais da saúde como resultado final e, em outras situações, como ponto de partida (ROCHA *et al.*, 2000).

Tal enfoque, no cotidiano de atendimento aos pacientes, embora possa influenciar a qualidade da assistência, decisões e condutas terapêuticas adotadas pela equipe de saúde, aponta para situações de doença e não de saúde, evidenciando uma visão restrita do tema, pois nem todos os aspectos da vida humana são necessariamente questões médicas ou sanitárias (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; JURADO; FIGUEROA, 2002; DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003).

Na avaliação de QV como indicador clínico de uma morbidade específica, deve-se considerar que os indivíduos apresentam necessidades comuns e necessidades peculiares, de acordo com seus objetivos e valores. Segundo Belasco (2002), determinados sintomas são, para alguns pacientes, mais importantes que outros. Avaliar o que o impacto físico e psicossocial pode acarretar contribui para uma melhor compreensão e conhecimento do paciente e de suas condições de vida e de adaptação como portador de doença de evolução crônica.

2.3.2 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DE QV

A literatura descreve diferentes instrumentos de mensuração de QV. Segundo Dantas, Sawada e Malerbo (2003), num período de 70 anos foram publicados 446 instrumentos de avaliação de QV, sendo que 322 (mais de 70%) foram publicados a partir da década de 1980, com maior concentração de produções sobre o tema no período de 1999 a 2001.

No Brasil, a partir de 1992, a média de publicações aumentou sete vezes, comparada com o período de 1982 a 1991. Minayo, Hart e Buss (2000), assim como Vido e Fernandes (2007), concordam que isso atesta a existência de esforços para o amadurecimento conceitual e metodológico, visando aplicações científicas.

Duas tendências subsidiam a escolha de instrumentos genéricos ou específicos para a avaliação de QV, as quais também são identificadas por Campos e Rodrigues Neto (2008, p. 234), que apontam a coexistência de:

[...] um conceito genérico e outro ligado à saúde. No primeiro caso, QV apresenta uma acepção mais ampla, aparentemente influenciada por estudos sociológicos, sem fazer referência a disfunções e agravos. Entretanto, quando a QV é relacionada à saúde, engloba dimensões específicas do estado de saúde.

Os instrumentos genéricos de avaliação de qualidade de vida possibilitam a avaliação simultânea de várias áreas e domínios em qualquer população e têm sido utilizados na prática clínica e em pesquisas. Dentre os muitos disponíveis, citamos o Medical Outcomes Study Short Form (SF-36) Health Survey, o Sickness Impact Profile, o Ferrans and Powers Quality of Life Index e o World Health Organization Quality of Life Assessment (nas versões WHOQOL-100 e WHOQOL-bref) (SEIDL; ZANNON, 2004; SCATTOLIN, 2006; CAMPOLINA; CICONELLI, 2006).

Encontram-se ainda instrumentos específicos direcionados a uma condição ou doença, capazes de avaliar determinados aspectos de forma pontual. Dentre muitos, podemos citar o da European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), o do Medical Outcomes Study – HIV/SIDA, a Lista de Verificação de Sintomas de Rotterdam (RSCL), o de Qualidade de Vida em Epilepsia (QOLIE-89), o Dermatology Life Quality Index (DLQI), o Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life (ADDQOL), o Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida para Pacientes Renais Crônicos (KDQOL-SF), o Asthma Quality of Life Questionnaire (AQOLQ) e o

instrumento Systemic Lupus Erythematosus Quality Life (SLEQOL) (SEIDL; ZANNON, 2004; LAURENTI, 2003; LEONG *et al.*, 2005; FERRAZ *et al.*, 2006).

Além desses, nas avaliações de QV em LES têm-se utilizado instrumentos complementares para caracterizar exclusivamente sintomas como fadiga, estresse físico e psicológico, depressão, sono e dor (GORDON; CLARKE, 1999; LAM; PETRI, 2005).

Avaliar QV requer aplicar instrumentos traduzidos, validados, reproduzíveis e confiáveis, uma vez que o investigador se baseia em medições de uma carga variável de subjetividade. A escolha do instrumento de medida depende de suas propriedades psicométricas, do propósito do estudo e das características da população a ser estudada, tanto na perspectiva da atenção individual quanto coletiva (FERRAZ; ATRA, 1990; JURADO; FIGUEROA, 2002; SCATTOLIN, 2006; CAMPOLINA; CICONELLI, 2006).

Em tese, assume-se haver um valor verdadeiro de QV que se pode medir indiretamente por meio de escalas. Cada uma das variáveis mede um conceito e, combinadas, conformam uma escala estatisticamente quantificável, que no conjunto forma qualificações de domínios. Cada um dos domínios (físico, mental e social) pode representar diferentes dimensões de QV (OLIVEIRA *et al.*, 2007).

2.3.2.1 Instrumentos da Organização Mundial de Saúde para avaliação de qualidade de vida

Em 1980, a OMS publicou a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps – ICIDH), para avaliar e mensurar todas as manifestações e conseqüências das doenças. Vários países testaram o instrumento e propuseram alterações.

Surgiu então a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF), traduzida pelo Centro Brasileiro de Classificação de Doenças, da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), com o objetivo de medir QV, o que, na visão de

Laurenti (2003, p. 2), configura uma evolução de enfoque, "de conseqüências das doenças para componentes da saúde".

Em 1998, a OMS realizou um estudo simultâneo em 15 centros sediados em 14 países para elaborar um instrumento de avaliação de QV numa perspectiva internacional e transcultural. Após o desenvolvimento do projeto WHOQOL, novos centros foram incorporados.

A construção do instrumento WHOQOL foi precedida pela busca de um conceito de QV pela OMS, como já citado. O instrumento WHOQOL-100 foi disponibilizado em mais de 20 idiomas e atualmente, com a extensão da OMS no Reino Unido (Centro de Estudos de Qualidade de Vida de Bath), está disponível em mais de 50 idiomas (THE WHOQOL GROUP, 1998; SKEVINGTON; O'CONNELL, 2004; PEDROSO *et al.*, 2008).

A metodologia empregada no desenvolvimento do WHOQOL constou de quatro grandes etapas: clarificação do conceito de QV, estudo-piloto qualitativo, desenvolvimento de um teste-piloto e, por último, teste de campo (FLECK *et al.*, 2008).

Apesar de não estar incluído entre os 15 centros iniciais, o centro de Porto Alegre foi um dos primeiros a se incorporar ao Grupo WHOQOL. Isso permitiu que a versão em português do WHOQOL-100 fosse desenvolvida e publicada pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), sob a coordenação do professor Marcelo Pio de Almeida Fleck.

Posteriormente, elaborou-se a versão abreviada, o WHOQOL-bref, com 26 questões. No Brasil, as duas versões, WHOQOL-100 e WHOQOL-bref, estão disponíveis no Grupo de Estudos de Qualidade de Vida, do Departamento de Psiquiatria da UFRGS e no Hospital das Clínicas do Paraná (THE WHOQOL GROUP, 1998; FLECK *et al.*, 1999; FLECK *et al.*, 2000; FLECK, 2000; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; FLECK, 2003).

O instrumento com 100 questões é seccionado em 24 grupos de quatro questões, cada um dos quais enfoca uma faceta. Um determinado número de facetar constitui um domínio. Os domínios não são constituídos pelo mesmo número de facetar, as quais podem variar de uma a oito por domínio. Há também uma

faceta adicional não vinculada a nenhum domínio: uma auto-avaliação na qual o respondente assinala seu ponto de vista a respeito da satisfação com sua vida, saúde e qualidade de vida (Anexo 1).

A distribuição dos domínios e das facetas está sintetizada a seguir:

1. Domínio físico: dor, desconforto, energia e fadiga, sono e repouso.
2. Domínio psicológico: sentimentos positivos, pensar, aprender, memória, concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência e sentimentos negativos.
3. Nível de independência: mobilidade, atividades cotidianas, dependência de acompanhamentos ou de tratamentos e capacidade de trabalho.
4. Relações sociais: relações pessoais, suporte/apoio social e atividade sexual.
5. Ambiente: segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; participação em oportunidades de recreação/lazer; ambiente físico (poluição, ruídos, trânsito, clima); transporte.
6. Aspectos espirituais/religião/crenças pessoais: espiritualidade, religião, crenças pessoais.

Desses instrumentos derivaram outros específicos, direcionados à avaliação em determinadas dimensões (por exemplo, o WROQOL-SRPB, para avaliar a dimensão espiritual) ou condições e doenças (como o WHOQOL-OLD e o WHOQOL-HIV), os quais, assim como o WHOQOL-100, baseiam-se em pressupostos de qualidade de vida como uma construção subjetiva relacionada com a percepção individual, conservam a multidimensionalidade e compõem-se de elementos chamados 'positivos', como a mobilidade, e outros 'negativos', como a dor (THE WHOQOL GROUP, 1998; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; PANZINI *et al.*, 2007; FLECK, 2008).

Os estudos de QV publicados a partir de 2000 envolvendo tanto avaliações genéricas quanto específicas de doenças (nessas últimas como complementação) apontam com maior frequência a aplicação do WHOQOL-100 e do WHOQOL-bref, com pareceres favoráveis a sua utilização (BITTENCOURT, 2003; OHAERI; OLUSINA; AL-ABASSI, 2004; MASON; SKEVINGTON; OSBORN, 2004; TAYLOR,

et al., 2004; SKEVINGTON; O'CONNELL, 2004; BOWMAN; BOOTH; PLATTS, 2004; FLECK, 2008).

Nos estudos na área de reumatologia, como os de Taylor *et al.* (2004) e Khanna *et al.* (2004), o WHOQOL-bref tem sido o mais utilizado dos instrumentos da OMS.

Na presente pesquisa, consideramos pertinente utilizar o WHOQOL-100 para a avaliação de QV de mulheres com LES (Anexo 1) em razão da abrangência em seus domínios e facetas, da estrutura do instrumento, da complexidade do LES, devida a comprometimentos que os pacientes podem desenvolver, e da possibilidade de auto-aplicação pela clientela escolhida .

2.3.2.2 Instrumentos utilizados na avaliação de QV relacionada com a saúde de indivíduos com LES

Quanto à avaliação de qualidade de vida relacionada com a saúde de pessoas com LES, têm sido publicados trabalhos relevantes, principalmente a partir de 2000, com número significativo no período de 2006 a 2009.

Garratt *et al.* (2002) localizaram 3 995 artigos sobre QV que utilizaram instrumentos específicos para diferentes especialidades. Desses estudos, 462 eram da área de reumatologia. De 3 921, 24 utilizaram instrumentos WHOQOL da OMS.

Dentre os instrumentos genéricos de QV, o SF-36 tem sido o mais utilizado nas pesquisas sobre LES, mais do que as ferramentas da OMS (LAM; PETRI, 2005; PANOPALIS; CLARKE, 2006; FREIRE; NEPOMUCENO; CICONELLI, 2007; BENITHA; TIKLY, 2007).

No entanto, juntamente com instrumentos de QV genéricos ou específicos, há freqüente aplicação de escalas de medida da atividade da doença, além de diferentes ferramentas que mensuram outros aspectos, como depressão, dor, sono e estratégias de *coping* (MARTINS, 2007) em pessoas com LES.

O uso de vários instrumentos pode indicar que são muitas as dimensões a serem avaliadas em indivíduos com LES e que cada uma delas pode requerer um tipo de ferramenta. Outros motivos para essa multiplicidade são a complexidade das

manifestações clínicas, as fases de remissão e exacerbação, os danos causados pela doença e a dificuldade de avaliar informações subjetivas que possam ser potencialmente mutáveis.

Uma das investigações de QV em LES em que se aplicaram diversos instrumentos associados foi a de Abu-Shakra *et al.* (2006), realizada com 60 mulheres com LES e 88 saudáveis, que avaliou QV utilizando o Sense of Coherence Construct (SOC), o SF-36, o WHOQOL-bref, o SLEDAI, o Systemic Lupus International Collaborating Clinics / American College of Rheumatology Damage Index (SDI) e um questionário com variáveis demográficas.

Outra delas foi a de Huang *et al.* (2007), que explorou a relação entre incapacidade, promoção da saúde, estilo de vida e QV em 129 pacientes com LES de um centro médico chinês utilizando os instrumentos Visual Analogue Scale, Pittsburgh Sleep Quality Index e The Hospital Anxiety and Depression Scale, que foram adaptados para avaliar algumas deficiências, dor, fadiga, qualidade do sono, ansiedade e depressão, e também o Health-Promotion Lifestyle Profile e o SF-36, para avaliar promoção de saúde e QV.

Outro instrumento genérico de medida bastante utilizado em pacientes com LES é o Health-Related Quality of Life (HRQOL). McElhone, Abbott e Teh (2006) apontam um total de 53 estudos que se valeram dessa ferramenta, seja para avaliar apenas QV ou também atividade da doença, danos, impacto de outras variáveis e triagem clínica em LES.

Novos instrumentos específicos para a avaliação de QV em pacientes com LES têm sido publicados, como o Systemic Lupus Erythematosus Symptom Checklist (SSC), validado por Grootscholten *et al.* (2003), o Quality of Life in SLE – 40-item (SLEQOL), em inglês, aplicado e validado em Singapura por Leong *et al.* (2005), e o Systemic Lupus Erythematosus Needs Questionnaire (SLENQ), derivado de um instrumento validado para medir necessidades de pessoas com câncer, utilizado por Moses *et al.* (2007) e considerado como válido para avaliar, de forma global, as necessidades de indivíduos com LES.

Não encontramos publicações sobre a tradução, validação ou aplicação dos instrumentos específicos para LES no Brasil. No entanto, os instrumentos de QV específicos constituem progressos na avaliação clínica, no desenvolvimento de

novos tratamentos e na valorização dos cuidados de pacientes com LES (JOLLY; UTSET, 2004; PANOPALIS; CLARKE, 2006).

3 OBJETIVOS

3.1 GERAL

Avaliar a qualidade de vida de mulheres adultas com lúpus eritematoso sistêmico atendidas no NHU-UFMS, utilizando o instrumento genérico de qualidade de vida da OMS, WHOQOL-100.

3.2 ESPECÍFICOS

1. Caracterizar as mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS, segundo variáveis sociodemográficas e clínicas.
2. Avaliar a atividade do LES de mulheres adultas atendidas no NHU-UFMS utilizando o Índice de Atividade do Lupus Eritematoso Sistêmico (SLEDAI).
3. Verificar a existência de associação dos domínios de qualidade de vida com a atividade da doença e com as variáveis sociodemográficas e clínicas de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS.

4 MATERIAIS E MÉTODO

4.1 DESCRIÇÃO DO ESTUDO

Este é um estudo seccional, analítico, fundamentado nos conhecimentos teóricos sobre LES e QV apresentados no Capítulo 2.

Segundo Klein e Bloch (2009), os objetivos de um estudo seccional estarão sempre relacionados com indivíduos em local e época demarcados. Também é comum, em um estudo desse tipo, obterem-se diferentes informações de cada indivíduo examinado, visando estabelecer e analisar associações entre exposição e efeito. Uma das vantagens oferecidas pelos estudos seccionais com finalidade analítica é a capacidade de inferência a partir dos resultados observados em uma amostra representativa de uma população definida no tempo e no espaço.

A classificação deste estudo como analítico foi fundamentada em Pereira (2005, p. 272), que expõe que “as pesquisas analíticas estão usualmente subordinadas às ‘hipóteses’, que relacionam eventos: uma suposta ‘causa’ e um dado ‘efeito’, ou como habitualmente é referido, entre a ‘exposição’ e a ‘doença’ ”.

Para esse autor, os estudos analíticos têm um importante aspecto: a presença de um grupo-controle formado simultaneamente a um grupo de estudo (grupo-caso), possibilitando a comparação dos resultados. No estudo seccional com finalidade analítica, a “causa” e o “efeito” são detectados simultaneamente, sendo que somente a análise dos dados permite identificar os grupos de interesse para investigar a associação entre exposição e efeito.

Rodrigues e Werneck (2009) diferenciam a composição dos grupos:

- O *grupo-caso* é formado por pessoas portadoras de uma doença ou condição específica (que neste trabalho foram mulheres com LES em atividade), tendo sido definido e composto por elementos selecionados com critérios claros (neste estudo, para definir tanto a doença quanto sua atividade).
- O *grupo-controle*, embora consistindo em uma amostra da população de onde foi extraído o grupo-caso, é formado por indivíduos que não apresentam a condição específica presente neste último (nesta investigação, a atividade da doença).

4.2 LOCAL

A pesquisa foi realizada no Serviço de Reumatologia do NHU-UFMS, referência para diagnóstico e tratamento de LES em Mato Grosso do Sul.

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população foi a clientela feminina adulta com LES do serviço de reumatologia. A amostra foi constituída de N = 95 mulheres selecionadas segundo critérios de inclusão e exclusão. Foram classificadas para o grupo-caso 79 mulheres (21 com LES em atividade intensa e 58 com LES em atividade leve a moderada) e, para o grupo-controle, 16 mulheres em que a doença encontrava-se inativa.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

O estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão seguiu o princípio básico de máxima semelhança entre casos e controles (PEREIRA, 2005).

Foram adotados como critérios de inclusão:

- Possuir prontuário no NHU-UFMS
- Pertencer ao sexo feminino.
- Estar na faixa etária de 20 a 49 anos.
- Atender a no mínimo quatro dos critérios de diagnóstico de LES do American College of Rheumatology (ACR-1997) (Anexo 2).
- Apresentar condições para comunicar-se verbalmente ou por escrito a fim de responder à entrevista e ao instrumento de coleta de dados.
- Aceitar participar do estudo após tomar ciência e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 1).

Os critérios de exclusão foram:

- Portar outras doenças crônicas ou infecciosas associadas não relacionadas com a atividade e cronicidade do LES.

- Haver suspeita ou confirmação de gravidez.

4.5 VARIÁVEIS

4.5.1 SOCIODEMOGRÁFICAS

Idade, sexo, situação conjugal, escolaridade, procedência, renda mensal familiar, convênio de saúde (Formulário 1, Apêndice 2).

4.5.2 CLÍNICAS

- Tempo decorrido desde o diagnóstico da doença, idade na época do diagnóstico e terapia medicamentosa específica em uso (Formulário 1, Apêndice 2).
- Critérios diagnósticos de LES ACR-1997, segundo o Consenso Brasileiro para Tratamento do LES (SATO *et al.* 2002) (Formulário 2, Anexo 2).

4.5.3 RELACIONADAS A QV

Variáveis constantes do instrumento WHOQOL-100 da OMS (Formulário 4, Anexo 1), o qual se refere às duas semanas que precedem sua aplicação e contém 100 itens para avaliação em seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, segurança e proteção física e aspectos espirituais (FLECK, 2000; THE WHOQOL GROUP, 1998).

4.5.4 RELACIONADAS À ATIVIDADE DA DOENÇA

Conforme critérios do SLEDAI (Formulário 3, Anexo 3).

4.6 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

- Formulário 1: Semi-estruturado, com 12 questões relacionadas às variáveis sociodemográficas e clínicas, elaborado pela autora (Apêndice 2). As duas últimas questões do formulário, uma delas fechada (n.º 11) e outra aberta (n.º 12), tiveram propósito exploratório, para evidenciar as inter-relações entre um fenômeno pouco conhecido (QV percebida) e a doença, de forma centrada na pessoa, para posteriormente enriquecerem a análise dos resultados e as discussões (KLEIN; BLOCH, 2009).
- Formulário 2: Critérios de diagnóstico de LES (Anexo 2).
- Formulário 3: SLEDAI (Anexo 3).
- Formulário 4: WHOQOL-100 (Anexo 1).

4.7 TESTE-PILOTO

Procedeu-se a uma aplicação prévia do Formulário 1 para verificar sua compreensão por mulheres adultas com LES quanto aos dados a serem coletados por meio de entrevista. Participaram desse teste-piloto sete mulheres com idades de 20 a 49 anos e diferentes níveis de escolaridade. A aplicação permitiu identificar fragilidades, possibilitando ajustes estruturais e de redação.

4.8 COLETA DOS DADOS

O período total de coleta de dados foi de 18 meses, de 2 de março de 2007 a 2 de setembro de 2008.

4.9 PROTOCOLO DE ESTUDO

- Etapa 1: Seleção e abordagem inicial das participantes: revisão de prontuário conforme critérios de inclusão e exclusão (preenchimento do Formulário 2), abordagem da paciente e solicitação de sua participação voluntária, dando-lhe

ciência sobre a pesquisa e conteúdo do TCLE. Mediante o aceite, eram colhidas as assinaturas nesse documento (Apêndice 1).

- Etapa 2: Entrevista (preenchimento do Formulário 1). Solicitação ao médico de exames laboratoriais pertinentes para avaliação segundo o SLEDAI (Apêndice 3): hemograma completo, EAS, proteinúria de 24 horas, FAN, anticorpos anti-DNA, C3, C4 e CH50. Rotineiramente foram requeridos radiografias de tórax, ECGs e ecocardiogramas e efetuados encaminhamentos para avaliação oftalmológica, conforme necessidade de cada paciente segundo avaliação clínica.
- Etapa 3: Coleta e encaminhamento de material biológico para exames: realizada por técnicos de laboratório do NHU-UFMS após orientações. O material devidamente identificado e acondicionado foi encaminhado a dois locais: ao Laboratório de Análises Clínicas do NHU-UFMS (EAS, proteinúria de 24 horas e hemograma) e ao Instituto de Pesquisas Diagnósticas (IPED) da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Campo Grande (pesquisa de FAN, C3, C4, CH50 e anti-DNA). A realização de exames no IPED-APAE foi realizada dentro da rotina do Ambulatório de Reumatologia do NHU, devido à existência de convênio entre esse serviço e a APAE, portanto sem caráter de excepcionalidade para atender a esta pesquisa, o que permitiu dispensar solicitações formais. O material biológico coletado foi usado exclusivamente para os fins previstos neste protocolo.
- Etapa 4: Avaliação clínica e da atividade do LES: por meio de entrevista, de exame físico direcionado e de análise dos resultados dos exames. A avaliação clínica como pré-requisito para preenchimento do Formulário 3 (Anexo 3) foi finalizada com o somatório dos escores do SLEDAI.
- Etapa 5: Análise dos dados e classificação das participantes em grupo-caso (mulheres com LES ativo) e grupo-controle (mulheres com LES inativo), considerando os critérios de atividade da doença (SLEDAI) e o parâmetro adotado (MOSCA; BOMBARDIERI, 2006) .
- Etapa 6: Aplicação do instrumento WHOQOL-100 às integrantes da cada grupo. Após fornecer instruções à participante, procedeu-se ao preenchimento do Formulário 4 (WHOQOL-100; Anexo 1), 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 e/ou com acompanhamento da pesquisadora (ADDINGTON-HALL; KALRA, 2001). Nessas situações, as questões foram lidas pela pesquisadora e a participante indicou suas opções de resposta. Repetiu-se a leitura da questão quantas vezes fosse necessário, não se acrescentando explicações que pudessem direcionar a resposta.

4.10 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Atendendo às Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos, conforme Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Pesquisa e o estabelecido pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFMS, foram realizados os seguintes procedimentos:

- Aprovação do projeto de pesquisa pela Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação (PROPP-UFMS), com emissão do parecer 363/06, de 7 de agosto de 2006 (Anexo 4) e Carta de Aprovação do CEP-UFMS (Anexo 5).
- Parecer do Conselho Diretivo do NHU-UFMS, por meio da resolução 95, de 20 de setembro de 2006 (Anexo 6).
- Leitura do TCLE (Apêndice 1) e assinatura desse termo pela participante.

4.11 TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS

Inicialmente, os dados coletados foram computados em planilhas do *software* Microsoft Excel. Foi utilizada para o estudo estatístico a ferramenta disponibilizada por Pedroso *et al.* (2008), desenvolvida a partir do *software* Microsoft Excel, que realiza todos os cálculos resultantes da aplicação do WHOQOL-100, seguindo a sintaxe proposta pelo Grupo WHOQOL da OMS.

Foram aplicados três testes estatísticos distintos. Às variáveis categóricas em relação às dimensões do WHOQOL-100, foram aplicados o teste *t* de Student e o de análise de variância (ANOVA). Às variáveis demográficas contínuas, foi aplicado o teste de correlação linear de Pearson.

5 RESULTADOS

Os resultados relativos ao primeiro objetivo — caracterizar segundo variáveis sociodemográficas e clínicas as mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS — são apresentados nas Tabelas 5.1 a 5.5.

Tabela 5.1 – Características sociodemográficas: situação conjugal, escolaridade, procedência e utilização de convênios de saúde de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

	Variável	F	%
Escolaridade	Fundamental	45	47,4
	Média	39	41,0
	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
	SUS + privado	16	16,8

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

Como mostra a Tabela 5.1, das 95 participantes (100%) 45 (47,4%) dispunham de escolaridade em nível fundamental. As que haviam alcançado nível médio e superior, somadas, totalizaram 50 (52,6%).

Quanto à procedência, 49,5% provinham de Campo Grande e 50,5% outras cidades, freqüentemente distantes, o que lhes impunha dificuldades de transporte e para a manutenção do tratamento em Campo Grande.

Do total, 67,4% viviam com companheiro e 32,6% moravam sozinhas ou na companhia de filhos e familiares. A situação conjugal constitui variável relevante, pois as participantes tinham de 20 a 49 anos de idade, com média de 34,22 (\pm 8,29) anos (Tabela 5.2), portanto correspondente a mulheres jovens em idade reprodutiva.

O Sistema Único de Saúde (SUS) era o convênio de saúde utilizado por 83,2%. Embora 16,8% das participantes estivessem filiadas a convênio privado, todas eram atendidas no NHU-UFMS por meio do SUS.

Tabela 5.2 – Média de idade, idade na época do diagnóstico, tempo de diagnóstico e renda *per capita* e familiar de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008.

Variável	N	Média	DP	Mínimo	Máximo
Idade	95	34,22	8,29	20,0	49,0
Idade na época do diagnóstico	95	27,57	8,95	7,0	46,0
Tempo decorrido desde o diagnóstico (anos)	95	6,69	6,04	0,08	28,0
Renda familiar (reais)	94*	893,2	618,2	90,00	3.450,00
Renda <i>per capita</i> (reais)	92**	313,3	344,3	10,7	2.000,00

* Foram excluídos os dados de uma participante com renda familiar de R\$ 10 000,00.

** Foram excluídos os dados de duas participantes sem renda e de uma com renda familiar de R\$ 10 000,00.

Indagadas quanto à idade na época do diagnóstico, as participantes ofereceram respostas abrangendo a faixa de 7 a 46 anos, com média de 27,57 (\pm 8,95) anos (Tabela 5.2).

O tempo decorrido desde o diagnóstico variou de alguns meses a 28 anos, com média de 6,69 (\pm 6,04) anos.

A renda familiar mensal média era de R\$ 893,20 (\pm 618,20), ou aproximadamente dois salários mínimos vigentes no período do estudo. Note-se porém a considerável diferença entre a renda mínima relatada (R\$ 90,00) e a máxima (R\$ 3.450,00). (Desse cálculo foi excluída uma participante com renda familiar incomumente elevada, de R\$ 10 000,00.)

As respondentes também informaram o número de pessoas que dependiam dessa renda, o que permitiu calcular a renda média *per capita*, de R\$ 313,30 (\pm 344,30). (Desse cálculo foram excluídas duas participantes sem renda e uma com renda familiar de R\$ 10 000,00.)

Tabela 5.3 – Manifestações clínicas na época do diagnóstico médico, segundo os critérios ACR-1997, de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Manifestação clínica e laboratorial	F	%
Anticorpos antinucleares	75	78,95
Artralgia/artrite	75	78,94
Fotossensibilidade	66	69,47
Eritema malar	63	66,31
Alterações hematológicas	54	56,84
Comprometimento renal	52	54,74
Alterações imunológicas	41	43,16
Úlceras orais/nasais	40	42,10
Serosite	21	22,11
Alterações neurológicas	9	9,47
Lesão discóide	7	7,36

Os registros e documentos dos prontuários revelaram que as manifestações clínicas e laboratoriais mais freqüentes na época do diagnóstico de LES, segundo os critérios ACR-1997, foram anticorpos antinucleares (FAN) (78,95%), artralgia/artrite (78,94%), fotossensibilidade (69,47%), eritema malar (66,31%), alterações hematológicas (56,84%), comprometimento renal (54,74%) e úlceras de mucosa (42,10%) (Tabela 5.3).

Tabela 5.4 – Medicamentos específicos utilizados ou não por mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Droga	N	%
Cloroquina	Sim	64 69,6
	Não	28 30,4
Prednisona	Sim	89 93,7
	Não	6 6,3
Azatioprina	Sim	57 60,6
	Não	37 39,4
Pulsoterapia	Sim*	32 33,7
	Não	63 66,3

* Pulsoterapia sem ciclofosfamida: 1 participante.

A maioria das participantes do estudo (93,7%) utilizava o glicocorticóide prednisona (Tabela 5.4). O antimalárico cloroquina era usado por 69,6% e o

quimioterápico oral azatioprina por 60,6%. No período da pesquisa, apenas 6,3% não utilizavam prednisona.

Constatou-se que 32 (33,7%) eram submetidas a pulsoterapia e que 63 (66,3%) não estavam utilizando essa modalidade terapêutica no período. Das 32, uma não recebia o medicamento imunossupressor ciclofosfamida; às outras 31 administravam-se metilprednisolona e ciclofosfamida.

Tabela 5.5 – Médias das doses diárias de prednisona e ciclofosfamida administradas a mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008.

Medicamento	N	Média (dose)	DP	Mínimo	Máximo
Prednisona (mg)	89	21,46	12,96	2,5	60,0
Ciclofosfamida (g) em pulsoterapia	31	1,25	0,33	0,3	2,0

A dose média diária de prednisona usada por 89 mulheres desta investigação foi de 21,46 mg (\pm 12,96), variando de 2,5 a 60,0 mg. A ciclofosfamida era utilizada por 31 nas sessões de pulsoterapia, com dose de 1,25 g (\pm 0,33), variando de 0,3 a 2,0 g (Tabela 5.5).

Os resultados referentes ao segundo objetivo da pesquisa — avaliar a atividade do LES de mulheres adultas atendidas no NHU-UFMS utilizando o SLEDAI — são mostrados nas tabelas 5.6 e 5.7.

Tabela 5.6 – Níveis de atividade da doença, por grupo e segundo escores do SLEDAI, de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008.

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

Das 95 mulheres estudadas (100%), 21 (22,1%) apresentavam LES em intensa atividade (SLEDAI ≥ 11), 58 (61,1%) em atividade leve a moderada (SLEDAI = 1-10) e 16 (16,8%) sem atividade (SLEDAI = 0). Essa classificação serviu de base para definir o grupo-caso (79 integrantes, ou 83,2% do total) e o grupo-controle (16, ou 16,8%).

Tabela 5.7 – Manifestações clínicas e laboratoriais, segundo o Índice de Atividade do Lúpus Eritematoso Sistêmico (SLEDAI), apresentadas por mulheres adultas com LES em atividade atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 79).

Manifestação clínica e laboratorial	Escore	N	%
Anticorpos anti-DNA ↑	2	31	39,24
Alopecia	2	28	35,44
Artrite	4	24	30,40
C3, C4, CH50 ↓	2	22	27,85
Úlceras de mucosa	2	21	26,60
Proteinúria	4	16	20,25
Eritema malar	2	13	16,45
Leucocitúria	4	11	13,92
Cefaléia	8	10	12,70
Síndrome orgânico-cerebral	8	5	6,33
Alterações visuais	8	4	5,10
Febre (>38 °C)	1	4	5,10
Vasculites	8	3	3,80
Hematúria	4	3	3,80
Plaquetopenia	1	3	3,80
Leucopenia	1	3	3,80
Alterações dos nervos cranianos	8	2	2,53
Pleurite	2	2	2,53
Convulsão	8	1	1,30
Psicose	8	1	1,30
Acidente vascular cerebral	8	1	1,30
Miosites	4	1	1,30
Cilindros urinários	4	1	1,30
Pericardite	2	0	0,00

Os sinais e sintomas (Tabela 5.7) mais relatados pelas pacientes com doença ativa (N = 79) segundo o SLEDAI, foram alopecia (35,44%), artrite (30,40%), úlceras de mucosa (26,6%) e eritema malar (16,45%). Outros sintomas, como cefaléia e febre, ocorreram com freqüências menores.

Quanto às manifestações laboratoriais, destacou-se o aumento de anticorpos anti-DNA (em 39,24% das participantes), assim como a diminuição de C3, C4 e CH50 (27,85%) e a ocorrência de proteinúria (20,25%), leucocitúria (13,92%) e hematúria, plaquetopenia e leucopenia (3,80% cada uma).

Os resultados relativos ao terceiro objetivo — avaliar, utilizando o WHOQOL-100, a qualidade de vida de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS — são mostrados na Tabela 5.8.

Tabela 5.8 – Domínios de QV do WHOQOL-100 segundo a média dos escores de QV de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008.

Domínio	N	Média de escore de QV (0,0-1,0)	DP	<i>p</i>
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	
Ambiental	95	0,53	0,13	
Espiritual	95	0,79	0,16	

Aplicando-se análise de variância (ANOVA), foram testadas possíveis diferenças entre os escores médios dos seis domínios de QV abrangidos no instrumento WHOQOL-100. Identificou-se diferença significativa entre esses domínios, com 95% de confiabilidade ($p < 0,001$).

As participantes perfizeram maior média de escores de QV no domínio espiritual e menor no domínio ambiental, revelando respectivamente perceberem a melhor e a pior QV nesses dois domínios. Nos demais domínios, obtiveram escores semelhantes e estatisticamente iguais. No entanto, em todos os domínios, os escores foram menores que o parâmetro máximo de 1,0.

As Tabelas 5.9 a 5.21 referem-se aos resultados relativos ao quarto objetivo: verificar associação dos domínios de QV com atividade da doença e com as variáveis sociodemográficas e clínicas de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS.

Tabela 5.9 – Domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 em relação à atividade da doença em mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Domínio de QV	Atividade de LES	N	Média de escore de QV (0,0-1,0)	DP	<i>p</i>
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	
Ambiental	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	

Para comparar a QV das mulheres com LES em todos os domínios do instrumento WHOQOL-100, considerando as categorias de atividade da doença, foi aplicado o teste ANOVA, com 95% de confiabilidade (Tabela 5.9). Essa comparação demonstrou diferença significativa ($p < 0,05$) em três domínios: físico ($p = 0,049$), psicológico ($p = 0,028$) e ambiental ($p = 0,034$).

Em todos os domínios, os valores da média dos escores apresentaram-se mais baixos em casos de doença com atividade intensa, ascendendo gradualmente nos casos de atividade moderada e, depois, naqueles sem atividade, embora sem atingir o parâmetro máximo de 1,0 em nenhum domínio. Portanto, quanto mais intensa a atividade da doença, pior se revelou a QV das mulheres pesquisadas.

Tabela 5.10 – Domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 em relação à escolaridade de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Domínio de QV	Escolaridade	N	Média de escore de QV (0,0-1,0)	DP	<i>p</i>
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	

Para testar a ocorrência de diferença significativa na relação entre os domínios do WHOQOL-100 e a escolaridade das mulheres pesquisadas, foi aplicado o teste ANOVA, com 95% de confiabilidade (Tabela 5.10).

Quando confrontados os domínios de QV com a escolaridade, foi detectada diferença significativa ($p < 0,05$) nos domínios físico ($p = 0,001$), psicológico ($p = 0,002$), nível de independência ($p = 0,001$) e ambiental ($p < 0,001$).

Tabela 5.11 – Domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 em relação à procedência de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Domínio de QV	Procedência	N	Média de escore de QV (0,0-1,0)	DP	P
Físico	Campo Grande	47	0,59	0,13	0,948
	Outras cidades	48	0,60	0,13	
Psicológico	Campo Grande	47	0,61	0,12	0,136
	Outras cidades	48	0,58	0,10	
Nível de independência	Campo Grande	47	0,62	0,17	0,656
	Outras cidades	48	0,60	0,16	
Relações sociais	Campo Grande	47	0,66	0,19	0,516
	Outras cidades	48	0,64	0,16	
Ambiental	Campo Grande	47	0,53	0,14	0,804
	Outras cidades	48	0,53	0,12	
Espiritual	Campo Grande	47	0,80	0,16	0,289
	Outras cidades	48	0,77	0,16	

Para testar a ocorrência de diferença significativa na relação entre os domínios de QV e a procedência das participantes, aplicou-se o teste *t* de Student, com 95% de confiabilidade.

A Tabela 5.11 mostra que não foram detectadas diferenças significativas, embora as médias dos escores de QV tenham se mostrado menores que o parâmetro de 1,0. Houve maior pontuação no domínio espiritual e menor no domínio ambiental, tanto para mulheres procedentes de Campo Grande quanto de outros municípios.

Tabela 5.12 – Domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 em relação à situação conjugal de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Domínio de QV	Situação conjugal	N	Média de escore de QV	DP	<i>p</i>
Físico	Com companheiro	64	0,59	0,12	0,878
	Sem companheiro	31	0,60	0,16	
Psicológico	Com companheiro	64	0,60	0,11	0,981
	Sem companheiro	31	0,60	0,12	
Nível de Independência	Com companheiro	64	0,59	0,17	0,258
	Sem companheiro	31	0,64	0,17	
Relações sociais	Com companheiro	64	0,66	0,17	0,483
	Sem companheiro	31	0,63	0,19	
Ambiental	Com companheiro	64	0,52	0,11	0,464
	Sem companheiro	31	0,54	0,16	
Espiritual	Com companheiro	64	0,78	0,14	0,605
	Sem companheiro	31	0,80	0,20	

À associação entre os domínios de QV e a situação conjugal das mulheres adultas com LES, foi aplicado o teste de comparação de médias *t* de Student, com 95% de confiabilidade (Tabela 5.12). Em nenhum domínio do instrumento WHOQOL-100 houve diferença significativa. Os escores médios de QV variaram de 0,54 a 0,80, embora o parâmetro seja de 1,0.

Tabela 5.13 – Domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 em relação à utilização de convênio de saúde por mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Domínio de QV	Convênio de saúde	N	Média de escore de QV	DP	<i>p</i>
Físico	SUS	79	0,59	0,14	0,676
	SUS + privado	16	0,61	0,11	
Psicológico	SUS	79	0,58	0,11	0,027
	SUS + privado	16	0,65	0,08	
Nível de independência	SUS	79	0,60	0,16	0,179
	SUS + privado	16	0,66	0,17	
Relações sociais	SUS	79	0,63	0,17	0,004
	SUS + privado	16	0,77	0,13	
Ambiental	SUS	79	0,52	0,13	0,081
	SUS + privado	16	0,58	0,09	
Espiritual	SUS	79	0,77	0,16	0,121
	SUS + privado	16	0,84	0,15	

Aplicou-se o teste *t* de Student para verificar se a disponibilidade de convênio de saúde (privado ou SUS) interferia na QV dessas mulheres (Tabela 13). Detectou-se diferença significativa ($p < 0,05$) em dois domínios: psicológico ($p = 0,027$) e de relações sociais ($p = 0,004$). Em todos os seis domínios, os escores médios das participantes que dispunham de convênio privado foram maiores que os daquelas que contavam somente com o SUS.

Para análise dos dados demográficos contínuos (idade, renda familiar e tempo decorrido desde o diagnóstico de LES) em relação aos domínios de QV, foi aplicado o teste de correlação linear de Pearson, com 95% de confiabilidade (Tabelas 5.14, 5.15 e 5.16).

Tabela 5.14 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e a idade de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Domínio de QV	Correlação com idade	<i>p</i>
Físico	-0,246	0,016
Psicológico	-0,395	< 0,001
Nível de independência	-0,402	< 0,001
Relações sociais	-0,340	0,001
Ambiental	-0,332	0,001
Espiritual	-0,330	0,001

A idade foi estatisticamente correlacionada com todos os domínios do instrumento WHOQOL-100. Houve correlação inversa, ou seja, quanto maior a idade, menor foi o escore de QV (Tabela 5.14).

Tabela 5.15 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e a renda familiar de mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Domínio de QV	Correlação com renda familiar	<i>p</i>
Físico	0,149	0,156
Psicológico	0,164	0,119
Nível de independência	0,141	0,181
Relações sociais	0,201	0,055
Ambiental	0,260	0,012
Espiritual	0,063	0,553

No que se refere à renda familiar das mulheres pesquisadas, apenas o domínio ambiental apresentou significância estatística ($p < 0,05$). Nesse domínio constatou-se correlação direta, ou seja, quanto maior a renda, melhor foi o escore de QV (Tabela 5.15).

Tabela 5.16 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e o tempo decorrido desde o diagnóstico de LES em mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Domínio de QV	Tempo de diagnóstico	<i>p</i>
Físico	0,175	0,09
Psicológico	- 0,005	0,959
Nível de independência	- 0,135	0,191
Relações sociais	- 0,100	0,335
Ambiental	0,088	0,394
Espiritual	0,185	0,073

Não se constatou correlação estatisticamente significativa entre o tempo de diagnóstico da doença e os domínios de QV (Tabela 5.16).

Tabela 5.17 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e o uso de azatioprina por mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Domínio de QV	Uso de azatioprina	N	Média de escore de QV	DP	p
Físico	Não	37	0,60	0,14	0,894
	Sim	57	0,59	0,13	
Psicológico	Não	37	0,59	0,11	0,716
	Sim	57	0,60	0,11	
Nível de independência	Não	37	0,60	0,16	0,798
	Sim	57	0,61	0,18	
Relações sociais	Não	37	0,66	0,17	0,653
	Sim	57	0,65	0,17	
Ambiental	Não	37	0,55	0,13	0,318
	Sim	57	0,52	0,12	
Espiritual	Não	37	0,74	0,16	0,024
	Sim	57	0,82	0,15	

Por meio do teste *t* de Student, foi testada, com 95% de confiabilidade, a ocorrência de diferença significativa entre os domínios de QV (pela média dos escores) e o uso dos medicamentos. Quanto ao uso da azatioprina detectou-se diferença significativa ($p < 0,05$) na dimensão espiritual ($p = 0,024$) (Tabela 5.17). Em nenhuma das dimensões do instrumento aplicado detectou-se diferença significativa com relação ao uso da cloroquina (Tabela 5.18).

Tabela 5.18 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e o uso de cloroquina por mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Domínio de QV	Uso de cloroquina	N	Média de escore de QV	DP	P
Físico	Não	28	0,57	0,13	0,253
	Sim	64	0,61	0,13	
Psicológico	Não	28	0,58	0,13	0,386
	Sim	64	0,60	0,10	
Nível de independência	Não	28	0,58	0,19	0,144
	Sim	64	0,63	0,15	
Relações sociais	Não	28	0,64	0,19	0,451
	Sim	64	0,67	0,17	
Ambiental	Não	28	0,52	0,15	0,309
	Sim	64	0,54	0,11	
Espiritual	Não	28	0,81	0,18	0,367
	Sim	64	0,77	0,15	

Tabela 5.19 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e as doses diárias de prednisona administradas a mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Domínio de QV	Correlação	<i>p</i>
Físico	0,031	0,773
Psicológico	-0,066	0,538
Nível de independência	0,147	0,168
Relações sociais	-0,005	0,963
Ambiental	-0,030	0,783
Espiritual	0,073	0,496

A associação entre as diferentes doses de prednisona e os domínios de QV foi testada com aplicação do teste de correlação linear de Pearson, com 95% de confiabilidade. Não se constatou significância estatística (Tabela 5.19).

Tabela 5.20 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e o uso de regime terapêutico de pulsoterapia em mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS. Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Domínio de QV	Pulsoterapia	N	Média de score de QV	DP	<i>P</i>
Físico	Não	63	0,59	0,13	0,886
	Sim	32	0,60	0,14	
Psicológico	Não	63	0,60	0,11	0,357
	Sim	32	0,58	0,11	
Nível de independência	Não	63	0,61	0,15	0,854
	Sim	32	0,60	0,20	
Relações sociais	Não	63	0,66	0,18	0,635
	Sim	32	0,64	0,16	
Ambiental	Não	63	0,54	0,13	0,601
	Sim	32	0,52	0,12	
Espiritual	Não	63	0,77	0,17	0,360
	Sim	32	0,81	0,14	

Não foi constatada correlação estatisticamente significativa entre a realização ou não de pulsoterapia e os domínios do instrumento WHOQOL-100 (Tabela 5.20).

Tabela 5.21 – Correlação entre os domínios de QV do instrumento WHOQOL-100 e as dosagens de ciclofosfamida em sessões de pulsoterapia em mulheres adultas com LES atendidas no NHU-UFMS Campo Grande, MS, 2007-2008 (N = 95).

Domínio de QV	Correlação	p
Físico	0,08	0,670
Psicológico	-0,14	0,451
Nível de independência	-0,310	0,089
Relações sociais	-0,25	0,175
Ambiental	-0,09	0,629
Espiritual	0,09	0,628

Não se constatou associação significativa ao se aplicar o teste de correlação de Pearson, com 95% de confiabilidade, para testar a correlação entre os domínios do WHOQOL-100 e as diferentes dosagens de ciclofosfamida (de 0,3 a 2,0 g) utilizadas nas sessões de pulsoterapia (Tabela 5.21).

6 DISCUSSÃO

Considerando-se as características sociodemográficas analisadas, constatou-se que os resultados relativos à escolaridade (Tabela 5.1) foram compatíveis com os do estudo realizado por Santos (2009) em um hospital universitário do Rio de Janeiro, em que 62,6% das mulheres com LES haviam cursado até o ensino médio ou superior, ao passo que 37,4% eram analfabetas ou haviam completado o ensino fundamental.

Na presente pesquisa a escolaridade também tem semelhança com a constatada em um estudo realizado em Portugal (MARTINS, 2007), país com melhor IDH que o Brasil (PNUD, 2007), no qual 60,2% dos sujeitos tinham escolaridade de nível secundário a superior e 38,7% de ensino fundamental.

Também em Portugal, Santos *et al.* verificaram escolaridade mediana de 9 (\pm 4-12) anos, ou seja, duração de estudo formal compatível com o ensino fundamental completo do Brasil.

No Canadá, país com IDH elevado (PNDU, 2007), Dobkin *et al.* (1999) constataram que apenas 2% das mulheres com LES pesquisadas apresentavam pouca escolaridade, pois 18% haviam alcançado o nível médio e 80% o superior ou estavam em treinamento profissional. A média de anos de estudo foi de 13,8 (\pm 2,9).

Embora esses estudos prestem-se a revelar que a escolaridade de mulheres adultas com LES varia conforme a realidade de cada país, os resultados da presente investigação encontram paralelo na literatura consultada.

Quanto à situação conjugal (Tabela 5.1), os resultados se assemelharam aos do estudo de Martins (2007), em que apenas 59,1% das participantes tinham companheiro. De modo semelhante, na pesquisa de Santos. (2009) 55,3% das mulheres com LES tinham companheiro e 44,7% eram solteiras, separadas ou viúvas. No estudo de Zheng *et al.* (2009), empreendido na China, 87% dos sujeitos com LES eram mulheres, 72,3% das quais eram casadas e com idade média de 32,96 (\pm 10,99) anos.

Todas as 95 participantes do presente estudo eram atendidas no NHU-UFMS com recursos do SUS. No entanto, as que dispunham de convênio privado

(16,8%) (Tabela 5.1) recorriam ao SUS para realização de alguns exames laboratoriais, diagnósticos e terapias, cujos laudos (ou suas cópias), quando relevantes, são anexados aos prontuários.

A média de idade das participantes, de 34,22 (\pm 8,29) anos (Tabela 5.2), foi compatível com a obtida em estudos recentes de avaliação de QV de mulheres com LES ou de populações com LES em que o gênero feminino perfazia mais de 80% da amostra (WARD; MARX; BARRY, 2002; RINALDI *et al.*, 2004; KHANNA *et al.*, 2004; ABU-SAKRA *et al.*, 2006; SANTOS *et al.*, 2007; ZHENG *et al.*, 2009).

A idade de 27,57 (\pm 8,95) anos à época do diagnóstico (Tabela 5.2) foi similar à constatada no estudo de Sauma, Nunes e Lopes (2004), na faixa de 26 a 30 anos.

Segundo Costallat, Appenzeller e Marini (2002), a idade do início dos sintomas varia de 16 a 55 anos em 65% dos casos. Em 15%, os sintomas surgem depois dos 55 anos e, em 15% a 17%, antes dos 16 anos, mas raramente antes dos cinco. Já a apresentação da doença e o curso clínico variam de acordo com a idade de início, por estarem relacionados com alterações hormonais, genéticas e imunológicas.

Diferentes manifestações clínicas e laboratoriais podem ser encontradas em LES que se inicia na infância e na fase adulta, constituindo fatores de mau prognóstico, como por exemplo envolvimento renal (LATORRE, 1997).

O diagnóstico de LES é sempre um transtorno, como descrevem Panopalis e Clarke (2006), especialmente em idade produtiva, deixando aflitas mulheres mais jovens por ocorrer em uma época crucial da vida, quando estão tentando estabilizar relacionamentos, constituir família ou definir carreira.

Quanto ao tempo de diagnóstico, de 6,69 (\pm 6,04) anos (Tabela 5.2), a literatura aponta variações de acordo com a amostra e idade das mulheres. Alguns estudos em que a média de idade se assemelhou à desta investigação, o tempo de diagnóstico foi em média de 3,5 a 9,9 anos (WARD; MAX; BARRY, 2002; KHANNA *et al.*, 2004; RINALDI *et al.*, 2004; MARTINS, 2007; ZHENG *et al.*, 2009).

Quanto às manifestações clínicas apresentadas na época do diagnóstico (Tabela 5.3), os percentuais de artralgia/artrite (78,94%) e de positividade no teste de FAN (78,95) alcançam semelhança aos da pesquisa de Sauma, Nunes e Lopes

(2004), que encontraram artrite (80,0%) e positividade no teste de FAN (83,8%) no início e na evolução da doença. Para a fotossensibilidade como manifestação inicial, os resultados (69,47%) do presente estudo diferem dos dessas autoras (34,62%). Por outro lado, a prevalência dos critérios ACR-1997 na presente investigação foi compatível com os achados de Santos *et al.* (2007).

Depreende-se que a artralgia/artrite, as alterações da pele e as úlceras de mucosa foram os principais motivadores para que as mulheres pesquisadas buscassem diagnóstico médico, provavelmente porque, à época, essas manifestações já causassem alguma alteração perceptível em sua vida.

Com relação ao esquema terapêutico (Tabela 5.4), em algumas das participantes o uso de glicocorticoide oral achava-se interrompido por estar a doença sob controle (6,3%), embora recebessem acompanhamento regularmente para verificação de parâmetros clínicos e laboratoriais.

A terapia com azatioprina pode ser suspensa se a doença estiver bem controlada (HAHN, 2006), o que justifica o fato de que 37 (39,4%) das participantes não a utilizassem (Tabela 5.4).

As que recebiam pulsoterapia estavam entre as 79 que preenchiam critérios clínicos de doença em atividade.

Com relação à prednisona (Tabela 5.5), doses diárias inferiores a 10 mg são consideradas baixas; as de 11 a 40 mg, moderadas; as de 41 a 100 mg, altas (SATO *et al.*, 2002). Segundo esses critérios, as doses desse medicamento utilizadas por 89 (93,7%) das participantes do presente estudo eram moderadas a altas, com o agravante do uso contínuo e prolongado. Doses ainda maiores e administradas por longo prazo poderiam ser requeridas por aquelas que apresentavam doença ativa, especialmente com comprometimento renal.

Estudos demonstram que, embora a terapia com ciclofosfamida seja imunossupressora, pode permitir que o paciente com LES desfrute de maior tempo de remissão da doença. Um estudo realizado em pacientes chinesas com glomerulonefrite lúpica proliferativa difusa de Classe IV da OMS tratadas com ciclofosfamida e azatioprina seqüenciais mostrou que 62,8% permaneceram com a doença em remissão por cinco anos e 47,9% por 10 anos (MOK; WONG; LAI, 2003).

No presente estudo, os resultados relativos à atividade da doença (Tabela 5.6) se aproximam dos obtidos no estudo de Khanna *et al.* (2004), que constataram doença em atividade em 70% da amostra e inatividade em 30%. No entanto, o total de mulheres com doença ativa (83,2%) na presente investigação não condiz o obtido por Petri (2005), em cujo estudo de coorte 53% das mulheres com LES apresentavam atividade da doença.

Considerando que 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 (KIRSTAJN, [s.d.]), a interferência da doença poderia se expressar precocemente na QV das integrantes do grupo-caso desde o início do período de exacerbação.

A avaliação da atividade é de particular importância, pois se associa à possibilidade de identificar a gravidade da doença desde a menor intensidade, iniciar ou escolher determinada terapêutica em mais de 50% dos casos (MESSIAS-REASON, 2002; MOSCA; BOMBARDIERI, 2006) e correlacionar resultados e efeitos da terapia. A avaliação é crucial para distinguir entre doença em atividade e infecção, dano crônico e co-morbidades (GRIFFITHS; MOSCA; GORDON, 2005; EDWORTHY, 2005; LAM; PETRI, 2005).

Nem o médico nem o enfermeiro prescindem da anamnese ou histórico, do exame físico e da avaliação dos sinais e sintomas, pois freqüentemente a atividade vem acompanhada de manifestações, como as que constam na Tabela 5.7. No entanto, participantes relataram haver freqüentemente deixado de perceber sinais e sintomas, embora a atividade tenha sido identificada precocemente por meio de exames (proteinúria, por exemplo). Isso Justifica o agendamento regular para avaliar a evolução clínica.

A verificação dos resultados laboratoriais da Tabela 5.7 permitiu em muitas situações identificar a atividade do LES no grupo-caso, antes que esta se intensificasse, o que está de acordo com o exposto por Edworthy (2005) e Petri (2005).

A alopecia, por ser freqüente e impactante na aparência física da mulher, também foi objeto do estudo de Ferraz *et al.* (2006). A artrite e a artralgia têm sido descritas como as manifestações mais prevalentes na atividade da doença,

alcançando 65,8% no estudo de Khanna *et al.* (2004), 87,3% no de Rinaldi *et al.* (2004) e 87% no de Câmara *et al.* (2001). No presente estudo, a artrite esteve entre os sinais e sintomas mais apontados na atividade da doença (Tabela 5.7), como também já era o mais prevalente na época do diagnóstico (Tabela 5.3).

Quanto à avaliação de QV (Tabela 5.8), segundo a média dos escores, as participantes perceberam melhor QV no domínio espiritual e pior no ambiental, além do fato de todos os domínios, de alguma forma, se revelarem afetados, provavelmente porque a doença vivenciada é de evolução crônica, pouco predizível e com manifestações muito variáveis (MATTJE; TURATO, 2006). Diversos estudos evidenciam que em pessoas com LES a QV é reduzida em diferentes domínios, em relação à população em geral (ARCHENHOLTZ; BURCKHARDT; SEGESTEN, 1999; LEONG *et al.*, 2005; McELHONE; ABBOTT; TEH, 2006; THUMBOO; STRAND, 2007).

Devido aos progressos no diagnóstico, tratamento e prognóstico do LES, seria esperado, no entanto, que a QV relatada se tornasse cada vez melhor. Numa investigação realizada por Funauchi *et al.* (2005) com 54 pacientes lúpicas, apenas 50% das respostas foram afirmativas quanto à satisfação com a vida em termos de atividade física, aceitação pela família, compreensão no trabalho, depressão e ansiedade.

Para a contextualização desses resultados é indispensável levar em conta a abrangência, a complexidade e a multidimensionalidade do conceito de QV da OMS, que é “bem abrangente, afetado de maneira complexa pela saúde física, pelo estado psicológico, pelo nível de independência, pelas relações sociais da pessoa e por suas relações com características significativas do ambiente” (FLECK *et al.*, 2008, p. 50).

Os domínios certamente são inter-relacionados, uma vez que o ser humano é um todo indivisível e holístico (HUF, 2002). Dentro do domínio psicológico, por exemplo, está envolvida a repercussão física da doença e sua potencial gravidade, o impacto na realização de atividades diárias pelas limitações funcionais e dores, o efeito da auto-imagem e auto-estima 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 se aplica aos demais domínios.

O resultado desta investigação quanto ao domínio espiritual é compatível com outro estudo em que os pacientes com LES se voltaram à religião (RINALDI *et al.*, 2006).

No instrumento WHOQOL-100 o espiritual abarca como facetas os aspectos espirituais, a religião e as crenças pessoais (THE WHOQOL GROUP, 1995; FLECK *et al.*, 2003). As quatro questões do instrumento que avaliam esse domínio correlacionam crenças pessoais com a percepção de sentido da vida, força para enfrentar as dificuldades e entendimento das dificuldades da vida (Anexo 1).

Observa-se que o discurso que transita pelo campo da ciência e tecnologia em geral, e em particular na saúde, parece não responder completamente a questões basilares que têm acompanhado o ser humano, como “Qual o sentido da vida?” (PINTO; RIBEIRO, 2007). Até mesmo o conceito de saúde da OMS não especifica a dimensão espiritual, apesar das evidências de que a saúde é determinada pela interação de fatores físicos, mentais, sociais e espirituais.

Na visão geral do projeto WHOQOL, “além dos aspectos físico, mental e social há, no momento, o reconhecimento de que o aspecto espiritual e religioso precisa ser incluído na qualidade de vida relacionada à saúde” (POWER, 2008, p. 49).

Os resultados relacionados à dimensão espiritual (Tabela 5.8) levam a considerar que as mulheres pesquisadas recorrem a suas crenças para lidar com a doença, em especial quando esta é mais intensa. Em consonância com essa idéia, Pinto e Ribeiro (2007, p. 47) 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”.

Saad, Masiero e Battistella (2001) apontam que uma forte religiosidade intrínseca prediz remissão mais rápida de depressão, associação particularmente importante quando a função física está comprometida ou não apresenta melhoras.

Pinto e Ribeiro (2007) incluem a esperança e o otimismo na dimensão espiritual. Consideram que com a mudança de paradigma nos cuidados de saúde as necessidades espirituais tornaram-se parte integrante da assistência, a par com as necessidades físicas e psicológicas.

Não há consenso na literatura quanto às definições de espiritualidade, religião, religiosidade e crença (SARRIERA, 2004; PANZINI *et al.*, 2007), mas as definições encontradas nesta revisão de literatura conduzem ao reconhecimento de que são termos afins, apesar de suas diferenças.

A espiritualidade é vista como um processo dinâmico, pessoal e experiencial, que atribui significado à existência, podendo estar ou não ligada a uma prática religiosa. A religião é descrita como institucional, envolvendo dogmas e restrições. A religiosidade está ligada à prática das crenças e da religião. As crenças, por sua vez, estão relacionadas aos valores, àquilo que sustenta, embasa o estilo de vida. A dimensão espiritual é revelada nas necessidades de “encontrar significado, razão e preenchimento na vida; de ter esperança, vontade para viver; e de ter fé em si mesmo, nos outros ou em Deus” (PANZINI *et al.*, 2007, p. 5).

Confrontando essa base conceitual com os resultados descritos na Tabela 5.8, pode-se dizer que as mulheres pesquisadas procuram sustentação na dimensão espiritual, seja em termos de espiritualidade, religiosidade, religião ou crenças pessoais. Essa sustentação mostra-se favorável à segurança social, emocional e espiritual, permitindo enfrentar situações existenciais ameaçadoras, conferir significado ao sofrimento decorrente da doença crônica e constituir recurso de esperança diante da cronicidade e das mudanças no estado de saúde quando o LES se torna ativo (ROBERTO, 2004; FARIA; SEIDL, 2005).

Machado, Fernandes e Zagonel (2009, p. 4) explicitam “a religiosidade como suporte” nas situações de saúde. Para Roberto (2004), igualmente, a invocação de crenças não é somente confortante do ponto de vista emocional e espiritual, mas é decisiva para a saúde.

Autores da área psicológica interpretam a espiritualidade como um mecanismo de *coping* focado nas emoções (ANTONIAZZI; DELL’AGLIO; BANDEIRA, 1998; MARTINS, 2007; PINTO; RIBEIRO, 2007). Poucos, porém, são os estudos que focalizam a espiritualidade como estratégias de enfrentamento do estresse, e poucos são os que mensuram o quanto a religiosidade pode ajudar a enfrentar situações difíceis na vida de pessoas doentes (ROCHA; FLECK, 2004; PORTAL, 2004).

Huf (2002) revela como as taxionomias dos diferentes sistemas de classificação de diagnósticos e intervenções de enfermagem podem ser utilizadas para informar e implementar essa visão holística na assistência prestada pelos enfermeiros, uma vez que existem diagnósticos de enfermagem validados que são expressos em termos como 'bem-estar espiritual', 'angústia espiritual' e 'risco para angústia espiritual', assim como há intervenções de enfermagem descritas com os termos 'cuidado espiritual', 'conforto espiritual' e 'apoio espiritual'.

O menor escore de QV, obtido no domínio ambiental, resultou de questões sobre a percepção das participantes quanto à segurança física e proteção, o ambiente no lar, os recursos financeiros, os cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade), as oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, as oportunidades de recreação e lazer e participação nestas, o ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima) e o transporte.

De fato, problemas humanos podem se contextualizar pela falta de correspondência entre as necessidades do indivíduo e o ambiente físico e social (VINACCIA; OROZCO, 2005). 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 no presente estudo. A pior avaliação, do domínio ambiental, reflete as muitas necessidades dessas mulheres, as quais são mais percebidas nessa dimensão, mas que poderiam ser satisfeitas, no todo ou em parte, por meio da interação social.

A percepção relacionada ao ambiente pode receber influência de outras variáveis, como educação, nível socioeconômico, laços familiares, acesso a recursos sociais, informação e lazer, organização de serviços de saúde, políticas públicas e condições sanitárias.

As mulheres com LES em atividade apresentaram pior QV em três domínios: físico, psicológico e ambiental (Tabela 5.9). Naquelas com LES em atividade intensa constatou-se pior condição de QV do que naquelas com LES inativo.

Várias publicações que descrevem avaliações de QV em mulheres com LES relatam resultados semelhantes aos desta pesquisa. Embora nem todas tenham aplicado instrumentos da OMS, a maioria utilizou o SF-36.

Khanna *et al.* (2004) aplicaram o WHOQOL-bref a um grupo de 73 pacientes (70 mulheres e três homens) com média de idade de 35 anos e 5,6 anos de duração da doença. Elevados escores de atividade da doença, obtidos aplicando-se o Mex-SLEDAI, foram associados a baixos escores de QV nos domínios físico e psicológico, não se constatando, porém, correlação significativa com os domínios social e ambiental. Tais resultados se assemelham aos encontrados nesta pesquisa, mostrando que os domínios físico e psicológico são extremamente afetados no LES em atividade.

Chama atenção o diferencial, no presente estudo, de pior QV no domínio ambiental, resultado não obtido por Khanna *et al.* (2004).

Tais contrastes levam a refletir sobre a gama de alterações produzidas pela doença ativa, que se manifestam na aparência física, nas funções corporais e em aspectos biológicos (semiológicos e laboratoriais), assim como os efeitos da terapêutica, e o quanto esses aspectos podem influenciar as demais dimensões de QV (DOBKIN *et al.*, 1999).

Thumboo e Strand (2007) 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. Concluíram que a avaliação de QV na prática clínica permite valorizar intervenções psicoeducacionais, como cursos de auto-ajuda, psicoterapia de grupo, terapias farmacológicas e implementação de dietoterapia.

Rinaldi *et al.* (2004) avaliaram por meio do SF-36 a QV de uma coorte de 126 pacientes italianas e 96 controles saudáveis. O estudo revelou que o componente mental e o componente físico se apresentavam reduzidos, tanto nos casos quanto nos controles, achados esses que se assemelham aos do presente estudo. Os autores constataram também que a QV relatada tende a piorar com a idade, resultado esse igualmente compatível com os desta investigação.

No estudo de Zheng *et al.* (2009), a idade e a atividade da doença em mulheres com LES mostraram-se inversamente associadas aos componentes mental e físico do SF-36. Na pesquisa de Benitha e Tikly (2007), todos os domínios de QV avaliados pelo SF-36 se revelaram significativamente piores no grupo com

LES e a doença em atividade foi melhor correlacionada com a subescala de saúde geral e, em menor grau, com a saúde mental, a vitalidade e a dor.

Os resultados da presente investigação não encontram consonância com os obtidos por McElhone, Abbott e Teh (2006), que, entre outros achados, verificaram QV reduzida em pacientes com LES, embora sem associação com atividade da doença ou dano.

Uma investigação 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 lúpicas na Austrália (MOSES *et al.*, 2005) revelou estarem afetados vários aspectos do domínio psicológico e do estilo de vida que interferem no cotidiano de pessoas com LES. O estudo também evidenciou a importância do conhecimento dessas necessidades e limitações de mulheres com LES para que se possam estabelecer estratégias válidas na condução das terapêuticas, intervenções e orientações a essas pacientes.

No presente estudo, a significância do domínio físico é justificada pelos relatos comuns dos vários sintomas que ocorrem simultaneamente na fase ativa da doença. As alterações de pele e fotossensibilidade comprometem o psicossocial ao afetarem a auto-imagem, causando constrangimento à mulher diante de curiosos que questionam se a doença é contagiosa (ARAÚJO; TRAVERSO-YÉPEZ, 2007). A artralgia, outro sintoma comum, configura um fator limitante em situações de acometimento articular (SATO *et al.*, 2004a; SANTOS *et al.*, 2007)

Thumboo e Strand (2007), por sua vez, chamam atenção para as lesões de pele e a alopecia, que reduzem a QV nas pacientes com LES.

Tudo o que de alguma maneira limita tem relação com comportamentos, atitudes e percepções. A fadiga, por exemplo, comum no LES e objeto de vários estudos, nem sempre está relacionada com o estado imunológico ou processo inflamatório da doença, mas sim com fatores psicossociais, ansiedade, depressão, sono não-reparador e dor articular e muscular (OMDAL *et al.*, 2003; JUMP *et al.*, 2005; MATTJE; TURATO, 2006; DA COSTA *et al.*, 2006).

A percepção das mulheres de pior QV no domínio físico resulta portanto da diversidade de sintomas, como edema, dor, fadiga, alterações na pele, dificuldade de locomoção, depressão, febre, alterações visuais, alopecia, feridas, artrite, perda

ou ganho de peso, alterações renais e cardíacas, hipertensão, ascite, sangramento gengival, lesões de mucosa oral e vaginal e anemia. A gama de manifestações revela a complexidade do quadro clínico e sugere a amplitude potencial de suas repercussões sobre a autopercepção diminuída de QV física durante as fases de atividade da doença.

A autopercepção relatada na dimensão física é particularmente reveladora da relação entre gênero, corpo e bem-estar. Silva (1999), considerando contextos da cultura ocidental, reconhece que os comportamentos e atitudes envolvidos nos valores femininos estão em processo de mudança acelerada, em que a aparência física é extremamente valorizada, em que o desenvolvimento físico das mulheres é social e culturalmente condicionado para o exercício de menor atividade física e em que se verifica adesão a modelos estereotipados de beleza e de expressão que são limitadores e envolvem tabus, particularmente na vivência da sexualidade. Segundo essa autora, a auto-imagem aparece marcada pela fragilidade e por uma tendência a menor auto-estima e a estados depressivos.

Nessa perspectiva, os modelos culturais de gênero têm influenciado a percepção individual da doença, em termos de sinais clínicos visíveis ou não e de sinais de agravamento, o que revela, por um lado, uma atitude mais ativa das mulheres na gestão de sua saúde para a prevenção de situações de maior gravidade e, por outro, o reconhecimento das interferências da cronicidade em vários aspectos da própria vida (SILVA, 1999).

Sohng (2003) e Vinaccia e Orozco (2005) apontam que o processo de adaptação nas diferentes etapas da doença, ao qual se vê obrigada a mulher com LES, é uma das principais causas de alterações emocionais comumente negativas, como o medo e a ansiedade. Essas autoras ainda afirmam que as reações mais comuns nas fases mais críticas da doença estão dirigidas a manter o equilíbrio emocional, a conservar a auto-imagem de forma satisfatória, a preservar relações familiares e sociais e a preparar para o futuro.

Ao adoecer e conviver com a cronicidade, a mulher se depara com limitações, conseqüências do tratamento, desgaste e sofrimento (GIKOVATE, 1999). No conceito popular e até no discurso de profissionais, encontram-se afirmações de que o estresse psicológico ou as causas deste podem desencadear a atividade do

lúpus. No entanto, Ward, Marx e Barry (2002) não encontraram evidências para sustentar essa hipótese.

O domínio psicológico afetado revela que as necessidades físicas, emocionais, sociais, ambientais e espirituais são inter-relacionadas, requerendo por isso assistência multiprofissional e interdisciplinar (LUNIC *et al.*, 2004; HALE *et al.*, 2006).

No estudo de Dobkin *et al.* (1999), sobre mulheres em que a doença se encontrava em fase ativa, uma melhor QV psicológica se associou com maior nível de escolaridade e menor estilo de *coping* orientado à emoção. Uma melhor QV psicológica se correlacionou com menor estresse na fase remissiva. A QV física apresentou melhor correlação com o estilo de vida orientado à emoção quando o LES estava em fase ativa, sugerindo que esse tipo de estratégia de enfrentamento torna-se mais adaptativa em situações consideradas incontroláveis. A QV física correlacionou-se com menor estresse e menor idade na fase inativa.

Cruz (2003) verificou que as mulheres com LES reconheciam a doença como crônica e frisavam a difícil rotina de exames, consultas, medicamentos e internações, mas a ansiedade era sentida mais freqüentemente nos momentos de novas adaptações em decorrência da doença e quando estavam conscientes da vulnerabilidade frente à fase de atividade.

A literatura descreve ser comum encontrar-se uma variedade de formas de reagir à doença, sendo freqüente o sentimento de inconformismo entre as mulheres com LES, muitas vezes expresso por meio de emoções negativas como frustração, choro, revolta, medo e comentários impróprios (ARAÚJO; TRAVERSO-YÉPEZ, 2007).

Essa constatação se coaduna com os resultados obtidos por Ferrón (2000), que mensurou as reações de pessoas lúpicas, em sua maioria do sexo feminino, o que lhe permitiu formular a avaliação de que as que têm LES tendem a expressar seus sentimentos de agressão, ira, insatisfação e frustração afetivas contra si mesmas por meio da depressão. Segundo essa autora, a autodestruição também se manifesta no plano físico, devido à produção de auto-anticorpos.

De modo geral, as estratégias passivas de enfrentamento das situações difíceis, comumente orientadas à emoção, se mostram associadas ao aumento do sofrimento psicológico e, conseqüentemente, a pior QV (MARTINS, 2007).

A literatura não confirma que as mulheres com LES apresentem personalidade característica (AYACHE; COSTA, 2005; MATTJE; TURATO, 2006), mas aponta que transtornos psiquiátricos e psicossociais ocorrem em episódios agudos de lúpus e são relatados como um impacto da atividade da doença (SEGUI *et al.*, 2000; NERY; BORBA; LOTUFO NETO, 2004).

Os fatores emocionais, o estresse psicológico e a própria doença em atividade são marcados pela imprevisibilidade (ARAUJO; TRAVERSO-YÉPEZ, 2007). Esse fato revela a necessidade de viabilizar a escuta terapêutica como uma forma de assistência para amenizar esse tipo de sofrimento. Não bastam as intervenções voltadas a atender pontualmente queixas e agravos, requerendo-se em vez disso uma prática que almeje trazer transformações à QV, com vistas ao processo saúde–doença. Tal proposta, por fugir às capacidades de áreas individuais de assistência, é necessariamente multidisciplinar (FONSECA, 1997; 2007).

Quanto à significância verificada no domínio ambiental, o presente estudo mostrou consonância com o de Martins (2007), para quem a percepção de QV ambiental é melhor quando o paciente se mantém em atividade física ou mental e tem uma ocupação, e pior quando o indivíduo se deixa conduzir pela emoção.

No entanto, como discutido anteriormente, na atividade do LES outros domínios se mostram prejudicados, como o físico e o psicológico, dificultando a percepção positiva da independência e das condições para atividades diárias, dispondo conseqüentemente a uma pior percepção do ambiente.

No tocante à escolaridade, esta pesquisa constatou significância nos domínios físico, psicológico, nível de independência e ambiental (Tabela 5.10). A importância da escolaridade para as mulheres com LES é defendida por Abu-Shakra *et al.* (2006), uma vez que em seu estudo a educação se revelou independentemente associada com QV. Tal associação é também explicada por Martins (2007), que considera que um maior nível de escolaridade determina estratégias cognitivo-comportamentais superiores, permitindo à paciente não se centrar em problemas emocionais.

Santos *et al.* (2007) testaram a associação entre escolaridade e presença de dano e constataram que níveis mais elevados de escolaridade associam-se de forma independente a menor dano por LES. A menor escolaridade está relacionada a maior ocorrência de co-morbidades em mulheres com LES, como catarata, hipertensão arterial e úlcera péptica (LAM; PETRI, 2005). Esse fato foi constatado também por Pons-Estel *et al.* (2004).

Esses relatos coadunam-se com os resultados apresentados neste estudo. Se as mulheres com LES de nível cognitivo mais elevado relatam melhor QV nas dimensões física, psicológica, nível de independência e ambiente, podemos depreender que a escolaridade tem relação com o bem-estar físico e psicológico e com as maneiras de viver (em termos de independência e ambiente) que as satisfazem.

Dessa forma, os resultados encontrados denotam que as mulheres com escolaridade mais avançada, isto é, de nível médio a superior (n = 50, ou 52,6%), podem, com intervenções adequadas, apresentar maior possibilidade de conhecer sua doença, compreender as orientações prestadas pelos profissionais, aderir ao tratamento e desenvolver melhor QV, prevenindo complicações e danos, do que aquelas cuja escolaridade não excede o ensino fundamental. Além disso, em nível intelectual, podem reunir melhores condições para acesso a emprego e renda.

No entanto, as mulheres com educação formal inferior ao ensino médio (n = 45, ou 47,4%), requerem atenção diferenciada em termos de linguagem, definição de estratégias de comunicação e educação em saúde, que devem ser cuidadosamente escolhidas de modo a atender a seu perfil cognitivo. Frequentemente demandam assistência multiprofissional, inclusive na área social.

Nas integrantes deste estudo, uma menor escolaridade reflete os efeitos de uma menor valorização da educação feminina em anos passados, em que não se atribuiu a devida importância à escolaridade ou faltaram oportunidades para a educação formal. Durante séculos, de fato, a educação formal das mulheres foi negligenciada ou cerceada, exacerbando a distinção nos papéis familiares, profissionais e sociopolíticos de homens e mulheres, condicionando opções em diferentes aspectos da vida (SILVA, 1999). Até os dias atuais essa influência histórica e cultural se manifesta em diferentes partes do mundo.

Para Mattje e Turato (2006), o LES é percebido como uma doença com muitas dimensões, um transtorno de saúde que não está claramente delimitado no imaginário popular. Assim sendo, independentemente do nível de escolaridade, é grande a dificuldade de compreensão da doença pelas mulheres acometidas, tanto em termos de seu curso clínico quando de seu significado na vida.

No entanto, acredita-se que, quanto maior a escolaridade, maior seja o acesso à informação, melhor a compreensão para o autocuidado e maior a possibilidade de prevenção de complicações.

Em relação à procedência das participantes, embora não tenha sido verificada significância no cruzamento estatístico, houve maior pontuação no domínio espiritual e menor no ambiental, porém com semelhança, dentro de um mesmo domínio, quanto às que provinham de Campo Grande e de outras localidades (Tabela 5.11).

Nos demais, os escores baixos indicam domínios de QV afetados, embora de maneira semelhante para mulheres procedentes de Campo Grande de outros locais.

Durante a realização deste estudo, identificamos dificuldades vivenciadas pelas mulheres de outras localidades para a manutenção do tratamento e acesso ao atendimento em Campo Grande nas datas e horários agendados. O transporte nem sempre está assegurado em seus municípios, as distâncias são grandes, o tempo de viagem é prolongado, o acesso às medicações específicas é deficiente e há dificuldade em suprir as necessidades de alimentação durante a viagem e durante a permanência em Campo Grande.

Soma-se a isso o fato de que os exames laboratoriais e diagnósticos não-disponíveis em seus municípios de origem as obrigam a maior permanência em Campo Grande. As intercorrências em seu estado clínico também as forçam a retornar a esse município fora das datas já agendadas. Na fase ativa da doença, necessitam hospitalização para as sessões de pulsoterapia, procedimento que poderia ser ambulatorial se houvesse suporte disponível.

As dificuldades descritas causam extrema ansiedade nessas mulheres que necessitam ausentar-se do lar, onde se vêem como necessárias por seu papel socialmente determinado de mães, esposas e donas-de-casa. Não raramente, por

serem adultas jovens, muitas têm filhos menores que precisam ser deixados sob os cuidados de terceiros. Tais fatos levam as mulheres a perceber e expressar insatisfação pelo comprometimento da qualidade de sua própria vida e da vida de sua família.

Quanto à associação entre os domínios de QV e a situação conjugal, não se constatou significância estatística, mas todos os domínios mostraram-se afetados, uma vez que seus escores foram menores que 1,0 (Tabela 5.12).

As participantes informaram que as limitações mais significativas que afetam o relacionamento com seus companheiros e familiares incluem dor, fadiga, estresse, diminuição da auto-estima, alteração da auto-imagem, diminuição da libido, incapacidade física, uso de medicamentos, necessidade de apoio de outras pessoas e dificuldades financeiras.

As relações afetivas com seus pares também passam por processos de adaptação. Companheiros, filhos e outros familiares que convivem com indivíduos com LES deparam-se com reações emocionais, oscilações da doença e interferências no papel social, no trabalho e no desempenho de atividades diárias (LAHITA, 2004).

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 (VIDO; SCANAVINI, 2007).

Druley, Stephens e Coyne (1997) avaliaram a satisfação no relacionamento e afeto em 74 mulheres com LES que mantinham relacionamento heterossexual, por meio de relatos da intimidade física e emocional com seus parceiros no período da exacerbação da doença. 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.

As ações educativas e o atendimento diferenciado nos serviços públicos de saúde podem identificar essas demandas, possibilitando à mulher o conhecimento de seu próprio corpo e de sua doença, dessa forma contribuindo para a superação

de preconceitos infundados e melhoras na convivência com seus parceiros, aspectos esses que configuram um diferencial na humanização do atendimento (LUNIC *et al.*, 2004).

Quanto às diferenças significativas no domínio psicológico e no de relações sociais em relação aos demais e aos maiores escores em todos os domínios de QV das participantes que dispunham de convênio privado de saúde (Tabela 5.13), cabe apontar que Bae *et al.* (2001) consideram o convênio de saúde como um “suporte social”, que pode influir na saúde física e mental de pessoas com LES por proporcionar vantagens nos aspectos social, econômico, de saúde e de manejo da doença.

O suporte social também é apontado na literatura como apoio social, com disponibilidade de pessoas, grupos ou instituições que ofereçam atenção social, emocional, informativa ou prática ao indivíduo com LES (MARTINS, 2007).

O SUS, como sistema descentralizado, cujas concepções são essenciais para a problemática da saúde, continua em implantação no país para fazer valer os princípios de universalidade, integralidade, equidade, regionalização e hierarquização da rede, das ações e dos serviços de saúde, com participação e controle social (BRASIL, 2000; FONSECA, 2007). Todos os brasileiros, de alguma forma, fazem uso dele, inclusive as mulheres desta investigação.

Embora possuir convênio privado proporcione certa segurança social e psicológica, a literatura descreve que em geral são as mulheres que mais utilizam os serviços públicos de saúde (VIDO; SCANAVINI, 2007).

No caso do LES, as mulheres apresentam demandas específicas ao longo da vida, o que aumenta a responsabilidade de atenção pelo SUS para que recebam assistência coerente com seu contexto de vida. Isso significa acolher, respeitar direitos e promover a QV da mulher, melhorando a dimensão psicológica e as relações sociais, identificadas neste trabalho como favorecidas naquelas que contam com convênio privado de saúde.

Embora não esteja ao alcance dos convênios, dos serviços e dos profissionais da saúde a resolução de todos os problemas dessas mulheres, organizar melhor os serviços e agregar novas modalidades terapêuticas (grupos de discussão, por exemplo) poderia favorecer o relacionamento social e as mudanças

de comportamento com adoção de práticas preventivas de complicações. Verificou-se que quanto maior a idade da mulher adulta com LES, pior sua QV (Tabela 5.14).

Tanto no estudo de Rinaldi *et al.* (2004) como no de Zheng *et al.* (2009), os resultados referentes à associação entre idade e domínios de QV foram compatíveis com os da presente pesquisa. No entanto, Khanna *et al.* (2004) não encontraram associação entre idade e domínios de QV.

Tanto Abu-Shakra *et al.* (2006) quanto McElhone, Abbott e Teh (2006) mostraram que a idade está independentemente associada à QV de mulheres com LES, com maior correlação no domínio físico.

Rinaldi *et al.* (2004) relatam que por existir uma influência combinada entre aumento de idade e efeitos de LES sobre a QV, ambos os fatores limitam a atividade física e a vitalidade, configurando duas dimensões que interferem nas demais.

No que se refere à renda familiar das participantes em relação aos domínios de QV, a significância do domínio ambiental mostra que, quanto maior a renda, melhor a QV (Tabela 5.15).

A renda é uma das primeiras variáveis consideradas pelos pesquisadores em geral para avaliação de QV e de condições de saúde–doença: primeiramente, os recursos econômicos, seguidos de moradia e recursos sanitários, entre outras variáveis (VINACCIA; OROZCO, 2005).

Evidentemente, a saúde não se resolve apenas nas instituições de saúde, já que renda, ocupação e QV têm implicações muito mais amplas, por estarem inter-relacionadas (RIBEIRO, 2001). Uma maior disponibilidade de recursos financeiros se liga diretamente a melhor QV no domínio ambiental, por estar relacionada à possibilidade de viver em moradia digna e atender necessidades básicas como alimentação, recreação, acesso a tecnologia (e portanto a informação), condições de conforto, transporte e plano de saúde privado, que entre outros elementos levam a maior satisfação nesse domínio.

No entanto, embora a renda familiar tenha apresentado grandes contrastes no presente estudo, com valores muito baixos e muito altos, cabe considerar que o padrão socioeconômico dessa clientela em geral não é alto. Ao contrário, uma das maiores queixas das participantes durante as entrevistas dizia respeito às finanças, tendo em vista que muitas estavam sem condições de saúde para trabalhar,

encontrando-se total ou parcialmente afastadas do emprego ou recebendo pensões do Instituto Nacional de Seguridade Social e com aparência de pobreza. Várias descreveram a necessidade de novas adaptações em seu cotidiano e na vida familiar em razão dos recursos financeiros escassos. A incapacidade funcional para o trabalho em pessoas com LES, o desemprego e a relação desse fato com as questões financeiras também são relatadas por Moses *et al.* (2005).

Sendo o Brasil um país de grandes diferenças socioeconômicas, não se pode ignorar a influência desses fatores na QV das mulheres investigadas. O que foi manifestado por elas, quando questionadas durante a aplicação do WHOQOL-100, corresponde ao fato, descrito por Messa (2009), de que as famílias de baixa renda utilizam recursos informais, contando com amigos, vizinhos e parentes, muitas vezes desacreditadas dos serviços oferecidos pelo Estado. As famílias da camada média, por sua vez, vivem com apoio profissional, em maior isolamento, utilizando recursos formais como médico e empregada doméstica.

Meinão (2001) confirma que é significativo o ônus gerado sobre a QV do indivíduo com LES, com prejuízo da renda por perda da produtividade e desemprego decorrente da enfermidade.

Tais aspectos nos levam a sugerir a realização de mais estudos correlacionando renda com QV, talvez com desenho metodológico diferente do aqui utilizado.

Quanto à ausência de associação significativa entre os domínios de QV e o tempo decorrido desde o diagnóstico (Tabela 5.16), um resultado diferente do obtido nesta investigação foi encontrado numa avaliação de QV em LES que fez uso do SF-36 (FREIRE; NEPOMUCENO; CICONELLI, 2007), constatando que a duração da doença teve importante correlação com o *status* geral de saúde e com aspectos sociais de QV.

Araújo (2004) e Araújo e Traverso-Yépez (2007) identificaram em mulheres com LES diferentes formas de dar sentido ao processo de adoecer, mas não foi significativo o tempo de diagnóstico nesse processo.

Na comparação entre os domínios de QV e o uso de azatioprina verificou-se diferença significativa no domínio espiritual. Acredita-se, pelos mesmos motivos descritos anteriormente na avaliação geral de QV das mulheres estudadas.

Em Mato Grosso do Sul, a azatioprina é distribuída como medicamento de alto custo pela Secretaria de Estado de Saúde a pacientes com lúpus, mediante apresentação de justificativa de atividade de LES. Muitas mulheres atrasam o início da terapêutica, quando prescrita, porque o atendimento a todos os critérios para liberação do medicamento pelo órgão estadual é por vezes um processo demorado.

No presente estudo, em nenhuma das dimensões avaliadas com o instrumento aplicado detectou-se diferença significativa quanto ao uso dos medicamentos cloroquina e prednisona e à utilização de pulsoterapia com ciclofosfamida e metilprednisolona (Tabelas 5.18 a 5.21).

O uso contínuo de antimalárico (difosfato de cloroquina ou sulfato de hidroxicloroquina) em pacientes em que a doença está controlada diminui a possibilidade de ativação desta (SATO *et al.*, 2004b).

No entanto, nessa terapêutica, conforme recomenda Wofsy (2005), requer-se monitoração da toxicidade ocular, que pode se manifestar como visão borrada, fotofobia, halo visual ou comprometimentos mais graves e até irreversíveis por deposição do medicamento na retina, quando utilizadas doses maiores que as usuais (ANDERSON, 1996; KLEJNBERG; MORAES JUNIOR, 2006).

No estudo de Ponchet *et al.* (2005), a ocorrência de efeitos adversos com o uso de 250 mg diários de difosfato de cloroquina para tratamento de LE em 350 pessoas manifestou-se, em ordem decrescente, como alterações oculares, gastrointestinais, dermatológicas, neuromusculares e psiquiátricas.

Na presente pesquisa, as participantes que recebiam cloroquina eram regularmente acompanhadas e avaliadas por oftalmologista no ambulatório do NHU-UFMS, permitindo identificação precoce de efeitos e reações adversas, facultando a adoção de conduta adequada pelos profissionais, de modo a prevenir complicações. Outros efeitos indesejáveis da cloroquina, como distúrbios gastrointestinais, *rash* cutâneo e alopecia (ANDERSON, 1996), que poderiam ser confundidos com atividade da doença, foram avaliados também à luz dos critérios do SLEDAI.

Glicocorticóides e antimaláricos são os medicamentos mais utilizadas no tratamento de LES, sendo que, dos primeiros, a prednisona é considerada droga-padrão, com finalidade antiinflamatória ou imunossupressora, dependendo da dose. Segundo o Consenso Brasileiro para o Tratamento do LES, “em virtude dos

múltiplos efeitos colaterais, os glicocorticóides devem ser usados na dose efetiva para o controle da atividade da doença e, assim que possível”, deve-se “fazer a redução gradual de sua dose” (SATO *et al.*, 2002, p. 364).

Por esses motivos e porque 93,7% das mulheres da presente pesquisa faziam uso de prednisona, consideramos importante relatar alguns dos efeitos colaterais mais comuns do uso de glicocorticóides, os quais incluem mudanças na aparência física, tais como acne e *facies* cushingóides, e aumento de apetite, que leva a ganho de peso. Os esteróides também podem causar uma redistribuição de gordura, levando a aumento da face e do abdômen, simultâneo a emagrecimento de braços e pernas.

Em alguns casos, a pele fica mais frágil, o que pode facilitar o aparecimento de lesões. Incluem-se ainda irritabilidade, agitação, euforia ou depressão, fadiga e insônia. O uso prolongado pode causar hipertensão arterial, hiperglicemia, osteoporose e catarata. Altas doses de glicocorticóides causam suscetibilidade a infecções. A prednisona também aumenta os níveis de colesterol e de triglicérides no sangue (HAHN, 2006). O uso dessa medicação é apontado como possível causa de baixa qualidade do sono em mulheres com LES (COSTA *et al.*, 2005).

Por serem muitos e marcantes os efeitos e reações com o uso desse medicamento, chama atenção o fato de não ter sido identificada associação de nenhum dos domínios de QV com as diferentes doses de prednisona usadas pelas 89 mulheres desta investigação.

Indivíduos submetidos a pulsoterapia podem apresentar hipertensão arterial sistêmica, retenção de água e sódio, perda de cálcio e potássio, náusea, vômito, hiperglicemia e risco elevado de adquirir infecção, devido à imunossupressão (BALBI *et al.*, 2001). Indica-se por isso isolamento protetor, além de terapia adicional com anti-hipertensivos, antieméticos, insulino terapia, reposição de eletrólitos e assistência de enfermagem direcionada às reações adversas (REIS; LOUREIRO; SILVA, 2007).

Em geral, durante o período em que mulheres com LES são submetidas às sessões, os relatos de reações imediatas e tardias são comuns, incluindo náusea, gosto amargo na boca, sobrepeso e alopecia. Algumas verbalizam tristeza, desânimo e necessidade de coragem para mais uma etapa, embora reconheçam o

prosseguimento como necessário e apresentem determinação muito grande para superação das reações causadas pelo tratamento.

No entanto, apesar das reações adversas e efeitos colaterais da pulsoterapia, no presente estudo não foi detectada associação significativa dessa terapêutica com as dimensões de QV (Tabelas 5.20 e 5.21).

Esses resultados diferem dos de Thumboo *et al.* (2000) e Fortin *et al.* (1998), que em estudos prospectivos para identificação de potencial relação entre causas e efeitos, mostraram que, além de fatores como atividade da doença, danos e fatores psicossociais, a QV percebida pode ser influenciada pelo uso de corticosteróides e/ou agentes citotóxicos.

Dada a amplitude do tema, sugerimos que novas pesquisas com desenho metodológico diferente do aqui utilizado sejam dedicadas à investigação da terapêutica, permitindo trazer à luz resultados que expandam o atual conhecimento sobre esse campo, inclusive em diferentes situações clínicas.

7 CONCLUSÕES

1. A QV das mulheres adultas com LES pesquisadas neste estudo mostrou-se afetada em todos os domínios avaliados pelo instrumento WHOQOL-100.
2. O melhor nível de QV ocorreu no domínio espiritual; o pior, no ambiental.
3. A doença se encontrava em atividade (leve, moderada ou intensa) em 79% das participantes.
4. Quanto mais intensa a atividade do LES, pior se revelou a QV nas mulheres do grupo-caso.
5. Os domínios físico, psicológico e ambiental foram os mais afetados nas mulheres com LES em atividade.
6. As manifestações clínicas e laboratoriais que mais caracterizaram a ocorrência de atividade da doença, segundo o SLEDAI, em ordem decrescente, foram: aumento de anticorpos anti-DNA, alopecia, artrite/artralgia, diminuição dos complementos C3, C4 e CH50, úlceras de mucosa, proteinúria, eritema malar e leucocitúria (na ausência de infecção).
7. Quanto maior a idade, pior a QV das participantes em todos os domínios avaliados pelo WHOQOL-100.
8. Quanto maior o nível de escolaridade, melhor foi a QV nos domínios físico, psicológico, de nível de independência e ambiental.
10. A procedência de pacientes de outras cidades de Mato Grosso do Sul, de outros estados ou de país vizinho, revelam a qualificação do NHU-UFMS como referência no diagnóstico e tratamento de LES.
11. As participantes que dispunham de convênio médico privado apresentaram melhor QV nos domínios psicológico e de relações sociais.
12. Quanto maior a renda familiar, melhor a QV, com significância no domínio ambiental.
13. A avaliação de QV centrada na pessoa permite conhecer o impacto da doença e do tratamento em nível distinto do biológico e complementar a este. O enfoque preserva o caráter humano da investigação, identifica problemas relevantes e torna mais apropriado e abrangente o planejamento das intervenções.

14. A adoção da abordagem de QV envolve uma mudança de paradigma na atenção às mulheres com LES.

8 PROPOSIÇÕES PARA A PRÁTICA

Para que esta pesquisa não se encerre em si mesma, mas configure ponto de partida, sugere-se a promoção das seguintes práticas:

1. Constituição, com base em Mattje e Turato (2006), mas com acréscimos nossos, de equipe multiprofissional para assistir pessoas com LES com a participação de médicos (reumatologista, dermatologista, psiquiatra, oftalmologista, nefrologista e ginecologista), enfermeiros, psicólogos clínicos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, farmacêuticos, fisioterapeutas, orientador espiritual, nutricionistas e educador físico.
2. Avaliação da assistência, da organização do serviço e do planejamento estratégico, sob a visão de QV.
3. Adoção de novas condutas, agregando modalidades terapêuticas inovadoras e estratégias de educação em saúde, tanto individualizadas quanto grupais, que envolvam a participação conjunta dos membros da equipe multiprofissional e alunos de graduação de várias áreas. São exemplos os grupos de discussão e operativos, a escuta terapêutica e a visita domiciliar. Tais estratégias poderão contemplar as diferenças adaptando as formas de comunicação, dada a dificuldade de compreensão sobre o LES, seu curso clínico e seu significado na vida das mulheres.
4. Ouvir a mulher, o que, em cenário clínico, é fundamental para promover sua QV. Sabemos que quando há disparidade entre o que é expresso pelo paciente e o que é objetivamente identificado pelo profissional, as estratégias de intervenção que venham a ser implementadas se revelam inapropriadas, caracterizando-se por dificuldade de comunicação e diminuição da adesão ao tratamento (WHO, 2003; YEN *et al.*, 2003).
5. Incluir a atenção na dimensão espiritual como um recurso de saúde e no âmbito da formação de novos profissionais como uma mudança de paradigma. Não se trata de inserir o sentido de vida nas práticas profissionais, mas de extrair, captar, descobrir o sentido de vida na ótica das mulheres, sem perder contexto com o cenário clínico, e refletir sobre como apoiar a espiritualidade destas,

quando, como e se o elas o considerarem relevante, para então propor intervenções.

6. Curso de auto-ajuda oferecido a mulheres adultas com LES, o que pode ser uma boa intervenção de enfermagem em conjunto com a psicologia e o serviço social, por tratar-se de uma doença de natureza complexa e predominantemente feminina, que exige a participação ativa da mulher para que mantenha um nível de saúde satisfatório.
7. Adoção e implementação de critérios claros e padronizados para avaliar a atividade da doença em cenário clínico, os quais devem ser registrados em prontuário, assim como as condutas terapêuticas adotadas pela equipe multidisciplinar.
8. Acompanhamento multiprofissional sistemático na fase de atividade da doença, quando os fatores físicos, emocionais e ambientais e o estresse psicológico comparecem com imprevisibilidade e requerem abordagem holística.
9. Estruturação para que os exames laboratoriais imunológicos sejam realizados na própria instituição. Além de fundamental, isso poderia atender a outras áreas, beneficiar e agilizar a assistência e facilitar a realização de pesquisas, inclusive evitando quebra de protocolos por perda de material ou atraso em resultados de exames.
10. Estruturação de área física e recursos humanos e tecnológicos para a atenção em reumatologia, possibilitando a atuação inovadora da equipe multiprofissional e o desenvolvimento de pesquisas e de novas estratégias terapêuticas. Como espaços, sugerem-se as rampas e outros locais de acesso, salas multimídia e salas para reuniões com grupo de pacientes. Quanto aos recursos humanos e tecnológicos, devem permitir atividades de estudo e capacitação, entrosamento da equipe multidisciplinar e composição de uma equipe de apoio aos pesquisadores (secretária e profissionais de estatística e de informática).
11. Implementação de um programa de educação permanente envolvendo profissionais que atendem o paciente reumatológico no NHU-UFMS e novos e futuros profissionais da saúde. Além do caráter científico e prático desse programa, compete que sejam incluídos conhecimentos sobre documentação, para correta realização de registros em prontuários, uma vez que estes, quando

preenchidos com relatos completos e claros, constituem precioso material para pesquisa.

12. Quanto aos gestores no campo das políticas públicas, cumpre-lhes estabelecer, oficializar e divulgar políticas de atenção às pessoas com LES. Que essas políticas, fundamentadas em dimensões de QV contemplem:
 - fornecimento favorecido de medicamentos específicos e de filtro solar;
 - campanhas de orientação sobre LES à população;
 - organização de programas especiais de diagnóstico e tratamento de pessoas com LES, bem como acompanhamento a estas e a suas famílias e cuidadores;
 - diretrizes para educação em saúde;
 - disponibilização de recursos para reestruturação dos serviços que atendem a essa clientela.
13. Capacitação de equipes de Estratégia de Saúde da Família e da Atenção Básica de Saúde para melhor acompanhamento domiciliar e ambulatorial das pacientes com LES, favorecendo sua QV.
14. Aprovação e cumprimento de protocolos de encaminhamento pelos municípios sul-mato-grossenses e de estados vizinhos, incluindo o apoio logístico e social necessário às pacientes que utilizam o NHU-UFMS como referência para diagnóstico e tratamento de LES.
15. Valorização pela equipe de saúde do tempo decorrido desde o diagnóstico de LES como dado relevante para elaboração de planos terapêuticos e assistenciais, reconhecendo-se a importância de vivências anteriores, episódios prévios de exacerbação da doença e também da experiência de vivenciar a atividade da doença pela primeira vez.
16. Criação de uma linha de pesquisa de QV que permita a agregação de projetos das diferentes áreas de atuação da equipe multidisciplinar envolvida, com fomento para que se intensifiquem as investigações nessa área e se amplie a produção científica relacionada ao tema e à divulgação de trabalhos.
17. Como proposição final, sugere-se o empreendimento de novas pesquisas relacionadas a:

- a) variáveis psicossociais e socioeconômicas que influenciam a adaptação à doença e à QV de pessoas com LES, inclusive em outras faixas etárias e contextos;
- b) efeitos da corticoterapia e dos citotóxicos empregados na fase de atividade da doença;
- c) adesão ao tratamento e evolução clínica;
- d) determinantes individuais e coletivos do processo saúde–doença no LES e implicações sociais, ambientais, físicas, emocionais, psicológicas e espirituais de conviver com essa doença;
- e) QV dos cuidadores de pessoas com LES;
- f) QV das mulheres com LES na adolescência e no climatério;
- g) atuação das equipes de enfermagem e multiprofissional, considerando as estratégias de assistência a pessoas com LES nos diversos cenários de atuação;
- h) avaliação da eficácia de novas estratégias de atenção que venham a ser implementadas, abrangendo inclusive aspectos psicoespirituais da assistência à saúde;
- i) implicações de gênero relacionadas ao paciente com LES frente à convivência social e familiar e à assistência multiprofissional;
- j) tradução e validação de instrumentos específicos para pesquisa de QV em LES para uso no Brasil.

REFERÊNCIAS

- ABBAS, A.K.; LICHTMAN, A.H. Tolerância imunológica e auto-imunidade: discriminação *self-nonsel* no sistema imunológico e seu mau desempenho. **Imunologia básica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007. cap. 9.
- ABBAS, A.K.; LICHTMAN, A.H.; POBER, J.S.; Doenças causadas pelas respostas imunes: hipersensibilidade e auto-imunidade. **Imunologia celular e molecular**. 4. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2003. cap. 18, p. 404-423.
- ABU-SHAKRA, M. et al. Sense of coherence and its impact on quality of life of patients with systemic lupus erythematosus. **Lupus**, v. 15, n.1, p. 32-37, jan. 2006.
- ADDINGTON-HALL, J.; KALRA, L. Measuring quality of life: who should measure quality of life? **BMJ**, v. 322, p. 1417-1420, jun. 2001.
- ALMEIDA-FILHO, N. Modelos de determinação social das doenças crônicas não-transmissíveis. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 9, n.4, p. 865-884, out./dez. 2004.
- ANDERSON, R. J. Terapia da hidroxicloroquina nas doenças reumáticas. **A Folha Médica**, v. 112, n. 2, p. 193-195, abr./jun. 1996.
- ANTONIAZZI, A.S.; DELL'AGLIO, D.D.; BANDEIRA, D.R. O conceito de *coping*: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**, v. 3, n. 2, p. 273-294, jul./dez. 1998.
- APPENZELLER, S.; COSTALLAT, L.T.L. Análise de sobrevivência global e fatores de risco para óbito em 509 pacientes com lúpus eritematoso sistêmico (LES). **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 44, n. 3, p. 198-205, maio/jun. 2004.
- ARAÚJO, A.D. **A doença como ponto de mutação**: os processos de significação em mulheres portadoras de lúpus eritematoso sistêmico. 2004. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2004.
- 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. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=26112203&iCveNum=9383#>>. Acesso em: 12 set. 2008.
- ARCHENHOLTZ, B.; BURCKHARDT, C.S.; SEGESTEN, K. Quality of life of women with systemic lupus erythematosus or rheumatoid arthritis: domains of importance and dissatisfaction. **Qual Life Res.**, v. 8, n. 5, p. 406- 411, Aug. 1999.
- AYACHE, D.C.G.; COSTA, I.P. Alterações da personalidade no lúpus eritematoso sistêmico. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 45, n. 5, p. 313-318, set./out. 2005.
- BAE, S.C. et al. Variable effects of social support by race, economic status, and disease activity in systemic lupus erythematosus. **The Journal of Rheumatology**, v. 28, n. 6, p. 1245-1251, June 2001.
- BALBI, A.L. et al. Estudo comparativo das complicações terapêuticas no lúpus eritematoso sistêmico e nas glomerulopatias idiopáticas. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 47, n. 4, p. 296-301, out./dez. 2001.

BARBOSA, D.A. et al. Co-morbidade e mortalidade de pacientes em início de diálise. **Acta Paul. Enferm.**, v. 19, n.3., p. 304-309, jul./set. 2006.

BARRETO, M.L. Por uma epidemiologia da saúde coletiva. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 1, n. 2, p.104-122, ago. 1998.

BELASCO, A.G.S. **Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise**. 2002. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina. São Paulo, 2002.

BELASCO, A.G.S.; SESSO, R.C.C. Qualidade de vida: princípios, focos de estudo e intervenções. In: DINIZ, D.P.; SCHOR, N. (Orgs.). **Qualidade de vida**. Barueri: Manole, 2006. p. 1-10. (Série Guias de medicina ambulatorial e hospitalar – UNIFESP - Escola Paulista de Medicina.)

BENITHA, R.; TIKLY, M. Functional disability and health-related quality of life in South Africans with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. **Clin. Rheumatol.**, v. 26, n. 1, p. 24-29, Jan. 2007.

BEZERRA, E.L.M et al. Lúpus eritematoso sistêmico (LES): perfil clínico-laboratorial dos pacientes do Hospital Universitário Onofre Lopes (UFRN-Natal/Brasil) e índice de dano nos pacientes com diagnóstico recente. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 45, n. 6, p. 339-342, nov./dez. 2005.

BITTENCOURT, Z.Z. **Qualidade de vida em portadores de patologias crônicas: importância do preparo técnico e humanista das equipes multi-profissionais**. 2003. Tese (Doutorado) - Departamento de Saúde Coletiva, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

BLOEM, E.F. et al. Clarifying quality of life assessment: do theoretical models capture the underlying cognitive process? **Qual Life Res.**, v. 17, n. 8 p. 1093-1102, Oct. 2008.

BOMBARDIER, C. et al. Derivation of the SLEDAI. **Arthritis and Rheumatism**, v. 35, n. 6, p. 630-640, June 1992.

BOWLING, A. **Measuring health**. Buckingham: Open University Press, 1997.

BOWMAN, S.J.; BOOTH, D.A.; PLATTS, R.G. Measurement of fatigue and discomfort in primary Sjögren's Syndrome using a new questionnaire tool. **Rheumatology (Oxford)**, v. 43, n. 6, p. 758-64, June 2004.

BUENO, S. **Dicionário da língua portuguesa**. ed. rev. e atual. São Paulo: FTD, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BURATTI, S. et al. Mycophenolate mofetil treatment of severe renal disease in pediatric onset systemic lupus erythematosus. **J. Rheumatol.**, v. 28, n. 9, p. 2103-2108, sep. 2001.

BUSS, P.M. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 5, n.1, p. 163-177, 2000. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1413-812320000001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 nov. 2008.

CÂMARA, M. et al. Lupus eritematoso sistêmico – revisão casuística do centro hospitalar de Vila Nova de Gaia (Portugal). **Medicina Interna**, v. 8, n. 2, p. 101-106, 2001. Disponível em: <www.spmi.pt/revista/vol8_n2_2001/ch6_v8n2a2001.pdf>. Acesso em: 27 jun. 2007.

CAMPOLINA, A.G.; CICONELLI, R.M. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. **Rev. Panam. Salud Publica**, v. 19, n. 2, p. 128-136, fev. 2006.

CAMPOS, M.O.; RODRIGUES NETO, J.F. Qualidade de vida: um instrumento para a promoção da saúde. **Rev. Baiana de Saúde Pública**, v. 32, n. 2, p. 232-240, maio/ago. 2008.

CAMPOS, G.W.; BARROS, R.B.; CASTRO, A.M. Avaliação da política nacional de promoção da saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 9, n. 3, p. 745-749, jul./set. 2004.

CARR, A.J.; HIGGINSON, I. Measuring quality of life: are quality of life measures patient centred? **BMJ**, v. 322, p. 1357-1360, June 2001.

CARR, A.J.; GIBSON, B.; ROBINSON, P.G. Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? **BMJ**, v. 322, p. 1240-1243, May 2001.

COSTA, D.D. et al. Determinants of sleep quality in women with systemic lupus erythematosus. **Arthritis Rheum.**, v. 53, n. 2, p. 272-278, Apr. 2005.

COSTALLAT, L.T.L.; APPENZELLER, S; MARINI, R. Evolução e fatores prognósticos do lúpus eritematoso sistêmico em relação com a idade de início. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 42, n. 2, p. 91-98, mar./abr. 2002.

COSTALLAT, L.T.L. et al. Causas de óbito em lúpus eritematoso sistêmico. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 37, n. 4, p. 205-209, jul./ago. 1997.

COUTO, D.O. et al. Perfil dos pacientes com lúpus eritematoso sistêmico, internados na unidade de terapia intensiva de um hospital universitário de Fortaleza. **Rev. Bras. Ter. Intensiva**, v. 20, n. 3, p. 249-253, jul./set. 2008.

CRUZ, B.P. **Estrutura do vivido**: análise do relato de pacientes com lupus eritematoso sistêmico. 2003. (Dissertação Mestrado) - Departamento de Nefrologia, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2003.

DA COSTA, D. et al. Dimensions of fatigue in systemic lupus erythematosus: relationship to disease status and behavioral and psychosocial factors. **J. Rheumatol.**, v. 33, n. 7, p. 1282-1288, July 2006.

DANTAS, R.A.S.; SAWADA, N.O.; MALERBO, M.B. Pesquisas sobre qualidade de vida: uma revisão da produção científica das Universidades Públicas do Estado de São Paulo. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v.11, n. 4, p. 532-538, jul./ago. 2003.

DINIZ, D.P.; SCHOR, N. (Orgs.). **Qualidade de vida**. Barueri (SP): Manole, 2006. (Série Guias de medicina ambulatorial e hospitalar – UNIFESP - Escola Paulista de Medicina.)

DOBKIN, P.L. et al. Quality of life in systemic lupus erythematosus patients during more and less active disease states: differential contributors to mental and physical health. **Arthritis Care Res.**, v.12, n. 6, p. 401-10, Dec. 1999.

DRULEY, J.A.; STEPHENS, M.A.; COYNE, J.C. Emotional and physical intimacy in coping with lupus: women`s dilemmas of disclosure and approach. **Health Psychol.**, v. 16, n. 6, p. 506-514, Nov.1997.

EDWORTHY, S.M. Clinical manifestation of systemic lupus erythematosus. In: HARRIS JUNIOR, E.D. et al. (Eds.) **Kelley's textbook of rheumatology**. 7. ed. Philadelphia: Elsevier, 2005. p. 1201-1247.

ELWYN, G. et al. Respecting the subjective: quality measurement from the patient's perspective. **BMJ**, v. 335, p. 1021-1022, nov. 2007.

FARIA, J.B.; SEIDL, E.M.F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 3, p. 381-389, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a12v18n3.pdf>>. Acesso em: 3 mar. 2009.

FAYERS, P.M.; MACHIN, D. Introduction. In: FEYERS, P.M.; MACHIN, D. (Orgs.) **Quality of life: assessment, analysis and interpretation**. 2. ed. New York: John Wiley & Sons, 2000. p. 3-30.

FELSON, D.T. Epidemiology of the rheumatic diseases. In: KOOPMAN, W.J.; MORELAND, L.W. (Eds.) **Arthritis and allied conditions: a textbook of rheumatology**. 15. ed. Philadelphia: LWW, 2005. p.15-18.

FERRAZ, L.B. The impact of lupus erythematosus cutaneous on the quality of life: the Brazilian-Portuguese version of DLQI. **Qual Life Res.**, v. 15, n. 3, p. 565-570, Apr. 2006.

FERRAZ, M.B.; ATRA, E. Avaliação da qualidade de vida em reumatologia. **Rev. Bras. de Reumatol.**, v. 30, n. 6, p. 169-172, nov./dez. 1990.

FERRAZ, L.B. et al. Alopecia impairs the quality of life of patients with lupus erythematosus. **Arch. Dermatolol.**, v. 142, n. 1, p. 110, jan. 2006.

FERREIRA, A.B.H. **Novo Dicionário da Língua Portuguesa**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

FERRÓN, L.E. Estados emocionales en pacientes con lupus eritematosos sistémico. **Rev. Mex. Reumatol.**, v.15, n.1, p. 1-10, feb. 2000.

FLANAGAN, J. Measurement of quality of life: current state of the art. **Arch. Phsyical Méd. Reab.**, v. 63, n. 2, p. 56-59, Feb. 1982.

FLECK, M.P.A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência e Saúde Coletiva** [online], v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7077.pdf>>. Acesso em: 9 jan. 2006.

FLECK, M.P.A. **Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL)**. Divisão de saúde mental, Organização Mundial de Saúde, Genebra, 1998. Serviço de Psiquiatria do Hospital das Clínicas de Porto Alegre, 2003. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol.html>>. Acesso em: 26 dez. 2005.

FLECK, M.P.A. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: FLECK, M.P.A. et al. (Orgs.) **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 19-28.

FLECK, M.P.A et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). **Rev. Saúde Pública**, v. 33, n. 2, p. 198-205, abr. 1999.

FLECK, M.P.A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref. **Rev. Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 350-356, abr. 2000.

FLECK, M.P.A. et al. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. **Rev. Saúde Pública**, v.37, n. 4, p. 446-55, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v37n4/16779.pdf>>. Acesso em: 29 mai. 2006.

FLECK, M.P.A *et al.* **Avaliação de qualidade de vida**: guia para profissionais de saúde: conceitos e aplicações do WHOQOL. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FONSECA, R.M.G.S. Espaço e gênero na compreensão do processo saúde-doença da mulher brasileira. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 5, n.1., p. 5-13, jan. 1997.

FONSECA, R.M.G.S. Gênero e saúde-doença: uma releitura do processo saúde-doença das mulheres. In: FERNANDES, R.A.Q.; NARCHI, N.Z. (Orgs.). **Enfermagem e Saúde da Mulher**. Barueri: Manole, 2007. p. 30-61.

FORTIN, P.R. et al. Impact of disease activity and cumulative damage on the health of lupus. **Lupus**, v. 7, n. 2, p. 101-107, Feb.1998.

FREIRE, E.A; NEPOMUCENO, J.C.; CICONELLI, R.M. Damage index assessment and quality of life in systemic lupus erythematosus patients (with long-term disease) in Northeastern Brazil. **Clin. Rheumatol.**, v. 26, n. 3, p. 423-8, mar. 2007.

FREITAS, M.C.; MENDES, M.M.R. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 590-597, jul./ago. 2007.

FRITZLER, M.J. Clinical relevance of autoantibodies in systemic rheumatic diseases. **Molecular Biology Reports**, v. 23, n. 3-4, p. 133-145, May/June 1996.

FUNAUCHI, M. et al. Quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: preliminary survey using a short questionnaire. **Nihon Rinsho Meneki Gakkai Kaishi**, v. 28, n.1, p. 40-47, Feb. 2005.

GARRATT, A. et al. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. **BMJ**, v. 324, p. 1417-1421, June 2002.

GIACOMONI, C.H. Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida. **Rev. Temas em Psicologia da SBP** [online], v.12, n.1, p. 43-50, 2004. Disponível em: <http://www.sbponline.org.br/revista2/vol12n1/temas_vol12_01.pdf#page=50>. Acesso em: 16 set. 2007.

GIKOVATE, F. Reflexões sobre o feminino. In: GIKOVATE, F. (Ed.) **Entendendo a mulher... além da paciente**. São Paulo: Lemos, 1999. cap. 5.

GLADMAN, D.; IBAÑEZ, D.; UROWITZ, M. Systemic lupus erythematosus disease activity index 2000. **J. Rheumatol.**, v. 29, n. 2, p. 288-291, Feb. 2002.

GOMES, D.Q.C. et al. Lúpus eritematoso: uma revisão literária. **Rev. Bras. Patol. Oral** [online], 2004. Disponível em: <<http://www.patologiaoral.com.br/texto82.asp>>. Acesso em: 17 fev. 2007.

GONZALEZ, P.U. El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. **Rev. Cubana Salud Pública**. v. 28, n. 2, p. 157-175, jul./dic. 2002.

GORDON, C., CLARKE, A.E. Quality of life and economic evaluation in SLE clinical trials. **Lupus**, v. 8, n. 8, p. 645-654, Oct. 1999.

GRANDELLE, M. et al. Estudo da hipertensão arterial pulmonar no lúpus eritematoso sistêmico. **Rev. Bras. Reumatolol**. v. 42, n. 5, p. 89-94, set./out. 2002.

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.**, v. 19, n. 5, p. 685-708, Oct. 2005.

GROOTSCHOLTEN, C. et al. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: **Quality of Life Research**, v. 12, n. 6, p. 635-644, Sep. 2003.

GUARIZE, J.; APPENZELLER, S.; COSTALLAT, L.T.L. Avaliação do índice de danos permanentes através do SLICC/ACR-DI em pacientes brasileiros com lúpus eritematoso sistêmico. **Rev. Bras. Reumatolol**. v. 44, n. 2, p. 109-114, mar./abr. 2004.

GUEDES, L.K.N.; FIGUEIREDO, C.P.; BORBA, E.F. Avaliação da beta 2-microglobulina no lúpus eritematoso sistêmico: níveis elevados sem relação com a atividade inflamatória. In: CONGRESS AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY ACR. ANNUAL SCIENTIFIC MEETING, 67., 2006. **Resumo**. Disponível em: <http://www.reumatologiasp.com.br/cong_paul/1.htm>. Acesso em: 26 jan. 2006.

HAHN, B.H. Lupus eritematoso sistêmico. In: KASPER, D.L. et al. (Orgs.). **Harrison: medicina interna**. 16. ed. Rio de Janeiro: McGraw-Hill Interamericana do Brasil, 2006. p. 2056-2064.

HAHN, B.H.; KARPOUZAS, G.A.; TSAO, B.P. Pathogenesis of systemic lupus erythematosus. In: HARRIS JUNIOR, E.D. et al. (Org.). **Kelley's textbook of rheumatology**. 7. ed. Philadelphia: Elsevier, 2005. p. 1174-1247.

HALE, E.D. et al. "Concealing the evidence": the importance of appearance concerns for patients with systemic lupus erythematosus. **Lupus**, v. 15, n. 8, p. 532-540, Aug. 2006.

HELPENSTEIN JUNIOR, M. Epidemiologia das doenças reumáticas In: SATO, E.I. (Coord.). **Guia de reumatologia**. Barueri: Manole, 2004. p. 7. (Série Guias de medicina ambulatorial e hospitalar UNIFESP/EPM.)

HIGGINSON, I.J.; CARR, A.J. Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. **BMJ**, v. 322, p.1297-1300, May 2001.

HUANG, H.C. et al. The relationships between disability level, health-promoting lifestyle, and quality of life in outpatients with systemic lupus erythematosus. **J. Nurse Res.**, v. 15, n.1, p. 21-32, Mar. 2007.

HUF, D.D. **A face oculta do cuidar**: reflexões sobre a assistência espiritual em enfermagem. Rio de Janeiro: Mondrian, 2002. p. 73, 87-108

HUNT, S.M.; McEWEN, J.; McKENNA, S.P. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. **Journal of the Royal College of General Practitioners**, v. 35, n. 273, p. 185-188, Apr. 1985.

IBANEZ, D.; UROWITZ, M.B.; GLADMANN, D.D. Summarizing disease features over time: I. Adjusted mean SLEDAI derivation and application to an index of disease activity in lupus. **J. Rheumatol.**, v. 30, n. 9, p. 1977-1982, Sep. 2003.

ITURRY-YAMAMOTO, G.R.; PORTINHO, C.P. Sistema complemento: ativação, regulação e deficiências congênitas e adquiridas. **Rev. Ass. Méd. Brasil.**, v. 47, n. 1, p. 41-51, jan./mar. 2001.

JAIMOVICH, L. Lupus eritematoso sistémico (LES): algo de lo nuevo em su tratamiento. **Act Terap Dermatol.**, v. 30, p. 173-177, 2007. Disponível em: <http://www.atdermae.com/pdfs/atd_30_03_04.pdf>. Acesso em: 6 out. 2008.

JOLLY, M.; UTSET, T.O. Can disease specific measures for systemic lupus erythematosus predict patient health related quality of life? **Lupus**, v. 13, n. 12, p. 924-926, Dec. 2004.

JUMP, R.L. et al. Fatigue in systemic lupus erythematosus: contributions of disease activity, pain, depression, and perceived social support. **J. Rheumatol.**, v. 32, n. 9, p. 1699-1705, Sep. 2005.

JURADO, E.V.; FIGUEROA, C.A.A. Evaluación de calidad de vida. **Salud Pública de México**, v. 44, n. 4, p. 349-361, jul./ago. 2002.

KELLEY, W.N. et al. (Orgs.). **Textbook of rheumatology**. 5. ed. Philadelphia: W.B. Saunders, 1997. p. 1015-1054.

KHANNA, S. et al. The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. **Rheumatology (Oxford)**, v. 43, n. 12, p. 1536-1540, Dec. 2004.

KIRSZTAJN, G.M. **Avaliação de atividade em pacientes com lupus eritematoso sistêmico**. [s.d.] Disponível em: <<http://www.sbn.org.br/capitulos.doc>>. Acesso em: 27dez. 2006.

KLEIN, C.H.; BLOCH, K.V. Estudos seccionais. In: MEDRONHO, R.A. et al. (Orgs.). **Epidemiologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 193-219.

KLEJNBERG, T.; MORAES JUNIOR, H.V.M. Alterações oculares nos pacientes portadores de lúpus eritematoso sistêmico em acompanhamento ambulatorial. **Arq. Bras. Oftalmol.** v. 69, n. 2, p. 233-237, mar./abr. 2006.

LAHITA, R.G. Gender and LES. In: LAHITA, R.G. (Ed.). **Systemic lupus erythematosus**. 4 ed. New York: Academic Press, 2004. p. 205-208.

LAM, G.K.; PETRI, M. Assessment of systemic lupus erythematosus. **Clin. Exp. Rheumatol.**, v. 23, n. 5, suppl. 39, p. S120-132, Sep./Oct. 2005.

LATORRE, L.C. **Análise da sobrevida em pacientes com lupus eritematoso sistêmico**. 1997. Tese (Doutorado) - Departamento de Epidemiologia, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.

LAURENTI, R. A mensuração da qualidade de vida. **Rev. Assoc. Méd. Bras.** v. 49, n. 4, p. 349-366, 2003. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302003000400021>.
Acesso em: 23 dez 2005.

LEONG, K.P. et al. Development and preliminary validation of a systemic erythematosus-specific quality-of-life instrument (SLEQOL). **Rheumatology (Oxford)**, v. 44, n. 10, p. 1267-1276, Oct. 2005.

LEVY NETO, M.; BARBAS, C.S.V.; RADU, A.S. Vasculites sistêmicas. In: YOSHINARI, N.H.; BONFÁ, E.S.D.O. (Orgs.) **Reumatologia para o clínico**. São Paulo: Rocca, 2000. p. 65-72.

LINS JUNIOR, H.W.N. **Pulsoterapia com ciclofosfamida no lupus eritematoso sistêmico**: experiência em 40 casos. 1992. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1992.

LIPSKY, P.E.; DIAMOND, B. Auto-imunidade e doenças auto-imunes. In: KASPER, D.L. et al. (Eds.). **Harrison: medicina interna**. 16. ed. Rio de Janeiro: Mc Graw-Hill Interamericana do Brasil, 2006. p. 2053-2056.

LÓPEZ, G.Q. et al. Aplicación clínica de los anticuerpos antinucleares en el lupus eritematosos sistêmico. **Rev. Colombiana Reumatol.**, v. 10, n. 1, p. 32-45, mar. 2003.

LUNIC, M.C. et al. Grupo de calidad de vida em enfermedades del tejido conectivo. **Rev. Arg. de Reumatologia**, v. 15, n. 1, p. 10-15, oct. 2004.

MACHADO, M.A.; FERNANDES, A.O.; ZAGONEL, I.P.S. **O significado da simultaneidade do adoecimento e cronicidade para a mulher**: estabelecendo o cuidado de enfermagem. 2009. Disponível em: <<http://www.abennacional.org.br/2SITE/Arquivos/N.075.pdf>>. Acesso em: 18 fev. 2009.

MAGALHÃES, M.B.; DONADI, E.A.; LOUZADA JUNIOR, P. Manifestações clínicas do lúpus eritematoso sistêmico: abordagem diagnóstica e terapêutica na sala de urgência. **Medicina**, v. 36, n. 2/4, 409-417, abr./dez. 2003.

MARTINEZ, E.C.; PEROBA, G.A.; SILVA, R.R. Análise comparativa de dados clínicos do lúpus eritematoso sistêmico na abordagem fisioterapêutica. **Fisiot. Bras.**, v. 5, n. 2, p. 142-147, mar./abr. 2004.

MARTINS, C.S.C. Impacto do suporte social e dos estilos de *coping* sobre a percepção subjetiva de bem-estar e qualidade de vida em doentes com lúpus. 2007.

Psicologia.com.pt: o portal dos psicólogos. Disponível em:

<<http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0339.pdf>>. Acesso em: 21 abr. 2007.

MASON, V. L.; SKEVINGTON, S. M.; OSBORN, M. Development of a pain a discomfort module for use with the WHOQOL-100. **Qual. Life Res.**, v. 13, n. 6, p. 1139-1152, ago. 2004.

MATTJE, G.D.; TURATO, E.R. Experiências de vida com lupus eritematoso sistêmico como relatadas na perspectiva de pacientes ambulatoriais no Brasil: um estudo clínico-qualitativo. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 475-482, jul./ago. 2006.

McELHONE, K; ABBOTT, J.; TEH, L.S. A review of health related quality of life in systemic lupus erythematosus. **Lupus**, v. 15, n. 10, p. 633-643, Oct. 2006.

MEDICAL SUBJECT HEADINGS – PUBMED. 2005. Disponível em:
<<http://www.nlm.nih.gov/mesh/meshhome.html>>. Acesso em: 28 fev. 2009.

- MEINÃO, I.M. **Utilização de recursos e custos em pacientes com lupus eritematoso sistêmico**. 2001. Tese (Doutorado) - Departamento de Reumatologia, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2001.
- MENDONÇA, G.A.S. Tendências na investigação epidemiológica em doenças crônicas. **Cad. Saúde Pública**, v. 17, n. 3, p. 697-703, mai./jun. 2001.
- MESSA, A. A. O impacto da doença crônica na família. [Online]. Disponível em: <<http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>>. Acesso em: 18 fev. 2009.
- MESSIAS-REASON, I.T. et al. Produtos de ativação do complemento como marcadores sensíveis de atividade do lúpus eritematoso sistêmico. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 42, n. 3, p. 154-159, maio/jun. 2002.
- MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>>. Acesso em: 26 set. 2007.
- MI NIÑO, M. Índice de actividad lúpica y manejo del lupus eritematoso sistémico. In: JORNADAS ACTUALIZACIÓN TERAPÉUTICA DERMATOLÓGICA Y ESTÉTICA, 7., Caracas, Venezuela, 2006. **Anais...** Disponível em: <http://www.piel.com.ve/ediciones/120/indice_de_actividad_lupica_y_manejo_del_les.pdf>. Acesso em: 13 nov. 2007.
- MOK, C.C.; WONG, R.W.S.; LAI, K.N. Treatment of severe proliferative lupus nephritis: the current state. **Ann. Rheum. Dis.**, v.62, n. 9, p. 799-804, Sep. 2003.
- MORALES, J.V. et al. Tratamento da nefropatia lúpica severa: efeito da ciclofosfamida endovenosa prolongada e intermitente. **Rev. HCPA**, v. 20, n. 3, p. 220-229, nov. 2000.
- MOREIRA, C.; CARVALHO, M.A.P. **Reumatologia – diagnóstico e tratamento**. 2. ed. Rio de Janeiro: MEDSI; Guanabara Koogan, 2001. cap. 5.
- MOSCA, M.; BOMBARDIERI, S. Assessing remission in systemic lupus erythematosus. **Clin. Exp. Rheumatol.**, v. 24, n. 6, suppl. 43, p. 100-104, 2006. Disponível em: <<http://www.clinexprheumatol.org/rheumatology-article.asp>>. Acesso em: 12 maio 2007.
- MOSES, N. et al. Prevalence and correlates of perceived unmet needs of people with systemic lupus erythematosus. **Patient Education and Counseling**, v. 57, n. 1, p. 30-38, Apr. 2005.
- MOSES, N. et al. Development and psychometric analysis of the systemic lupus erythematosus needs questionnaire (SLENQ). **Qual. Life Res.**, v. 16, n. 3, p. 461-466, Apr. 2007.
- NERY, F.G.; BORBA, E.F.; LOTUFO NETO, F.; Influência do estresse psicossocial no lúpus eritematoso sistêmico. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 44, n. 5, p. 355-361, set./out. 2004.
- OHAERI, J.U.; OLUSINA, A.K.; AL-ABASSI, A.H. Factor analytical study of the short version of the World Health Organization Quality of Life Instrument. **Psychopathology**, v. 37, n. 5, p. 242-248, Sep./Oct. 2004.
- OLINTO, M.T.A. Reflexões sobre o uso do conceito de gênero e/ou sexo na epidemiologia: um exemplo nos modelos hierarquizados de análise. **Rev. Bras. Epidemiol.** [online], v. 1, n. 2, 1998. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v1n2/06.pdf>>. Acesso em: 11 fev. 2009

OLIVEIRA, C.J. et al. Análise da produção científica na área da saúde sobre qualidade de vida no Brasil entre 2000 e 2005: um estudo bibliográfico. **Rev. Eletrônica de Enfermagem** [online], v. 9, n. 2, p. 496-505, maio/ago. 2007. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n2/v9n2a16.htm>>. Acesso em: 6 mar. 2008.

OMDAL, R. et al. Fatigue in patients with systemic lupus erythematosus: the psychosocial aspects. **J. Rheumatol.**, v. 30, n. 2, p. 283-287, Feb. 2003.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Cuidados inovadores para condição crônica: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Organização Mundial de Saúde, 2002. Brasília, 2003. Disponível em: <www.opas.gov>. Acesso em: 17 fev. 2008.

PADULLA, M.C. et al. Perfil clínico e epidemiológico do paciente lúpico no NHU/UFMS. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE REUMATOLOGIA, 25., 8-11 out. 2004, Rio de Janeiro. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 44, supl. 1, p. S99-S99, 2004.

PANOPALIS, P.; CLARKE, A.E. Quality of life in systemic lupus erythematosus. **Clin. Dev. Immunol.**, v. 13, n. 2-4, p. 321-324, June/Dec. 2006.

PANZINI, R.G. et al. Qualidade de vida e espiritualidade. **Rev. Psiq. Clín.**, v. 34, supl. 1, p. 105-115, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=0101-608320070007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 maio 2009.

PASCOAL, M.; DONATO, J.C. Aspectos psicofísicos e socioculturais da qualidade de vida. **Movimento e Percepção**, v. 5, n. 6, p. 91-117, jan./jun. 2005.

PATRICIO, Z.M. O que seria importante pesquisar e como fazê-lo em favor da qualidade de vida? **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 3, n. 1, p. 58-74, jan./jun. 1994.

PEDROSO, B. et al. Qualidade de Vida: uma ferramenta para o cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-100. In: ENCONTRO NACIONAL DE ENGENHARIA DE PRODUÇÃO, 28. **Anais ENEGEP**. Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <http://www.abepro.org.br/enegep2008/resumo_pdf/enegep/TN_STO_072_509_11202.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2008.

PEREIRA, I.A. Nefrite lúpica: seleção de artigos e comentários. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 42, n. 5, p. 320-327, set./out. 1999.

PEREIRA, M.G. **Epidemiologia: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. p. 269-288, 337-357.

PEREIRA, R.M.R.; SCHAINBERG, C.G. Lúpus eritematoso sistêmico. In: DOENÇAS, M.E.; MOORHOUSE, M.F.; GEISSLER, A.C. (Orgs.). **Planos de cuidados de enfermagem: orientações para o cuidado individual do paciente**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 87-90.

PEREIRA, D.A.; APPENZELLER, S.; COSTALLAT, L.T. Agregação familiar do lupus eritematoso sistêmico (LES), artrite reumatóide e outras doenças auto-imunes em uma coorte de 620 pacientes com LES. In: CONGRESSO INTERNO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA UNICAMP, 14. **Anais...** Campinas: Unicamp, 2006. Disponível em: <<http://www.prp.unicamp.br/pibic/congressos/xivcongresso/cdrom/pdfN/347.pdf>>. Acesso em: 27 jun. 2007.

- PETERSON, K.S.; WINCHESTER, R. Systemic lupus erythematosus: pathogenesis. In: KOOPMAN, W.J.; MORELANO, L.W. (Orgs.) **Arthritis and allied conditions: a textbook of rheumatology**, 15. ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins, 2005. v. 2, p. 1523-1559.
- PETRI, M.A. Systemic lupus erythematosus: clinical aspects. In: KOOPMAN, W.J.; MORELANO, L.W. (Orgs.) **Arthritis and allied conditions: a textbook of rheumatology**, 15. ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins, 2005. v. 2, p. 1473-1496.
- PINTO, C.; RIBEIRO, J.L.P. Construção de uma escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde. **Arquivos de Medicina**, v. 21, n. 2, p. 47-53, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/am/v21n2/v21n2a02.pdf>>. Acesso em: 20 fev. 2009.
- PNUD - PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. **Relatório de Desenvolvimento Humano 2007/2008**. Portugal: Almedina, 2007. Disponível em: <<http://www.undp.org.br/atlas/Oficio%20assinado.pdf>>. Acesso em: 22 mar. 2009.
- PONCHET, M.R.N.C. et al. Avaliação dos efeitos adversos desencadeados pelo uso de difosfato de cloroquina, com ênfase na retinotoxicidade, em 350 doentes com lúpus eritematoso. **An. Bras. Dermatol.**, v. 80, supl. 3, p. S275-S282, nov./dez. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v80s3/3v80a03.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2008.
- PONS-ESTEL, B.A. et al. The GLADEL multinational Latin American prospective inception cohort of 1,214 patients with systemic lupus erythematosus: ethnic and disease heterogeneity among "Hispanics". **Medicine**, v. 83, n. 1, p. 1-17, Jan. 2004.
- PORTAL, L.L.F. Espiritualidade: uma dimensão essencial na experiência significativa da vida. In: TEIXEIRA, E.F.B.; SILVA, J.D.T.; MULLER, M.C. (Orgs.). **Espiritualidade e qualidade de vida**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004. p. 65-76.
- POWER, M. Qualidade de vida: visão geral do projeto WHOQOL. In: FLECK, M.P.A. et al. **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 48-59.
- REEVES, W.H.; NARAIN, S.; SATOH, M. Autoantibodies in systemic lupus erythematosus. In: KOOPMAN, W.J.; MORELANO, L.W. (Orgs.) **Arthritis and allied conditions: a textbook of rheumatology**, 15. ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins, 2005. v. 2, p. 1497-1521.
- REIS, M.G. **Hipertensão arterial em adultos hospitalizados: fatores de risco, percepção da doença e qualidade de vida**. 2000. Dissertação (Mestrado na Área de Saúde do Adulto) – Universidade Federal de São Paulo – EPM, São Paulo, 2000.
- REIS, M.G.; GLASHAN, R.Q. Adultos hipertensos hospitalizados: percepção de gravidade da doença e de qualidade de vida. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 9, n. 3, p. 51-57, maio 2001.
- REIS, M.G.; LOUREIRO, M.D.R.; SILVA, M.G. Aplicação da metodologia da assistência a pacientes com lúpus eritematoso sistêmico: uma experiência docente. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 2, p. 229-232, mar./abr. 2007.
- RIBEIRO, E.M. A qualidade de vida na estratégia de saúde da família: refletindo sobre significados. **Fam. Saúde Desenv.**, v. 3, n. 2, p. 109-115, jul./dez. 2001.
- RIBEIRO, F.M. et al. Activity of systemic lupus erythematosus in end-stage renal disease study in a Brazilian cohort. **Am. J. Nephrology**, v. 25, n. 6, p. 596-603, Nov./Dec. 2005.

RINALDI S. 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**, v. 3, n.12, p. 1574-1579, Sep. 2004.

RINALDI S. et al. Influence of coping skills on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. **Arthritis Rheum.**, v. 55, n. 3, p. 427-433, June 2006.

ROBERTO, G.L. Espiritualidade e Saúde. In: TEIXEIRA, E.F.B.; SILVA, J.D.T.; MULLER, M.C (Orgs.). **Espiritualidade e qualidade de vida**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004. p. 151-163.

ROCHA, N.S.; FLECK, M.P.A. Religiosidade, saúde e qualidade de vida: uma revisão da literatura. In: TEIXEIRA, E.F.B.; SILVA, J.D.T.; MULLER, M.C (Orgs.). **Espiritualidade e qualidade de vida**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004. p. 165-169.

ROCHA, A.D. et al. Qualidade de vida, ponto de partida ou resultado final? **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 63-81, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1413-812320000001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jun. 2007.

ROCHA, N.S. et al. Desenvolvimento do módulo para avaliar espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais do WHOQOL (WHOQOL-SRPB). In: FLECK, M.P.A. (Org.). **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 93-101.

RODRIGUES, L.C.; WERNECK, G. Estudos caso-controle. In: MEDRONHO, R.A. et al. **Epidemiologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 221-236.

ROITT, I.M.; DELVES, P.J. **Fundamentos de imunologia**. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. p. 430-455.

RUFINO NETTO, A. Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia, In: LIMA E COSTA, M.F.L. SOUSA, R.P. (Orgs.). **Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia**. Belo Horizonte: Coopmed/Abrasco, 1994. p. 11-18

SAAD, M.; MASIERO, D.; BATTISTELLA, L.R. Espiritualidade baseada em evidências. **Acta Fisiátrica**, v. 8, n. 3., p. 107-112, dez. 2001. Disponível em: <http://www.amebrasil.org.br/html/espirit_evidencias.pdf >. Acesso em: 23 jan. 2009.

SANTOS, M.O. Avaliação da adesão à terapêutica medicamentosa em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico em hospital universitário na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. 2009. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Epidemiologia e Métodos Quantitativos em Saúde, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2009.

SANTOS, C.T.; SEBASTIANI, R.W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doenças crônica. In: ANGERAMI-CAMON, V.A. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital...** 3. ed. São Paulo: Pioneira, 2001. cap. 3, p. 147-176.

SANTOS, M.J. et al. Caracterização de uma população portuguesa de doentes com lúpus eritematoso sistêmico. **Acta Reum. Port.**, v. 32, n. 2, p. 153-151, abr./jun.2007.

SARRIERA, J.C. Saúde, bem-estar espiritual e qualidade de vida. In: TEIXEIRA, E.F.B.; SILVA, J.D.T.; MULLER, M.C. (Orgs.). **Espiritualidade e qualidade de vida**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004. p. 77-86.

SATO, E.I. Lúpus eritematoso sistêmico (LES). In: SATO, E.I. (Coord.). **Guia de reumatologia**. Barueri: Manole, 2004. p. 146 -152. (Série Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar UNIFESP/EPM.)

SATO, E.I. et al. Estudo da reprodutibilidade e validade do índice de atividade do lúpus eritematoso sistêmico. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 31, n. 4, p. 133-136, jul./ago. 1991.

SATO, E.I. et al. Fatores prognósticos no lupus eritematoso sistêmico. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 35, n. 5, p. 235-241, set./out. 1995.

SATO, E.I. et al. Consenso brasileiro para o tratamento do lupus eritematoso sistêmico (LES). **Rev. Bras. Reumatol.** v. 42, n. 6, p. 362-370, nov./dez. 2002.

SATO, E. et al. Lupus eritematoso sistêmico: tratamento do acometimento cutâneo/articular. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 44, n. 6, p. 454-457, nov./dez. 2004a.

SATO, E.I. et al. Lupus eritematoso sistêmico: tratamento do acometimento sistêmico. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 44, n. 6, p. 458-463, nov./dez. 2004b.

SAUMA, M.F.L.C.; NUNES, N.A.C.; LOPES, L.F.M. Estudo retrospectivo das manifestações clínicas e laboratoriais 104 pacientes com lupus eritematoso sistêmico (LES), em Belém, PA, Brasil (1990-1999). **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 44, n. 3, p. 192-197, maio/jun. 2004.

SCATTOLIN, F.A.A. Qualidade de vida: a evolução do conceito e os instrumentos de medida. **Rev. Fac. Ciênc. Med. Sorocaba**, v. 8, n. 4, p. 1-5, nov. 2006.

SCHUR, P.H. Lúpus eritematoso sistêmico. In: BENNET, C.J.; PLUM, F. **Cecil: tratado de medicina interna**. 20. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997. p. 1631-1639.

SEGUI, J. et al. Psychiatric and psychosocial disorders in patients with systemic lupus erythematosus: a longitudinal study of active and inactive stages of the disease. **Lupus**, v. 9, n. 8 p. 584-588, 2000. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11035432>>. Acesso em: 12 set. 2007

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580-588, mar./abr. 2004.

SELLA, E.M.C. **Avaliação dos fatores de risco coronário e estudos de perfusão miocárdica em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico**. 2001. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Reumatologia, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2001.

SELLA, E.M.C.; SATO, E.I. Avaliação de fatores de risco coronário e dor torácica em lupus eritematoso sistêmico. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 42, n. 3, p. 160-168, mai./jun. 2002.

SELLA, E.M.C.; SATO, E.I. Estudo da perfusão miocárdica e cineangiocoronariografia em pacientes com lupus eritematoso sistêmico. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 44, n. 4, p. 259-267, jul./ago. 2004.

SELLA, E.M.C.; NUNES, D.S.; SATO, E.I. Manifestações cardiovasculares no lúpus eritematoso sistêmico. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 39, n. 3, p. 161-170, maio/jun. 1999.

SILVA, L.F. Saúde das mulheres. O gênero, determinante cultural da saúde. **Arquivos de Medicina**, v. 13, supl. 5, p. 31-34, 1999.

SILVA, N.P.; ANDRADE, L.E.C. Laboratório em reumatologia. In: SATO, E.I. (Coord.). **Guia de reumatologia**. Barueri: Manole, 2004. p. 17- 32. (Série Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar UNIFESP/EPM.)

SKARE, T.L. **Reumatologia**: princípios e prática. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

SKARE, T.L.; SILVA, M.B.G.; SILVA, J.A. Intervalo QT longo induzido por cloroquina: descrição de caso. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 41, n. 6, p. 384-386, nov./dez. 2001.

SKEVINGTON, S.M.; O'CONNELL, K.A. Can be identify the poorest quality of life? Assessing the importance of quality of life using the WHOQOL-100. **Qual. Life Res.**, v. 13, n. 1, p. 23-24, Feb. 2004.

SOARES, M. **Avaliação da morbidade acumulada (dano) em uma população de pacientes com lupus eritematoso sistêmico do ambulatório de colagenoses do HUCFF**. 2002. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Clínica Médica, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. Lúpus eritematoso sistêmico: acometimento sistêmico. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 52, n. 6, p. 375-388, nov./dez. 2006.

SOHNG, K.Y. Effects of a self-management course for patients with systemic lupus. **J. Adv. Nurs.**, v. 42, n. 5, p. 479-86, June 2003.

STRAND, V. et al. Outcomes measure to be used in clinical trials in systemic lupus erythematosus. **J. Rheumatol.**, v. 26, n. 2, p. 490-7, Feb. 1999.

TAVARES, F.M.S.; COSTA NETO, S.B. **Eventos estressores e estratégias de enfrentamento psicológico de portadores de lúpus eritematoso sistêmico**. 2006.

Disponível em:

<<http://agata.ucg.br/formularios/ucg/editora/repsi/pdf/Eventos%20estressores%20e%20estrategias%20de%20enfrentamento%20psico..pdf>>. Acesso em: 5 jun. 2006

TAYLOR, W.J. et al. Quality of life of people with rheumatoid arthritis as measured by the world Health Organization Quality of Life Instrument, short form (WHOQOL-bref): score distributions and psychometric properties. **Arthritis Rheum.**, v. 51, n. 3, p. 350-357, June 2004.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc. Sci. Med.**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, nov. 1995.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Soc. Sci. Med.**, v. 46, n. 12, p. 1569-1585, jun.1998.

THUMBOO, J.; STRAND, V. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: an update. **Ann. Acad. Med. Singapore**, v. 36, v. 2, p. 115-122, Feb. 2007.

THUMBOO, J. et al. A prospective study of factors affecting quality of life in systemic lupus erythematosus. **J. Rheumatol.**, v. 27, n. 6, p. 1414-1420, June 2000.

VIANA, V.S.T.; BONFÁ, E.S.D.O. Análise laboratorial em reumatologia. In: YOSHINARI, N.H.; BONFÁ, E.S.D.O. (Orgs.). **Reumatologia para o clínico**. São Paulo: Rocca, 2000. p. 223-231.

VIDO, M.B.; FERNANDES, R.A.Q. Quality of life: considerations about concept and instruments of measure. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 6, n. 2, 2007. Disponível em: <<http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/viewArticle/j.1676-4285.2007>>. Acesso em: 21 dez. 2007.

VIDO, M.B.; SCANAVINI, R.M. Qualidade de vida e a saúde da mulher. In: FERNANDES, R.A.Q.; NARCHI, N.Z. (Orgs.). **Enfermagem e saúde da mulher**. São Paulo: Manole, 2007. p. 308-322.

VILAR, M.J.P.; RODRIGUES, J.M.; SATO, E.I. Incidência do lúpus eritematoso sistêmico em Natal, RN/Brasil. **Rev. Bras. Reumatol.**, v. 43, n. 6, p. 347-351, nov./dez. 2003.

VINACCIA, S.; OROZCO, L.M. Aspectos psicosociales asociados com la calidad de vida de personas com enfermedades crónicas. **Diversitas**, v.1, n. 2, p. 125-137, dic. 2005.

WARD, M.M.; MARX, A.S.; BARRY, N.N. Psychological distress and changes in the activity of systemic lupus erythematosus. **Rheumatology**, v. 41, n. 2, p. 184-188, Feb. 2002.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. Adherence to long-term therapies. Evidence for action. WHO, Washington, 2003. Disponível em: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/index.html>. Acesso em: 2 fev. 2009.

WOFSEY, D. Therapy of systemic lupus erythematosus. In: KOOPMAN, W.J.; MORELANO, L.W. (Orgs.) **Arthritis and allied conditions: a textbook of rheumatology**, 15. ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins, 2005. v. 2, p. 1561-1574.

YEN, J.C. et al. Determinants of discordance between patients and physicians in their assessment of lupus disease activity. **J. Rheumatol.**, v. 30, n. 9, p. 1967-1976, Sep. 2003.

ZHENG, Y. et al. Influence of social support on health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. **Clin. Rheumatol.**, v. 28, n. 3, p. 265-269, Mar. 2009.

ZIMMERMANN, A.F. **Lupus eritematoso sistêmico: perfil demográfico, clínico e auto-imune de pacientes do sul do Brasil**. 1997. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Medicina Interna, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1997.

APÊNDICE 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO NA REGIÃO CENTRO-OESTE - DOUTORADO

Pesquisa: Qualidade de vida de mulheres adultas com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) - NHU-UFMS.

Pesquisadora: Maria Gorette dos Reis

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Meu nome é **Maria Gorette dos Reis**, sou a responsável por esta pesquisa para minha Tese de Doutorado.

Convido a senhora para participar deste estudo que tem o título de: “**Qualidade de Vida de Mulheres Adultas com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)**”. A senhora precisa decidir se quer participar ou não, sem pressa para tomar sua decisão. Leia com atenção as informações que se seguem e pergunte à pesquisadora responsável qualquer dúvida que tiver.

As participantes serão pacientes de 20 a 49 anos, com Lúpus Eritematoso Sistêmico, que fazem acompanhamento e tratamento da doença no Hospital Universitário da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. As informações serão colhidas de 02 de março de 2007 a 02 de setembro de 2008. Quanto maior o número de pacientes que aceitarem participar desta pesquisa, mais fiel será o resultado final, assim, a nossa estimativa é de que aproximadamente 90 a 120 mulheres dêem o seu consentimento.

Estou pesquisando para conhecer sobre a Qualidade de Vida das pessoas que têm Lúpus e sobre as conseqüências da doença na vida dessas pessoas. Por meio dos resultados deste estudo poderei conhecer melhor como se sentem as pacientes com LES, se têm dificuldades por causa da doença e do tratamento. Desta forma, haverá mais qualidade terapêutica e também no atendimento, pois poderemos oferecer à senhora e às demais pacientes com LES, uma atenção mais humanizada por parte de toda a equipe de saúde.

Sua participação consiste em comparecer ao hospital pelo menos 03 vezes, em datas e horários que serão marcados para o cumprimento do seguinte protocolo:

✓ **Avaliação clínica:** a senhora será examinada para confirmar os sinais e sintomas do Lúpus Eritematoso Sistêmico; Se houver necessidade, poderão ser solicitados exames como raio-X e eletrocardiograma. Se for o caso, a pesquisadora poderá solicitar avaliação de médicos especialistas em cardiologia e oftalmologia, sendo que a senhora será devidamente encaminhada com atendimento agendado.

✓ **Coleta de material biológico para exames de sangue e de urina;** Os exames de sangue solicitados poderão ser: testes de enzimas musculares, hemograma, pesquisa de C3, C4, CH50 e anti-DNA. Os exames de Urina são Urina I e pesquisa de proteinúria. Todas as técnicas utilizadas para os exames são seguras, os materiais são esterilizados e não representam risco à sua saúde. O material coletado para exames será usado exclusivamente para esta pesquisa. Você poderá sentir dor no local da picada da agulha quando forem coletados os exames de sangue, no entanto tomaremos todas as medidas para que seu desconforto seja mínimo.

✓ **Entrevista com preenchimento de questionário sobre sua qualidade de vida.** A senhora deverá responder perguntas sobre coisas do seu dia-a-dia que possam ter relação com sua doença (LES), por exemplo: dor, desconforto, energia, fadiga, sono e repouso, sentimentos positivos e negativos, memória, capacidade de aprender e pensar, de realizar atividades cotidianas, dependência de acompanhamento de outras pessoas para

tratamentos, capacidade de trabalho, relacionamento social, apoios que recebe, atividade sexual, seu ambiente em casa, recursos financeiros para tratar de sua saúde, recreação e transporte. Suas informações serão registradas num formulário para posterior estudo.

Informo ainda que:

- A senhora tem direito de não participar desta pesquisa, se assim o desejar, sem prejuízo do seu tratamento.

- Caso aceite participar, garanto o anonimato e segredo quanto ao seu nome e informações prestadas durante a entrevista. Não divulgarei seu nome nem qualquer informação que possa identificá-lo ou que estejam relacionadas à sua intimidade. Somente a pesquisadora e sua equipe de estudo (orientador e colaboradores diretos) terão acesso às informações do estudo.

- Garanto que não haverá qualquer prejuízo ou alteração do seu tratamento por causa das informações que serão fornecidas pela senhora. Inclusive não será proibida de participar de novos estudos.

- A senhora poderá ser solicitada a sair do estudo se não cumprir os procedimentos previstos ou não atender ao protocolo acima descrito.

- Mesmo tendo aceitado participar, se por qualquer motivo resolver desistir, mesmo durante o andamento da pesquisa, tem toda a liberdade para retirar seu consentimento. Sua participação é voluntária.

- Coloco à sua disposição o número de telefone para contato direto com a pesquisadora caso necessite comunicar-se ou solicitar esclarecimentos adicionais: (67) 99849508 – celular pessoal; ou (67) 3345 7353 (Departamento de Enfermagem da UFMS).

- Este termo de consentimento é elaborado em duas vias, você receberá uma via assinada e a outra via assinada ficará arquivada com a pesquisadora responsável pelo estudo.

Espero poder contar com sua valiosa colaboração, pela qual desde já agradeço.

Maria Gorette dos Reis
Pesquisadora

Declaro que li e entendi este formulário de consentimento e todas as minhas dúvidas foram esclarecidas, e que sou voluntária a participar deste estudo.

Assinatura da Voluntária

Data _____

Nome da Voluntária _____

Forma de contato com a voluntária:

APÊNDICE 2

Formulário 1

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO NA REGIÃO
CENTRO-OESTE - DOUTORADO**

Pesquisa: Qualidade de vida de mulheres adultas com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)

Pesquisadora: Maria Gorette dos Reis

Entrevista n.º _____ Data _____/_____/_____ N.º Pront. _____

Parte I: Caracterização da Amostra - variáveis sócio-demográficas:

1. Qual a sua idade? _____

2. Sua situação conjugal é:
 - a. com companheiro
 - b. sem companheiro

3. Seu grau de escolaridade:
 - a. sem escolaridade
 - b. Ensino Fundamental incompleto. Até que série? _____
 - c. Ensino Fundamental completo
 - d. Ensino Médio incompleto. Até que série? _____
 - e. Ensino Médio completo
 - f. Curso Superior

4. Você reside em:
 - a. Campo Grande
Endereço _____
 - b. interior de M.S. Qual município? _____
 - c. outro Estado.
Qual? _____
 - d. Outro país.
Qual? _____

5. Sua renda familiar é: _____ reais – (soma dos salários brutos, sem deduções, das pessoas do seu grupo familiar que trabalham, inclusive o seu rendimento).

6. Quantas pessoas dependem dessa renda, os que moram em sua casa, incluindo você?

7. Você utiliza algum convênio privado para atendimento à saúde?
 - a. Sim. Qual _____
 - b. Não

Parte II - Variáveis Clínicas:

8. Há quanto tempo você sabe que tem Lupus Eritematoso Sistêmico?

- a. _____ (em meses, se for menos de 1 ano)
 b. _____ (em anos, se for 1 ano ou mais)

9. Qual era a sua idade quando descobriu que tinha Lupus?

_____ (em anos)

10. Qual desses medicamentos você toma atualmente? (**Completar com dados do prontuário**)

a. Corticóide.

Qual/Posologia _____

b. Azatioprina.

Posologia _____

c. Cloroquina.

Posologia _____

d. Pulsoterapia com:

Medicamentos/dose/freqüência _____

11. Você acha que sua qualidade de vida se modificou com o aparecimento da doença?

a. Sim

b. Não

12. **Se a resposta anterior foi SIM:** Você acha que as modificações de sua qualidade de vida estão relacionadas a quê?

Obrigada por sua participação nesta primeira etapa da pesquisa.

APÊNDICE 3

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO NA REGIÃO
CENTRO-OESTE - DOUTORADO**

Pesquisa: Qualidade de vida de mulheres adultas com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)

Pesquisadora: Maria Gorette dos Reis

SOLICITAÇÃO DE PEDIDO DE EXAMES

SENHORES MÉDICOS(AS):

Para preencher critérios SLEDAI (Avaliação de atividade do LES), solicito o pedido dos exames abaixo para a mulher que aceitou participar da pesquisa:

Nome _____ nº prontuário: _____

Exames	
EAS	Obs.: Realização no NHU, juntamente com a rotina do ambulatório
PROTEINÚRIA EM 24 h	
HEMOGRAMA COMPLETO	
C3 / C4 / CH50	Obs.: Favor escrever no pedido dos exames: "Coleta pelo Técnico de Laboratório Floriano" e "Reservar para APAE"
FATOR ANTINUCLEAR (FAN)	
ANTICORPO ANTI-DNA NATIVO	

Data: _____

Prof. Enf. Maria Gorette dos Reis

ANEXO 1

FORMULÁRIO 4: WHOQOL-100

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO NA REGIÃO
CENTRO-OESTE - DOUTORADO**

Pesquisa: Qualidade de vida de mulheres Adultas com Lupus Eritematoso Sistêmico (LES).

Pesquisadora: Maria Gorette dos Reis

GRUPO_____

Data_____NºPront._____Idade____Escolaridade_____

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda todas as questões.

Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência às duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

Quanto você se preocupa com sua saúde?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você se preocupou com sua saúde nas últimas duas semanas. Portanto, você deve fazer um círculo no número 4 se você se preocupou "bastante" com sua saúde, ou fazer um círculo no número 1 se você não se preocupou "nada" com sua saúde. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha, e faça um círculo no número que lhe parece a melhor resposta.

Muito obrigado por sua ajuda.

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

Por exemplo, sentimentos positivos tais como felicidade ou satisfação. Se você sentiu estas coisas "extremamente", coloque um círculo no número abaixo de "extremamente". Se você não sentiu nenhuma destas coisas, coloque um círculo no número abaixo de "nada". Se você deseja indicar que sua resposta se encontra entre "nada" e "extremamente", você deve colocar um círculo em um dos números entre estes dois extremos.

As questões se referem às duas últimas semanas.

F1. 2 Você se preocupa com sua dor ou desconforto (físicos)?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F1. 3 Quão difícil é para você lidar com alguma dor ou desconforto?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F1. 4 Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F2. 2 Quão facilmente você fica cansado(a)?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F2. 4 O quanto você se sente incomodado(a) pelo cansaço?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F3. 2 Você tem alguma dificuldade para dormir (com o sono)?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F3. 4 O quanto algum problema com o sono lhe preocupa?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F4. 1 O quanto você aproveita a vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F4. 3 Quão otimista você se sente em relação ao futuro?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F4. 4 O quanto você experimenta sentimentos positivos em sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F5. 3 O quanto você consegue se concentrar?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F6. 1 O quanto você se valoriza?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F6. 2 Quanta confiança você tem em si mesmo?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F7. 2 Você se sente inibido(a) por sua aparência?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F7. 3 Há alguma coisa em sua aparência que faz você não se sentir bem?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8. 2 Quão preocupado(a) você se sente?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8. 3 Quanto algum sentimento de tristeza ou depressão interfere no seu dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8. 4 O quanto algum sentimento de depressão lhe incomoda?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F10. 2 Em que medida você tem dificuldade em exercer suas atividades do dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F10. 4 Quanto você se sente incomodado por alguma dificuldade em exercer as atividades do dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11..2 Quanto você precisa de medicação para levar a sua vida do dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11. 3 Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11. 4 Em que medida a sua qualidade de vida depende do uso de medicamentos ou de ajuda médica?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F13. 1 Quão sozinho você se sente em sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F15. 2 Quão satisfeitas estão as suas necessidades sexuais?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F15. 4 Você se sente incomodado(a) por alguma dificuldade na sua vida sexual?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F16. 1 Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F16. 2 Você acha que vive em um ambiente seguro?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F16. 3 O quanto você se preocupa com sua segurança?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F17. 1 Quão confortável é o lugar onde você mora?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F17. 4 O quanto você gosta de onde você mora?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F18. 2 Você tem dificuldades financeiras?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F18. 4 O quanto você se preocupa com dinheiro?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F19. 1 Quão facilmente você tem acesso a bons cuidados médicos?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F21. 3 O quanto você aproveita o seu tempo livre?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F22. 1 Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos) ?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F22. 2 Quão preocupado(a) você está com o barulho na área que você vive?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F23. 2 Em que medida você tem problemas com transporte?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F23. 4 O quanto as dificuldades de transporte dificultam sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

Por exemplo, atividades diárias tais como lavar-se, vestir-se e comer. Se você foi capaz de fazer estas atividades completamente, coloque um círculo no número abaixo de "completamente". Se você não foi capaz de fazer nenhuma destas coisas, coloque um círculo no número abaixo de "nada". Se você desejar indicar que sua resposta se encontra entre "nada" e "completamente", você deve colocar um círculo em um dos números entre estes dois extremos.

As questões se referem às duas últimas semanas.

F2. 1 Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F7. 1 Você é capaz de aceitar a sua aparência física?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F10. 1 Em que medida você é capaz de desempenhar suas atividades diárias?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F11. 1 Quão dependente você é de medicação?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F14. 1 Você consegue dos outros o apoio que necessita?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F14. 2 Em que medida você pode contar com amigos quando precisa deles?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F17. 2 Em que medida as características de seu lar correspondem às suas necessidades?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F18. 1 Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F20. 1 Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F20. 2 Em que medida você tem oportunidades de adquirir informações que considera necessárias?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F21. 1 Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F21. 2 Quanto você é capaz de relaxar e curtir você mesmo?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F23. 1 Em que medida você tem meios de transporte adequados?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre o quão satisfeito(a), feliz ou bem você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

Por exemplo, na sua vida familiar ou a respeito da energia (disposição) que você tem. Indique quão satisfeito(a) ou não satisfeito(a) você está em relação a cada aspecto de sua vida e coloque um círculo no número que melhor represente como você se sente sobre isto. **As questões se referem às duas últimas semanas.**

G2 Quão satisfeito(a) você está com a qualidade de sua vida?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

G3 Em geral, quão satisfeito(a) você está com a sua vida?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

G4 Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F2. 3 Quão satisfeito(a) você está com a energia (disposição) que você tem?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F3. 3 Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F5. 2 Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade de aprender novas informações?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F5. 4 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de tomar decisões?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F6. 3 Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F6. 4 Quão satisfeito(a) você está com suas capacidades?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F7. 4 Quão satisfeito(a) você está com a aparência de seu corpo?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F10. 3 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F13. 3 Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F15. 3 Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F14. 3 Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de sua família?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F14. 4 Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F13. 4 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de dar apoio aos outros?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F16. 4 Quão satisfeito(a) você está com a sua segurança física (assaltos, incêndios, etc.)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F17. 3 Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F18. 3 Quão satisfeito(a) você está com sua situação financeira?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F19. 3 Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F19. 4 Quão satisfeito(a) você está com os serviços de assistência social?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F20. 3 Quão satisfeito(a) você está com as suas oportunidades de adquirir novas habilidades?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F20. 4 Quão satisfeito(a) você está com as suas oportunidades de obter novas informações?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F21. 4 Quão satisfeito(a) você está com a maneira de usar o seu tempo livre?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F22. 3 Quão satisfeito(a) você está com o seu ambiente físico (poluição, clima, barulho, atrativos)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F22. 4 Quão satisfeito(a) você está com o clima do lugar em que vive?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F23. 3 Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F13. 2 Você se sente feliz com sua relação com as pessoas de sua família?

muito infeliz	infeliz	nem feliz nem infeliz	feliz	muito feliz
1	2	3	4	5

G1 Como você avaliaria sua qualidade de vida?

muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F15. 1 Como você avaliaria sua vida sexual?

muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F3. 1 Como você avaliaria o seu sono?

muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
1	2	3	4	5

F5. 1 Como você avaliaria sua memória?

muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F19. 2 Como você avaliaria a qualidade dos serviços de assistência social disponíveis para você?

muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a "com que frequência" você sentiu ou experimentou certas coisas, por exemplo, o apoio de sua família ou amigos ou você teve experiências negativas, tais como um sentimento de insegurança.

Se, nas duas últimas semanas, você não teve estas experiências de nenhuma forma, circule o número abaixo da resposta "nunca". Se você sentiu estas coisas, determine com que frequência você os experimentou e faça um círculo no número apropriado. Então, por exemplo, se você sentiu dor o tempo todo nas últimas duas semanas, circule o número abaixo de "sempre".

As questões referem-se às duas últimas semanas.

F1. 1 Com que frequência você sente dor (física)?

nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

F4. 2 Em geral, você se sente contente?

nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

8. 1 Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

As questões seguintes se referem a qualquer "trabalho" que você faça.

Trabalho aqui significa qualquer atividade principal que você faça. Pode incluir trabalho voluntário, estudo em tempo integral, cuidar da casa, cuidar das crianças, trabalho pago ou não. Portanto, trabalho, na forma que está sendo usada aqui, quer dizer as atividades que você acha que tomam a maior parte do seu tempo e energia.

As questões referem-se às últimas duas semanas.

F12. 1 Você é capaz de trabalhar?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F12. 2 Você se sente capaz de fazer as suas tarefas?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F12. 4 Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F12. 3 Como você avaliaria a sua capacidade para o trabalho?

muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	Boa	muito boa
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre "quão bem você é capaz de se locomover" referindo-se às duas últimas semanas.

Isto em relação à sua habilidade física de mover o seu corpo, permitindo que você faça as coisas que gostaria de fazer, bem como as coisas que necessite fazer.

F9. 1 Quão bem você é capaz de se locomover?

muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
1	2	3	4	5

F9. 3 O quanto alguma dificuldade de locomoção lhe incomoda?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F9. 4 Em que medida alguma dificuldade em mover-se afeta a sua vida no dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F9. 2 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de se locomover?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se às suas crenças pessoais, e o quanto elas afetam a sua qualidade de vida. As questões dizem respeito à religião, à espiritualidade e outras crenças que você possa ter.

Uma vez mais, elas referem-se às duas últimas semanas.

F24. 1 Suas crenças pessoais dão sentido à sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24. 2 Em que medida você acha que sua vida tem sentido?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24. 3 Em que medida suas crenças pessoais lhe dão força para enfrentar dificuldades?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24. 4 Em que medida suas crenças pessoais lhe ajudam a entender as dificuldades da vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

Obrigada pela sua participação

ANEXO 2

FORMULÁRIO 2

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO NA REGIÃO
CENTRO-OESTE - DOUTORADO**

Pesquisa: Qualidade de vida de mulheres adultas com Lupus Eritematoso Sistêmico (LES)
Pesquisadora: Maria Gorette dos Reis

Critérios Diagnósticos de LES pela ACR (1997)

PRESEÇA	MANIFESTAÇÕES	DEFINIÇÃO
	Eritema malar	Lesão eritematosa fixa em região malar, plana ou em relevo.
	Lesão Discóide	Lesão eritematosa, infiltrada, com escamas queróticas aderidas e tampões foliculares, que evolui com cicatriz atrófica e discromia.
	Fotossensibilidade	Exantema cutâneo, como reação não usual à exposição à luz solar, de acordo com a história do paciente ou conforme observado pelo avaliador.
	Úlceras orais/nasais	Úlceras orais ou nasofaríngeas, usualmente indolores, observadas pelo avaliador.
	Artrite	Artrite não erosiva duas em uma ou mais articulações periféricas, com dor e edema ou derrame articular.
	Serosite:	Pleurite (caracterizada por história convincente de dor pleurítica ou atrito auscultado pelo médico ou evidência de derrame pleural) ou pericardite (documentado por eletrocardiograma, atrito ou evidência de derrame pericárdico).
	Comprometimento renal	Proteinúria persistente (0,5 g/dia ou 3+) ou cilindrúria anormal.
	Alterações neurológicas	Convulsão (na ausência de outra causa) ou psicose (na ausência de outra causa).
	Alterações hematológicas	Anemia hemolítica ou leucopenia (menor que 4000 leucócitos/ml em duas ou mais ocasiões), linfopenia (menor que 1500 linfócitos/ml em duas ou mais ocasiões) ou plaquetopenia (menor que 100.000 plaquetas/ml na ausência de outra causa).
	Alterações imunológicas	Anticorpo anti-DNA nativo ou anti-Sm, ou presença de anticorpo antifosfolípide baseado em: a) níveis anormais de IgG ou IgM anticardiolipina; b) teste positivo para anticoagulante lúpico ou teste falso-positivo para sífilis, por no mínimo 6 meses.
	Anticorpos antinucleares	Título anormal de anticorpo antinuclear por imunofluorescência indireta ou método equivalente, em qualquer época, e na ausência de drogas conhecidas por estarem associadas à síndrome do Lupus induzido por drogas.

ANEXO 3

FORMULÁRIO 3

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO NA REGIÃO
CENTRO-OESTE - DOUTORADO**

Pesquisa: Qualidade de vida de mulheres adultas com Lupus Eritematoso Sistêmico (LES).

Índice de Atividade do Lupus Eritematoso Sistêmico - SLEDAI

Peso	Escore	Manifestações	Definição
8	_____	Convulsão	Início recente. Excluir infecções, drogas, distúrbios metabólicos.
8	_____	Psicose	Alteração da percepção da realidade: alucinações, incoerência, pensamento desorganizado, catatonia. Excluir infecções, drogas e distúrbios metabólicos.
8	_____	Sd. Orgânico cerebral	Alteração mental: orientação, memória, julgamento e atenção com dois de: fala incoerente, insônia, sonolência, hipo/hiperatividade motora. Excluir infecções, drogas e distúrbios metabólicos.
8	_____	Alterações Visuais	Corpos cetóides, hemorragia retiniana, coroidite ou neurite óptica: excluir infecção, drogas e HAS.
8	_____	Alteração Nervos Cranianos	Neuropatia motora / sensorial.
8	_____	Cefaléia	Importante, persistente, enxaqueca, irresponsiva a narcóticos.
8	_____	AVC	Excluir aterosclerose.
8	_____	Vasculites	Úlcera, gangrena, nódulo doloroso, infarto periungueal, biópsia ou angiopatia compatível.
4	_____	Artrites	Mais do que duas articulações.
4	_____	Miosites	Fraqueza muscular proximal com: ↑ enzimas musculares, EMG ou biópsia compatível.
4	_____	Cilindros Urinários	Granulares / hemáticos.
4	_____	Hematúria	> 5 hemácias/campo. Excluir cálculo e infecções.
4	_____	Proteinúria	> 500 mg em 24 h.
4	_____	Leucocitúria	> 5 leucócitos p/campo. Excluir infecções.
2	_____	Eritema Malar	Início recente
2	_____	Alopecia	Perda de cabelo local ou difusa.
2	_____	Úlceras de Mucosas	Início recente oral e/ou nasal.
2	_____	Pleurite	Dor + atrito, derrame pleural, espessamento.
2	_____	Pericardite	Dor + atrito, alterações do E ou ECO.
2	_____	C3 / C4 / CH50↓	Abaixo do valor de referência.
2	_____	↑ Anti-DNA	Acima do valor de referência.
1	_____	Febre (> 38 °C)	> 38 °C. Excluir infecções.
1	_____	Plaquetopenia	<100.000 plaquetas/mm ³ . Excluir drogas.
1	_____	Leucopenia	< 3.000 leucócitos/mm ³ . Excluir drogas
Total			

OBS: As manifestações constantes do índice devem estar presentes nos 10 dias que precedem a avaliação.

ANEXO 4

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COORDENADORIA DE PESQUISA

PARECER DA COMISSÃO DE PESQUISA

Número: 363/06

Data 07/08/2006

De: Chefe da Coordenadoria de Pesquisa - CPq/PROPP

De: Presidente da Comissão de Pesquisa - CP/PROPP

Para: Prof^ª MARIA GORETTE DOS REIS

Deppto: DEN/CCBS

Orientador:

Projeto nº: 2006/0138

Período de execução: Início: 05/2006

Término: 12/2008

Título do Projeto:

"QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM LUPUS ERITOMATOSO SISTÊMICO (LES)".

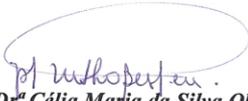
Tese para obtenção do título de Doutor.

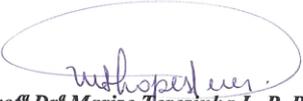
Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste

 SUBMETTER PROJETO AO COMITÊ DE ÉTICA Humanos Animais CTBIO

 APROVADO PRORROGADO INTERROMPIDO CANCELADO CONCLUÍDO
REFORMULAR DESFAVORÁVEL: **Observação:**

A Comissão de Pesquisa analisou o presente projeto de pesquisa e deliberou pela sua aprovação.
 Não houve solicitação de recursos financeiros.


 Profª Drª Célia Maria da Silva Oliveira
 Pró-Reitora de Pesquisa e Pós-Graduação


 Profª Drª Marize Terezinha L. P. Peres
 Chefe da Coordenadoria de Pesquisa/PROPP

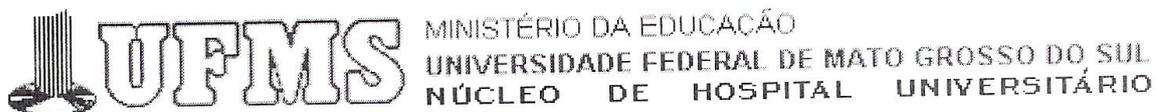
ANEXO 5**RESOLUÇÃO Nº 095 DE 20 DE SETEMBRO DE 2006**

O Presidente do Conselho Diretivo, do Núcleo de Hospital Universitário “Maria Aparecida Pedrossian” da Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, no uso de suas atribuições legais, em reunião ordinária realizada no dia 20 de setembro de 2006, resolve:

Aprovar Projeto de Pesquisa , intitulado “**Qualidade de vida de mulheres com lupus eritematoso sistêmico (LES) NHU/FUFMS**”, de responsabilidade da Pesquisadora Maria Gorete dos Reis.



Prof. Pedro Rippel Salgado
Presidente do CDI/NHU/FUFMS

ANEXO 6**RESOLUÇÃO Nº 095 DE 20 DE SETEMBRO DE 2006**

O Presidente do Conselho Diretivo, do Núcleo de Hospital Universitário “Maria Aparecida Pedrossian” da Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, no uso de suas atribuições legais, em reunião ordinária realizada no dia 20 de setembro de 2006, resolve:

Aprovar Projeto de Pesquisa , intitulado “**Qualidade de vida de mulheres com lupus eritematoso sistêmico (LES) NHU/FUFMS**”, de responsabilidade da Pesquisadora Maria Gorete dos Reis.



Prof. Pedro Rippel Salgado
Presidente do CDI/NHU/FUFMS