



## PESSOAS VIVENDO COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO E QUALIDADE DE VIDA

*Érlen Cristina Botelho<sup>1</sup>; Juliana Passos da Silva<sup>1</sup>; Janete Lane Amadei<sup>2</sup>*

**RESUMO:** Este estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de pacientes vivendo com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) na região de Maringá – Paraná. O método se baseou na aplicação de questionários a mulheres com diagnóstico confirmado de LES, composto por duas partes: a primeira contendo informações relevantes do paciente, desenvolvida pelo próprio pesquisador; a segunda usando a versão em português do instrumento de pesquisa *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL-100). A população estudada perfaz 39 mulheres, sendo casadas (56,4%); com idade prevalente de 37 a 60 anos. Sendo 92,3% em estado da doença controlada e médias maiores nas facetas Mobilidade (p-valor=0.0463) e Qualidade de Vida do ponto de vista do avaliado (p-valor=0.0199) enquanto Segurança física e proteção (p-valor=0.0093) a média foi maior para pessoas com a doença em estado ativado. Com tempo de diagnóstico prevalecendo há mais de 5 anos (66,7%), que não apresentou significância em nível de 5%, a maioria usando menos de 5 medicamentos (69,2%) onde obteve-se média para a faceta cuidados de saúde e sociais apresentando disponibilidade e qualidade (p-valor= 0.0434), com outras patologias associadas (33,3%), as médias foram maiores para a faceta Dependência de medicação ou de tratamentos (p-valor=0.0143) e negativas para doença associada foram maiores nas facetas Atividade sexual (p-valor=0.0431) e Transporte (p-valor=0.0319). Apesar de a doença ser crônica é possível ter qualidade de vida, considerando que profissionais habilitados podem influenciar diretamente.

**PALAVRAS-CHAVES:** Lúpus Eritematoso Sistêmico, Qualidade de Vida, Cuidados para Prolongar a Vida, Uso de Medicamentos.

### 1 INTRODUÇÃO

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença de caráter crônico, autoimune com maior incidência na faixa etária de 15 a 40 anos (REIS, MG; COSTA, IP, 2010); afeta dez vezes mais mulheres do que homens; o tratamento varia de acordo com o tipo e a gravidade dos sintomas e, por apresentar natureza complexa, exige a participação ativa do paciente para manter um nível de saúde satisfatório. Apresenta prognóstico reservado, mas o avanço das possibilidades terapêuticas tem proporcionado melhor qualidade de vida (QV) para as pessoas que vivem com esta doença (MATTJE, GD; TURATO, ER, 2006).

<sup>1</sup> Acadêmicas do Curso de Farmácia do Centro Universitário de Maringá – CESUMAR, Maringá - PR; Programa de Bolsas de Iniciação Científica do Cesumar (PICC). ju\_lianapassos@hotmail.com; ellen\_krys@hotmail.com

<sup>2</sup> Orientadora, Docente Mestre do Centro Universitário de Maringá – CESUMAR, Maringá – PR. janeteamadei@gmail.com.br



Por ser uma doença crônica tem dimensão psicossomática prevalente, sendo importante considerar o estresse e o sofrimento psicossocial no seu desencadeamento, evolução, agravamento e possível controle. Exige intervenção interdisciplinar no atendimento e consideração sobre a forma peculiar da doença se expressar na vida de cada indivíduo, já que os aspectos psicossociais envolvidos contribuem para a complexidade do desenvolvimento e exacerbação dos sintomas (ARAUJO, AD; TRAVERSO-YEPEZ, MA, 2007).

O efeito das alterações causadas pelo processo patológico e pela terapêutica no curso clínico dessa doença demanda medidas que favoreça a QV como ferramenta essencial de satisfação para pacientes e profissionais de saúde. Em pessoas com LES, a QV é prejudicada, em comparação com a população em geral. O prejuízo se deve às alterações físicas e emocionais ocasionadas pelo processo patológico, especialmente nos períodos de exacerbação do LES (REIS, MG; COSTA, IP, 2010).

A QV pode ser entendida como constituída de três fatores: o bem-estar subjetivo, que se refere a percepção do indivíduo, seus valores e crenças; saúde, entendida como um estado de bem-estar físico, mental e social, e não meramente como a ausência de doença; e em terceiro lugar, o bem-estar social, que se refere a situação da pessoa em relação ao seu ambiente e sociedade (COSTA, CC; BASTIANI, M; GEYER, JG; et al, 2008).

A avaliação da QV de mulheres que vivenciam o LES pode ser tão importante quanto a mensuração de morbidade e mortalidade (LAM, K.W.; PETRI M., 2005) focando na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade (MINAYO, MCS; HARTZ, ZMA; BUSS, PM, 2000).

A dificuldade na compreensão do processo etiológico e fisiopatológico relacionado a essa doença de difícil diagnóstico, muitas vezes impossibilita o tratamento específico para essa enfermidade (GALINDO, CVF; VEIGA, RKA, 2010). A avaliação de QV nestes pacientes é um elemento essencial para conhecer o impacto da doença e do tratamento de modo distinto e complementar contribuindo para que os pacientes e seus familiares sejam melhor assistidos na gestão do sofrimento emocional e facilitar a vivência com a doença dolorosa, crônica, e por vezes incapacitante.

Esta pesquisa foi desenvolvida com objetivo de avaliar a QV de pacientes vivendo com LES com acompanhamento médico na região de Maringá – Paraná, visando



qualificar os fatores associados e sua interferência na QV apresentando contribuições específicas a esta área do conhecimento.

## 2 DESENVOLVIMENTO

### 2.1 MATERIAL E MÉTODO

Foram entrevistadas mulheres com diagnóstico confirmado de LES maiores de 18 anos, atendidas em clínica de reumatologia e no hospital universitário (HUM) localizados em Maringá – Paraná. Após concordância em participar da pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias sendo uma do pesquisador e outra do sujeito da pesquisa, foi agendado local e horário para preenchimento dos instrumentos de pesquisa, ou foi realizado no momento da abordagem conforme consentimento do pesquisado.

O instrumento de pesquisa foi auto-aplicável sem interferência do pesquisador. Estruturado em duas partes: a primeira contendo dados pessoais – idade, escolaridade, estado civil, profissão, quantidade de horas que trabalha por dia, renda familiar, moradia, início da doença, atividade física, uso de fumo e álcool, medicamentos utilizados e doença associada; a segunda usando a versão em português do instrumento de pesquisa World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL-100).

O World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL-100) é um instrumento genérico de QV elaborado em 1998 pela Organização mundial de saúde (OMS) a partir de um estudo multicêntrico. Contém questões que abordam o físico (dor, desconforto, energia e fadiga, sono e repouso); psicológico (sentimentos positivos, pensar, aprender, memória, concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência e sentimentos negativos); nível de independência (mobilidade, atividades cotidianas, dependência de acompanhamentos ou de tratamentos e a capacidade de trabalho); relações sociais (relações pessoais, suporte/apoio social e atividade sexual); ambiental (segurança e proteção física: o ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde, cuidados sociais, recreação/descanso, ambiente físico e transporte) e aspectos espirituais/religião/crenças pessoais (espiritualidade, religião, crenças pessoais).



Os dados coletados foram computados em planilhas do software Microsoft Excel 2007. Foi utilizada para o estudo estatístico a ferramenta disponibilizada por Pedroso et al.(2008), desenvolvida a partir do software Microsoft Excel, que realiza os cálculos resultantes da aplicação do WHOQOL 100, seguindo a sintaxe proposta pelo Grupo WHOQOL da OMS. Foram aplicados testes t não pareados para os domínios e as facetas considerando sempre como referência o software Statistica 8.0 e SAS system 9.1.

O projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética do CESUMAR (CEP-CESUMAR), conforme certificado nº 106/2011 e protocolo/ parecer nº 122/2011.

## 2.2 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A população estudada per fez 39 pacientes mulheres, a maioria casadas (56,4%); com faixa de idade prevalente de 37 a 60 anos (35,9%) seguida de 18 a 24 anos (30,8%); 25 a 36 anos (28,2%) e mais de 60 anos (5,1%). Apresentam bom nível de escolaridade onde 53,85% relataram ter estudado mais de 11 anos. Sobre o suporte social, trabalham de 8 a 9 horas/dia (30,8%) seguida de 10 a 12 horas/dia (20,5%) relatando prevalência da renda de mais de três salários mínimos (97,44%). Referiram ter moradia própria (79,5%) morando com familiares (89,7%). Sobre os hábitos relatados obteve-se que 97,4% não faziam uso de fumo e 99,9% referiu não ingerir bebida alcoólica.

No período da entrevista 92,3% apresentavam estado da doença controlada e 7,6% ativada. O tempo de diagnóstico da patologia prevaleceu há mais de 5 anos (66,7%) com a maioria usando menos de 5 medicamentos (69,2%) e com outras patologias associadas (33,3%).

A comparação das facetas de QV (WHOQOL-100) com o tempo de diagnóstico da doença está apresentada na tabela 01 evidenciando que a média dos pacientes com mais de cinco anos de diagnóstico da doença não difere da média dos pacientes com menos de cinco anos em nível de significância de 5%.

Araújo e Traverso-Yépez (2007) colocam que em reação ao diagnóstico (início da doença), a maioria das mulheres declarou ter sentido dificuldade em recebê-lo. Assim, o diagnóstico foi tanto uma definição da patologia, como um momento em que a vida pode sofrer mudanças significativas conforme as especificidades da doença e dos sintomas



experimentados, bem como, a necessidade de controlar e/ou minimizar a reincidência destes. A maioria das participantes expressou um sentimento de choque, centrado na constatação da doença não ter cura.

Assis e Baaklini (2009) ressaltaram que a sobrevivência de pacientes com LES aumentou nas últimas décadas, devido a diagnósticos precoces e uso de medicamentos.

**Tabela 01:** Comparação das facetas de qualidade de vida (WHOQOL-100) relacionadas com o tempo da doença

Faceta	Mais de 5 anos de doença (26)		Menos de 5 anos de doença (13)		p-valor*
	Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão	
Dor e desconforto	12.58	3.82	13.92	2.99	0.2766
Energia e fadiga	12.46	4.23	11.54	3.86	0.5144
Sono e repouso	15.62	3.94	14.23	3.90	0.3042
Sentimentos positivos	15.19	2.74	14.62	2.81	0.5473
Pensar, aprender, memória e concentração	14.00	3.20	13.23	2.39	0.4489
Auto-estima	14.81	2.77	13.31	2.63	0.1137
Imagem corporal e aparência	12.85	3.22	11.62	4.15	0.3141
Sentimentos negativos	12.08	2.88	12.08	2.90	0.9999
Mobilidade	14.58	4.26	14.23	3.77	0.8033
Atividades da vida cotidiana	14.15	3.91	12.77	3.92	0.3059
Dependência de medicação ou de tratamentos	16.23	3.49	14.15	4.22	0.1103
Capacidade de trabalho	15.00	4.19	13.69	3.30	0.3320
Relações pessoais	15.77	2.60	14.92	3.04	0.3688
Suporte (apoio) social	16.46	2.83	15.46	3.28	0.3302
Atividade sexual	14.46	4.24	12.77	3.35	0.2184
Segurança física e proteção	12.58	2.08	12.85	1.52	0.6807
Ambiente no lar	15.73	2.44	14.85	2.76	0.3159
Recursos financeiros	13.04	3.47	13.54	2.99	0.6603
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	14.50	2.60	13.85	1.86	0.4275
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	15.27	3.24	15.38	2.99	0.9190
Participação em, e oportunidades de recreação/lazer	13.85	3.92	13.54	2.60	0.7983
Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	14.12	2.36	12.38	2.93	0.0527
Transporte	16.65	3.11	16.38	3.18	0.8011
Espiritualidade/religião/crenças pessoais	17.50	2.61	16.23	1.59	0.1169
Qualidade de Vida do ponto de vista do avaliado	14.69	2.71	13.92	2.72	0.4088

\* Teste t não pareado

\*\* Significativo considerando 5% de significância



A tabela 02 analisa a correlação das facetas de QV com o número de medicamentos em uso. As médias obtidas para a faceta cuidados de saúde e sociais apresenta disponibilidade e qualidade para os pacientes que tomam menos de cinco medicamentos difere dos pacientes que tomam mais de cinco medicamentos ( $p$ -valor= 0.0434) considerando nível de significância de 5%.

Estudo realizado por Santos (2009) caracterizou que o número de medicamentos em uso oscilou entre um e quinze, com média de  $5,09 \pm 2,48$ . Dos pacientes entrevistados, 55,29% usavam cinco ou mais medicamentos. Esta quantidade de medicamentos é justificada por Borba et al. (2008) ao referir que a manutenção de terapia medicamentosa em pacientes controlados reduz a possibilidade de novo surto de atividade, melhora do perfil lipídico e redução do risco de trombose.



**Tabela 02:** Comparação das facetas de qualidade de vida (WHOQOL-100) relacionadas à quantidade de medicamentos em uso para o tratamento

Faceta	Menos de cinco medicamentos (27)		Mais de cinco medicamentos (12)		p-valor*
	Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão	
Dor e desconforto	13.30	3.68	12.42	3.42	0.4760
Energia e fadiga	12.37	4.22	11.67	3.89	0.6196
Sono e repouso	15.33	4.01	14.75	3.89	0.6432
Sentimentos positivos	15.15	2.97	14.67	2.23	0.6091
Pensar, aprender, memória e concentração	13.56	3.37	14.17	1.70	0.5434
Auto-estima	14.33	3.08	14.25	2.09	0.9331
Imagem corporal e aparência	12.56	3.60	12.17	3.59	0.7498
Sentimentos negativos	11.96	2.56	12.33	3.52	0.7074
Mobilidade	14.11	4.56	15.25	2.60	0.4090
Atividades da vida cotidiana	13.85	4.01	13.33	3.85	0.6995
Dependência de medicação ou de tratamentos	14.78	4.29	17.25	1.54	0.0523
Capacidade de trabalho	14.81	3.93	14.00	4.00	0.5474
Relações pessoais	15.48	2.93	15.50	2.39	0.9831
Suporte (apoio) social	16.22	3.31	15.92	2.19	0.7688
Atividade sexual	14.19	3.95	13.25	4.22	0.4946
Segurança física e proteção	13.00	1.80	11.92	1.98	0.0933
Ambiente no lar	15.70	2.80	14.83	1.85	0.3165
Recursos financeiros	13.26	3.51	13.08	2.84	0.8730
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	14.78	2.24	13.17	2.37	0.0434**
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	15.33	3.67	15.25	1.36	0.9401
Participação em, e oportunidades de recreação/lazer	13.48	3.77	14.33	2.87	0.4776
Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	13.67	2.40	13.25	3.25	0.6473
Transporte	16.74	3.41	16.17	2.29	0.5892
Espiritualidade/religião/crenças pessoais	16.85	2.40	17.58	2.35	0.5198
Qualidade de Vida do ponto de vista do avaliado	14.33	3.11	14.67	1.50	0.7119

\* Teste t não pareado

\*\* Significativo considerando 5% de significância





A tabela 03 apresenta a comparação dos grupos quanto à doença ativada ou controlada apresentando as médias das facetas quando comparados os grupos de pacientes que tem e que não tem a doença ativada considerando nível de significância de 5%. Em pessoas com a doença controlada as médias foram maiores nas facetas Mobilidade (p-valor=0.0463) e QV do ponto de vista do avaliado (p-valor=0.0199) enquanto que Segurança física e proteção (p-valor=0.0093) a média foi maior para pessoas com a doença em estado ativado.

Em estudo por Reis (2009) obteve-se o menor escore de QV, 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. 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. As mulheres com LES em atividade apresentaram pior QV em: físico, psicológico e ambiental. Naquelas com LES em atividade intensa constatou-se pior condição de QV do que naquelas com LES inativo.

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.





**Tabela 03:** Comparação das facetas de qualidade de vida (WHOQOL-100) relacionadas com o estado da doença – ativada ou controlada

Faceta	Doença ativada (3)		Doença controlada (36)		p-valor*
	Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão	
Dor e desconforto	14.33	0.58	12.92	3.71	0.5198
Energia e fadiga	8.67	5.69	12.44	3.89	0.1290
Sono e repouso	16.67	3.06	15.03	4.00	0.4945
Sentimentos positivos	14.00	2.65	15.08	2.77	0.5195
Pensar, aprender, memória e concentração	14.00	1.00	13.72	3.06	0.8768
Auto-estima	13.00	1.00	14.42	2.86	0.4027
Imagem corporal e aparência	9.00	1.73	12.72	3.53	0.0815
Sentimentos negativos	12.00	2.65	12.08	2.90	0.9635
Mobilidade	10.00	5.57	14.83	3.78	0.0463**
Atividades da vida cotidiana	10.00	6.24	14.00	3.63	0.0895
Dependência de medicação ou de tratamentos	15.00	1.00	15.58	3.97	0.8043
Capacidade de trabalho	12.33	5.13	14.75	3.83	0.3099
Relações pessoais	15.67	1.53	15.47	2.83	0.2569
Suporte (apoio) social	17.00	2.65	16.06	3.03	0.6065
Atividade sexual	13.67	4.93	13.92	4.00	0.9189
Segurança física e proteção	15.33	1.15	12.44	1.78	0.0093**
Ambiente no lar	15.00	1.73	15.47	2.62	0.7635
Recursos financeiros	12.67	1.15	13.25	3.41	0.7734
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	13.00	1.73	14.39	2.41	0.3371
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	16.00	1.00	15.25	3.24	0.6951
Participação em, e oportunidades de recreação/lazer	11.67	4.16	13.92	3.45	0.2906
Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	12.00	2.65	13.67	2.65	0.3011
Transporte	16.33	2.52	16.58	3.17	0.8953
Espiritualidade/religião/crenças pessoais	16.67	1.15	17.11	2.46	0.7627
Qualidade de Vida do ponto de vista do avaliado	11.00	3.61	14.72	2.47	0.0199**

\* Teste t não pareado

\*\* Significativo considerando 5% de significância

Na tabela 04 apresenta a média das facetas quanto a comparação dos grupos quanto a doença associadas, quando comparados os grupos de pacientes que tem e que não tem doenças associadas considerando nível de significância de 5%. A media das referências afirmativas para doença associada foram maiores para a faceta Dependência



de medicação ou de tratamentos ( $p$ -valor=0.0143) e negativas para doença associada foram maiores nas facetas Atividade sexual ( $p$ -valor=0.0431) e Transporte ( $p$ -valor=0.0319).

Araújo e Traverso-Yépez (2007) relataram em estudo, que algumas participantes afirmaram que deixaram de ter uma vida “normal”, se lamentando também pela necessidade “de ter que depender do medicamento para toda a vida”. A medicação é o aspecto fundamental que ajuda no controle, a falta desta também seria o principal fator que prejudica. Contudo, percebe-se que nem todas as participantes fazem essa relação quando indicam os fatores emocionais como principais contribuintes para o descontrole da doença.

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

Silva (2009) apud. Stein et al. (1986) evidenciando que 4% das mulheres e dos homens adultos com LES apresentaram disfunções sexuais por dados de história clínica. Folomeev e Alekberova (1990) identificaram uma alta frequência de disfunção sexual/erétil em 35% homens com LES. A partir de uma entrevista estruturada em mulheres adultas, Curry et al. (1994) observaram frequências reduzidas de atividade sexual, lubrificação vaginal e satisfação sexual em lúpus versus grupo controle pareado.

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

Estudo de Reis (2009) apud. Druley et. al (1997) que 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.

Reis (2009) apud. Vido; Scanavini (2007) que a dependência econômica, a discriminação, as dificuldades que afetam a vida sexual e reprodutiva e as condições inadequadas de moradia e ambiente são fatores que contribuem para a deterioração progressiva da saúde, dos relacionamentos e da QV dos que vivenciam LES.

Estudo por Reis (2009) identificou dificuldades vivenciadas pelas mulheres de outras localidades para a manutenção do tratamento e acesso ao atendimento. O transporte nem sempre estava assegurado em seus municípios, às distâncias eram grandes, o tempo de viagem prolongado, o acesso às medicações específicas era deficiente e havia dificuldade em suprir as necessidades de alimentação durante a viagem.



**Tabela 04:** Comparação das facetas de qualidade de vida (WHOQOL-100) relacionadas com o doenças associadas

Faceta	Doenças associadas SIM (13)		Doenças associadas Não (26)		p-valor*
	Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão	
Dor e desconforto	14.38	3.04	12.35	3.69	0.5788
Energia e fadiga	10.85	3.31	12.81	4.33	0.1604
Sono e repouso	15.15	4.34	15.15	3.80	0.9999
Sentimentos positivos	14.69	2.84	15.15	2.74	0.6282
Pensar, aprender, memória e concentração	13.00	3.11	14.12	2.85	0.2688
Auto-estima	14.54	2.07	14.19	3.11	0.7164
Imagem corporal e aparência	11.23	2.71	13.04	3.81	0.1355
Sentimentos negativos	12.23	2.95	12.00	2.86	0.8160
Mobilidade	12.85	3.76	15.27	4.03	0.0790
Atividades da vida cotidiana	12.23	3.75	14.42	3.86	0.1003
Dependência de medicação ou de tratamentos	17.62	1.66	14.50	4.19	0.0143**
Capacidade de trabalho	13.08	4.19	15.31	3.63	0.0941
Relações pessoais	14.85	2.91	15.81	2.65	0.3085
Suporte (apoio) social	15.54	3.86	16.42	2.47	0.3922
Atividade sexual	12.08	4.52	14.81	3.46	0.0431**
Segurança física e proteção	12.31	2.14	12.85	1.78	0.4092
Ambiente no lar	14.92	2.10	15.69	2.75	0.3811
Recursos financeiros	12.46	2.88	13.58	3.47	0.3228
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	13.92	2.22	14.46	2.47	0.5104
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	14.31	3.38	15.81	2.93	0.1605
Participação em, e oportunidades de recreação/lazer	13.85	3.72	13.69	3.46	0.8951
Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	13.85	2.34	13.38	2.83	0.6088
Transporte	15.08	3.95	17.31	2.31	0.0319**
Espiritualidade/religião/crenças pessoais	17.54	2.47	16.85	2.34	0.7761
Qualidade de Vida do ponto de vista do avaliado	13.62	2.99	14.85	2.51	0.1841

\* Teste t não pareado

\*\* Significativo considerando 5% de significância



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O LES é uma doença crônica, que influencia na QV dos portadores. Diante do caráter sistêmico da doença esta pode agredir vários órgãos e sistemas, capaz de influenciar na manifestação de outras doenças, como a insuficiência renal, hipertensão, trombose, entre outras. O que pode piorar a QV, devido a maior gravidade da doença, necessitando de mais cuidados e o uso de medicamentos.

Esta condição se inicia no diagnóstico quando promove mudanças na vida do paciente, gerando sofrimento físico e emocional, se caracterizando como um dos piores momentos da luta contra a doença. O tratamento também proporciona desconfortos, de acordo com o tipo e a quantidade dos medicamentos usados - corticóides e imunossupressores, por apresentarem efeitos colaterais afetam diretamente a QV. Associados à isso, a nível psicológico, o paciente evidencia sua necessidade para se manter vivo implicando na dependência terapêutica e social para a sobrevivência.

Neste estudo obtiveram-se poucas variáveis em relação à baixa QV, as maiorias das mulheres demonstraram-se satisfeitas com suas vidas e otimistas apesar de toda dificuldade da doença, aceitando suas limitações e desfrutando do que há de melhor na vida, buscando na família e nas crenças pessoais forças para os desafios que a patologia impõe.

Esta qualidade se justifica porque a população estudada está sob acompanhamento de médicos especialistas (reumatologistas) com abordagem terapêutica eficaz.

Diante dos resultados obtidos, evidencia-se que é possível ter QV, mesmo diante das dificuldades da doença. Se a pessoa usufruir de cuidados médicos especializados com conduta terapêutica adequada tornando o tratamento eficaz, a patologia permanece controlada, oferecendo segurança com conseqüente controle emocional, diminuindo a dor e outros sintomas, o que demonstra ter bons cuidados médicos, melhorando as expectativas de que é possível viver bem com a doença.

Isto decorre de profissionais habilitados que podem influenciar diretamente - aliviando a dor, o mal-estar e as doenças, intervindo sobre os agravos que podem gerar



dependências e desconfortos diminuindo conseqüências dos mesmos ou das intervenções realizadas.

## REFERÊNCIAS

ASSIS, M.R; BAAKLINI, C.E. Como diagnosticar e tratar Lúpus Eritematoso Sistêmico. Revista Brasileira de Medicina 2009. Disponível em:

[http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=4087](http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=4087). [Acesso em 09 de outubro de 2011].

ARAUJO, AD; TRAVERSO-YEPEZ, MA. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). Estudo de psicologia, Natal, 2007; 12 (2): 119-27.

BORBA, EF; LATORRE, LC; BRENOL, JCTB; KAYSER, C; SILVA, NA, ZIMMERMANN, AF, et. al. Consenso de lúpus eritematoso sistêmico. Revista Brasileira de Reumatologia, São Paulo, 2008; 48 (4): 196-207.

COSTA, CC; BASTIANI, M; GEYER, JG; CALVETTI, PU; MULLER, MC; MORAES, MLA. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em universitários de Psicologia. Psicologia em estudo, Maringá, 2008; 13(2): 249- 55.

CURRY SL, LEVINE SB, CORTY E, JONES PK, KURIT DM. The impact of systemic lupus erythematosus on women's sexual functioning. J Rheumatol 1994; 21:2254-60.

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, 1997; 16 (6): 506-14.

FOLOMEEV M, ALEKBEROVA Z. Impotence in systemic lupus erythematosus. J Rheumatol 1990; 17:117-9.

FREIRE, EAM; SOUTO, LM; CICONELLI, RM; Medidas de avaliação em lúpus eritematoso sistêmico. Revista Brasileira de Reumatologia, João Pessoa, 2011; 51: 70-80.

GALINDO, CVF; VEIGA, RKA. Características Clínicas e Diagnósticas do Lupus Eritematoso Sistêmico: uma revisão. Revista Eletronica de Farmacia, 2010; 7 (4): 46-59. 2010.



LAM, K.W.; PETRI M. Assessment of systemic lupus erythematosus. CLINICAL AND EXPERIMENTAL RHEUMATOLOGY, Maryland, USA, 2005; 23 (Supl. 39): S120 - 32.

MATTJE, GD; TURATO, ER. Life experiences with Systemic Lupus Erythematosus as reported in outpatients' perspective: a clinical-qualitative study in Brazil. Revista Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, 2006; 14 (4): 475- 82.

MINAYO, MCS; HARTZ, ZMA; BUSS, PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciência e saúde coletiva. Rio de Janeiro, 2000; 5 (1) 7-18.

PEDROSO, B. et al. Qualidade de Vida: uma ferramenta para o cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-100 - VALIDAÇÃO DA SINTAXE UNIFICADA PARA O CÁLCULO DOS ESCORES DOS INSTRUMENTOS WHOQOL Conexões: revista da Faculdade de Educação Física da UNICAMP, Campinas, 2011; 9 (1): 130-56.

REIS, MG; COSTA, IP. Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico no Centro-Oeste do Brasil. Revista Brasileira de Reumatologia, São Paulo, 2010; 50 (4): 408 – 14.

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].

SANTOS, MO. Avaliação da adesão à terapêutica medicamentosa em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico atendidos em Hospital Universitário na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. Rio de Janeiro, 2009.

SILVA, CAA, et al. Função sexual e saúde reprodutiva em mulheres adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil. Rev. Bras. Reumatol, 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v49n6/v49n6a06.pdf>. [Acesso em 10 de outubro de 2011].

STEIN H, WALTERS K, DILLON A, SCHULZER M. Systemic lupus erythematosus - a medical and social profile. J Rheumatol, 1986; 13:570-5.

THUMBOO, J.; STRAND, V. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: an update. Ann. Acad. Med. Singapore, 2007; 36 (2): 115- 22.

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, 2007; 308-22.