

Qualidade de vida de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico: estudo preliminar comparativo*

Quality of life in systemic lupus erythematosus patients: a preliminary comparative study

Ana Carolina Santos Silva¹, Edla Cavalcanti Amorim¹, Gabriela Gama Silva¹, Jaqueline de Souza Silva¹, Divanise Suruagy Correia²

*Recebido da Universidade Federal de Alagoas. Maceió, AL.

RESUMO

JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS: O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença crônica que apresenta impacto na qualidade de vida (QV) dos pacientes, alterando as suas prioridades, projetos e mesmo a imagem corporal. O objetivo deste estudo foi analisar a QV de pacientes com a doença, atendidos em dois grandes hospitais gerais.

MÉTODO: Foram entrevistadas 19 pacientes atendidas no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA) e Hospital Memorial Arthur Ramos (HMAR) no período de janeiro a julho de 2011, utilizando-se os instrumentos *World Health Quality of Life* abreviado e um questionário socioeconômico. Os dados foram analisados estatisticamente no programa Epi Info versão 3.5.2, utilizando o teste *t* de Student ($p < 0,05$).

RESULTADOS: A maior parte da amostra foi do HUPAA (68,4%), com todos os domínios de QV com resultados melhores para o HMAR. Em ambos os hospitais o domínio que apresentou melhores pontuações foi o de relações sociais, enquanto que o ambiental foi o de menor pontuação. Nenhum dos domínios atingiu o valor máximo (20), mas todos foram superiores a pontuação 10.

CONCLUSÃO: A amostra pesquisada apresentou um bom índice de QV. Portanto, apenas o fato de se ter LES não é fator determinante para uma QV ruim.

Descritores: Doença crônica, Doença autoimune, Lúpus, Qualidade de vida.

SUMMARY

BACKGROUND AND OBJECTIVES: Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic disease that affects patients' quality of life (QL) changing their priorities, life projects, and even their body image. The objective of this study was to analyze the QL for SLE patients treated in two large general hospitals.

METHOD: Nineteen patients were interviewed, who were treated at Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA) and Hospital Memorial Arthur Ramos (HMAR), within January to July 2011, using the tools *World Health Quality of Life (WHOQOL-BREF)* and a socioeconomic questionnaire. The data were analyzed using Epi Info version 3.5.2 and performed with Student's *t* test ($p < 0.05$).

RESULTS: Most of the sample was from HUPAA (68.4%), with all domains of QL with better results for HMAR. In both hospitals, the social relationships domain had the highest score while the environment had the lowest score. None of the items reached the maximum score (20), but all of them were above 10.

CONCLUSION: The researched sample presented a good QL index. Therefore, having SLE does not necessarily mean having poor QL.

Keywords: Autoimmune disease, Chronic disease, Lupus, Quality of life.

INTRODUÇÃO

Os sentidos atribuídos pela pessoa acometida por doença crônica, podem influenciar no seu tratamento e na forma de como lidar com as dificuldades e com os percalços implícitos nesse processo. Ao avaliar a qualidade de vida (QV) de uma pessoa, também se considera a satisfação com a vida, que pode ser entendida como contentamento, que é uma parte do bem estar subjetivo relacionado com felicidade e com emoções positivas^{1,2}.

O termo QV é definido pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (OMS) como a percepção do indivíduo em sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações³. A análise da QV é geralmente usada para pacientes portadores de doenças crônicas e incuráveis, sendo esta avaliação afetada por aspectos que vão além da satisfação pessoal e incluindo outras questões, tais como idade, sexo, educação, ocupação, funcionamento social e condições de saúde².

1. Graduandas de Medicina da Faculdade de Medicina (FAMED) da Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Maceió, AL, Brasil

2. Professora Doutora da Faculdade de Medicina (FAMED), Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Maceió, AL, Brasil

Apresentado em 24 de janeiro de 2012

Aceito para publicação em 04 de julho de 2012

Endereço para correspondência:

Gabriela Gama Silva

Avenida Betel, Quadra G-82, Conjunto Cleto Marquez Luz, nº 29

Tabuleiro dos Martins

57081-740, Maceió, AL.

E-mail: g_gama@hotmail.com

© Sociedade Brasileira de Clínica Médica

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença que apresenta taxa de incidência que varia de 1,8 a 7,6 casos por 100.000 habitantes/ano⁴ e que apresenta um impacto na QV dos pacientes alterando as suas prioridades, os seus projetos de vida e mesmo a sua imagem corporal, sendo o envolvimento de muitos órgãos e a evolução crônica apontada como fatores para diminuição da QV⁵. A presença de sintomas físicos pode provocar o sentimento de ameaça à vida e as pessoas mais próximas nem sempre são figuras que oferecem proteção; as quais, na maioria das vezes, não têm o conhecimento para lidar com o paciente e com a doença^{5,6}.

O instrumento *World Health Quality of Life* (WHOQOL) é de uso internacional para avaliação da QV em uma perspectiva transcultural que possui boa consistência interna, validade discriminante, concorrente e de conteúdo, além de uma confiabilidade teste-reteste⁷. Sua abrangência perpassa quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambientais, valendo-se de questões tanto psicométricas quanto conceituais⁸.

O objetivo desse estudo foi analisar a QV de pacientes com LES atendidos em dois grandes hospitais gerais da cidade de Maceió, capital do estado de Alagoas, Brasil, com finalidade de comparar duas amostras de pacientes de instituições com diferentes tipos de atendimento, sendo uma pública e outra privada.

MÉTODO

Estudo transversal, quantitativo e analítico, desenvolvido no período de janeiro a julho de 2011 em dois hospitais gerais da capital alagoana que foram escolhidos por serem de grande porte, referência em prestação de serviços de saúde no estado de Alagoas e com grande demanda de pacientes, sendo um deles público (HUPAA) e outro particular (HMAR).

A amostra foi composta por 19 pacientes portadores de LES, todos do sexo feminino com idade entre 16 e 55 anos, sendo a média de 33,82 ± 13,74 anos. Critérios de inclusão: idade mínima de 15 anos, condições de comunicação e entendimento dos instrumentos e acompanhamento ambulatorial nas instituições selecionadas para estudo no período estabelecido. Critérios de exclusão: idade inferior a estabelecida e incapacidade de responder aos questionários.

Os instrumentos utilizados para coleta dos dados foram: questionário socioeconômico para critérios de classificação econômica do Brasil estabelecido pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP), formulário de identificação e o *World Health Quality of Life* abreviado (WHOQOL-BREF). A coleta ocorreu nos locais mais convenientes aos pacientes, sendo realizadas no intercurso anterior ou posterior às suas consultas médicas, em seus locais de trabalho ou residência.

O WHOQOL-BREF é um instrumento utilizado para avaliação de QV, sendo composto por 26 questões, sendo duas questões gerais de QV e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original, estando estas distribuídas em quatro domínios: relações sociais, físico, ambiental e social. O preenchimento do WHOQOL-BREF foi realizado pelo próprio participante, sem quaisquer influências do entrevistador.

O questionário da ABEP define o Critério de Classificação Econômica do Brasil estimando o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população apenas em termos de "classes sociais". A divisão realizada

por esse instrumento é de classes econômicas, levando em consideração a escolaridade do chefe de família e os bens de consumo como a quantidade de aparelhos de televisão, de rádios, de banheiro, de automóvel, de empregados mensalistas, dentre outros. Os dados coletados foram digitados em um banco de dados previamente elaborado no programa Epi info versão 3.5.2 e, em seguida, foram analisados estatisticamente através de teste *t* Student ($p < 0,05$). Foram estudadas as variáveis socioeconômicas: sexo, idade, classe social, local de atendimento e filiação a plano de saúde particular. As variáveis de QV foram analisadas dentro dos domínios que compõem o instrumento WHOQOL-BREF.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Alagoas (UFAL) com o parecer número 010963/2010-42.

RESULTADOS

Dos pacientes entrevistados 68,4% foram do HUPAA, os demais (31,6%) atendidos no HMAR. A maior parte da amostra (92,3%) entrevistada do HUPAA enquadraram-se na classe socioeconômica C, estabelecendo-se o restante na classe D (7,7%). Diferentemente, os pacientes entrevistados do HMAR, hospital particular, distribuíram-se entre as classes A e C, apresentando porcentagem igual entre as C e B2 (33,3%) como consta na tabela 1.

Tabela 1- Distribuição dos pacientes portadores de lúpus eritematoso sistêmico por hospital quanto plano de saúde e classe social.

Variáveis	HUPAA		HMAR	
	n	%	n	%
Classe social	A2	-	1	16,7
	B1	-	1	16,7
	B2	-	2	33,33
	C	12	92,3	2
Plano de saúde	D	1	7,7	-
	Sim	-	5	26,3
	Não	13	68,4	1

HUPAA = Hospital Universitário Professor Alberto Antunes; HMAR = Hospital Memorial Arthur Ramos.

Os resultados apresentados na tabela 2 obtidos para as duas instituições pesquisadas através do instrumento WHOQOL-BREF apontam que o domínio de relações sociais foi o que apresentou melhor pontuação em toda amostra, seguido do psicológico e do físico. Apenas o domínio psicológico não apresentou significância estatística ($p < 0,05$) e o ambiental foi o que menos pontuou.

Tabela 2 – Domínios de qualidade de vida do WHOQOL-BREF por média de escores de pacientes portadores de lúpus eritematoso sistêmico, atendidos no dois hospitais.

Domínios	n	Média de Escores de QV*	DP**	Valor de p***
Ambiental	19	13,15	2,57	0
Físico	19	13,47	3,52	0
Psicológico	19	14,63	3,82	0,2449
Relações sociais	19	17,05	2,57	0

QV = qualidade de vida.

*Valor de referência de 4 a 20 pontos; **Desvio-padrão; ***Probabilidade.

A comparação de escores entre as instituições pesquisadas mostrou que todos os domínios obtiveram maior pontuação na amostra pesquisada no HMAR, como pode ser verificado na tabela 3. Observou-se também que individualmente também foi o domínio de relações sociais que apresentou maior pontuação, havendo similaridade na hierarquia de pontuações, estando o psicológico e o físico como intermediários e o ambiental em última posição.

Tabela 3 – Domínios de qualidade de vida do WHOQOL-BREF por média de escores de pacientes portadores de lúpus eritematoso sistêmico, separados por instituições pesquisadas.

	HUPAA		HMAR	
	Média de Escores de QV*	DP**	Média de Escores de QV*	DP**
Ambiental	12,8	2,71	15	2,84
Físico	12,22	3,26	15,61	3,1
Psicológico	13,38	3,45	15,89	4,9
Relações sociais	16,82	2,64	18	2,76

HUPAA = Hospital Universitário Professor Alberto Antunes; HMAR = Hospital Memorial Arthur Ramos.

*Valor de referência de 4 a 20 pontos; **Desvio-padrão.

DISCUSSÃO

Em países como o Brasil e como outros da América Latina, a péssima distribuição de renda, o analfabetismo e o baixo grau de escolaridade têm um papel importante nas condições de vida e de saúde⁹. Esta situação configura uma desigualdade de acesso aos serviços de saúde, onde dificilmente os mais pobres têm acesso aos planos de saúde privados ou aos hospitais privados fora da órbita do sistema único de saúde (SUS)², fato este que concorda com os resultados obtidos e corrobora com os dados também verificados na tabela 1 referentes à filiação a plano de saúde particular pelos pacientes entrevistados.

A pontuação ainda menor verificada no HUPAA para o domínio ambiental (12,8) em relação à do HMAR (15) pode ser um reflexo particular desse grupo diante das piores condições de vida e, portanto, da insatisfação com o local em que residem e até mesmo dos serviços hospitalares oferecidos; já que uma doença crônica como o LES exige uma constante visita ao hospital com considerável número de internações, tornando esta parte essencial no meio ambiente desses pacientes.

As repercussões psicológicas (sentimentos negativos) vivenciadas pelas pacientes portadoras de LES são sempre esperadas, visto que essa é uma doença que tem a dor como sintoma clássico e que tem evolução crônica, exigindo muito dos seus portadores^{14,15}. A importância significativa dos domínios físico e psicológico nos resultados obtidos reitera a literatura e é, possivelmente, reflexo do impacto que essa doença possui nos seus portadores.

Os elementos renda, saúde e educação são fatores fundamentais na análise da QV de uma população¹⁰ e eles, sem dúvida, correspondem a um aspecto vivenciado intrinsecamente por tal população de modo a projetar-se externamente através da insatisfação ou satisfação destas pessoas¹¹ diante do meio em que vivem; das pessoas com as quais se relacionam e, não menos importante, do seu estado interior.

As maiores pontuações encontradas para o domínio de relações sociais (17,05), mostraram que as pacientes possuem um bom convívio social e o apoio de que precisam para lidar com a doença e com todos os problemas e dificuldades oriundas da mesma. Diversas investigações no âmbito de doenças crônicas sugerem que o apoio social tem efeitos mediadores na proteção da saúde e um efeito protetor ao longo de todo o ciclo de vida¹⁸.

Considerando-se o espaço como produto das diferenciações sociais e ambientais, processo que tem importantes reflexos sobre a saúde dos grupos sociais envolvidos¹², entende-se a baixa pontuação do domínio ambiental em toda a amostra (13,15). Denota-se, pois, que independente da classe social há uma insatisfação geral por parte desses pacientes com o meio que os cerca, fato este que se apresenta como provável resultado da má estruturação do estado, de modo que fique para trás, tanto em termos de capital humano quanto de infraestrutura¹³.

De acordo com estudos realizados, a QV dos pacientes portadores do LES é muito pior do que a de outros pacientes com outras doenças crônicas, considerando-se um nível semelhante de comprometimento físico¹⁶. Uma condição crônica de saúde, como é o caso dessa doença, caracteriza-se pela incorporação da doença na vida do seu portador, constituindo-se de uma situação permeada por estresse e que demanda a partilha desse enfrentamento com a família ou com o grupo social mais próximo¹⁷. Observou-se na amostra pesquisada um bom índice de QV, o que pode ser reflexo de um suporte social adequado e de boas condições psicológicas desses pacientes.

CONCLUSÃO

Apenas o fato de se ter LES, uma doença crônica que causa debilidades físicas, não é fator determinante para uma QV ruim, pois esta perpassa por diversos fatores, tais como: ambiental, físico, psicológico e social. Esses domínios, quando bem trabalhados, podem resultar em boa QV ao seu portador.

Diante dos resultados obtidos nesse estudo preliminar, sugere-se a realização de um estudo maior que possa retratar com ainda mais precisão a realidade dos pacientes portadores dessa doença crônica.

AGRADECIMENTOS

À Dra. Heloísa Maria Cavalcanti Vital pela oportunidade de apresentação ao Grupo de Apoio a pacientes portadores de Lúpus desenvolvido no HUPAA, à Dra. Ines Cristina de Mello Lima pelo contato com os pacientes do HMAR, ao professor Dr. Jairo Calado pelo entusiasmo e pela disponibilidade em mais uma vez compartilhar o conhecimento da bioestatística conosco e ao estudante de Letras/Inglês Paulo Rodrigo Santos por ter feito a versão em inglês do resumo desse artigo.

REFERÊNCIAS

1. Araújo AD. A doença como ponto de mutação: os processos de significação em mulheres portadoras de lúpus eritematoso sistêmico. Dissertação de Mestrado não publicada. Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes. Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal: 2004.

2. Kulczycka L, Sysa-Jedrzejowska A, Robak E. Quality of life and satisfaction with life in SLE patients – the importance of clinical manifestations. *Clin Rheumatol*. 2010;29(9):991-7.
3. Vilar MJP, Rogrigues JM, Sato EI. Incidência de lúpus eritematoso sistêmico em Natal, RN - Brasil. *Rev Bras Reumatol*. 2003;43(6):343-6.
4. Silva LF, Guedes MVC, Moreira RP, et al. Doença crônica: o enfrentamento pela família. *Acta Pau Enf*. 2002;15(1):40-7.
5. Barbosa CF, Ferreira P, Patrício CM, et al. Estilo de vinculação em doentes com lúpus eritematoso sistêmico. *Acta Médica Portuguesa*. 2010;23(1):51-62.
6. Maunder R, Hunter J. An integrated approach to the formulation and psychotherapy of medically unexplained symptoms: meaning- and attachment based intervention. *Am J Psychother*. 2004;58(1):17-33.
7. The Whoqol Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, (editors). *Quality of life assessment: international perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag. 1994. p. 41-60.
8. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Rev Saúde Pública*. 2000;34(2):178-83.
9. Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):163-77.
10. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):7-18.
11. Forattini OP. Qualidade de vida e meio urbano. A cidade de São Paulo, Brasil. *Rev Saúde Pública*. 1991;25(2):75-86.
12. Barcellos CC, Sabroza PC, Peitar PR, et al. Organização espacial, saúde e qualidade de vida: análise espacial e uso de indicadores na avaliação de situações de saúde. *Inf Epidemiol SUS*. 2002;11(3):129-38.
13. Urani A. Um diagnóstico socioeconômico do Estado de Alagoas a partir de uma leitura de dados da Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílios do IBGE (1992-2004). Disponível em: http://www.iets.org.br/biblioteca/Um_diagnostico_socioeconomico_do_Estado_de_Alagoas.pdf. Acesso em 03 de janeiro de 2012.
14. Sato EI. Lúpus Eritematoso Sistêmico. Disponível em: http://www.fmrp.usp.br/cg/novo/images/pdf/conteudo_disciplinas/lupuseritematoso.pdf. Acesso em: 12 de julho de 2011.
15. Sato EI, Bonfá ED, Costallat LTR, et al. Consenso brasileiro para o tratamento do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Rev Bras Reumatol*. 2002;42(6):362-70.
16. Skare TL, Biondo CM, Outi DEN, et al. Distúrbios de humor em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. *Rev Med Res*. 2008;10(4):144-8.
17. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc Saúde Coletiva*, 2000;5(1):33-8.
18. Martins CSC. Impacto do suporte social e dos estilos de coping sobre a percepção subjetiva de bem-estar e qualidade de vida em pacientes com lúpus. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0339.pdf>. Acesso em 30 de junho de 2012.