

UNIVERSIDADE DO GRANDE RIO

ESCOLA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

ESCOLA DE MEDICINA

BEATRIZ DE JESUS BARBIERI

BIANCA DOS SANTOS LOPEZ

**LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: UMA ANÁLISE DE
SEUS IMPACTOS NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES**

Duque de Caxias

2024

BEATRIZ DE JESUS BARBIERI

BIANCA DOS SANTOS LOPEZ

**LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: UMA ANÁLISE DE
SEUS IMPACTOS NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES**

Trabalho apresentado à
Universidade do Grande Rio (Unigranrio -
Afya) como parte dos requisitos para a
conclusão da disciplina “Trabalho de
Conclusão de Curso II”.

Orientadora: Professora Carolina Figueiredo Freitas

Duque de Caxias

2024

BEATRIZ DE JESUS BARBIERI

BIANCA DOS SANTOS LOPEZ

**LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: UMA ANÁLISE DE SEUS
IMPACTOS NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES**

Trabalho apresentado à
Universidade do Grande Rio (Unigranrio - Afya)
como parte dos requisitos para a conclusão da
disciplina “Trabalho de Conclusão de Curso II”.

Duque de Caxias, 17 de junho de 2024.

BANCA EXAMINADORA

Prof. _____

Prof. _____

Prof. _____

DEDICATÓRIA

Dedicamos este trabalho às nossas famílias e amigos, que estiveram ao nosso lado ao longo de todo o processo de formação, nos apoiando e tornando a caminhada mais leve; e a todos os professores que nos ajudaram e contribuíram para nossa evolução acadêmica e pessoal.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos primeiramente a Deus, por ter nos guiado ao longo da graduação e do processo de elaboração deste trabalho, com saúde e paciência.

Aos nossos pais, que sempre estiveram ao nosso lado nos apoiando e aconselhando em todos os momentos, inclusive nos de maior dificuldade. Eles foram e são fundamentais na nossa jornada acadêmica e de vida.

A todos os demais familiares e amigos, que estiveram sempre presentes em nossas vidas, nos motivando e emanando positividade.

À nossa orientadora, Carolina Figueiredo Freitas, pelos ensinamentos e por aceitar conduzir nosso trabalho de conclusão de curso.

Aos demais professores, desde o ensino fundamental até a graduação, por terem influenciado positivamente no nosso interesse pelos estudos, por todos os aprendizados e conselhos.

A todos que contribuíram direta ou indiretamente para a realização deste trabalho.

RESUMO

Introdução: O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) corresponde a uma doença crônica e inflamatória de natureza autoimune. Por ser multissistêmica, apresenta uma heterogeneidade de manifestações clínicas, com períodos de acentuação e remissão. Assim, é uma patologia que causa limitações no cotidiano dos acometidos, afetando negativamente a qualidade de vida.

Objetivo: O estudo visa abordar os impactos do LES no dia-a-dia dos pacientes, discutindo os principais sinais e sintomas, as dificuldades no tratamento e a necessidade de uma boa relação entre o profissional e o paciente, tendo como prioridade melhor qualidade de vida.

Metodologia: Pesquisas eletrônicas foram realizadas nas bases de dados PUBMED, LILACS, Scielo e Google Acadêmico. Na busca sobre o tema, foram utilizados os seguintes descritores: lúpus eritematoso sistêmico; qualidade de vida dos pacientes com LES; adesão ao tratamento do LES. **Resultados:** A partir da leitura, foram selecionados 20 artigos para serem abordados no presente estudo. **Conclusão:** O LES tem grande impacto físico, psicológico e social, corroborando para maior frustração dos pacientes. Apesar da importância do tratamento, ainda é um desafio o seguimento contínuo e adequado. Por isso, requer uma assistência à saúde constante, visando um aumento na qualidade de vida.

Palavras-chave: Lúpus eritematoso sistêmico; Qualidade de vida; Impactos; Sinais e sintomas; Tratamento.

ABSTRACT

Introduction: Systemic Lupus Erythematosus (SLE) corresponds to a chronic and inflammatory disease of an autoimmune nature. As it is multisystemic, it presents a heterogeneity of clinical manifestations, with periods of accentuation and remission. Thus, it is a pathology that causes limitations in the daily lives of those affected, negatively affecting their quality of life. **Objective:** The study aims to address the impacts of SLE on patients' daily lives, discussing the main signs and symptoms, the difficulties in treatment and the need for a good relationship between the professional and the patient, with a better quality of life as a priority. **Methodology:** Electronic searches were carried out in the PUBMED, LILACS, Scielo and Google Scholar databases. In the search for the topic, the following descriptions were used: systemic lupus erythematosus; quality of life of patients with SLE; adherence to SLE treatment. **Results:** From the reading, 20 articles were selected to be covered in the present study. **Conclusion:** SLE has a big physical, psychological and social impact, contributing to bigger frustration among patients. Despite the importance of treatment, continuous and adequate follow-up is still a challenge. Therefore, it requires constant health care, aiming to increase quality of life.

Key words: Systemic lupus erythematosus; Quality of life; Impacts; Signs and symptoms; Treatment.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Estratégia PICO para determinar as dificuldades do paciente com LES, desde os sintomas ao tratamento	15
--	----

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Grupo de fatores relacionados à adesão terapêutica ¹⁴	18
--	----

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. JUSTIFICATIVA	12
3. OBJETIVOS	13
3.1 GERAL	13
3.2 ESPECÍFICOS	13
4. MATERIAIS E MÉTODOS	14
5. RESULTADOS	15
6. DISCUSSÃO	16
6.1 SINTOMAS E LIMITAÇÕES NO COTIDIANO DOS PACIENTES	16
6.2 DIFICULDADES NA ADESÃO AO TRATAMENTO	17
6.3 QUALIDADE DE VIDA COMO PRIORIDADE	20
7. CONCLUSÃO	23
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	24

1. INTRODUÇÃO

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença autoimune multissistêmica crônica, caracterizada pela perda de tolerância a ácidos nucleicos e suas proteínas de ligação, geração de autoanticorpos antinucleares, além de formação e deposição de imunocomplexos em diversos órgãos e tecidos. Assim, essa patologia pode acometer estruturas importantes do organismo humano como articulações, rins, pele, pulmões, cérebro e coração.¹

No Brasil, estima-se uma incidência de LES por volta de 8,7 casos para cada 100.000 pessoas/ano, podendo ocorrer em indivíduos de qualquer idade, raça e gênero. No entanto, apresenta maior prevalência em pessoas adultas, em especial mulheres em idade fértil, entre 15 e 45 anos.¹

O lúpus, de modo geral, pode manifestar-se de quatro formas diferentes, sendo elas: Lúpus Discoide, caracterizado pelo surgimento de lesões cutâneas, especialmente na face e no couro cabeludo; Lúpus Induzido por Drogas; Lúpus Neonatal, o qual afeta recém-nascidos de mães com a doença em atividade; e Lúpus Eritematoso Sistêmico, sendo esse o tipo mais comum.²

O mecanismo etiológico do LES permanece desconhecido, porém sabe-se que está relacionado a fatores genéticos, ambientais e hormonais. Em relação aos fatores genéticos, estudos evidenciam que parentes de primeiro grau de pacientes com LES têm maior probabilidade de desenvolver a doença em comparação com a população geral.²

Inúmeros fatores ambientais relacionam-se com a expressão clínica da doença, sendo o mais bem estabelecido a exposição aos raios ultravioleta. Outros prováveis contribuintes são o uso de medicamentos, tabagismo, exposição à sílica e agentes microbiológicos.²

Hormônios como estrogênio estão associados ao aumento do risco de desenvolvimento do LES, sendo esse um dos motivos para que a doença seja mais prevalente entre indivíduos do sexo feminino em idade fértil. Desse modo, mulheres que fazem uso de contraceptivos orais que contêm estrogênio ou que recebem reposição hormonal apresentam maior risco de apresentar a patologia.²

Devido ao processo inflamatório crônico da doença ou pelo efeito adverso do uso de corticoide, pacientes com diagnóstico de lúpus apresentam risco aumentado para obesidade, hipertensão arterial sistêmica, hiperinsulinemia e resistência insulínica. Estudos revelam que Diabetes Mellitus é significativamente mais comum em pacientes com LES que na população em geral, devido à redução da sensibilidade à insulina.³

Dentre as características da doença, destaca-se a alternância entre períodos de exacerbação e remissão no acometimento cutâneo, articular e imunológico, o que desencadeia uma diversidade de sintomas, como a artralgia, artrite, fadiga, lesões cutâneas, sintomas hematológicos, renais, cardiovasculares, neuropsiquiátricos e pulmonares, entre outras manifestações.⁴ O envolvimento musculoesquelético é uma das manifestações mais comuns do LES. As articulações mais frequentemente afetadas são as metacarpofalangianas, interfalangianas, punhos e joelhos, podendo ter a presença, também, de tenossinovite ou tendinite.⁵

A presença exacerbada da dor, muitas vezes incapacitante, tem sido relacionada a quadros de fadiga, ansiedade e depressão, que associados ou não a outros sintomas comprometem significativamente o dia a dia dos pacientes. As manifestações cutâneas também corroboram no impacto negativo na saúde física e mental desses indivíduos, uma vez que está ligada à percepção de autoimagem e autoestima, podendo resultar em distanciamento social e déficit de comunicação.⁴

O tratamento do LES, sendo essa uma patologia permanente, requer adesão e cuidados por toda vida. Os principais medicamentos utilizados no controle da doença são anti-inflamatórios não esteroidais (AINES), glicocorticóides, imunossupressores e antimaláricos, como Cloroquina e Hidroxicloroquina. Os antimaláricos são eficazes principalmente no tratamento de sintomas constitucionais, como dor muscular e articular, fadiga, febre, pericardite e pleurite. Essa classe de medicamentos reduz a mortalidade pela doença e contribui para a remissão do LES, evitando crises e danos em órgãos e sistemas.⁶

No entanto, apesar dos inúmeros benefícios, esses medicamentos possuem efeitos adversos que podem causar impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes. Por esse motivo, muitos indivíduos optam pela descontinuação do tratamento, além de terem em mente a necessidade de acompanhamento por toda vida e com a percepção de não ser uma terapia

eficaz, uma vez que, mesmo com o uso adequado das medicações, podem perdurar alguns sintomas.⁷

Assim, a diversidade de manifestações clínicas relacionadas à exacerbação da doença e os obstáculos relacionados ao uso das medicações podem causar incapacidades e frustração aos indivíduos com a doença. Nessa perspectiva, torna-se evidente que o LES impacta significativamente a qualidade de vida dos pacientes, seja afetando a saúde física, mental e social, causando múltiplas limitações diárias.

2. JUSTIFICATIVA

A escolha do tema sobre a qualidade de vida dos pacientes que enfrentam diariamente os obstáculos do LES ocorreu após acompanhar um caso da doença, em agosto de 2023, desde a fase de investigação até o diagnóstico e a alta hospitalar da paciente. Na ocasião, puderam ser observados seus impactos na qualidade de vida, tendo em vista os sintomas limitantes e incapacitantes, o tratamento que requer calma do paciente, sua repercussão na saúde física, mental e social, além de não apresentar cura definitiva.

Vale ressaltar que um dos grandes problemas relacionados ao LES é o tratamento inadequado, uma vez que se relaciona com a exacerbação das inúmeras manifestações clínicas possíveis. Assim, cabe abordar que a falta de adesão ao tratamento medicamentoso está associada à maior atividade da doença e, conseqüentemente, a um declínio na qualidade de vida.⁸

Além disso, pouco se discute sobre a experiência de vida e as dificuldades de quem convive com essa patologia, sendo necessário aumentar a visibilidade deste fato, para que a abordagem do LES não seja apenas baseada no diagnóstico e tratamento farmacológico, como também vise, de forma humanizada, melhores condições de vida do paciente, procurando diminuir os danos físicos, sociais e psicológicos.

3. OBJETIVOS

3.1 Geral

- Abordar os impactos do LES na qualidade de vida dos pacientes, descrevendo as dificuldades desde as manifestações clínicas até o tratamento.

3.2 Específicos

- Descrever as manifestações clínicas que podem limitar o cotidiano dos pacientes.
- Ressaltar as dificuldades de adesão ao tratamento.
- Discutir a necessidade de um bom vínculo entre o profissional e o paciente, tendo a qualidade de vida como prioridade.

4. MATERIAIS E MÉTODOS

O estudo trata-se de uma revisão de literatura na qual se agrupa dados e conhecimentos acerca dos impactos do Lúpus Eritematoso Sistêmico, com ênfase em suas principais manifestações clínicas, fatores relacionados à baixa adesão ao tratamento e na necessidade de uma abordagem com foco no bem-estar dos pacientes.

Pesquisas eletrônicas foram realizadas nas bases de dados PUBMED (US National Library of Medicine National Institutes of Health), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), Scielo e Google Acadêmico.

Na busca sobre o tema escolhido, foram utilizados os seguintes descritores: lúpus eritematoso sistêmico; qualidade de vida dos pacientes com LES; adesão ao tratamento do LES.

5. RESULTADOS

De acordo com a busca realizada para compor os dados do trabalho, encontramos um total de 64.954 artigos.

Após análise dos artigos, que foram considerados: idioma português ou inglês; disponibilidade da versão completa do artigo; artigos a partir de 2012; ser um artigo de revisão, 390 artigos foram selecionados.

Em uma nova seleção, 350 artigos foram excluídos por não abordarem de maneira específica o tema em questão. Posteriormente, após leitura minuciosa de 40 publicações, foram descartados 20 artigos, uma vez que não apresentavam com clareza os principais pontos a serem discutidos. Permaneceram, assim, 20 artigos no estudo, sendo os mesmos apresentados no presente trabalho.

Acrônimo	Definição	Descrição
P	Paciente ou problema	Pacientes com LES
I	Intervenção	Qualidade de vida aos pacientes
C	Controle ou comparação	Não se aplica
O	Outcomes ou desfechos	Impacto de um bom vínculo profissional-paciente

Tabela 1- Estratégia PICO para determinar as dificuldades do paciente com LES, desde os sintomas ao tratamento.

6. DISCUSSÃO

6.1 SINTOMAS E LIMITAÇÕES NO COTIDIANO DOS PACIENTES

Apesar dos avanços no processo de diagnóstico e de tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico, que repercutem positivamente em seu prognóstico, a morbimortalidade dos indivíduos com a doença é significativamente maior quando comparada com a da população geral.⁴

Em um estudo realizado pela Revista Brasileira de Enfermagem (RBE), no qual foram entrevistados 26 pacientes com LES, evidenciou-se que receber o diagnóstico constitui uma experiência de sofrimento, caracterizada como um sentimento de angústia e medo, principalmente pelo fato de a doença ser rara e pouco conhecida. Além disso, a RBE afirma que a dificuldade e o choque do diagnóstico contribuem para um percurso longo e difícil até a aceitação e convivência com a doença, o que pode resultar em isolamento social.⁹

O LES possui uma variável gama de manifestações clínicas. Segundo Rodrigues, Nascimento, Carvalho e Silva¹⁰ (2017), aproximadamente 95% dos pacientes com lúpus apresentarão acometimento das articulações em algum momento da vida. As manifestações articulares mais comuns são a artralgia e a artrite e costumam estar presentes nas fases iniciais da doença. A artrite no LES comumente atinge mais de quatro articulações de forma simultânea, sendo denominada de poliartrite, e costuma ser simétrica e migratória. Portanto, o acometimento dos sistemas articular e motor tendem a gerar uma incapacidade funcional significativa, de forma a interferir nas atividades diárias que antes eram normalmente realizadas pelos pacientes.¹¹

Além das manifestações físicas, existe um risco aumentado de transtornos mentais em pacientes com LES, como transtorno depressivo maior (TDM). A prevalência de TDM em pacientes com LES é estimada entre 24% e 39% e parece ser mais comum quando comparada com a população em geral e outras condições reumatológicas, como a artrite reumatoide. Parperis et al.¹² (2021), em um estudo transversal, utilizou um instrumento de qualidade de vida relacionada à saúde específico da doença, o LupusQoL, para examinar sua correlação com o TDM. Através disso, demonstrou-se que os pacientes com TDM tiveram pontuação baixa nos seguintes domínios: saúde física, imagem corporal, planejamento, relacionamentos íntimos e

sobrecarga para os outros, sugerindo uma redução significativa em todos os domínios da qualidade de vida relatada pelos pacientes.

Entre os sintomas mais prevalentes no LES, destaca-se a fadiga, relatada por 67% a 90% dos pacientes e também descrita como o sintoma mais incômodo, visto que pode prejudicar aspectos importantes da qualidade de vida relacionada à saúde, ao mesmo tempo que leva à incapacidade laboral. Entre os principais determinantes da fadiga em pacientes com LES, estão o estado de saúde mental, o bem-estar emocional e funcional, existindo grande associação entre fadiga, depressão e ansiedade.¹³

No entanto, vale ressaltar que as características clínicas variam de paciente para outro, indo de formas moderadas, sem grande necessidade de intervenção terapêutica, a formas agressivas e com grande comprometimento sistêmico. Entre as complicações pode-se citar necrose asséptica de múltiplas articulações, perda de massa óssea, pericardite, doença arterial coronariana, nefrite e envolvimento pulmonar, como derrame pleural e pleurite. No nível neurológico, verifica-se a possibilidade de psicose, déficits funcionais e cognitivos, convulsões, entre outros. Ademais, anemia, leucopenia, trombocitopenia, Síndrome do Anticorpo Antifosfolípideo (SAF), infecções e sepse são outras complicações que podem ocorrer.¹¹

O comprometimento do sistema hematológico, respiratório e cardiovascular, influencia na percepção da qualidade de vida dos portadores, uma vez que pode causar limitações para manter um estilo de vida autônomo. Diante disso, os pacientes podem ter agravamento da fadiga, depressão, surgimento de distúrbios do sono, ansiedade, estresse psicológico, o que resulta em uma exacerbação da doença.¹¹

Tais manifestações e complicações comprometem a qualidade de vida desses pacientes em diversos cenários, seja no âmbito social, profissional, escolar ou de lazer, uma vez que podem resultar em limitação física e alterações visíveis, como a artralgia e lesões cutâneas, respectivamente, assim como limitação psíquica.¹¹

6.2 DIFICULDADES NA ADESÃO AO TRATAMENTO

A falta de adesão à terapia medicamentosa constitui um problema mundial de saúde pública. A adesão é considerada um fenômeno multidimensional que culmina como produto da interação de cinco grupos fatoriais, sendo eles fatores socioeconômicos, fatores relacionados

ao próprio paciente, fatores relacionados à doença, fatores relacionados ao tratamento e fatores relacionados ao sistema e equipe de saúde.¹⁴

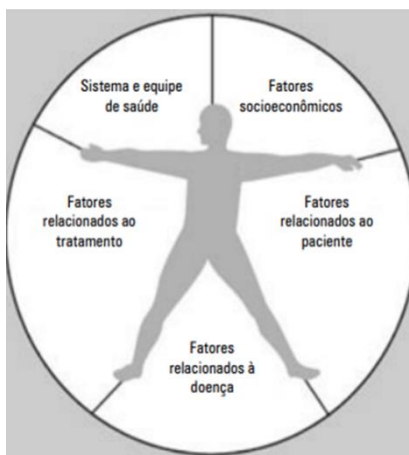


Figura 1: Grupo de fatores relacionados à adesão terapêutica (2021).¹⁴

O diagnóstico e tratamento precoces e a adesão às recomendações terapêuticas são cruciais para resultados satisfatórios na qualidade de vida dos pacientes. Por outro lado, a adesão inadequada à terapia medicamentosa no LES tem sido associada a um maior risco de crises, morbidade, hospitalizações e desfechos renais desfavoráveis.¹⁵

A abordagem ao tratamento dos sinais e sintomas do LES depende do tipo e da gravidade da doença. As recomendações gerais para todos os pacientes incluem proteção solar, dieta e nutrição adequadas, exercício físico, cessação do tabagismo, imunizações apropriadas e manejo de comorbidades.²

O tratamento medicamentoso do LES inclui anti-inflamatórios não esteroidais, glicocorticoides, analgésicos, imunossupressores, antimaláricos e agentes biológicos, visando a remissão ou estado de baixa atividade da doença. Os agentes antimaláricos (AMA) são considerados a base da terapia do LES e são recomendados para todos os pacientes, a menos que sejam contraindicados. A administração de AMA reduz a probabilidade de recidivas da doença e contribui para a remissão a longo prazo, reduz a taxa de acúmulo de danos aos órgãos, aumenta a sobrevida do paciente e está associada a efeitos protetores contra complicações e comorbidades, como doenças cardiovasculares e comprometimento da função renal.⁷

Em um estudo publicado em junho de 2020, Gomez et al.⁷ demonstrou-se que os pacientes com LES ativo que receberam antimaláricos referiram melhor funcionamento físico em relação aos que não estavam em uso dessa classe de medicamentos. Os usuários de AMA relataram, ainda, percepções mais favoráveis de mobilidade, capacidade de realizar autocuidados e atividades habituais, além de menor nível de ansiedade e depressão. Concluiu-se, portanto, que os AMA foram associados a numerosos efeitos benéficos, incluindo reduções na atividade da doença, no acúmulo de danos a órgãos e nas taxas de exacerbação, bem como prolongamento da sobrevida do paciente.⁷

Um dos motivos para a descontinuação do tratamento com antimaláricos por iniciativa dos pacientes relaciona-se à apreensão sobre possíveis efeitos adversos, que podem causar impacto significativo na qualidade de vida e vão desde distúrbios de menor gravidade, que geralmente duram pouco tempo e não implicam na retirada da medicação, como hiperpigmentação de pele e mucosas, intolerância gastrointestinal e cefaleia; até reações graves como retinopatia pigmentar irreversível, psicose, convulsões e neuropatia.⁶ Outra causa para o abandono dessa classe de medicamentos se refere à percepção de não serem eficazes. Essa visão, em especial, decorre pelo fato de os maiores efeitos dos AMA serem a longo prazo, o que pode gerar nos indivíduos grande frustração e ansiedade para a rápida cessação dos sintomas durante a terapêutica.⁷

Em um estudo realizado no Ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco, Assis¹⁶ (2019) evidenciou que a dificuldade em obter as medicações também está relacionada a menores taxas de adesão, uma vez que grande parte dos pacientes adquire seus medicamentos exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e, além disso, a maioria dos entrevistados na pesquisa afirmaram não ter condições de comprá-los em caso de falta. Outro resultado encontrado relaciona-se à menor adesão entre pacientes recém-diagnosticados, visto a dificuldade de aceitar o diagnóstico de uma doença crônica que requer cuidados a longo prazo. Ademais, mostrou-se que pessoas sem convívio e ajuda familiar apresentam maior probabilidade de não aderir ao tratamento, uma vez que este fator tem grande importância para a adesão terapêutica em pacientes com doenças crônicas.

Xie et al.¹⁵ (2018), em um estudo transversal realizado na Universidade de Sichuan, apresentaram que a não adesão ao tratamento está associada a um menor nível de escolaridade. Esses resultados podem ser atribuídos ao fato de que pacientes com baixa escolaridade muitas

vezes têm menos conhecimento sobre medicamentos e pouca compreensão das consequências da não adesão. Outro fator evidenciado que se relaciona à baixa adesão ao tratamento é a comunicação deficiente entre médico e paciente, que pode gerar compreensão limitada das instruções dos medicamentos e dos cuidados em geral. Além disso, descobriu-se que a não adesão era mais comum entre os indivíduos que não estavam satisfeitos com o tratamento, entre os que apresentaram efeitos colaterais ao uso das medicações e aqueles que perceberam melhora significativa da saúde física, parando de tomar os remédios necessários.

6.3 QUALIDADE DE VIDA COMO PRIORIDADE

O LES é uma doença com grande impacto físico, psicológico e social e requer uma assistência à saúde constante com o propósito de atender, de forma integral e holística, as necessidades provenientes do processo de adoecimento, visando o bem-estar dos pacientes.⁴

Kernder et al.¹⁷ (2020) sugerem que a qualidade de vida dos indivíduos com doenças reumatológicas possa ser influenciada pela relação entre médico e paciente. Dessa forma, interações positivas, como incluir o paciente nas decisões de tratamento, estão associadas a uma maior satisfação com a terapêutica, a uma percepção mais favorável da saúde atual e contribuem para o sentimento de esperança em relação à saúde futura.

No início da doença, os pacientes veem-se em um estado inesperado de estresse emocional, comportamental e cognitivo. Nessa perspectiva, o envolvimento do paciente com sua saúde é um processo dinâmico no qual, após negação inicial da doença, experimenta-se uma maior consciência dos sintomas e se alcança o estado de aceitação. Os profissionais de saúde podem contribuir para esse processo, ajudando os pacientes na compreensão do funcionamento da doença, na utilidade das prescrições e, principalmente, apoiando-os na manutenção de um estilo de vida saudável. Isso pode ser facilitado por meio de uma equipe multiprofissional, uma vez que contribui para troca de informações e promoção da saúde, priorizando uma abordagem mais humanizada e individualizada.¹⁷

Segundo Feitosa et al.¹⁸ (2020), o profissional de saúde deverá criar um vínculo com o intuito de estimular o bem-estar, sendo atos simples determinantes para a satisfação do paciente, como uma informação bem repassada, além de atenção e paciência durante a consulta. Portanto,

a relação profissional e paciente é de suma importância para que o mesmo possa se sentir mais confiante e disposto a aderir ao tratamento de maneira correta, estabelecendo uma melhora significativa na qualidade de vida.

O diagnóstico tardio do LES favorece o aparecimento de outras doenças e possíveis complicações, as quais exigem do indivíduo ainda mais cuidados e rotinas médicas. Souza et al.⁹ (2022), mediante entrevista de pacientes com diagnóstico de lúpus, relataram que as principais patologias e complicações referidas pelos participantes foram hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus, ansiedade, acidente vascular cerebral (AVC), problemas pulmonares e nefrite lúpica. Diante de tais evidências, faz-se necessário que os profissionais de saúde se atentem para o fato de que o adoecimento por LES favorece o surgimento de outras patologias que podem impactar negativamente na qualidade de vida dos indivíduos, além de comprometer o tratamento e o prognóstico da doença.

Além disso, observou-se que a falta de conhecimento sobre o LES por parte da sociedade em geral, em especial por parte dos familiares, influencia negativamente na aceitação da doença e na qualidade de vida dos pacientes, levando-os a um sofrimento ainda maior. Nesse sentido, o conhecimento sobre a doença e a importância do apoio emocional são determinantes no processo de adesão terapêutica e de aceitação, contribuindo para diminuição ou ausência de sentimentos como angústia, ansiedade, baixa autoestima e insegurança.⁹

A depressão está entre as manifestações neuropsiquiátricas mais comuns do LES e afeta negativamente a qualidade de vida dos pacientes, estando relacionada ao aumento da incapacidade para realização de atividades cotidianas. Um dos achados mais importantes do estudo de Chalhoub e Luggen¹⁹ (2022) foi que 43,3% dos pacientes entrevistados com depressão moderada a grave não receberam prescrição de antidepressivos. Tal fato sugere que os sintomas de depressão nessa coorte foram inadequadamente reconhecidos ou considerados uma consequência natural da atividade da doença, não exigindo tratamento adicional. Portanto, destaca-se a necessidade de profissionais de saúde fazerem rastreio de depressão em pacientes com LES, familiarizarem-se com o diagnóstico e tratamento da depressão e considerarem o encaminhamento para profissionais de saúde mental quando necessário.

De acordo com Silva, Carvalho e Andrade²⁰ (2023), os pacientes com LES devem obter orientações acerca da doença e sua evolução, sendo necessário esclarecer que o tratamento

indicado contribui para uma vida mais produtiva e de melhor qualidade. Ademais, afirmam que para o controle da atividade da doença e seu prognóstico, é muito importante um acompanhamento médico e adesão ao tratamento farmacológico e não farmacológico. Sendo assim, recomenda-se medidas terapêuticas, como a prática de atividade física, dieta balanceada, proteção solar e cessação do tabagismo, contribuindo para maior bem-estar e qualidade de vida.

Portanto, estudar a qualidade de vida de indivíduos com LES e as características que a influenciam possibilita a elaboração de planos de cuidados individualizados, visando o bem-estar dos pacientes e favorecendo o controle de sintomas e complicações da doença.⁴

7. CONCLUSÃO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico é uma doença autoimune multissistêmica crônica com um amplo espectro de apresentações clínicas, que acomete, principalmente, mulheres em idade fértil. A vasta sintomatologia do LES compromete significativamente o cotidiano dos pacientes e relaciona-se a quadros de fadiga, ansiedade e depressão. O acometimento do sistema articular, por exemplo, tende a gerar uma incapacidade funcional importante, de forma a interferir nas atividades diárias que antes eram normalmente realizadas pelos pacientes.

A adesão inadequada à terapia medicamentosa no LES está associada a um maior risco de crises, morbidade, hospitalizações e desfechos desfavoráveis. Apreensão sobre possíveis efeitos adversos, tempo prolongado de uso, dificuldade de obter algumas medicações pelo SUS, baixa escolaridade, pouco suporte familiar e fraca relação profissional-paciente são os principais fatores relacionados à descontinuação do tratamento.

A relação profissional e paciente é de suma importância para uma melhor adesão e aumento da confiança ao tratamento proposto. Incluir o paciente nas decisões de tratamento está associado a uma maior satisfação com a terapêutica e um olhar mais positivo sobre a saúde atual e futura. Além disso, o conhecimento sobre a doença e o apoio emocional são determinantes no processo de aceitação, contribuindo para diminuição de sentimentos como angústia, ansiedade, baixa autoestima e insegurança.

A depressão está entre as manifestações neuropsiquiátricas mais comuns do LES, o que torna fundamental o rastreio de depressão nos pacientes com a doença e a compreensão pelos profissionais de saúde acerca do diagnóstico e tratamento da depressão, considerando o encaminhamento para especialistas quando necessário.

Ter uma equipe multiprofissional engajada no processo saúde-doença é essencial, facilitando a troca de informações, melhorando as relações e contribuindo para a promoção da saúde, tendo uma abordagem mais humanizada e individualizada, com o propósito principal de melhorar a qualidade de vida dos pacientes com LES.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Macedo RM, Garcia T ´Ribeiro, Castanheira EP, Noletto DC, Freitas TVM, Freitas A de A. Lúpus Eritematoso Sistêmico: relação entre os diferentes tratamentos e evolução clínica. *Revista de Medicina* [Internet]. 2020 Dec 20;99(6):573–80.
2. Maidhof W, Hilas O. Lupus: an overview of the disease and management options. *P & T : a peer-reviewed journal for formulary management*. 2012;37(4):240–9.
3. Klack K, Bonfa E, Borba Neto EF. Dieta e aspectos nutricionais no lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia* [Internet]. 2012 Jun 1;52:395–408.
4. Souza RR de, Marcon SS, Teston EF, Reis P dos, Seguraço R de SC, Silva ES, et al. Fatores influentes da qualidade de vida em pessoas com lúpus eritematoso sistêmico. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2021;34.
5. Ceccarelli F, Govoni M, Piga M, Cassone G, Cantatore FP, Olivieri G, et al. Arthritis in Systemic Lupus Erythematosus: From 2022 International GISEA/OEG Symposium. *Journal of Clinical Medicine*. 2022 Oct 12;11(20):6016.
6. Luiza F, Furlan S, Lemes M, Teixeira C, Pires F, Azevedo G, et al. Qualidade de vida em tratamento de lúpus eritematoso sistêmico com antimaláricos Quality of life in treatment of systemic lupus erythematosus with antimalarials. *ARTIGO ORIGINAL Rev Soc Bras Clin Med* [Internet]. 2018;16(1):2–6.
7. Gomez A, Soukka S, Johansson P, Åkerström E, Emamikia S, Enman Y, et al. Use of Antimalarial Agents Is Associated with Favourable Physical Functioning in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Journal of Clinical Medicine*. 2020 Jun 10;9(6):1813.
8. Scalzi LV, Hollenbeak CS, Mascuilli E, Olsen N. Improvement of medication adherence in adolescents and young adults with SLE using web-based education with and without a social media intervention, a pilot study. *Pediatric Rheumatology* [Internet]. 2018 Mar 14;16(1).

9. Souza RR de, Marcon SS, Teston EF, Barreto M da S, Reis P dos, Cecilio HPM, et al. From diagnosis to complications: experiences of those who live with systemic lupus erythematosus. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2022;75(4).
10. Rodrigues DD, Do Nascimento EC, Carvalho LL, Silva RS. DIAGNÓSTICO CLÍNICO E LABORATORIAL DO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO. *Revista de Patologia do Tocantins*. 2017 Jun 20;4(2):15.
11. Sousa G, Lima E. Complicações do Lúpus Eritematoso Sistêmico e o comprometimento da qualidade de vida. Brasília [Internet]. 2018;2(2).
12. Parperis K, Psarelis S, Chatzittofis A, Michaelides M, Nikiforou D, Antoniadou E, et al. Association of clinical characteristics, disease activity and health-related quality of life in SLE patients with major depressive disorder. *Rheumatology*. 2021 Feb 6.
13. Kawka L, Schlenker A, Mertz P, Martin T, Arnaud L. Fatigue in Systemic Lupus Erythematosus: An Update on Its Impact, Determinants and Therapeutic Management. *Journal of Clinical Medicine* [Internet]. 2021 Sep 3 [cited 2022 Jun 19];10(17):3996.
14. Albuquerque ES. Adesão à terapêutica medicamentosa em pacientes com Lúpus eritematoso sistêmico. *www.repositorio.ufal.br* [Internet]. 2021 Sep 24.
15. Xie X, Yang H, Nie A, Chen H, Li J. Predictors of medication nonadherence in patients with systemic lupus erythematosus in Sichuan: a cross-sectional study. *Patient Preference and Adherence* [Internet]. 2018 Aug [cited 2019 Dec 18];Volume 12:1505–11.
16. Assis CMRB de. Adesão medicamentosa em pacientes com diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico [Internet]. *repositorio.ufpe.br*. 2019.
17. Kernder, A.; Elefante, E.; Chehab, G.; Tani, C.; Mosca, M.; Schneider, M. The patient's perspective: Are quality of life and disease burden a possible treatment target in systemic lupus erythematosus? *Rheumatology* 2020, 59, v63–v68.
18. Feitosa MB, Silva CRL da, Silva MLA, Araújo CSB, Moura MERB de, Alencar APA, et al. Lúpus eritematoso sistêmico: uma análise clínico-assistencial / Systemic erythematosus

lupus: a clinical assistance analysis. Brazilian Journal of Development [Internet]. 2020 Jun 5 [cited 2022 Nov 19];6(6):34451–63.

19. Chalhoub NE, Luggen ME. Depression-, Pain-, and Health-Related Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. Dessein PH, editor. International Journal of Rheumatology. 2022 May 5;2022:1–8.

20. Silva IRG da, Carvalho FL de, Andrade LG de. TRATAMENTO MEDICAMENTOSO E NÃO MEDICAMENTOSO DO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação [Internet]. 2023 Nov 9 [cited 2023 Nov 20];9(10):1967–81.

CURSO DE MEDICINA

À Coordenação da Disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso II

CARTA DE ACEITE PARA ORIENTAÇÃO

Por intermédio desta, afirmo aceitar a orientação das acadêmicas:

Beatriz de Jesus Barbieri, matrícula n.º 4508076

Bianca dos Santos Lopez, matrícula n.º 4508036

do Curso de Graduação em Medicina desta Universidade, no desenvolvimento de seu Trabalho de Conclusão de Curso referente à Disciplina:

() EMD254 Trabalho de Conclusão de Curso I (X) EMD301 Trabalho de Conclusão de Curso II

Desenvolvendo o Trabalho sobre o tema:

LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: UMA ANÁLISE DE SEUS IMPACTOS NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES.

Dados do Orientador: (X) orientador interno () orientador externo

Nome: Carolina Figueiredo Freitas

E-mail: carolina.freitas@unigranrio.edu.br Tel: (21) 99166-9571

Assinatura do Orientador(a):

Carolina F. Freitas

Rio de Janeiro, 17/06/2024.