

# Fatores influentes da qualidade de vida em pessoas com lúpus eritematoso sistêmico

Factors influencing quality of life in people with systemic lupus erythematosus  
Factores influyentes en la calidad de vida de personas con lupus eritematoso sistêmico

Rebeca Rosa de Souza<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0000-0001-6501-3249>  
Sonia Silva Marcon<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0000-0002-6607-362X>  
Elen Ferraz Teston<sup>2</sup>  <https://orcid.org/0000-0001-6835-0574>  
Pamela dos Reis<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0000-0003-1000-4649>  
Ricardo de Souza Campos Seguraço<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0000-0002-1075-1962>  
Eraldo Schunk Silva<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0000-0002-6253-5962>  
Bianca Cristina Ciccone Giacon-Arruda<sup>2</sup>  <https://orcid.org/0000-0002-8433-6008>  
Grace Jacqueline Aquiles<sup>1</sup>  <https://orcid.org/0000-0001-9581-985X>

## Como citar:

Souza RR, Marcon SS, Teston ET, Reis P, Seguraço RS, Silva ES, et al. Fatores influentes da qualidade de vida em pessoas com lúpus eritematoso sistêmico. Acta Paul Enferm. 2021;34:eAPE01173.

## DOI

<http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021A001173>



## Descritores

Lúpus eritematoso sistêmico; Doenças autoimunes; Doenças raras; Qualidade de vida; Depressão

## Keywords

Lupus erythematosus, systemic; Autoimmune diseases; Rare diseases; Quality of life; Depression

## Descriptores

Lupus eritematoso sistêmico; Enfermedades autoimunes; Enfermedades raras; Calidad de vida; Depresión

## Submetido

9 de Julho de 2020

## Aceito

20 de Agosto de 2020

## Autor correspondente

Rebeca Rosa de Souza  
Email: resouza15@hotmail.com

## Resumo

**Objetivo:** Identificar associação entre qualidade de vida e manifestações clínicas e sintomas de depressão em indivíduos com Lúpus Eritematoso Sistêmico.

**Métodos:** Estudo quantitativo, realizado com 141 indivíduos com lúpus em acompanhamento no ambulatório de reumatologia de um hospital universitário. Os dados foram coletados mediante entrevistas, utilizando o WHOQOL-bref, a Escala Cognitiva de Depressão e o questionário de caracterização sociodemográfica. Para análise, os dados foram digitados em planilha no Microsoft Excel® e analisados no *Statistical Analysis Software*, utilizando o Odds Ratio para medida de estimativa do risco e ajustes de modelos de regressão logística binária para cada uma das covariáveis de interesse. A significância estatística foi estabelecida quando  $p < 0,05$ .

**Resultados:** Dos 141 participantes, 135 (95,7%) era do sexo feminino, 81 (57,9%) tinha mais de 40 anos e 89 (63,1%) tinha diagnóstico de lúpus há mais de cinco anos. A presença de algumas manifestações clínicas relacionadas à exacerbação da doença aumenta as chances de uma percepção insatisfatória da qualidade de vida em todos os domínios do WHOQOL-bref, sendo que o maior número de manifestações associadas à percepção insatisfatória da qualidade de vida foi observado no domínio saúde física, seguida pelo domínio saúde psicológica. A presença de sintomas de depressão também apresentou associação com percepção insatisfatória em todos os domínios do WHOQOL-bref

**Conclusão:** As manifestações clínicas que caracterizam a atividade da doença, bem como a presença de complicações aumentam as chances de uma percepção insatisfatória da qualidade de vida e esta, por sua vez, aumenta as chances de o indivíduo apresentar sintomas depressivos.

## Abstract

**Objective:** To identify an association between quality of life and clinical manifestations and symptoms of depression in individuals with systemic lupus erythematosus.

**Methods:** This is a quantitative study conducted with 141 individuals with lupus under follow-up at the rheumatology outpatient clinic of a university hospital. Data were collected through interviews using the WHOQOL-bref, the Cognitive Depression Scale and a sociodemographic characterization questionnaire. For analysis, data were entered in a spreadsheet in Microsoft Excel® and analyzed in Statistical Analysis Software, using Odds Ratio to measure risk estimation and adjustments of binary logistic regression models for each of the covariates of interest. Statistical significance was set at  $p < 0.05$ . Positive and negative predictive values were calculated for the diagnostic variables that presented statistical significance.

**Results:** Of the 141 participants, 135 (95.7%) were female, 81 (57.9%) were over 40 years old and in 89 (63.1%) lupus had been diagnosed for more than five years. The presence of some clinical manifestations

<sup>1</sup>Universidade Estadual de Maringá, Maringá, PR, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, Brasil.

**Conflito de interesse:** os autores acima mencionados declaram não haver conflitos de interesses entre as partes.

related to exacerbation of the disease increases the chances of an unsatisfactory perceived quality of life in all WHOQOL-bref domains, and the highest number of manifestations associated with unsatisfactory perceived quality of life was observed in the physical health domain, followed by the psychological health domain. The presence of symptoms of depression was also associated with unsatisfactory perception in all WHOQOL-bref domains.

**Conclusion:** The clinical manifestations that characterize the activity of the disease, as well as the presence of complications, increase the chances of an unsatisfactory perceived quality of life and this, in turn, increases the chances of individuals presenting depressive symptoms.

## Resumen

**Objetivo:** Identificar la relación entre calidad de vida y manifestaciones clínicas y síntomas de depresión en individuos con lupus eritematoso sistémico.

**Métodos:** Estudio cuantitativo, llevado a cabo con 141 individuos con lupus que realizan seguimiento en consultorios externos de reumatología de un hospital universitario. Los datos fueron recopilados mediante entrevistas, utilizando el WHOQOL-bref, la Escala Cognitiva de Depresión y el cuestionario de caracterización sociodemográfica. Para el análisis, los datos fueron digitalizados en planilla de Microsoft Excel® y analizados en *Statistical Analysis Software*, utilizando el Odds Ratio para la medida estimativa del riesgo y ajustes de modelos de regresión logística binaria para cada una de las covariables de interés. La significación estadística fue establecida cuando  $p < 0,05$ .

**Resultados:** De los 141 estudiantes, 135 (95,7 %) eran de sexo femenino, 81 (57,9 %) tenían más de 40 años y 89 (63,1 %) tenían diagnóstico de lupus hace más de cinco años. La presencia de algunas manifestaciones clínicas relacionadas con la exacerbación de la enfermedad aumenta las chances de una percepción insatisfactoria de la calidad de vida en todos los dominios del WHOQOL-bref, donde el mayor número de manifestaciones relacionadas con la percepción insatisfactoria de la calidad de vida fue observado en el dominio salud física, seguido del dominio salud psicológica. La presencia de síntomas de depresión también presentó relación con la percepción insatisfactoria en todos los dominios del WHOQOL-bref.

**Conclusión:** Las manifestaciones clínicas que caracterizan la actividad de la enfermedad, así como la presencia de complicaciones, aumentan las chances de una percepción insatisfactoria de la calidad de vida, que por su parte aumenta las chances de que el individuo presente síntomas depresivos.

## Introdução

O Lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença incurável até o momento, autoimune, inflamatória crônica e multi-sistêmica com manifestações clínicas e laboratoriais diversas,<sup>(1)</sup> cuja incidência vem aumentando nas últimas décadas. Cabe salientar que, cerca de cinco milhões de pessoas no mundo convivem com o lúpus, das quais 90% são mulheres em idade fértil.<sup>(2)</sup>

Apesar dos avanços no processo de diagnóstico e de tratamento da doença, que repercurtem positivamente em seu prognóstico, a morbi-mortalidade de pessoas com LES é significativamente maior quando comparada com a da população geral.<sup>(3)</sup> Além disso, o diagnóstico normalmente ocorre de forma tardia, pois os sintomas e manifestações iniciais são heterogêneos e de evolução variável,<sup>(4)</sup> o que pode desencadear complicações graves e algumas vezes irreversíveis.<sup>(5)</sup>

Dentre as características da doença, destacam-se a oscilação entre os períodos de exacerbção e remissão,<sup>(6)</sup> no acometimento cutâneo, articular e imunológico, que guarda relação com a qualidade da adesão ao tratamento. Estes acometimentos desencadeiam grande variedade de sintomas, sendo os mais comuns a artralgia, cansaço e fadiga, seguido de lesões cutâneas, sintomas hematológicos, renais,

cardiovasculares, neuropsiquiátricos e pulmonares, síndrome de Sjögren (secura excessiva dos olhos e bocas), dores, edema em membros superiores e inferiores, entre outras manifestações.<sup>(7,8)</sup> Além dos sintomas específicos, a presença frequente da dor tem sido relacionada aos níveis de fadiga, ansiedade e depressão,<sup>(8)</sup> que associados a outros sintomas acabam por comprometer o cotidiano e a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).<sup>(9)</sup>

Além disso, o adoecimento por LES pode desenvolver complicações como a doença renal crônica, dano vascular, aterosclerose, dentre outras.<sup>(10)</sup> Marcadas por limitações físicas e psicológicas significativas, que também impactam na condição física, psíquica e social do indivíduo e conseqüentemente em sua QVRS.

Destarte, o acometimento por doenças crônicas, como o LES, constitui um dos principais motivos de baixa QVRS, uma vez que interfere de forma permanente no estilo de vida das pessoas.<sup>(11,12)</sup> Ressalta-se que qualidade de vida refere-se à “percepção que o indivíduo tem de sua própria condição de vida”,<sup>(13)</sup> e esta é influenciada pela cultura, sistema de valores, objetivos de vida, experiências prévias, expectativas e preocupações.

A despeito de todos estes aspectos, ainda são incipientes os estudos nessa área, principalmente na cultura brasileira, já que a cultura interfere na QV. Nessa perspectiva, compreender os aspectos relacio-

nados à QVRS em indivíduos com LES pode subsidiar o planejamento assistencial da equipe interdisciplinar, em especial os enfermeiros, que assumem o papel de mediadores do cuidado, e representam a classe profissional que está diretamente ligada ao paciente, favorecendo o desenvolvimento de cuidados que abarquem a saúde física, psicológica e social. Nesse sentido, esse estudo teve por objetivo: identificar associação entre qualidade de vida e manifestações clínicas e sintomas de depressão em indivíduos com Lúpus Eritematoso Sistêmico.

## Métodos

Estudo transversal de abordagem quantitativa, realizado junto a indivíduos diagnosticados com LES, em acompanhamento no ambulatório de reumatologia de um Hospital Universitário (HU) na região sul do Brasil. Trata-se de um hospital de ensino, referência no tratamento de doenças reumáticas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) para os 30 municípios da 15ª Regional de Saúde do Paraná. O atendimento no ambulatório é realizado diariamente (todas as manhãs) por dois residentes de reumatologia (em consultórios individualizados) e o preceptor. Em média são atendidos 12 pacientes por dia com doenças reumáticas diversas, sendo que, de forma geral, os pacientes com lúpus retornam no serviço a cada três meses.

Para definição do tamanho amostral, considerou-se o número total de indivíduos em acompanhamento (190), variabilidade máxima da amostra de 50%, erro de estimativa de 5% e nível de confiança de 95%, acrescido de 10% para possíveis perdas ou exclusões, resultando em uma amostra mínima de 140 indivíduos. Os critérios de inclusão previamente definidos foram: ter idade igual ou superior a 18 anos e diagnóstico de lúpus em acompanhamento no ambulatório de reumatologia há pelo menos seis meses. Foram excluídos indivíduos com lúpus acometidos por outras doenças que dificultavam a comunicação entre pesquisador e entrevistado (01 caso). Dos 149 indivíduos abordados, quatro se recusaram a participar, um foi excluído por afasia decorrente de Acidente Vascular Cerebral

e três tinham outros problemas reumáticos, sendo a amostra estudada constituída por 141 indivíduos.

Os participantes foram abordados individualmente e convidados a participar do estudo até que o número mínimo previamente estabelecido fosse alcançado, o que ocorreu no período de fevereiro a julho de 2019, nos dias e horários que os indivíduos compareceram ao ambulatório para consulta médica. A abordagem e as entrevistas foram realizadas por dois enfermeiros, mestrandos do Programa de Pós-graduação em Enfermagem e ocorreram enquanto os pacientes aguardavam o atendimento. Isto foi possível porque os pacientes permanecem no ambulatório praticamente a manhã inteira, devido à dinâmica de atendimento, que envolve três etapas: 1) consulta individual de todos os pacientes agendados com os residentes; 2) roda de discussão entre equipe médica dos casos e condutas a serem tomadas; 3) finalização da consulta – os pacientes são chamados individualmente no consultório para repassar orientações, receitas e agendamento do próximo retorno.

Os dados foram coletados mediante entrevistas estruturadas, enquanto os indivíduos aguardavam o retorno ao consultório. Elas tiveram duração média de 20 minutos e foram realizadas no próprio ambulatório, por dois pesquisadores devidamente treinados (enfermeiros – alunos do curso de mestrado). Na coleta de dados foram aplicados três instrumentos: um elaborado pelos autores abordando características sociodemográficas e clínicas dos participantes, o WHOQOL-*brief*<sup>(14)</sup> e a Escala Cognitiva de Depressão (DCS).<sup>(15)</sup>

As características sociodemográficas investigadas foram: idade, sexo, escolaridade, estado civil, raça/cor, ocupação, renda familiar, religião, situação trabalhista e presença de hábitos deletérios como tabagismo e etilismo. Já as características clínicas foram: tipo de lúpus, tempo de diagnóstico, manifestações gerais, dermatológicas e articulares, presença de comorbidades, antecedentes familiares, uso de medicamentos contínuos e percepção de saúde.

As questões sobre manifestações da doença e comorbidades foram elaboradas a partir de revisão da literatura e apresentada uma relação das mais comuns para que o participante indicasse as que

apresentavam/apresentou e espaço para acrescentar alguma não citada. Ressalta-se que não foi apresentada uma definição para as principais manifestações clínicas da doença e que os participantes não demonstraram dúvidas sobre a identificação das mesmas. Por exemplo, em erupções na pele eles falavam claramente 'não, foi só no começo'. Ainda, todas as informações obtidas foram auto-referidas, pois não houve consulta aos prontuários.

O WHOQOL-*bref* é composto por 26 questões, sendo as duas primeiras referentes à autopercepção sobre QV e à satisfação com a saúde e as demais distribuídas em quatro domínios: "físico", "psicológico", "relações sociais" e "meio ambiente".<sup>(14)</sup> As questões do WHOQOL-*bref* possuem uma escala de respostas do tipo Likert de cinco pontos, incluindo intensidade, capacidade, frequência e avaliação.<sup>(14)</sup>

Cada domínio é composto por um número diferente de questões. Para análise, observou-se o total de pontos obtidos em cada um dos quatro domínios e no conjunto do instrumento. Adotou-se como ponto de corte para avaliação positiva de cada domínio o alcance de 60% dos pontos possíveis em cada um deles. Saúde física (escore máximo: 35, ponto de corte 21), saúde psicológica (escore máximo: 30, ponto de corte: 18), relações sociais (escore máximo: 15, ponto de corte: 9), meio ambiente (escore máximo: 40, ponto de corte: 24). Portanto, indivíduos com escores abaixo do ponto de corte têm a percepção do domínio insatisfatória e acima deste valor, esta é considerada satisfatória.

A DCS mede os sintomas cognitivos de depressão. A base conceitual da DCS é a Teoria Cognitiva de Depressão de Beck e a Teoria do Desenvolvimento Psicossocial de Erikson. A DCS avalia: sentimentos de inutilidade, de desamparo, de solidão, de menos-valia, de impotência, de falta de propósito e de desesperança.<sup>(15)</sup> É constituída por oito itens com resposta em escala do tipo likert de seis pontos (entre 0 e 5 - concordo totalmente, em geral concordo, concordo um pouco, discordo um pouco, em geral discordo e discordo totalmente). O escore final varia de 0 a 40 pontos, sendo que, escore menor que 20 significa DCS negativa e igual ou acima de 20 DCS, positiva. Portanto, quanto maior o escore, maior é a cognição de depressão.

Os dados foram organizados no programa Microsoft Excel® e, posteriormente, analisados no software SAS (*Statistical Analysis Software*), versão 9.4. Para a medida da estimativa do risco, foi utilizado o Odds Ratio (OR). Modelos de regressão logística binária foram ajustados para cada uma das covariáveis e eventos de interesse. A significância estatística foi estabelecida quando  $p < 0,05$ .

O desenvolvimento do estudo atendeu aos preceitos éticos disciplinados pela resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e seu projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (CAAE nº 00498518.8.0000.0104). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

## Resultados

Dos 141 indivíduos com lúpus em estudo, 135(95,7%) eram do sexo feminino, 30(21,4%) tinham menos que 30 anos, 29(20,7%) entre 30 a 39 anos e 81(57,9%) 40 anos ou mais. Observou-se que mais da metade dos participantes (51,1%) era de cor branca e 62 (44,0%) tinha entre 9 a 11 anos de estudo. Em relação à ocupação, 55(39,3%) tinham vínculo empregatício, 19 (13,5%) tinham renda familiar de até um salário mínimo e 80(56,7%) eram casados. No que tange aos hábitos de vida, 13(9,2%) eram fumantes e 17(12,1%) etilistas.

Em relação às características clínicas, observou-se predomínio de participantes com Lúpus eritematoso sistêmico - 125(88,7%), dos quais 10(7,1%) apresentavam lesões discoides e os outros seis (4,2%) tinham Lúpus discóide. No que se refere ao tempo de convivência com a doença, 89(63,1%) foram diagnosticados há mais de cinco anos, 32(22,7%) possuíam antecedentes familiares, 136(96,5%) faziam uso de medicamentos contínuo, 86(61,0%) já foram acometidos por infecções oportunistas e 78(55,7%) apresentavam sobrepeso ou obesidade.

As doenças crônicas mais frequentemente relatadas foram: Ansiedade (53,2%), Hipertensão Arterial



Sistêmica - HAS (40,4%), Depressão (34,0%), Diabetes Mellitus – DM (12,1%), Fibromialgia - FM (12,1%), Hipotireoidismo (9,9%), perda visual (6,4%), Anemia (4,3%), Síndrome do Anticorpo Antifosfolípide -SAF (1,4%) e Hepatite autoimune (0,7%).

O escore médio da percepção sobre QV foi 3,48, considerado regular. Já em relação à satisfação com a saúde, o escore foi de 2,72, considerado baixo. No que tange ao domínio “saúde física”, constata-se, na (Tabela 1), que as chances de uma percepção insatisfatória são maiores quando na presença de manifestações lúpicas.

Do mesmo modo, a presença de artrite, FM, manifestações cutâneas, dormência ou formiga-

mento de membros e alterações neuropsicológicas aumentam as chances de uma percepção insatisfatória da “saúde psicológica” (Tabela 2).

Já no domínio “relações sociais”, verificou-se que indivíduos com cicatrizes, despigmentações na pele e fadiga têm mais chances de ter uma percepção insatisfatória das “relações sociais”. Para mais, observa-se que a ausência de força muscular constitui o principal fator de risco para uma percepção insatisfatória em relação ao domínio “meio ambiente” (OR = 4,541, p-valor = 0,0182) (Tabela 3).

Por fim, a tabela 4 mostra que indivíduos com presença de sintomas depressivos possuem mais chances de apresentar uma percepção insatisfatória em relação aos quatro domínios do WHOQOL-bref.

**Tabela 1.** Comorbidades e manifestações clínicas associadas à percepção quanto ao domínio saúde física do WHOQOL-bref em indivíduos com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)

Comorbidades e manifestações clínicas	Percepção da saúde física		OR <sup>*</sup>	†IC <sub>95%</sub>	‡p-value
	Satisfatória n(%)	Insatisfatória n(%)			
HAS					
Não	38(69,1)	46(53,5)	1	-	
Sim	17(30,9)	40(46,50)	3,643	[1,736 - 7,644]	0,0006
Fadiga					
Não	27(49,1)	18(20,9)	1	-	
Sim	28(50,9)	68(79,1)	3,34	[1,638 - 6,796]	0,0261
Fibromialgia					
Não	53(96,4)	71(82,6)	1	-	
Sim	2(3,6)	15(17,4)	5,599	[1,227 - 25,539]	0,0449
Erupções transitórias na pele					
Não	37(67,3)	43(50,0)	1	-	
Sim	18(32,7)	43(50,0)	2,055	[1,016 - 4,157]	0,0449
Erupções permanentes na pele					
Não	44(80,0)	45(52,3)	1	-	
Sim	11(20,0)	41(47,7)	3,644	[1,663 - 7,987]	0,0012
Alopecia					
Não	17(30,9)	11(12,8)	1	-	
Sim	38(69,1)	75(87,2)	3,050	[1,300 - 7,157]	0,0104
Manifestações articulares					
Não	8(14,5)	2(2,3)	1	-	
Sim	47(85,5)	84(97,7)	7,149	[1,458 - 35,059]	0,0153
Perda de massa óssea					
Não	50(90,9)	62(72,1)	1	-	
Sim	5(9,1)	24(27,9)	3,870	[1,458 - 35,059]	0,0102
Dormência					
Não	26(47,3)	22(25,6)	1	-	
Sim	29(52,7)	64(74,4)	2,608	[1,272 - 5,344]	0,0088
Falta de força					
Não	28(50,9)	11(12,8)	1	-	
Sim	27(49,1)	75(87,2)	7,070	[3,100 - 16,126]	0,0088
Inchaço					
Não	25(45,5)	18(20,9)	1	-	
Sim	30(54,5)	68(79,1)	3,148	[1,498 - 6,616]	0,0025

\*OR = Odds ratio; †95% CI = 95% intervalo de confiança; ‡p-value = Probabilidade de significância

**Tabela 2.** Manifestações clínicas associadas à percepção do domínio saúde psicológica do WHOQOL-bref em indivíduos com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)

Manifestações clínicas	Percepção da saúde psicológica		OR*	†IC <sub>95%</sub>	‡p-value
	Satisfatória n(%)	Insatisfatória n(%)			
Artrite					
Não	94(94,0)	31(75,6)	1	-	
Sim	6(6,0)	10(24,4)	5,054	[1,699 - 15,040]	0,0036
Fibromialgia					
Não	92(92,0)	32(78,1)	1	-	
Sim	8(8,0)	9(21,9)	3,233	[1,150 - 9,095]	0,0261
Erupções permanentes					
Não	69(69,0)	20(48,8)	1	-	
Sim	31(31,0)	21(51,2)	2,337	[1,110 - 4,921]	0,0255
Dormência					
Não	40(40,0)	8(19,5)	1	-	
Sim	60(60,0)	33(80,5)	2,750	[1,152 - 6,563]	0,0226
Manifestações Neurológicas					
Não	19(19,0)	2(4,9)	1	-	
Sim	81(81,0)	39(91,1)	4,574	[1,014 - 20,628]	0,0479
Perda de memória					
Não	55(55,0)	13(31,7)	1	-	
Sim	45(45,0)	28(68,3)	2,632	[1,223 - 5,666]	0,0134
Dor de estomago					
Não	51(51,0)	10(24,4)	1	-	
Sim	49(49,0)	31(75,6)	3,227	[1,430 - 7,278]	0,0048

\*OR = Odds Ratio; †95% CI = 95% intervalo de confiança; ‡p-value = Probabilidade de significância

**Tabela 3.** Manifestações clínicas associadas à percepção dos domínios relações sociais e meio ambiente do WHOQOL-bref em indivíduos com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)

Manifestações clínicas	Percepção das relações sociais		OR*	†IC <sub>95%</sub>	‡p-value
	Satisfatória n(%)	Insatisfatória n(%)			
Cicatrizes					
Não	81(76,4)	20(57,1)	1	-	0,0308
Sim	25(23,6)	15(42,9)	2,430	[1,086 - 5,439]	
Despigmentação da pele					
Não	82(77,4)	20(57,1)	1	-	0,0227
Sim	24(22,6)	15(42,9)	2,563	[1,141 - 5,757]	
Fadiga					
Não	40(37,7)	5(14,3)	1	-	0,0136
Sim	66(62,3)	30(85,7)	3,636	[1,305 - 10,133]	
Complicações relacionadas ao Sistema Circulatório					
Não	63(59,4)	14(40,0)	1	-	0,0477
Sim	43(40,6)	21(60,0)	2,198	[1,008 - 4,792]	
Manifestações clínicas	Percepção de meio ambiente		OR*	†IC <sub>95%</sub>	‡p-value
	Satisfatório n(%)	Insatisfatório n(%)			
Fibromialgia					
Não	100(90,9)	24(77,4)	1	-	0,0485
Sim	10(9,1)	7(22,6)	2,917	[1,007 - 8,450]	
Falta de força					
Não	36(32,7)	3(9,7)	1	-	0,0182
Sim	74(67,3)	28(90,3)	4,541	[1,294 - 15,936]	
Perda visual					
Não	106(96,4)	26(83,9)	1	-	0,0210
Sim	4(3,6)	5(16,1)	5,096	[1,278 - 20,317]	

\*OR = Odds Ratio; †95% CI = 95% intervalo de confiança; ‡p-value = Probabilidade de significância

**Tabela 4.** Relação entre presença de sintomas depressivos e os domínios do WHOQOL-*bref* em indivíduos com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)

Percepção da qualidade de vida	Presença de sintomas depressivos		OR*	†IC <sub>95%</sub>	‡p-value
	Não n(%)	Sim n(%)			
Saúde física					
Satisfatória	52(45,6)	3(11,1)	1	[1,912 - 23,54]	0,0004
Insatisfatória	62(54,4)	24(88,9)	6,71	-	
Psicológico					
Satisfatória	90(78,9)	10(37,0)	1	[2,588 - 15,705]	0,0001
Insatisfatória	24(21,1)	17(63,0)	6,37	-	
Relações sociais					
Satisfatória	98(85,9)	8(29,6)	1	[5,456 - 38,784]	0,0001
Insatisfatória	16(14,1)	19(70,4)	14,54	-	
Meio ambiente					
Satisfatória	99(86,8)	11(40,7)	1	[3,748 - 24,578]	0,0001
Insatisfatória	11(13,2)	16(59,3)	9,59	-	

\*OR = Odds Ratio; †95% CI = 95% intervalo de confiança; ‡p-value = Probabilidade de significância

## Discussão

As limitações deste estudo estão relacionadas ao delineamento transversal, o que não permite a generalização de seus achados e ao fato das informações clínicas terem sido obtidas por auto-relato. De qualquer forma, seus resultados são válidos, pois referem-se às características de mais de 70% das pessoas com LES em acompanhamento em um serviço de saúde referência para 30 municípios.

Os resultados alcançados poderão contribuir com o aperfeiçoamento da assistência à saúde prestada aos indivíduos com LES, ressaltando que o enfermeiro tem papel relevante neste cenário, por constituir importante elo dos clientes com os serviços de saúde. Nesse sentido, identificar as características que podem comprometer a QVRS desses indivíduos é importante, pois 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.

As características de sexo e idade dos participantes deste estudo corroboram com o que é identificado na literatura,<sup>(13,16,17)</sup> a qual aponta que o LES afeta aproximadamente cinco milhões de pessoas em todo o mundo, das quais 90% são mulheres e em idade reprodutiva.<sup>(2)</sup>

Nesse estudo, evidencia-se que indivíduos com LES têm chances aumentadas de terem uma percepção insatisfatória de sua QVRS quando os sintomas lúpicos estão em exacerbação. Mesmo que as taxas de sobrevivência de indivíduos com LES venham apresentando aumento significativo nos últimos anos,<sup>(18)</sup> isto não necessariamente tem impactado na QVRS,<sup>(13,16,19,20)</sup> pois a mesma é influenciada por manifestações da doença decorrentes do processo de adoecimento. Destarte, o LES é uma doença incurável de evolução não uniforme, sendo comum a existência de períodos de exacerbação e remissão,<sup>(6-21)</sup> levando ao comprometimento da vida cotidiana, a recorrentes internações hospitalares e, consequentemente, a uma baixa QVRS.

No que tange ao domínio físico, o acometimento por outras patologias, como a HAS e a FM, aumenta as chances de uma percepção insatisfatória de saúde física. Isto ocorre porque pessoas com doenças crônicas são mais propensas a limitar as atividades de vida cotidiana, devido à dor, ao desconforto, e às limitações físicas impostas pela doença, o que reflete negativamente na QV, sobretudo no domínio físico.<sup>(14)</sup>

Estudo realizado em Sorocaba – SP com mulheres na faixa etária de 40 a 44 anos, divididas em três grupos (indivíduos com FM, LES e FM+ LES), identificou que a presença de FM afetava negativamente a QV de indivíduos com LES.<sup>(22)</sup> Isto também foi identificado em um relato de experiência sobre a ação da fisioterapia em indivíduos com LES, artrite reumatoide e FM<sup>(23)</sup> e no presente estudo, visto ter sido identificado que indivíduos com FM apresentaram maiores chances de insatisfação nos domínios saúde física, psicológica e meio ambiente. Ressalta-se ainda que a prevalência de FM foi de 12,06%, discretamente menor que o encontrado na literatura, que aponta variação de 17% a 22%.<sup>(24,25)</sup>

No presente estudo, a presença de fadiga aumentou três vezes a chance de saúde física insatisfatória, aspecto também identificado em outros estudos.<sup>(21,26)</sup> Esta manifestação provoca limitações físicas significativas, conforme identificado em estudo realizado na China junto a 119 pessoas com LES, que teve como objetivo avaliar os contribuintes da fadiga na QV, o qual evidenciou que indivíduos

com fadiga apresentaram QV significativamente menor em comparação a indivíduos sem fadiga.<sup>(21)</sup> Nesse sentido, é extremamente importante intervir na fadiga, pois sua remissão pode contribuir com a melhora da saúde física e, conseqüentemente, com a QVRS.

Além da presença de doenças oportunistas e da fadiga, as manifestações cutâneas como erupções transitórias e permanentes e alopecia também podem impactar negativamente na saúde física e, conseqüentemente, no cotidiano. Tais manifestações aumentaram três vezes a chance de uma percepção de saúde física insatisfatória, sendo que as manifestações articulares aumentam esta chance em até sete vezes. Estas manifestações possuem impacto na vida cotidiana, uma vez que estão ligadas à percepção de autoimagem e autoestima, impactando negativamente na QVRS.<sup>(6,27)</sup>

Já em relação ao domínio saúde psicológica, observou-se que, além da FM e das manifestações articulares, a presença de manifestações neurológicas aumenta em até quatro vezes as chances de uma percepção insatisfatória. As manifestações neuropsicológicas no LES são comuns e responsáveis por grande parte das limitações impostas pela doença.<sup>(21,28)</sup>

Destarte, a depressão constitui uma das principais complicações psicológicas do LES e contribui substancialmente para o sofrimento e baixa QVRS.<sup>(29)</sup> Isso porque, embora a relação entre sintomas depressivos e processos imunológicos do LES ainda não seja bem conhecida, estudo apontou forte correlação entre a dor manifestada pelos pacientes com esta doença e a depressão.<sup>(29)</sup> Ademais, metanálise envolvendo 59 estudos, constatou maior prevalência de depressão e ansiedade, entre os pacientes com LES (24% e 37% respectivamente) do que a encontrada na população em geral e em pessoas com outras doenças reumáticas e do tecido conjuntivo. Ainda, averiguou que o desenvolvimento da depressão e ansiedade nesses indivíduos, pode contribuir para o aumento morbimortalidade e baixa qualidade de vida.<sup>(30)</sup>

Ainda nesta direção, estudo realizado na Dinamarca evidenciou que indivíduos com Lúpus sistêmico e discoide apresentavam risco duas vezes maior de desenvolver depressão em comparação com a população geral. Constatou também que o

risco de depressão foi semelhante em indivíduos com Lúpus sistêmico e com lúpus discoide, o que permitiu inferir que o acometimento cutâneo tem o mesmo impacto que a doença sistêmica na saúde mental dos indivíduos.<sup>(31)</sup>

Destarte, as vastas limitações acarretadas pelo LES resultam em redução de atividades sociais, laborais e de lazer, o que está relacionado com a depressão e ansiedade, que têm impacto considerável na qualidade de vida.<sup>(16)</sup> A alta prevalência de depressão em pacientes com LES, além de resultar do impacto psicossocial dessa doença crônica, também decorre de alterações bioquímicas e neurofisiológicas que resultam no desenvolvimento de sintomas neuropsiquiátricos.<sup>(32)</sup> Lesões cerebrais em áreas do sistema límbico de pacientes com lúpus, apesar de sua etiologia pouco clara, sugerem comprometimento do desempenho cerebral nas funções emocionais e comportamentais, o que ressalta a importância do controle da doença.<sup>(32)</sup>

Os resultados evidenciaram que indivíduos com escore positivo na escala DCS apresentaram maiores chances de percepção insatisfatória em todos os domínios da QVRS. Pode-se inferir que a depressão tem impacto negativo e influencia na vida cotidiana, visto que ela compromete o processo de trabalho e as relações sociais, sendo necessário que a assistência contemple também esta manifestação associada ao adoecimento pelo LES, de modo a reduzir os danos gerados por ela e, por conseqüente, elevar a percepção de QVRS.

No que se refere às relações sociais, foi observado que, além da fadiga, a presença de cicatrizes lúpicas e despigmentação na pele aumentam em até duas vezes as chances de uma percepção insatisfatória desse domínio. Ademais, as complicações do sistema circulatório também impactam negativamente nas relações sociais. Destarte, é comum indivíduos com LES apresentarem distanciamento social, evidenciado por isolamento, déficit de comunicação e depressão,<sup>(18)</sup> o que pode estar associado a diversos fatores, inclusive complicações cutâneas, ocasionando baixa autoestima e conseqüente afastamento social.<sup>(28,33)</sup>

Por fim, constatou-se que a FM, falta de força muscular e perda visual têm impacto negativo sobre o domínio ambiente. Deveras, a QVRS pode ser



influenciada pelo meio ambiente, pois este engloba aspectos sociais, culturais e ecológicos, permitindo sua modificação ou transformação.<sup>(14)</sup> Deste modo, a assistência ao indivíduo com LES deve compreender o contexto ao qual ele está inserido, bem como as variáveis que permeiam e influenciam não apenas no processo de adoecimento, mas também na maneira como o indivíduo o vivência. Precisa, portanto, ter caráter interdisciplinar, educativo e abarcar todos os aspectos que permeiam o processo de adoecimento.

Assim, conhecer a QVRS de indivíduos com LES e as características que a influenciam possibilita a elaboração de planos de cuidados mais personalizados, favorecendo o controle de sintomas e complicações da doença, o que por sua vez aumenta as chances de uma percepção mais satisfatória da QVRS.

## Conclusão

As manifestações clínicas que caracterizam a atividade da doença, bem como a presença de complicações aumentam as chances de uma percepção insatisfatória da qualidade de vida e esta, por sua vez, aumenta as chances de o indivíduo apresentar sintomas depressivos.

## Agradecimentos

Ao ambulatório de Reumatologia do Hospital Universitário de Maringá, PR, Brasil pela autorização, receptividade e interesse pela pesquisa e a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES; bolsa de mestrado para a primeira autora no ano de 2018).

## Colaborações

Souza RR e Marcon SS contribuíram com a concepção do projeto, coleta e análise dos dados, redação, revisão relevante do conteúdo, formatação do artigo e aprovação da versão a ser publicada. Seguraço,

RSC e Silva ES contribuíram na coleta e análise dos dados. Teston, EF, Reis P, Aquiles, GJ e Giaccon-Arruda BCG contribuíram com a redação, revisão do conteúdo e aprovação da versão a ser publicada.

## Referências

1. Waldheim E, Ajeganova S, Bergman S, Frostegård J, Welin E. Variation in pain related to systemic lupus erythematosus (SLE): a 7-year follow-up study. *Clin Rheumatol*. 2018;37(7):1825–34.
2. Kusnanto K, Sari NP, Harmayetty H, Efendi F, Gunawan J, Kes M, et al. Self-care model application to improve self-care agency, self-care activities, and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *J Taibah Univ Med Sci*. 2018;13(5):472–8.
3. Tektonidou MG, Lewandowski LB, Hu J, Dasgupta A, Ward MM. Survival in adults and children with systemic lupus erythematosus: a systematic review and Bayesian meta-analysis of studies from 1950 to 2016. *Ann Rheum Dis*. 2017;76(12):2009–16.
4. Twumasi AA, Shao A, Dunlop-Thomas C, Drenkard C, Cooper HL. Exploring the Perceived Impact of the Chronic Disease Self-Management Program on Self-Management Behaviors among African American Women with Lupus: A Qualitative Study. *ACR Open Rheumatol*. 2020;2(3):147–57.
5. Larsen JL, Hall EO, Jacobsen S, Birkelund R. Being in a standstill-of-life: women's experience of being diagnosed with systemic lupus erythematosus: a hermeneutic-phenomenological study. *Scand J Caring Sci*. 2018;32(2):654–62.
6. Larsen JL, Hall EO, Jacobsen S, Birkelund R. The existential experience of everyday life with systemic lupus erythematosus. *J Adv Nurs*. 2018;74(5):1170–9.
7. Inoue M, Shiozawa K, Yoshihara R, Yamane T, Shima Y, Hirano T, et al. Predictors of poor sleep quality in patients with systemic lupus erythematosus. *Clin Rheumatol*. 2017;36(5):1053–62.
8. Lam NC, Ghetu MV, Bieniek ML. Systemic lupus erythematosus: primary care approach to diagnosis and management. *Am Fam Physician*. 2016;94(4):284–94.
9. Hora TC, Lima K, Maciel RR. *Adv Rheumatol*. 2019;59(1):4–11.
10. Fernández-Garcés M, Haro G, Micó ML. Predisposing factors to nonfatal cardiovascular events in women with systemic lupus erythematosus. An observational, cross-sectional, multicenter study in Spain from the risk/systemic lupus erythematosus thematic network. *Medicine (Baltimore)*. 2019;98(43):e17489.
11. Cruz DS, Collet N, Nóbrega VM. Quality of life related to health of adolescents with DM1: an integrative review. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2018;23(3):973–89.
12. Carmo KD, Medeiros M, Almeida OA, Rehem TC, Zanchetta MD, Santos WS. Health care network in the perspective of users with diabetes. *Ciênc Cuid Saúde*. 2019;18(2):1–7.
13. The Whoqol Group. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403–9.
14. Almeida-Brasil CC, Silveira MR, Silva KR, Lima MG, Faria christina DCM, Cardoso CL, et al. Quality of life and associated characteristics: application of WHOQOL-bref in the context of Primary Health Care. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2017; 22(5):1705–16..

15. Cunha FA, Baptista MN. Análises psicométricas da escala de distorções cognitivas depressivas. *Arq Bras Psicol.* 2019;71(2):130–49.
16. Sousa GA, Lima EC. Complicações do lúpus eritematoso sistêmico e o comprometimento da qualidade de vida. *Rev Enferm FACIPLAC.* 2018;2(2):1–9.
17. Lima PS, Carvalho DM, Leitão JM, Costa CL, Moura HN, Santos LM, et al. O lúpus eritematoso sistêmico e seu processo de adoecimento: uma concepção feminina. *Rev Eletrôn Acervo Saúde.* 2018;18 Supl:e115.
18. Browning SG. The Roles of Systemic Lupus Erythematosus and Immunoglobulin A Nephropathy in Glomerular Disease. *Nurs Clin North Am.* 2018;53(4):531–9.
19. Lee JW, Kang JH, Lee KE, Park DJ, Kang SW, Kwok SK, et al. Effects of risk factors for and components of metabolic syndrome on the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus: a structural equation modeling approach. *Qual Life Res.* 2018;27(1):105–13.
20. Neder PR, Ferreira EA, Carneiro JR. Adherence to the treatment of lupus: effects of three intervention conditions. *Psicol Saúde Doenças.* 2017;18(1):203–20.
21. Du X, Zhao Q, Zhuang Y, Chen H, Shen B; DU X. Fatigue of systemic lupus erythematosus in China: contributors and effects on the quality of life. *Patient Prefer Adherence.* 2018;12:1729–35.
22. Jorge MS, Garbin K, Muller PL, Wibelinger LM. Atuação fisioterapêutica em um indivíduo com lúpus eritematoso sistêmico associado à artrite reumatoide e à fibromialgia. *ABCS Heal Sci.* 2017;42(1):60–4.
23. Araújo AL, Paliaras IC, Kasemodel de Araújo MI, Novo NF, Cadaval RA, Martinez JE. A associação fibromialgia e lúpus eritematoso sistêmico altera a apresentação e a gravidade de ambas as doenças? *Rev Bras Reumatol.* 2015;55(1):37–42.
24. Wolfe F, Petri M, Alarcón GS, Goldman J, Chakravarty EF, Katz RS, et al. Fibromyalgia, systemic lupus erythematosus (SLE), and evaluation of SLE activity. *J Rheumatol.* 2009;36(1):82–8.
25. Friedman AW, Tewi MB, Ahn C, McGwin G Jr, Fessler BJ, Bastian HM, et al.; LUMINA Study Group. Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups: XV. Prevalence and correlates of fibromyalgia. *Lupus.* 2003;12(4):274–9.
26. Mahieu MA, Ahn GE, Chmiel JS, Dunlop DD, Helenowski IB, Semanik P, et al. Fatigue, patient reported outcomes, and objective measurement of physical activity in systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2016;25(11):1190–9.
27. Mazzoni D, Cicognani E, Prati G. Health-related quality of life in systemic lupus erythematosus: a longitudinal study on the impact of problematic support and self-efficacy. *Lupus.* 2017;26(2):125–31.
28. Xie X, Wu D, Chen H. Prevalence and risk factors of anxiety and depression in patients with systemic lupus erythematosus in Southwest China. *Rheumatol Int.* 2016;36(12):1705–10.
29. Figueiredo-Braga M, Bernardes M, Figueiredo M, Terroso G, Poole B. Depression and chronic immune system dysfunction—a longitudinal study in patients with lupus. *Eur Psychiatry.* 2017;41 S1:S527–8.
30. Zhang L, Fu T, Yin R, Zhang Q, Shen B. Prevalence of depression and anxiety in systemic lupus erythematosus: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry.* 2017;17(1):70.
31. Hesselvig JH, Egeberg A, Kofoed K, Gislason G, Dreyer L. Increased risk of depression in patients with cutaneous lupus erythematosus and systemic lupus erythematosus: a Danish nationwide cohort study. *Br J Dermatol.* 2018;179(5):1095–101.
32. Braga J, Campar A. Causas biológicas de depressão em doentes com lúpus eritematoso sistêmico: um estudo de revisão. *Acta Reumatol Port.* 2014; 39(3):218–26.
33. Shen B, He Y, Chen H, Zhao C, Zhu L, Gao Y, et al. Body image disturbances have impact on the sexual problems in chinese systemic lupus erythematosus patients. *J Immunol Res.* 2015;2015:204513.