



Universidade Federal do Pará
Núcleo de Pesquisa e Teoria do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

**ANÁLISE DA ADESÃO AO TRATAMENTO EM MULHERES COM LÚPUS
ERITEMATOSO SISTÊMICO**

PATRÍCIA REGINA BASTOS NEDER

BELÉM

2009



Universidade Federal do Pará
Núcleo de Pesquisa e Teoria do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

**ANÁLISE DA ADESÃO AO TRATAMENTO EM MULHERES COM LÚPUS
ERITEMATOSO SISTÊMICO**

PATRÍCIA REGINA BASTOS NEDER

Trabalho apresentado ao Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Teoria e Pesquisa do Comportamento, realizado sob a orientação da Profa. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira e co-orientação do Prof. Dr. José Ronaldo Matos Carneiro.

BELÉM
2009

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(Biblioteca de Pós-Graduação do IFCH/UFPA, Belém-PA)

Neder, Patrícia Regina Bastos

Análise da adesão ao tratamento em mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico / Patrícia Regina Bastos Neder; orientadora, Eleonora Arnaud Pereira Ferreira. - 2009

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Teoria de Pesquisa do Comportamento, Belém, 2009.

1. Lúpus Eritematoso Sistêmico - Tratamento. 2. Doenças - Psicologia. 3. Depressão. 4. Qualidade de vida. I. Título.

CDD - 22. ed. 616.723



Serviço Público Federal
Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do
Comportamento

Dissertação de Mestrado

“Adesão ao Tratamento em Mulheres com Diagnóstico de Lúpus
Eritematoso Sistêmico”

Candidata: PATRÍCIA REGINA BASTOS NEDER

Data da Defesa: 14 de agosto de 2009

Resultado: Aprovada.

Banca Examinadora:

Eleonora Arnaud Pereira Ferreira

Profª. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira (UFPA), Orientadora.

Eliane Maria Fleury Seidl

Profª. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl (UnB), Membro.

Silvia Canaan Oliveira

Profª. Dra. Sílvia Canaan-Oliveira (UFPA), Membro.

**“O valor das coisas não está no tempo que
elas duram, mas na intensidade
com que acontecem. Por isso existem
momentos inesquecíveis, coisas inexplicáveis
e pessoas incomparáveis”.**

Fernando Pessoa

Dedico este estudo a todas as pacientes
do Ambulatório de Reumatologia da FSCM – PA,
que gentilmente aceitaram participar da pesquisa.

AGRADECIMENTOS

Em primeiríssimo lugar agradeço a Deus, meu Pai Criador, que me deu nova oportunidade de concretizar esse sonho, já antigo, de fazer um estudo voltado para a assistência às pessoas doentes. E quando eu já havia esquecido do sonho, Ele me colocou novamente de frente para essa possibilidade, e foi maravilhoso.

Não posso deixar de citar aqui pessoas importantes na minha vida. Agradeço aos meus pais por toda dedicação e carinho desde o princípio de minha existência. E não quero deixar de falar aqui os nomes das amigas, consideradas verdadeiras **irmãs**, que me estimulam, me aconselham, choram comigo nas dificuldades e comemoram minhas vitórias. Muitíssimo obrigada à Telma Sousa, Patrícia Martins, Ana Sylvia Gonçalves, Edna Leitão, Kelly Lopes, Suely Chaves e Silvia Canaan Stein.

Agradeço, também, ao Romariz pela paciência em me orientar os trâmites burocráticos desde a seleção até a entrega desta dissertação.

O desejo de fazer este estudo até alguns anos atrás era apenas desejo, e a nossa mestra Eleonora Ferreira foi quem acreditou na possibilidade de realizá-lo e esteve ao meu lado desde a elaboração do projeto. A você Eleonora **MUITO OBRIGADA**. Por vezes você foi mãe, amiga, conselheira e sempre com muita dedicação e profissionalismo me orientou brilhantemente.

Quando o projeto foi idealizado para ter como local de coleta a Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, procurei pessoas ligadas à Pró-Reitoria de Extensão da Universidade do Estado do Pará, e cheguei até o Dr. José Ronaldo Carneiro, que desde o primeiro momento me acolheu, e se mostrou muito receptivo e disponível para ajudar em tudo que precisei. Muito obrigada Dr. Ronaldo, pela compreensão e dedicação como co-orientador no nosso estudo.

Para a realização da coleta dos dados a ajuda da Ana Carolina Carneiro, estudante do último ano de psicologia, foi fundamental. A você Carol, meu muito obrigada pela colaboração, dedicação e compreensão.

Aos meus **AMADOS** filhos, Beatriz, 10 anos, e Fredinho, 6 anos, que compreenderam a necessidade de me ausentar por algumas vezes por conta de reunir dados e estudar para a realização da pesquisa. Muito obrigada, filhinhos.

SUMÁRIO

Agradecimentos	vi
Sumário	vii
Lista de Abreviaturas	viii
Lista de Tabelas	ix
Resumo	x
Abstract	xi
I. Introdução	1
1. Lúpus Eritematoso Sistêmico.	2
2. Depressão e doenças crônicas.	8
3. Qualidade de vida, estratégias de enfrentamento em doenças crônicas.	17
4. Adesão ao tratamento em doenças crônicas	22
II. Objetivos	36
III. Método	37
1. Composição da amostra	37
2. Ambiente	38
3. Instrumentos	38
4. Procedimento	43
5. Análise dos dados	45
IV. Resultados e Discussão	48
V. Considerações Finais	72
Referências	
Anexos	

LISTA DE ABREVIATURAS

LES: Lúpus Eritematoso Sistêmico

ACR: *American College of Rheumatology*

AAN: Anticorpos antinúcleo

Anti-DNAn: Anticorpo antiácido desoxirribonucléico de dupla hélice

CE: Corticosteróide

VHS: Velocidade de hemossedimentação

HLA: Antígenos leucocitários humano

CNS: Conselho Nacional de Saúde

HFSCMP: Hospital da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará

UEPA: Universidade do Estado do Pará

DP: Desvio Padrão

SLEDAI: *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index*

AINH: Antiinflamatório não hormonal

CCBS: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição das variáveis sociodemográficas no grupo <i>Adesão</i> (n=17) e no grupo <i>Não Adesão</i> (n=13).	49
Tabela 2	Distribuição da situação conjugal, número de filhos, número de abortos, hospitalizações e tempo de diagnóstico no grupo <i>Adesão</i> (n=17) e no grupo <i>Não Adesão</i> (n=13).	51
Tabela 3	Comparação entre as manifestações clínicas identificadas nas participantes do grupo <i>Adesão</i> (n=17) e do grupo <i>Não Adesão</i> (n=13).	53
Tabela 4	Resultados obtidos com a aplicação do inventário Beck de depressão (BDI) com as participantes do grupo <i>Adesão</i> (n=17) e do grupo <i>Não-Adesão</i> (n=13).	54
Tabela 5	Resultados obtidos com a aplicação do inventário Beck de ansiedade (BAI) com as participantes do grupo <i>Adesão</i> (n=17) e do grupo <i>Não Adesão</i> (n=13).	55
Tabela 6	Resultados obtidos com a aplicação do inventário Beck de desesperança (BHS) com as participantes do grupo <i>Adesão</i> (n=17) e do grupo <i>Não Adesão</i> (n=13).	56
Tabela 7	Comparação entre os resultados do nível de depressão (BDI) e de desesperança (BHS), com as participantes do grupo <i>Adesão</i> (n=17) e o grupo <i>Não Adesão</i> (n=13), e as variáveis idade e tempo de diagnóstico.	58
Tabela 8	Resultados obtidos com o questionário SF-36 entre as participantes do grupo <i>Adesão</i> (n=17) e do grupo <i>Não Adesão</i> (n=13).	60
Tabela 9	Relação entre os resultados obtidos com o questionário SF-36 e o tempo de diagnóstico, com as participantes do grupo <i>Adesão</i> (N=17) e do grupo <i>Não Adesão</i> (N=13).	63
Tabela 10	Média e desvio padrão dos escores obtidos em cada domínio do WHOQOL-Breve e da qualidade de vida geral entre os grupos <i>Adesão</i> (n=10) e <i>Não Adesão</i> (n=9).	64
Tabela 11	Associação linear dos escores obtidos entre os domínios do WHOQOL – Breve com as participantes do grupo <i>Adesão</i> (n=10) e o do grupo <i>Não Adesão</i> (n=9).	65
Tabela 12	Correlação entre idade, tempo de diagnóstico e domínios do WHOQOL - Breve com as participantes do grupo <i>Adesão</i> (n=10) e do grupo <i>Não Adesão</i> (n=9).	67
Tabela 13	Médias dos fatores da escala modos de enfrentamento do problema entre as participantes do grupo <i>Adesão</i> (n=10) e do grupo <i>Não Adesão</i> (n=9).	69
Tabela 14	Associação linear dos escores obtidos entre as estratégias de enfrentamento com as participantes do grupo <i>Adesão</i> e do grupo <i>Não Adesão</i> .	70

Neder, P.R.B. (2009). *Adesão ao tratamento em mulheres com lúpus eritematoso sistêmico*. Dissertação de Mestrado. Belém: Universidade Federal do Pará. 112 págs.

RESUMO

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica do tecido conjuntivo, de caráter auto-imune e natureza multissistêmica, podendo afetar diversos órgãos e sistemas. Há predomínio no sexo feminino e apresenta períodos de remissão e exacerbação. Embora de etiologia ainda desconhecida, vários fatores contribuem para o desenvolvimento da doença, dentre eles os fatores hormonais, ambientais, genéticos e imunológicos. Algumas manifestações clínicas têm desafiado os especialistas, como é o caso da associação do LES com estados depressivos. Este estudo teve como objetivo identificar variáveis relacionadas à adesão ao tratamento em mulheres com diagnóstico de LES. Foram feitas correlações entre características sociodemográficas, níveis de depressão, qualidade de vida, estratégias de enfrentamento e comportamentos de adesão ao tratamento. Foram usados os instrumentos: Roteiros de entrevista, Escalas Beck, International Quality of Life Assessment Project (SF-36), Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP) e Inventário de Qualidade de Vida (WHOQOL-Breve). As participantes integravam um grupo de trinta pacientes assistidas no ambulatório de reumatologia de um hospital público. Foram distribuídas em dois grupos, de acordo com o uso ou não de medidas orientadas pelo médico: Adesão (n=17) e Não Adesão (n=13). O grupo *Adesão*, independentemente da idade e do tempo de diagnóstico, apresentou menores níveis de depressão se comparado com o grupo *Não Adesão*. Os resultados sugerem que, em ambos os grupos, nos primeiros cinco meses de convivência da paciente com o LES, o aspecto físico, a dor e o estado geral de saúde são percebidos como fatores difíceis de lidar. Entretanto, é possível afirmar que, nesse mesmo período, se o paciente não adere às prescrições médicas, o desconforto em relação aos fatores citados é intensificado. A correlação entre o domínio Vitalidade, o domínio Aspectos sociais (medidos pelo SF-36) e a adesão ao tratamento apresentou-se válida, pois as participantes do grupo *Adesão* também relataram que se sentiam amparadas, tanto pelo seu grupo social quanto pela equipe de saúde. Os resultados sugerem que o comportamento depressivo pode ocorrer pelo longo tempo de convivência dessas pacientes com a incontabilidade dos sintomas da doença, e também por conta das seqüelas do LES, que as atinge severamente, comprometendo órgãos vitais como rins, coração, pulmões, prejudicando a qualidade de vida das mesmas. Discutem-se as vantagens e limitações do uso de instrumentos para identificação de variáveis relevantes no estudo da adesão ao tratamento em doenças crônicas. Sugere-se a realização de estudos longitudinais, com delineamento do sujeito como seu próprio controle para investigar a relação entre estados depressivos, controle de sintomas e adesão ao tratamento.

Palavras-chave: adesão ao tratamento; Lúpus Eritematoso Sistêmico; depressão; qualidade de vida.

Neder, P.R.B. (2009). *Adhesion to treatment by women with systemic lupus erythematosus*. Master's dissertation. Belém: Universidade Federal do Pará. 112 pages

ABSTRACT

Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune, multisystemic connective tissue inflammatory disease, capable of affecting several organs and systems throughout the body. It affects mostly women and presents periods of remission and exacerbation. Even though its etiology still unknown, several factors contribute to the development of the disease, among them hormonal, environmental, genetic and immunological factors. Some clinical manifestations have challenged the specialists, among them the association of SLE with depressive states. This study aimed to identify related variables with adhesion to treatment in women with SLE diagnosis. Correlations were made between socio demographic characteristics, levels of depression, quality of life, coping and adhesion behavior to treatment strategies. The following instruments were used: Itineraries of interview, The Beck Scale, International Quality of Life Assessment Project (SF-36), The Ways of Coping Scale, World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL-BREF). The participants formed a group of thirty patients attended at the rheumatology ward of a public hospital. They were distributed in two groups: Adhesion (n=17) and Non Adhesion (n=13). The adhesion group, regardless of age and time of diagnosis, presented lower levels of depression when compared with the non adhesion group. The results suggest that, on both groups, during the first five months of patients' coexistence with SLE, the physical aspect, pain and the general state of health are found to be difficult factors to deal with. However, it is possible to assert that, in the same period, if the patient does not adhere to the medical prescriptions, the discomfort regarding the mentioned factors is intensified. The correlation between Vitality subscale and the social Aspects (measured by the SF-36) and the adhesion to treatment presented valid results, for the Adhesion group participants also reported that they felt protected as much by their social group as by the health team. The results suggest that depressive behavior can take place for the long period these patients have been living with the uncontrollability of the disease symptoms, and also for the sequelae caused by SLE, which affects them severely, implicating vital organs such as kidneys, heart, lungs, damaging their quality of life. The pros and cons, as well the limitations on the use of instruments for identification of relevant variables in the study of adhesion to the treatment in chronic diseases are also discussed. Longitudinal studies are suggested, with delineation of the subject as its own control to investigate the relation between depressive states, control of symptoms and adhesion to treatment.

Keywords: adhesion to treatment; Systemic lupus erythematosus; depression; quality of life.

INTRODUÇÃO

Este estudo foi fruto de observações e pesquisas realizadas desde o ano de 2001 junto a alunos do curso de medicina da Universidade do Estado do Pará (UEPA), durante o exercício da docência na disciplina Psicologia Médica II.

Nos últimos sete anos de realização dessa atividade, constatou-se uma relevante incidência de mulheres jovens com lúpus eritematoso sistêmico (LES). Observou-se que, nesses casos, o LES é um fator que têm contribuído para a não realização de projetos pessoais, como escolaridade, casamento e maternidade, em virtude das limitações e cuidados que essa doença acarreta no cotidiano dessas pacientes, também atingindo diretamente, e por vezes de forma severa, a sua auto-imagem devido às seqüelas decorrentes, como úlceras na pele e edemas que deformam o corpo.

Aliado ao LES, com freqüência observou-se estados depressivos muitas vezes não diagnosticados e adequadamente tratados. Estes estados depressivos não raramente podem estar correlacionados com idéias de suicídio e com o abandono do tratamento, principalmente se houver negligência por parte do profissional da área de saúde acerca do diagnóstico de depressão (Keiserman, 2001). Estudos têm confirmado que o abandono dos pacientes ao tratamento do LES pode agravar o estado clínico dos mesmos e gerar complicações em outros órgãos e sistemas como os rins, os pulmões e o coração (McCune & Riskalla, 2002; Wallace, 2002).

O LES tem despertado interesse em diversas áreas do conhecimento humano, como a medicina, a enfermagem e a psicologia. Entretanto, ainda há poucos estudos investigando a associação entre o estado depressivo e a adesão ao tratamento em pacientes que convivem no seu dia a dia com o LES.

O estudo dessa temática requer o conhecimento da doença, incluindo suas principais manifestações clínicas, prognóstico e medidas terapêuticas que auxiliem na promoção da qualidade de vida das pacientes, auxiliando-os no enfrentamento da doença. Para isso, propôs-se a realização de uma pesquisa sobre variáveis relacionadas à adesão ao tratamento em mulheres com LES e da real necessidade de acompanhamento psicológico para essas pacientes.

Lúpus Eritematoso Sistêmico

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica do tecido conjuntivo, caracterizada por alterações imunológicas, com formação de auto-anticorpos dirigidos principalmente contra antígenos celulares, alguns dos quais participam da lesão tecidual imunologicamente mediada. Apresenta grande polimorfismo de manifestações clínicas, podendo acometer um ou mais órgãos e sistemas, de maneira concomitante ou consecutiva, assumindo um padrão de recorrência intercalado por períodos de remissão, com evolução e prognósticos muitas vezes imprevisíveis (Grossman & Kalunian, 2002).

Em 1851, o médico francês Pierre Lazenave chamou atenção para a presença de lesões cutâneas observadas na face de pacientes com LES, semelhantes a mordidas de lobo, tendo, então, esse estudioso utilizado a expressão “lúpus” para se referir a esta doença. Em 1895, o médico canadense William Osler chamou atenção para o envolvimento sistêmico da doença, incorporando o termo à mesma (Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2007).

Aspectos relacionados à etiologia e à patogenia do LES continuam desconhecidos. Diversos fatores parecem aumentar o risco de desenvolvimento da

enfermidade, entre eles o genético. Tal fato é corroborado pelo encontro de maior ocorrência da doença em gêmeos monozigotos, quando comparados aos dizigotos (Grennan et al., 1997). Fatores hormonais, ambientais e infecciosos também estão envolvidos na etiopatogenia da doença. Isto pode ser observado pela alta incidência do LES em indivíduos do sexo feminino na idade reprodutiva, em indivíduos com antecedentes de exposição à irradiação ultravioleta e a relação com algumas espécies de vírus como o Epstein-Bar (Bynoe, Diamond & Grimaldi, 2000; Incaprera et al., 1998; Terui et al., 2000).

Embora os reais mecanismos pelos quais esses fatores contribuem para a exacerbação ou aparecimento do LES não estejam, até o presente momento, bem definidos, acredita-se que em indivíduos geneticamente suscetíveis, sob influência de tais fatores possam contribuir para a anormalidade do sistema imune com hiperatividade de células B e T, perda da autotolerância com produção exagerada de auto-anticorpos contra diversos constituintes celulares resultando em lesões teciduais (Hahn, 1997).

O LES é uma doença de distribuição universal, sua prevalência varia entre 14,8 a 50,8/100.000 habitantes na população dos Estados Unidos da América. A taxa anual de incidência para cada grupo de 100.000 habitantes varia entre 1,8 e 7,6 doentes, em diversas partes do mundo (Hochberg, 1985; McCarty et al., 1995; Nived, Sturfelt & Willheim, 1985). No Brasil, um estudo realizado na cidade de Natal, no Rio Grande do Norte, estimou a incidência do LES em 8,7 casos para cada grupo de 100.000 indivíduos no ano de 2000 (Vilar & Sato, 2002). A variabilidade observada nesses estudos pode refletir diferentes padrões metodológicos, variações étnicas, raciais e socioeconômicas (Lahita, 1999).

O LES apresenta nítida preferência pelo sexo feminino e, no adulto, a proporção é de nove a dez mulheres acometidas pela doença para cada homem. Embora o LES

possa ocorrer em qualquer faixa etária, é mais frequentemente diagnosticado em mulheres em idade fértil, sendo sua maior frequência observada entre os 15 e 45 anos de idade (Schur, 1993).

Sintomas constitucionais como febre, anorexia, perda de peso, fadiga e adinamia estão entre as principais manifestações clínicas iniciais e durante os períodos de atividade da doença, podendo ser encontrados em 36% a 90% dos pacientes (Gladman & Urowitz, 1998; Wallace, 2002).

Manifestações musculoesqueléticas, como artrites e ou artralguas são frequentes e constituem as manifestações iniciais mais comuns da doença, tendo uma incidência variável entre 53% e 95% durante o curso da enfermidade, enquanto as miosites ocorrem em 5% a 11% dos casos (Wallace 2002).

O comprometimento renal, diagnosticado por meio de alteração do sedimento urinário com a presença de hematúria e/ou proteinúria, ocorre em 41% a 62% dos casos, ao longo da evolução do LES (Rocha et al., 2000). Manifestações neuropsiquiátricas, hematológicas, gastrointestinais e cardiopulmonares podem estar presentes durante o curso da doença em proporções que variam entre 7% e 80% dos casos (Costallat & Coimbra, 1995; D`Cruz, Khamashata & Hughes, 2002; Gladman & Urowitz, 1998)

Até o momento, não existe exame laboratorial que permita o diagnóstico do LES. Assim, é importante uma detalhada história clínica acompanhada de um bom exame físico. Entretanto, não se pode esquecer de pesquisar os anticorpos antinucleares (AAN), pois podem estar presentes em mais de 95% dos casos, apesar de sua inespecificidade (Wallace, 2002). Além disso, anticorpos anti-DNA de dupla hélice e anti-Sm apresentam alta especificidade para o diagnóstico do LES, sendo encontrados respectivamente em 95% e 99% dos casos. Entretanto, a sensibilidade é de 70% para o anti-DNA de dupla hélice através da imunofluorescência indireta com *Crithidia luciliae*,

e de apenas 25% a 30% para o anti-Sm (imunodifusão dupla) (Schur, 1993).

Para confirmação do diagnóstico de LES, o Colégio Americano de Reumatologia (ACR) vem adotando, desde a década de 70, critérios que são periodicamente revistos. Assim, o ACR estabeleceu a presença de pelo menos quatro, dentre os onze critérios clínicos e/ou laboratoriais para classificação do LES. Estes critérios são universalmente aceitos e estão apresentados na Tabela 1 (Hochenberg et al., 1997).

Tabela 1 - Critérios para o diagnóstico de LES (ACR)

1. "Rash" malar
2. Lesão discóide
3. Fotossensibilidade
4. Úlceras orais
5. Artrite não erosiva
6. Serosite (pleural, pericárdica e/ou peritoneal)
7. Glomerulonefrite
8. Desordem neurológica (convulsão ou psicose)
9. Achados hematológicos (anemia hemolítica, leucopenia, linfopenia ou trombocitopenia)
10. Anormalidade imunológica (presença de células LE ou anti-DNA _n ou anti-Sm ou VDRL falso-positivo)
11. Anticorpo antinuclear positivo

Fonte: Critérios atualizados por MC Hochenberg et al. (1997). *Arthritis Rheum.* 40:1725.

Dentre os sintomas do LES, merece destaque as manifestações cutâneas presentes em até 80% dos casos durante o curso da doença, como a presença da clássica lesão em “asa de borboleta” (rash malar), documentada em 50-60% dos pacientes, que aparece ou se exacerba após exposição às irradiações ultravioletas (Schur, 2005).

Fazendo parte do cortejo clínico do LES durante a evolução da doença, ressaltam-se as manifestações renais presentes em mais de 50% dos pacientes. As manifestações cardíacas, pulmonares, neurológicas e hematológicas, traduzidas sob a forma de pericardite, pleurites, convulsões, trombocitopenia e anemia hemolítica, respectivamente, podem estar presentes em até 70% dos casos (Schur 2005).

Estudos têm chamado atenção para um melhor prognóstico e sobrevida em pacientes com LES nas últimas décadas. Atualmente, mais de 90% dos pacientes sobrevivem por mais de 10 anos. A sobrevida dos pacientes com LES tem alcançando valores acima de 90% aos cinco anos do curso da doença, e 83% aos 10 anos (Stäh-Hallengegre, 2000). No Brasil, Paiva et al. (1985) e Latorre (1997) observaram ser a sobrevida dos pacientes com LES, respectivamente, de 69% e 90%, quando seguidos por um período de cinco anos. O tratamento deve ser realizado o mais precocemente possível, entretanto, existem casos fatais em que muito pouco se consegue modificar a evolução da doença (Schur, 2005).

O LES freqüentemente evolui com períodos de exacerbações intercalados com períodos de acalmia. O tratamento é bastante diversificado. Habitualmente, as medicações utilizadas para o controle da doença durante o surto de atividade são indicadas de acordo com as manifestações clínicas e a gravidade do caso, incluindo os antiinflamatórios não hormonais, antimaláricos, corticosteróides e imunossupressores.

Inicialmente, o paciente com LES e seus familiares devem receber informações gerais sobre a doença como medidas educacionais e orientações sobre o controle, recursos disponíveis para o diagnóstico e o tratamento. É necessário ainda educar o paciente para os cuidados com sua saúde, indicar realização de atividades físicas, dieta adequada, proteção solar e evitar o tabagismo. Estes hábitos contribuem para controle da doença, proporcionando o prolongamento da vida com produtividade e qualidade. (Sato et al., 2004).

O tratamento clínico do paciente com LES deve ser individualizado, e voltado para o órgão ou sistema acometido. Geralmente faz-se necessário o uso contínuo de antimaláricos, pois estes reduzem a atividade da doença e ainda poupam o uso de doses elevadas de esteróides, além de melhorarem o perfil lipídico e reduzir o risco de fenômenos tromboembólicos. Entretanto, deve-se ter cuidado com os efeitos colaterais dessa droga principalmente para a visão ocular (Consenso Brasileiro, 2002).

Os corticósteróides constituem a pedra angular no tratamento de pacientes com LES e devem ser reservados para casos mais graves ou quando os pacientes não respondem aos antimaláricos. Também, pode-se lançar mão, em casos especiais, de imunossupressores como: azatioprina, ciclofosfamida, clorambucil, metotrexato e ciclosporina. Em alguns casos, as imunoglobulinas e a plasmaferese constituem uma importante ferramenta no controle desses pacientes (Sato et al. 2004).

Os antiinflamatórios não hormonais têm perdido espaço nos últimos anos no controle dos pacientes com LES, por seus efeitos colaterais principalmente para os rins.

Sato (2004) reafirma que os antimaláricos, como a Cloroquina na dose de 4mg/kg/dia ou Hidróxicloroquina na dose de 6mg/kg/dia, são indicados em todas as formas de LES, desde que não haja contra-indicação, embora sua maior indicação seja para as formas cutânea-articular. Devido aos efeitos colaterais, os pacientes candidatos ao uso de antimaláricos devem ser submetidos a um exame de fundo de olho a cada seis meses, em média, do uso da droga.

Em casos graves, os pacientes com LES devem fazer uso de imunossupressores como a Ciclofosfamida na dose de 0,5 a 1g/m² de superfície corporal sob a forma de pulsoterapia¹ inicialmente mensal, por seis meses, depois bimensal ou trimensal e final semestralmente, totalizando um período de dois anos.

Deve-se, também, orientar os pacientes e seus familiares sobre fatores que influenciam na exacerbação da doença, como exposição à irradiação ultravioleta, uso de estrógenos e gravidez, entre outros, além de fornecer suporte psicológico e social (McCune & Riskalla, 2002; Wallace, 2002).

No caso de gravidez, o momento mais adequado para a mulher portadora de LES engravidar é quando a doença está inativa, embora todas as gestações devam ser consideradas de alto risco devido à severidade da patologia e à necessidade de terapia medicamentosa (Lockshin, 2001). Ser portadora de LES não impede a gravidez ou a formação de bebês saudáveis, embora toda intervenção durante a gestação deva ocorrer sob o acompanhamento conjunto entre o reumatologista e o ginecologista. As mulheres com LES que não desejam engravidar devem procurar um médico para orientá-la acerca do método contraceptivo mais adequado, uma vez que o estrógeno contido nas pílulas anticoncepcionais pode ativar a doença (Sato, 1999).

Pesquisas de Lockshin (2001) mostram que 50% de todas as gestações em mulheres com lúpus são normais, 25% têm bebês prematuros e 25% correspondem à

¹ Pulsoterapia de glicocorticóides com dose intravenosa de 1 g por dia em três dias consecutivos de metilprednisolona (15-20 mg/kg/dia por dose). Doses baixas a moderadas são usadas para o controle inicial de manifestações mais brandas.

perda do feto, por aborto espontâneo ou morte do bebê. A mortalidade perinatal é mais elevada quando o LES se apresenta de forma severa e está mal controlado. A doença pode se exacerbar no período próximo ao parto e até oito semanas após. Contudo, o acompanhamento sistemático pode evitar a ativação da doença (Sato, 1999).

Depressão e doenças crônicas

A literatura refere que uma porcentagem significativa de mulheres com diagnóstico de LES desenvolve depressão em nível moderado ou grave. Há uma percepção clínica geral de que a depressão ocorre com frequência no curso do LES. Se essa depressão pode ser normalmente esperada devido ao estresse e aos sacrifícios impostos pela doença ou se, ao contrário, é ela que agrava e desencadeia os sintomas e crises agudas, é uma questão de difícil resposta (Ayache & Costa, 2005).

A depressão é classificada como transtorno do humor de acordo com o Manual Diagnóstico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR, 2000). Os sintomas que caracterizam e determinam o diagnóstico de depressão são: humor deprimido, insônia e hipersonia, sensação de inutilidade, fadiga ou diminuição da energia, agitação ou retraimento psicomotor, pensamentos persistentes e recorrentes acerca da morte e suicídio, sentimento de culpa exacerbado e inadequado, retraimento da capacidade de pensamento e decisão, perda ou ganho relevante de peso, prazer ou desprazer acentuado pelas atividades. Esse conjunto de aspectos indica que fatores biológicos, genéticos e neuroquímicos participam dos quadros depressivos (Dalgalarondo, 2000).

A depressão pode ser classificada quanto à intensidade dos sintomas, como leve, moderada ou grave; ou quanto ao predomínio dos sintomas, como depressão atípica,

depressão ansiosa, depressão psicótica, distímia e transtorno bipolar de humor (CID 10, 1993).

Botega et al. (2002) caracterizam a depressão como um transtorno de humor recorrente e sugerem que uma a cada vinte pessoas apresenta depressão em estado moderado ou grave. De cinquenta casos, um necessita de hospitalização e pelo menos 15% dos deprimidos graves se suicidam.

O enfoque da depressão do ponto de vista da análise do comportamento destaca a relação entre o ambiente e os estados emocionais do homem. Compreende-se por ambiente a história filogenética, ontogenética e cultural a qual todos estão submetidos. Portanto, o desencadeamento e a duração dos sintomas depressivos dependem do conjunto de fatores biológicos, históricos e ambientais (Capelari, 2002).

Nery, Borba e Lotufo Neto (2004) sugerem que pacientes com o LES e que apresentam sintomas sugestivos de estado depressivo devem ser alertadas que esse estado emocional pode ser induzido pela própria doença, pelos medicamentos usados no tratamento e por um incontável número de estímulos aversivos vivenciados pelo paciente durante o curso dessa doença crônica. Portanto, o déficit de contingências reforçadoras pode promover estados depressivos.

Keiserman (2001) demonstrou que 15% das pessoas com doenças crônicas em geral sofrem de depressão e entre os pacientes com diagnóstico de lúpus esse percentual pode chegar a quase 60%. Deve-se considerar, entretanto, que embora a depressão seja muito mais comum em portadores de doenças crônicas, como o LES, do que no resto da população, nem todos apresentarão depressão.

É importante ressaltar que pacientes com LES podem apresentar sintomas semelhantes ao estado de depressão, tais como a apatia, letargia, perda de energia ou interesse, insônia, aumento das dores, redução do apetite e da performance sexual, daí a

importância de profissionais bem preparados com conhecimento sobre os métodos diagnósticos que permitam diferenciar as enfermidades. Essa prática pode evitar que os pacientes atinjam estágios avançados, com sofrimento para os mesmos, correndo risco de levá-los até ao suicídio. Estudos têm documentado que cerca de 30 a 50% dos casos de depressão não são diagnosticados pelos procedimentos médicos de rotina (Keiserman, 2001).

Nery et al. (2004) revelaram que vários fatores contribuem para a depressão em uma doença como o LES, como as reações emocionais causadas pelo estresse e tensão associados ao enfrentamento da doença, as privações e os esforços necessários aos ajustes que o paciente deve fazer em sua vida, além de alguns medicamentos usados no tratamento da doença como os corticosteróides. Também é importante considerar o envolvimento de órgãos vitais como o Sistema Nervoso Central contribuindo para o aparecimento do estado depressivo (Keiserman, 2001).

Cabral (1986), ao abordar as consequências psicológicas e sociais de uma doença crônica, inclui como fatores relevantes para o doente: a gravidade da doença, sua fase evolutiva, o estilo de vida do enfermo e seu padrão comportamental frente às situações adversas. Este pesquisador conclui seus estudos relatando que padrões de comportamento aprendidos ao longo da vida podem propiciar o desenvolvimento de doenças crônicas ou contribuir para o agravamento do seu quadro clínico, resultando em condutas que dificultam a adesão ao tratamento e, a conseqüente, recuperação do paciente.

Em estudos acerca de depressão junto a pacientes com LES, destaca-se o trabalho de Segui et al. (2000, citado por Araújo, 2004) que investigaram 20 mulheres com diagnóstico de LES em período de atividade e de inatividade da doença a fim de comparar níveis de depressão. Os autores concluem que tanto nos momentos de

exacerbação dos sintomas como nos de remissão, os níveis de depressão se mantêm os mesmos. Tais pesquisadores advertem que outros fatores podem estar contribuindo para a depressão não sendo a mesma intensificada nas fases agudas da doença. Shapiro (2001, citado por Araújo, 2004) chama atenção para fatores como o impacto emocional envolvido no estresse da adaptação à doença crônica, as alterações em órgãos como o cérebro, coração e rins e algumas medicações usadas para controle do LES que podem levar o indivíduo à depressão. Esse dado justifica a dificuldade de identificar a etiologia dos sintomas.

A literatura também aponta a associação de depressão e ansiedade com outras doenças crônicas, como o hipertireoidismo. Vainboim (2005) investigou a representação da doença e da internação em pacientes com diagnóstico de hipertireoidismo hospitalizados, com o objetivo de observar possíveis associações entre os níveis de ansiedade e depressão e posteriormente os comparou com os pacientes ambulatoriais. A pesquisa teve amostra de 30 pacientes, sendo que nove estavam hospitalizados e os 21 restantes se encontravam em tratamento ambulatorial. Foram utilizadas: entrevista psicológica semidirigida e Escala HAD (Hospital Anxiety Depression), sigla pela qual é conhecida a Escala de avaliação de ansiedade e depressão em contexto hospitalar. Vainboim concluiu que os índices de ansiedade e depressão foram mais elevados em pacientes ambulatoriais do que em pacientes hospitalizados. Essa autora considera que a doença e a hospitalização são situações incontroláveis na vida de qualquer pessoa e implicam em uma ameaça ao equilíbrio físico, emocional e social, pois tais situações são cercadas de ansiedade, angústias, fantasias, medos, questionamentos e dúvidas. Inclusive as relações sociais, familiares e suas atividades de trabalho também são atingidas a partir da doença.

A análise do comportamento tem estudado variáveis de controle de diferentes problemas humanos discutidos por B. F. Skinner. As relações humanas podem ser foco de estudos interessados em descrever causas, efeitos e formas de tentar lidar, adequadamente, com essas contingências. Skinner (1953/2000) descreve processos básicos nos quais os comportamentos se estabelecem: a *filogênese*, que diz respeito à interação com o ambiente a partir da evolução da espécie, referindo-se a comportamentos reflexos e traços comportamentais; a *ontogênese*, que compreende a aprendizagem individual como consequência das experiências com o meio; e a *ontogênese sociocultural* que se refere à aprendizagem social, ou seja, a aprendizagem que se estabelece no contato com a cultura (valores, crenças, estilos de vida).

A depressão está ligada à história de reforçamento de cada indivíduo (aprendizagem individual no contato social). Para compreendê-la é necessário olhar para a interação homem-ambiente, ou seja, verificar os antecedentes e as consequências de um comportamento depressivo.

A história de vida de cada indivíduo passa por uma seleção do comportamento pelas suas consequências que envolvem dupla relação de controle: a do sujeito sobre seu meio ambiente – que através do seu comportamento pode modificá-lo –, e a do ambiente sobre o comportamento do sujeito, que sofre as consequências das alterações ambientais produzidas por ele próprio (Skinner, 1994). Contudo, sabe-se que estímulos que não estão sob controle do sujeito também podem modificar seu comportamento.

Diversos estudos experimentais demonstraram que animais submetidos a choques elétricos incontroláveis apresentaram, posteriormente, dificuldade de aprender respostas de fuga, sendo que o mesmo não ocorre quando os choques prévios foram controláveis. Esse efeito da incontrolabilidade dos choques tem sido denominado "desamparo aprendido" (Maier & Seligman, 1976; Peterson, Maier & Seligman, 1993).

A interpretação mais aceita sobre o desamparo aprendido assinala que, durante o tratamento com estímulos incontroláveis, o sujeito aprende que as alterações dos estímulos independem de suas respostas, de forma que, posteriormente, ele tem maior dificuldade em aprender a relação entre comportamento e consequência contida em contingências operantes às quais é exposto (Maier & Seligman, 1976; Peterson et al., 1993).

No entanto, estudos recentes fortalecem a suposição de que a incontrolabilidade dos estímulos não é uma variável suficiente para que se produza o efeito de desamparo aprendido. Estas questões se tornam mais relevantes ao se considerar a aplicabilidade do termo a estudos com seres humanos expostos a estímulos incontroláveis, como a evolução de uma doença crônico-degenerativa.

No caso de indivíduos com LES, embora estudos apontem para uma relação entre esta doença e a presença de depressão, em especial em mulheres (Mattje & Turato, 2006), não está clara tal relação. Há estudos sugerindo que as características da doença poderiam favorecer estados depressivos em mulheres (Ballone, 2003), assim como estudos que sugerem que tais estados depressivos poderiam ser decorrentes de efeitos colaterais dos medicamentos utilizados para o tratamento do lúpus (Ballone, 2003).

O *desamparo aprendido* se estabelece quando o sujeito aprende que não existe relação entre suas respostas e os estímulos, aprendizagem essa que se contrapõe à aprendizagem seguinte que envolve contingência de reforçamento (Maier & Seligman, 1976). Porém a “hipótese do desamparo aprendido” vai além da análise das relações funcionais estabelecidas na condição experimental e considera críticos alguns processos cognitivos, inferidos a partir dos dados. Segundo Maier e Seligman, a variável independente crítica para o desamparo não é a incontrolabilidade estabelecida experimentalmente, mas sim a *expectativa* desenvolvida pelo indivíduo de que ele não

pode controlar o ambiente. Essa expectativa pode atuar em diferentes níveis, promovendo um conjunto de efeitos que caracterizam o desamparo, que desencadeia três tipos de déficits: motivacional, cognitivo e emocional. A interpretação cognitivista desse efeito, segundo Hunziker (2005) decorre de uma alteração na forma de como o sujeito processa a informação relativa à nova contingência. Seria esse “erro de processamento”, causado pela “expectativa” de incontornabilidade, que leva o sujeito a não registrar a relação de dependência que há entre sua resposta e as mudanças no ambiente. Consequentemente, o *déficit emocional* é caracterizado por alterações fisiológicas, tais como mudanças do ciclo de sono e de ingestão de alimentos, imunossupressão, entre outras. Ainda na interpretação cognitivista, a “crença” de que o reforço não virá, produz estados alterados de emoções (ansiedade e depressão) que, por sua vez, levam a essas alterações fisiológicas.

Nery et al. (2004) constataram que médicos reumatologistas experientes e os próprios pacientes relacionam a piora ou surgimento do LES com algumas situações aversivas. Por outro lado, deve ficar bem definido que a doença possui evolução tipicamente marcada por períodos variáveis de remissão e exacerbação, e que sofre influência de alguns fatores como exposição solar, hormônios, drogas, e agentes infecciosos.

Os resultados obtidos por Nery et al. (2004), no levantamento das pesquisas cujo objetivo era verificar a piora nas manifestações de doenças clínicas sob a influência de fatores psicologicamente estressantes, mostram que, no LES, há um padrão diferente de resposta imune nos pacientes, quando comparados a pessoas saudáveis, que pode estar ligado à piora ou exacerbação da doença. E, além disso, como foi visto em outros estudos já mencionados, os estímulos aversivos cotidianos ligados a relacionamentos interpessoais podem preceder a piora da atividade clínica do LES. Porém, se faz

necessário mais investigações para se afirmar que eventos de vida marcantes e estressores crônicos podem eliciar sintomas físicos.

O estudo de Schubert (1999) apresenta o monitoramento de uma única paciente com LES durante pouco mais de dois meses, verificando estressores cotidianos semanalmente e realizando diariamente medidas de neopterinina² urinária, um parâmetro imunológico de atividade inflamatória do LES. Embora não tenham observado parâmetros bem definidos durante o período do estudo, o autor constatou um aumento da neopterinina urinária sempre um dia após estressores cotidianos moderadamente intensos. Embora este achado não seja suficiente para conclusões definitivas, sugere uma possível relação de agentes estressores psicossociais na atividade do LES.

Em contrapartida, Dobkin et al. (2002) acompanharam 120 pacientes com LES durante 15 meses. Trimestralmente, eram avaliados estressores ambientais do cotidiano, sintomas psiquiátricos, qualidade de vida, suporte social e estratégias de enfrentamento. Além destas variáveis, a atividade da doença também foi avaliada ao início e ao final do estudo. Os autores verificaram que estresse não predizia aumento da atividade da doença. Porém, todas as pacientes com LES eram participantes de um grupo de psicoterapia, e segundo os pesquisadores é provável que essa intervenção tenha interferido no impacto do estresse psicossocial sobre a doença, uma vez que todas as medidas avaliadas mostraram melhora ao longo do estudo.

Estudo realizado por Shering-Plough (2002) refere que profissionais da área médica destacam estresse e “fatores psicológicos” como desencadeantes de sintomas físicos, mas não se esclarece quais os fatores específicos, nem como os aspectos emocionais afetam o organismo. Porém, nem toda a classe médica compreende o desencadeamento dos sintomas relacionado com o estresse. Também, estudos em

² Neopterinina: é um produto excretado pelos macrófagos quando estes são estimulados por interferon-gamma.

psicologia da saúde referem que, isoladamente, a condição emocional de uma pessoa não é suficiente para desencadear uma doença orgânica, destacando a importância de uma abordagem que busque a multicausalidade do problema (Costa & López, 1986). A forma como o indivíduo se comporta e seu estilo de vida associado ao tipo de adesão ao tratamento que ele apresenta podem interferir na intensidade dos sintomas de uma doença, mas não é o único responsável pela exacerbação dos sintomas (Ferreira, Mendonça & Lobão, 2007).

Com base nos achados de Ferreira et al. (2007), nota-se que os recursos médico-farmacológicos disponíveis não são suficientes para a cura de uma doença caracterizada como crônica. Nesse sentido, é necessário um tratamento e um acompanhamento profissional em longo prazo que vise o controle da doença por meio de consultas médicas, monitoração sistemática de sintomas e avaliação dos procedimentos médico-farmacológicos (Derogatis, Fleming, Sudler & Pietra, 1996). Os tratamentos deveriam educar o paciente a aprender a controlar sua doença reduzindo a frequência de quadros agudos. A reeducação do comportamento do paciente tem dificuldades na sua realização uma vez que, esse processo envolve o impacto da doença e das exigências do tratamento do paciente. O paciente crônico precisa conciliar o desejo de ser “curado” e as exigências do tratamento que concorrem com o padrão comportamental do mesmo, já modelado ao longo de sua história de vida. Quando se trata de uma doença crônica, as exigências significam muito mais do que a responsabilidade de realizar o tratamento farmacológico ao longo da vida do paciente. Significa a aprendizagem de novos repertórios comportamentais que possibilitem ao paciente ter qualidade de vida (Ferreira et al., 2007).

Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em doenças crônicas

A literatura atual apresenta o termo “qualidade de vida” como um conceito que inclui uma variedade de condições que estão além do estado de saúde do indivíduo, como valores sociais, determinantes culturais e expectativas. O desequilíbrio nas condições citadas anteriormente interfere na percepção do indivíduo em relação a seus sentimentos, seus comportamentos, ao funcionamento da vida diária. O conceito de qualidade de vida valoriza a preocupação com o bem-estar geral e os parâmetros que extrapolam o controle de sintomas (Seidl & Zannon, 2004).

Na área da saúde, estudos recentes utilizam instrumentos sobre qualidade de vida e índices de depressão em pacientes com doenças crônicas. Dentre esses estudos, destaca-se o de Berber et al. (2005) que realizaram uma estimativa da prevalência de depressão em pacientes com síndrome de fibromialgia, bem como da condição de qualidade de vida destes pacientes, e avaliaram a magnitude da associação entre a depressão e a qualidade de vida. Para esse estudo foram selecionados 70 pacientes com fibromialgia que compareceram às consultas médicas em duas instituições públicas e em seis consultórios particulares de reumatologia. Foram aplicados dois questionários: o General Health Questionnaire (GHQ-28), para mensurar a depressão, e o Medical Outcome Short Form Health Survey (SF-36) para medir a qualidade de vida, composto de 8 sub-escalas, que abordam vários aspectos do construto qualidade de vida. Realizaram-se análises uni e multivariadas entre os escores obtidos no GHQ-28 e nas escalas do SF-36.

Os resultados obtidos por Berber et al. (2005) sugerem uma correlação entre a redução de escores de alguns aspectos da qualidade de vida (como condicionamento físico, funcionalidade física, funcionalidade social e emocional, saúde mental, dor e a percepção da saúde em geral) e a ocorrência de depressão em pacientes com fibromialgia. Nesse estudo, dois terços da amostra apresentaram algum grau de

depressão. Os baixos escores de qualidade de vida observados no estudo já haviam sido encontrados, segundo os autores, em outros trabalhos que utilizaram o instrumento SF-36 com pacientes com LES e fibromialgia. Os escores de pacientes com fibromialgia foram significativamente mais baixos do que os obtidos por pacientes com LES. Ficou evidente no estudo que pacientes com fibromialgia atingiram escores mais baixos nas escalas dor e vitalidade, ao serem comparados com pacientes com outras doenças crônicas, indicando pior qualidade de vida.

Para Berber et al. (2005), os distúrbios depressivos complicam o curso de qualquer doença por meio de uma variedade de mecanismos: intensifica a sensação de dor, dificulta a adesão ao tratamento, tende a diminuir o suporte social e desequilibrar os sistemas humoral e imunológico. Os autores concluem que pacientes com diagnóstico de uma doença crônica, como fibromialgia e LES, que estão depressivos apresentam maior incapacidade que os não depressivos. No estudo de Berber et al., a depressão estava freqüentemente associada a reduções importantes na qualidade de vida, incluindo uma funcionalidade social prejudicada. Observou-se queda dos escores nas escalas que mediam vitalidade, concentração, qualidade das interações sociais e satisfação com a vida nos pacientes depressivos. Desta forma, quanto mais severa a depressão, pior era a percepção da qualidade de vida entre os participantes do estudo, levando os autores a sugerirem que a depressão compromete a funcionalidade social e emocional dos pacientes, uma vez que pessoas depressivas têm tendência ao isolamento, a sentimentos de derrota e frustração, influenciando negativamente o seu relacionamento com outras pessoas.

No caso da síndrome de fibromialgia, os fatores psicossociais têm papel significativo na etiologia e evolução da doença. Dentre estes fatores estão aspectos comportamentais como condutas de risco e utilização de estratégias de enfrentamento

não adaptativas; fatores cognitivos como vitimização e perda do autocontrole; e fatores sociais como interferências na função do indivíduo na sociedade. Assim, forma-se uma cadeia de perdas que fortalece os sintomas depressivos, gerando um ciclo vicioso (Berber et al., 2005).

Ainda no estudo de Berber et al. (2005), de acordo com a autopercepção dos pacientes, observou-se que a associação entre depressão e piora dos sintomas foi significativa. Com base nesses resultados, os autores acreditam que a percepção negativa de seu estado de saúde por parte do paciente e a exacerbação dos sintomas pode ocorrer em qualquer doença crônica associada à depressão.

Em meados da década de 90, as investigações entre variáveis psicológicas, estratégias de enfrentamento, suporte social e a percepção da qualidade de vida, passaram a relacionar esses fatores com a condição do paciente portador de doença crônica (Dunbar, Mueller, Medina & Wolf, 1998). No caso das estratégias de enfrentamento da doença, um instrumento que tem sido útil para pesquisar associação entre enfrentamento e qualidade de vida, utilizado em estudos nacionais, é a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP): instrumento derivado da escala de Vitaliano, Russo, Carr, Maiuro e Becker (1985), em versão adaptada para o português por Gimenes e Queiroz (1997) e submetido à análise fatorial por Seidl, Tróccoli e Zannon (2001).

O EMEP foi utilizado no estudo de Faria e Seidl (2006), no qual investigou-se o poder de predição de estratégias de enfrentamento, incluindo o enfrentamento religioso (ER), escolaridade e condição de saúde (assintomático ou sintomático) em relação ao bem-estar subjetivo (afeto positivo e negativo) com 110 indivíduos soropositivos para o HIV dos quais 68,2% eram homens, com idades entre 21 e 60 anos. Os instrumentos incluíram questionários elaborados para o estudo, Escala de Afetos Positivos e

Negativos, Escala Modos de Enfrentamento de Problemas e Escala Breve de Enfrentamento Religioso. Dentre os resultados apresentados, os autores indicaram que enfrentamento focalizado na emoção (preditor negativo), enfrentamento focalizado no problema e enfrentamento religioso positivo foram preditores do afeto positivo. Em relação ao afeto negativo, observou-se contribuição do enfrentamento focalizado na emoção e do enfrentamento focalizado no problema (preditor negativo). Os achados apontam que o preconceito expresso por algumas religiões limitaram, moderadamente, o apoio social de pessoas com diagnóstico de soropositividade quando buscavam as práticas religiosas.

Reflexões sobre práticas religiosas no Brasil foram apresentadas por Gwercman (2004) em um artigo no qual relata a origem e a expansão da “teologia da prosperidade”, baseada na máxima de que *Deus é capaz de dar o que o fiel desejar. Basta ter fé e acreditar que as próprias palavras têm poder*. Tal crença foi incorporada por várias igrejas, e, no Brasil favoreceu a explosão evangélica. Atualmente, a população brasileira em geral é exemplo de uma cultura extremamente religiosa. E, ainda, mantendo-se fiel ao Cristianismo.

Outras variáveis associadas à qualidade de vida estão em investigação por várias áreas de conhecimento. Santos, França Jr. e Lopes (2007) se propuseram a analisar a qualidade de vida de 365 pessoas que vivem com HIV-aids com idade maior que 18 anos e passaram por consulta com o infectologista. As variáveis sociodemográficas, de consumo recente de substâncias psicoativas e as condições clínicas foram obtidas por meio de questionários e a qualidade de vida foi avaliada por meio do WHOQOL-bref. Apesar de diversidade em relação a sexo, cor da pele, renda e condições de saúde mental e imunológica, os autores concluíram que os portadores de HIV-aids avaliaram ter melhor qualidade de vida – física e psicológica – que outros pacientes crônicos,

porém os escores foram mais baixos no domínio de relações sociais. Neste último domínio, podem estar refletidos os processos de estigma e discriminação associados às dificuldades em revelar seu diagnóstico para terceiros, em especial para os parceiros sexuais.

Em pesquisa com 241 pessoas portadoras de HIV-aids, sendo 169 sintomáticas e 72 assintomáticas, com 208 delas em uso de terapia antirretroviral, Seidl, Zannon & Tróccoli (2005) correlacionaram qualidade de vida (QV) com condição clínica, escolaridade, situação conjugal, enfrentamento e suporte social. A variável QV foi investigada nas dimensões psicossocial, física, do ambiente e qualidade de vida geral, mediante análises de regressão múltipla hierárquica. Nos resultados apresentados se verificou que, o suporte social emocional, enfrentamento focalizados na emoção, enfrentamento focalizado no problema e viver com parceiro, podem ser considerados como preditores significativos da dimensão psicossocial da QV, alcançando a maior variância explicada. O suporte social emocional e enfrentamento focalizado na emoção foram preditores significativos nas análises relativas às demais dimensões da QV. Os autores concluíram que as pessoas soropositivas que avaliaram maior disponibilidade e satisfação com o suporte emocional, e referiram menor utilização de estratégias de enfrentamento focalizado na emoção, maior frequência de enfrentamento do problema e estavam vivendo com parceiro(a) apresentaram condições de funcionamento das esferas cognitiva, afetiva e dos relacionamentos sociais mais adequadas, além de maior satisfação com esses aspectos. Um dado esperado e interessante verificado pelos autores foi quanto à dimensão física: as pessoas assintomáticas avaliaram melhor o seu funcionamento físico que as sintomáticas. Ainda que a maioria dos participantes estivesse usando a terapia anti-retroviral, os sintomas estavam menos intensos e provavelmente as pessoas sintomáticas tinham mais desconforto físico.

Tais reflexões sobre qualidade de vida e variáveis como renda, ocupação, conhecimento da doença, características da doença indicam a necessidade de manejo de algumas destas variáveis a fim de favorecer a adesão ao tratamento.

Adesão ao tratamento em doenças crônicas

Para Jeammet (1982), adesão ao tratamento envolve vários aspectos presentes em uma situação de doença como: (a) a *doença* em si, se esta se encontra em estágio agudo ou se é crônica e debilitante; (b) o próprio *paciente*, se este se encontra pela primeira vez enfrentando uma situação de doença grave, se possui apoio familiar, se confia no médico que o assiste; (c) o profissional *médico* e sua expectativa em relação ao paciente, como se relaciona com o mesmo, se mantém uma postura humanizada e empática, conseguindo ouvir as angústias do paciente, contê-las e orientá-lo; e (d) o tipo de *tratamento*, dependendo da complexidade, se exige precisão nos horários, se utiliza medicações injetáveis ou orais, seu tempo de duração e quantidade de comprimidos ao dia. De modo geral, os aspectos citados irão influenciar de forma mais intensa em alguns casos e brandamente em outros, no que se refere à adesão ao tratamento.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), é possível conceituar adesão ao tratamento como o grau de concordância entre as recomendações do prestador de cuidados de saúde e o comportamento do paciente relativamente ao regime terapêutico proposto em comum acordo. Esta definição permite perceber a complexidade e variedade de comportamentos que podem ser tratados enquanto fenômenos de adesão ao tratamento. Portanto, quando se fala em adesão ao tratamento, refere-se a formas diversas de manifestações em diferentes momentos do processo terapêutico. A entrada e a permanência em programas de tratamento, o seguimento das consultas previamente

estabelecidas, a aquisição dos medicamentos prescritos e o uso dos mesmos de forma adequada, o seguimento de regimes alimentares ou a prática de exercício físico, ou ainda, o abandono de comportamentos de risco, são exemplos da diversidade dessas manifestações.

A diversidade e a complexidade dos comportamentos citados auxiliam a compreender a dificuldade em determinar de forma precisa o nível de adesão ou de não adesão ao tratamento, na medida em que estes dependem do tipo de doença, do regime terapêutico e da metodologia utilizada para avaliar a correspondência entre as prescrições e o seguimento ou não destas prescrições (Bond & Hussar, 1991).

Em estudo retrospectivo, Maia e Araújo (2004) fizeram uma análise de 150 pacientes com diabetes mellitus do Tipo 1 (DM1). As variáveis estudadas foram: idade, sexo, tempo de convivência com a doença, esquema insulínico utilizado, perfil psicológico, glicemia capilar com passado de crise convulsiva, hipoglicemia grave ou cetoacidose diabética. O perfil psicológico do paciente foi avaliado por psicólogo, sendo investigados: a forma como o paciente estava lidando com o diabetes, a presença de sentimento de medo em relação às crises hipo-hiperglicêmicas e suas repercussões em ambiente público como, por exemplo, a vergonha de revelar que é portador de DM1. Maia e Araújo concluíram que a presença de uma doença crônica degenerativa gera sentimentos diversos como angústia, temor e incerteza nos diabéticos e em seus familiares. Os portadores de DM1 se sentiam frustrados ou "esgotados" pelo desconforto diário do tratamento e da automonitorização. Outra variável significativa analisada por Maia e Araújo foi a idade em relação à aceitação da doença. Pois, observou-se maior média de idade nos pacientes com menor aceitação da doença. O desconforto psicossocial gerado pela rotina de automonitorização da glicemia em pacientes com DM1 tem impacto negativo sobre a capacidade do paciente de iniciar e

manter as recomendações básicas de autocuidado, levando algumas vezes a omissões de doses de insulina, com maior incidência de complicações agudas graves. Maia e Araújo concluíram que, mesmo com os esforços empregados pelos profissionais de saúde, os aspectos do comprometimento da qualidade de vida do paciente podem dificultar importantes evoluções no atendimento assistencial. E advertiram que, com menor adesão ao tratamento, piora o controle glicêmico e aumenta o número de complicações em longo prazo.

Delgado e Lima (2001) comentam que Hipócrates já considerava que pacientes mentem freqüentemente quando lhes é perguntado se tomaram os medicamentos. O desejo de agradar ou de evitar a desaprovação leva a que pacientes emitam respostas para se mostrarem, a eles próprios e sobretudo aos outros, como mais aderentes do que realmente são. Alguns pacientes ainda, segundo Taylor (1986), na verdade nem se percebem como não aderentes, pelo que seria inútil perguntar-lhes se tomaram certo medicamento ou fizeram determinada dieta. Não parece também que, de acordo com Steele, Jackson, e Gutmann (1990), os médicos sejam capazes de identificar com fidelidade quem são os pacientes aderentes e quem são os não aderentes por alguma característica que estes tenham, ou por qualquer misteriosa intuição a que alguns chamam “olho clínico”.

Em Portugal, Ramalhinho (1994), ao avaliar a adesão à medicação anti-hipertensiva em 95 adultos, chegou a resultados coincidentes com a literatura. Ramalhinho utilizou, na avaliação da adesão aos medicamentos prescritos, o método de contagem de medicamentos em paralelo com uma medida psicométrica. Neste estudo se encontrou, respectivamente, uma adesão de apenas 46,3 a 56,8% aos medicamentos anti-hipertensivos.

Delgado e Lima (2001) afirmam que, dentre os métodos indiretos e comportamentais, a contagem de medicamentos tem merecido a preferência de muitos investigadores. Ramalhinho (1994), que utilizou esta metodologia para avaliar o nível de adesão à terapêutica anti-hipertensiva, comenta que esta metodologia oferece dificuldades e os resultados podem ser enviesados.

Se o doente se apercebe, ou é avisado que está a ser controlado com o objetivo de medir a sua adesão aos tratamentos, pode tomar os medicamentos com maior assiduidade do que tomaria normalmente, ou até mesmo deitá-los fora, de modo a procurar agradar ao seu médico ou aos investigadores. Por outro lado, o método da contagem dos medicamentos é moroso, pois obriga pelo menos a duas visitas a casa do doente no pressuposto que o doente guarde as embalagens de todos os medicamentos que está a tomar. O que nem sempre acontece. Alguns doentes deixam algumas embalagens/comprimidos dos medicamentos que estão a tomar numa outra casa que frequentam com regularidade, ou no local de trabalho, ou ainda, esquecem-se que entre as contagens adquiriram novas embalagens (Ramalhinho, 1994, p. 84).

Delgado e Lima (2001) referem que, a fim de contornar algumas destas dificuldades e com o objetivo de criar um método que oferecesse boas qualidades psicométricas e permitisse ao mesmo tempo uma aplicação extensiva, regular e que se adaptasse a qualquer contexto clínico, Morisky e Green desenvolveram, em 1986, uma medida de quatro itens para avaliar a adesão aos tratamentos, cujos itens os pacientes respondiam de forma dicotômica (“sim/não” a quatro perguntas: 1) você, alguma vez, esquece de tomar seu remédio? 2) você, às vezes, é descuidado quanto ao horário de tomar seu remédio? 3) quando você se sente bem, alguma vez, você deixa de tomar o remédio? 4) quando você se sente mal com o remédio, às vezes, deixa de tomá-lo?). Segundo Delgado e Lima, a originalidade desta escala, relativamente a outras formas de auto-relato, residia, fundamentalmente, na construção das questões pela negativa, em que a resposta “não” significava adesão. Este fato permitia, segundo os mesmos autores, evitar os enviesamentos.

Delgado e Lima (2001) buscaram verificar se a adesão poderia ser medida com a utilização de uma escala do tipo Likert, comparativamente à escala dicotômica utilizada por Morisky e Green, que analisa as características psicométricas de duas medidas com seis itens desenvolvidas para aceitar a adesão à medicação (comprimidos e inalador). O objetivo é melhorar a qualidade psicométrica do instrumento de medida da adesão ao tratamento, quer em termos de sensibilidade e de especificidade, quer de consistência interna. Delgado e Lima fizeram uma validação concorrente desta escala tomando como critério a contagem de medicamentos. Estabeleceram que o método de contagem de medicamentos é, na verdade, um instrumento de avaliação mais próximo da medida de adesão do que o critério “controle da pressão arterial” utilizado em outros estudos. Nesse estudo, o critério de adesão consistia em tomar entre 80% e 100% da dose prescrita no âmbito do tratamento. E como não adesão, a porcentagem abaixo das referidas.

Este critério utilizado por Delgado e Lima (2001) para selecionar os sujeitos que estão aderindo e os que não estão aderindo não é consensual. Segundo Grégoire, Guilbert, Archambault e Contandriopoulos (1997), não existe unanimidade sobre qual é o ponto de ruptura acima e abaixo da qual o paciente deve ser classificado como aderente ou como não aderente. Grégoire et al. destacam que a arbitrariedade na definição do ponto de ruptura altera a classificação de muitos pacientes como aderentes ou como não aderentes, com importantes conseqüências em termos da sensibilidade e da especificidade de qualquer medida utilizada. O percentual dentro do qual um paciente é considerado aderente situa-se entre os 75 e os 120% que tomam a medicação prescrita. Com isto observa-se que estudos acerca da adesão podem indicar um ou mais fatores facilitadores ou não para o tratamento e sucesso da terapia.

Strele, Mion Jr. e Pierin (2003) relacionaram o controle da pressão arterial com o teste de Morisky e Green, o conhecimento sobre a doença, a atitude frente à tomada dos remédios e o comparecimento às consultas e juízo subjetivo do médico. No referido estudo, participaram 130 hipertensos: 73% mulheres, 60 ± 11 anos, 58% casados, 70% brancos, 45% aposentados, 45% com primeiro grau incompleto, 64% com renda familiar de um a três salários mínimos, índice de massa corporal 30 ± 7 Kg/m², $11 \pm 9,5$ anos de conhecimento da doença e 8 ± 7 anos de tratamento. Os dados do estudo de Strele et al. evidenciaram que os pacientes hipertensos, que responderam ao teste de Morisky e Green, expressaram atitudes positivas em relação à tomada dos remédios, porém sua associação com o controle ou não da pressão arterial foi pouco significativa, exceto para a questão “descuido do horário da tomada das medicações”. Observou-se também que os hipertensos apresentaram conhecimento satisfatório em relação à doença e do tratamento e mais uma vez com fraca associação com o controle ou não da pressão arterial. Dessa forma eles concluem que no teste de Morisky e Green, o conhecimento sobre doença e o tratamento não apresentaram abrangência suficiente para prever o controle da pressão arterial. E também advertem dizendo que a avaliação dos hipertensos com o referido teste e com tratamento em curso foi pontual, o que talvez justifique os resultados encontrados.

Nos resultados do estudo de Strele et al. (2003), apenas cerca de um terço dos hipertensos estudados estava com a pressão arterial controlada, similar ao encontrado na literatura. Segundo os autores, a influência da aposentadoria e mais tempo de tratamento no controle da pressão poderia ser justificada pela maior disponibilidade de dedicação ao tratamento daqueles pacientes. Strele et al. mostraram, ainda, que a idade mais elevada, baixa escolaridade, baixa renda, menos de cinco anos de doença associam-se ao abandono e controle inadequado da pressão arterial. Na associação entre

conhecimento sobre a doença e sobre o tratamento com o controle da pressão arterial, também avaliados no estudo, o conhecimento satisfatório expresso pelos hipertensos, não se relacionou com o controle da pressão arterial. Esse dado talvez indique que os hipertensos que compuseram a amostra do estudo, apesar de expressarem conhecimentos dos aspectos importantes sobre a doença e tratamento, não realizaram, em seus hábitos de vida, mudanças suficientes para alcançar o controle da pressão arterial. Os autores alertam que o conhecimento da enfermidade é racional, e o comportamento de adesão é um processo complexo, envolvendo fatores emocionais e barreiras concretas, de ordem prática e logística. Outro critério para mensurar o comportamento de adesão ao tratamento, segundo os autores é o comparecimento às consultas, mas que na presente investigação não se relacionou com o controle ou não da pressão arterial.

Os dados de Strele et al. (2003) apontam para a necessidade de uma abordagem multidisciplinar, na qual a vivência de cada paciente, seus valores, crenças e práticas culturais sejam reconhecidos e abordados. Eles destacam a importância de trabalhar o contexto social e psicossocial do paciente, tornando o tratamento um problema que deve ser enfrentado por todos: o hipertenso, a família, a comunidade, as instituições e a equipe de saúde.

Em estudo similar realizado por Pierin et al. (2001), também se verificou que o fato de as pessoas hipertensas estarem orientadas sobre a doença e o tratamento não implica em efetivo seguimento do tratamento proposto, uma vez que a adesão ao tratamento requer mudança de comportamentos e não apenas acesso a informações.

No estudo de Pierin et al. (2001), a população estudada compreendia 205 pacientes hipertensos atendidos em um ambulatório de uma universidade no Estado de São Paulo. Os participantes apresentavam bom nível de conhecimento dos fatores

associados à hipertensão. E, segundo os autores, estes descreviam as orientações médicas, como redução de sal na alimentação, evitar estresse, eliminar hábitos como o fumo e a bebida alcoólica. E ainda, o conhecimento por parte do paciente acerca dos aspectos de cronicidade e gravidade da doença não indicou correspondente seguimento das regras necessárias ao controle da pressão arterial, o que significaria adesão. Dentre a população estudada, o sexo predominante foi o feminino e a faixa de idade de 41 a 60 anos; entretanto, os resultados mostraram os homens como menos aderentes que as mulheres, sugerindo que fatores de ordem social e cultural, que consideram o sexo masculino na posição de comando e dominação, isento de doença e fraqueza, podem influenciar significativamente o comportamento de não adesão.

Pierin et al. (2001) destacaram a necessidade de a população hipertensa conhecer todos os aspectos inerentes à doença e ao tratamento. Pois, o esclarecimento sobre fatores de risco associados, cronicidade da doença, ausência de sintomatologia específica e complicações que comprometem órgãos vitais quando não controlados os níveis da pressão arterial, são aspectos importantes sobre os quais as pessoas hipertensas deveriam ser orientadas. E mesmo que os resultados mostrem que o conhecimento da doença e sua gravidade pelos pacientes não determine a adesão ao tratamento, os autores enfatizaram que os pacientes hipertensos precisam de um processo educativo para o seguimento adequado do tratamento.

Outro aspecto importante e que constitui um dos principais problemas que o sistema de saúde enfrenta é o abandono do tratamento pelo paciente ou o incorreto cumprimento das orientações prescritas pelos profissionais de saúde. A não adesão aos tratamentos constitui, provavelmente, a mais importante causa de insucesso das terapêuticas, introduzindo disfunções no sistema de saúde por meio do aumento da morbidade e da mortalidade (Gallagher, Horwitz & Viscoli, 1993).

O estudo de Colombrini, Coleta, Baena e Lopes (2008) objetivou verificar a prevalência de não-adesão à terapia anti-retroviral altamente potente (HAART) em pacientes (N=60) com diagnóstico de aids e estabelecer o valor preditivo dos fatores associados à não-adesão à HAART. Foram considerados os três dias anteriores à entrevista e os pacientes classificados como aderentes quando ingeriam 95% ou mais do total de comprimidos prescritos por dia. A adesão foi de 73,3%. A análise da amostra indicou que indivíduos da raça negra apresentaram 6,48 vezes mais risco de não aderir ao tratamento; os pacientes que apresentaram ausência de efeito colateral tiveram um risco de 7,6 vezes maior, e a cada comprimido ingerido o risco foi de 1,12. Os fatores sociodemográficos e culturais, de acordo com Colombrini et al. podem interferir na adesão à HAART. Os resultados mostraram que: raça (negra), idade (40 a 49 anos), escolaridade (≤ 6 anos), efeitos colaterais (presença) e número total de comprimidos prescritos estavam associados à não-adesão ao tratamento. Os autores também investigaram associações entre o fator raça e algumas características socioeconômicas: renda familiar, condições de habitação, ocupação ou tipo de trabalho e escolaridade. Concluíram que apenas a associação entre raça negra e a escolaridade foi significativa: negros com diagnóstico de aids e com menor escolaridade apresentaram pior adesão.

Araújo e Traverso-Yépez (2007), em estudo com mulheres diagnosticadas com LES, objetivaram aprofundar os processos de significação e geração de sentidos relacionados à experiência do LES, entrevistando oito mulheres portadoras da doença. As autoras analisaram a experiência de cada participante e enfatizaram a necessidade de uma abordagem interdisciplinar que atenda as dimensões biopsicossociais envolvidas no processo de adoecimento. As autoras observaram que a doença impediu cinco dentre as oito participantes de continuarem suas atividades ocupacionais regularmente. E constataram que o LES não foi impedimento para a realização de atividades autônomas

(como as de artesã, escritora e vendedora), por serem mais flexíveis do que as regras estabelecidas pelos empregadores, que determina às pessoas assalariadas uma jornada em torno de seis a oito horas diárias. Concluíram que uma carga horária fixa e rígida torna-se incompatível com os sintomas apresentados quando a doença está em período de atividade. A maioria das participantes declarou ficar impossibilitada de se locomover, em estágios ativos do LES, o que exigiu a suspensão de suas atividades laborais.

A renda de pacientes com doenças crônicas pode dificultar sua adesão ao tratamento de acordo com Nunes e Oliveira (2008). As autoras desenvolveram um estudo com 162 hipertensos cadastrados na Unidade de Saúde da Família Cidade Verde IV, na cidade de João Pessoa, onde a renda dos entrevistados foi mencionada como sendo entre um e três salários mínimos (80%), gerando dificuldades na adesão no que se refere às mudanças nos hábitos de vida, como aderir a uma alimentação saudável e enfrentar situações ansiogênicas provocadas por problemas financeiros e familiares, bem como o acesso à medicação.

O apoio familiar que vem em forma de incentivo do(da) companheiro(a) no momento de tomar a medicação e comparecer às consultas, permite que alguns pacientes sejam alertados sobre as complicações que irão advir se não fizerem uso da medicação corretamente, e sobre as mudanças que precisam fazer como prevenção dos agravamentos (Nunes & Oliveira, 2008).

O nível de informação sobre a doença e o conhecimento que o paciente possui sobre o seu tratamento e prognóstico são importantes para favorecer a adesão ao tratamento, embora não sejam suficientes, como já foi dito. Assim, o conhecimento que um indivíduo possui sobre a relevância de alguns aspectos de sua vida é indispensável para o enfrentamento da doença. Contudo, análises funcionais, provavelmente, podem

reduzir a ocorrência de estados de ansiedade relacionados a falsas expectativas. A literatura mostra que frequentemente pacientes crônicos têm poucas informações ou informações equivocadas sobre sua doença, o que pode favorecer a expectativa de ficarem curados e descontentes com o fato de essa cura não se realizar nunca (Ferreira et al., 2007).

Uma reflexão sobre a convivência com a doença crônica foi apresentada por Silveira e Ribeiro (2005), em estudo realizado com pacientes assistidos em ambulatório de um hospital universitário. De acordo com os autores, quando as doenças são denominadas crônicas, de longa duração, o desafio do tratamento para o paciente está em viver e conviver autonomamente com esta condição de cronicidade. A doença crônica também é passível de duas formas de dependência: a dos remédios e a do médico. Partindo dessa perspectiva, as autoras aconselham que o tratamento do paciente portador de doença crônica deve favorecer a adaptação a esta condição, instrumentalizando-o para que, por meio de seus próprios recursos, desenvolva mecanismos que permitam conhecer seu processo saúde/doença de modo a identificar, evitar e prevenir complicações, agravos e, sobretudo, a mortalidade precoce.

A necessidade de o paciente adaptar-se às limitações da doença e à nova rotina de vida merecem um estudo mais cuidadoso no que se refere à adesão ao tratamento. O comportamento de adesão corresponde ao “grau de seguimento dos pacientes à orientação médica” (Fletcher et al., 1989), e relaciona-se à maneira como o indivíduo vivencia e enfrenta o adoecimento. Fletcher et al. chamam a atenção para os parâmetros usados quando se trata de adesão, no qual se focaliza o uso dos medicamentos prescritos, o seguimento das orientações e restrições indicadas, as modificações que a pessoa necessita fazer no estilo de vida para recuperar sua saúde.

Para Botega (2001) e Fletcher et al. (1989), estudos sobre adesão, de modo geral, utilizam diferentes métodos para medi-la: comportamentais (contagem de pílulas, por exemplo), inquérito com os pacientes, técnicas bioquímicas, revisão de resultados clínicos, entre outros. Eles compreendem que essa forma de avaliar, com foco no aspecto medicamentoso, evidencia uma preocupação com a adesão aos medicamentos em lugar da adesão ao tratamento, como se fossem fatores dissociados. Esta concepção do profissional de saúde é modulada por uma formação acadêmica que privilegia a doença e não o doente com suas características, seu estilo e seu contexto de vida. É desprezado o significado que a doença tem para o paciente, bem como sua relevância para o tratamento. Entretanto, é necessário verificar neste processo a relação do paciente com o profissional de saúde e com a instituição à qual está vinculado para tratar-se, justificam essas autoras.

Desse modo, uma contribuição importante para o controle da doença crônica é a relação do doente com os profissionais que o assistem (Britt, Hudson & Blampied, 2004; Fernandes, 1993). É necessário, para a qualidade de vida do paciente crônico, buscar alternativas para realização de um tratamento que melhor se adapte à realidade de cada um. E é de responsabilidade do profissional de saúde facilitar o estabelecimento de um vínculo adequado que permita reconhecer possibilidades e limitações, visando à indicação de alternativas adequadas para adesão ao tratamento (Guimarães & Kerbauy, 1999).

Um aspecto importante na análise da adesão ao tratamento é a postura de profissionais que compõem uma equipe de saúde, estabelecendo regras e orientações para o controle da doença sem considerar a história pessoal do paciente, que varia desde a difícil condição financeira, até crenças religiosas e hábitos alimentares. Desse modo,

os tratamentos padronizados podem favorecer a não adesão ou dificultá-la por não considerarem as especificidades de cada caso (Malerbi, 2000).

O psicólogo da área da saúde está capacitado a prestar assistência especializada ao paciente que precisa aprender e adaptar-se a um novo padrão comportamental, que contribua com sua qualidade de vida. Como analista do comportamento, o psicólogo pode ter um papel importante para o auxílio no tratamento de doenças crônicas: por meio da análise funcional do comportamento (Ferreira et al., 2007).

No caso do LES, até o momento foram localizados poucos estudos que investigassem fatores relacionados à adesão ao tratamento na área da psicologia. Dentre os estudos localizados, a maioria é da área médica, da enfermagem, da farmácia e da fisioterapia, descrevendo procedimentos terapêuticos e seus efeitos. Os estudos que relacionam aspectos emocionais e LES foram conduzidos por médicos psiquiatras ou por equipes multiprofissionais sem a inclusão de psicólogos, na sua maioria. Assim, destaca-se a relevância de estudos sobre adesão ao tratamento por indivíduos com LES, enfatizando-se sua importância científica e social uma vez que esta doença crônica compromete a qualidade de vida desses pacientes, como tem sido apontado pela literatura já mencionada.

Nessa perspectiva, estudos sobre aspectos que se relacionam com a adesão ao tratamento podem servir de base para a compreensão da evolução dos sintomas e para testar futuros modelos de intervenção que permitam melhor qualidade de vida aos pacientes com LES.

Desse modo, com base na revisão da literatura realizada, verificou-se a necessidade de realizar um estudo exploratório com vistas a identificar fatores relacionados a comportamentos de adesão ao tratamento em mulheres com diagnóstico de LES.

OBJETIVOS

1 Geral

Identificar variáveis relacionadas à adesão ao tratamento em mulheres com diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico (LES) atendidas no ambulatório de reumatologia do Hospital da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará, no período de maio de 2008 a abril de 2009.

2 Específicos

- (a) Verificar a relação entre condição socioeconômica, medida de acordo com os critérios de classificação determinados pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa - ABEP (2007), de mulheres com diagnóstico de LES e adesão ao tratamento;
- (b) Verificar a relação entre as manifestações clínicas (sintomas e agravamento da doença) e adesão ao tratamento;
- (c) Verificar a relação entre estados depressivos, de ansiedade e desesperança e adesão ao tratamento;
- (d) Verificar a relação entre qualidade de vida e adesão ao tratamento;
- (e) Verificar a relação entre estratégias de enfrentamento da doença e adesão ao tratamento.

MÉTODO

1 Composição da Amostra

Tratou-se de um estudo prospectivo do tipo transversal onde participaram 30 mulheres com diagnóstico de LES inscritas há, no mínimo, seis meses no Ambulatório de Reumatologia da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará (FSCM-PA), com idades entre 18 e 50 anos, período de fertilidade da mulher e indicado na literatura como o de maior incidência do diagnóstico. Além destes critérios de inclusão, somente participaram as pacientes que aceitaram e concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido [TCLE] (Anexo 01). O número de 30 participantes corresponde a 30% do total de pacientes com diagnóstico de LES inscritos no programa de assistência desse ambulatório. A escolha por pacientes que estivessem há pelo menos seis meses, tempo mínimo de permanência no ambulatório de reumatologia da FSCM-PA, ocorreu em virtude dessas pacientes agendarem consultas de retorno para controle da doença de três em três meses.

Foram excluídas da amostra, pacientes com idade inferior a 18 anos, as com idade superior a 50 anos, as que compareceram ao ambulatório com sintomas de LES que sugerissem a necessidade de imediata hospitalização, as que apresentassem indicativos de transtornos psiquiátricos e as que se recusassem a assinar o TCLE, assim como as que apresentassem faltas recorrentes nas consultas de retorno.

Também participou do estudo um médico reumatologista que atende no Ambulatório de Reumatologia da FSCM-PA. O convite foi realizado por meio de um termo de concordância (Anexo 02), no qual o médico aceitou que a pesquisadora ou a

assistente de pesquisa entrevistassem as pacientes antes e após as consultas, assim como as acompanhassem durante as mesmas.

2 Ambiente

O estudo foi realizado no Ambulatório de Reumatologia da FSCM-PA. Este ambulatório é composto de doze consultórios os quais são utilizados pela equipe de médicos especialistas, por alunos de graduação em medicina e por médicos residentes em Reumatologia. Funciona diariamente nos turnos da manhã e da tarde, sendo que os atendimentos dirigidos a pacientes com diagnóstico de LES concentram-se nos dias de sexta-feira.

3 Instrumentos

A coleta de informações se deu por meio dos seguintes instrumentos:

(a) Prontuário da Paciente: Documento no qual são registrados todos os atendimentos e procedimentos realizados pelos profissionais da FSCM-PA com a paciente durante o acompanhamento desta no Ambulatório de Reumatologia. Foi utilizado um roteiro para o levantamento do comparecimento da paciente às consultas, seguindo ordem cronológica, assim como para o registro do tempo do diagnóstico, do ingresso da paciente no ambulatório e do registro de sintomas recorrentes.

(b) Roteiro de Entrevista em Pré-Consulta (Anexo 04): Roteiro semi-estruturado contendo dados de identificação das características demográficas da participante, de sua situação socioeconômica (mediante roteiro proposto pela Associação Brasileira de Estudos Populacionais [ABEP], 2007), entendimento sobre o diagnóstico, descrição das regras do tratamento, levantamento dos comportamentos de adesão ao tratamento já instalados e sentimentos em relação à doença e ao tratamento.

(c) Escala Beck: Conjunto de quatro inventários utilizados como medida de auto-avaliação de depressão, ansiedade, desesperança e tentativa de suicídio. No Brasil, foi validada por Cunha (2001), e neste trabalho, foram utilizadas as escalas de ansiedade (BAI), desesperança (BHS) e depressão (BDI). O *Inventário Beck para Ansiedade* (BAI) é proposto para medir os sintomas comuns de ansiedade. Ele consta de 21 sintomas listados, contendo quatro alternativas em cada um, em ordem crescente do nível de ansiedade. A escala classifica a ansiedade em: mínima (de 0 a 9 pontos), leve (de 10 a 16 pontos), moderada (de 17 a 29 pontos) e grave (de 30 a 63 pontos). O *Inventário Beck para Depressão* (BDI) compreende 21 categorias de sintomas e atividades, contendo quatro alternativas em cada um, em ordem crescente do nível de depressão. O paciente deve escolher a resposta que melhor se adequa à sua última semana. A soma dos escores identifica o nível de depressão. É proposto o seguinte resultado para o grau de depressão: mínimo (de 0 a 11 pontos) leve (de 12 a 19 pontos) moderado (de 20 a 35 pontos) e grave (de 36 a 63 pontos). O *Inventário Beck para Desesperança* (BHS) consiste em um questionário com 20 afirmações acerca do que se espera para o futuro, basicamente, e a pessoa marca “CERTO” ou “ERRADO”, de acordo com a sua atitude em relação à afirmação. A escala classifica a desesperança em:

mínima (de 0 a 4 pontos), leve (de 5 a 8 pontos), moderada (de 9 a 13 pontos) e grave (de 14 a 20 pontos).

(d) Questionário Genérico de Avaliação de Qualidade de Vida - SF-36- Pesquisa em Saúde (Anexo 05): é uma versão em português do Medical Outcomes Study 36-Item short form health survey, traduzido e validado por Ciconelli (1997 citado por Santos et al., 2006). É um questionário genérico, multidimensional, com 36 itens, com conceitos não específicos para uma determinada idade, doença ou grupo de tratamento e que permite comparações entre diferentes patologias e entre diferentes tratamentos. Considera a percepção do indivíduo quanto ao seu próprio estado de saúde e contempla os aspectos mais representativos da saúde. Engloba oito fatores (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental) e mais uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e de um ano atrás. Os dados são avaliados a partir da transformação das respostas de cada componente em escores de 0 a 100, no qual zero corresponde ao pior estado geral e cem ao melhor estado geral.

(e) Roteiro de Observação de Consulta (Anexo 06): Roteiro elaborado para este estudo com o objetivo de orientar o observador a registrar comportamentos relevantes durante a consulta médica, incluindo comportamentos não-verbais da paciente e do médico, com destaque para a descrição das regras do tratamento a serem seguidas pela paciente durante o intervalo compreendido até a consulta de retorno.

(f) Roteiro de Entrevista em Pós-Consulta (Anexo 07): Roteiro semi-estruturado elaborado com o objetivo de verificar o nível de satisfação da paciente em relação ao

atendimento médico, por meio de uma escala de cinco pontos variando de muito satisfeita (5 pontos) a muito insatisfeita (0 pontos), assim como obter a descrição da participante a respeito das principais orientações prescritas pelo médico durante a consulta. Também permitiu o levantamento de dúvidas em relação ao diagnóstico.

(g) Escala Modos de Enfretamento de Problemas-EMEP (Anexo 08): Foi utilizada uma versão da EMEP adaptada para o português por Gimenes e Queiroz (1997), cuja estrutura fatorial foi investigada por Seidl, Trócoli e Zannon (2001), composta de 45 itens de investigação sobre quatro fatores: (a) Enfrentamento focalizado no problema; (b) Enfrentamento focalizado na emoção; (c) Busca de prática religiosa e pensamento fantasioso; e (d) Busca de suporte social. As respostas são classificadas segundo uma escala Likert de cinco pontos: (1) Eu nunca faço isso, (2) Eu faço isso pouco, (3) Eu faço isso às vezes, (4) Eu faço isso muito e (5) Eu faço isso sempre. Estas respostas são calculadas para cada um dos quatro fatores computando os escores de todos os itens que compõem cada fator. Os escores mais altos indicam uma maior frequência de utilização da estratégia de enfrentamento. A escala conta ainda com uma pergunta final que visa identificar outras estratégias em uso que não tenham sido investigadas, sendo opcional de ser respondida pelo participante. O fator 1 (focalização no problema) inclui itens que representam condutas de aproximação em relação ao estressor, no caso o LES, desempenhadas no sentido de solucionar o problema (controle de sintomas), incluindo também itens voltados para a reavaliação do problema, percebendo-o de modo mais positivo (como a expectativa de solucioná-lo, ou de obter o controle dos sintomas, ou mesmo de aceitar o apoio social disponibilizado por terceiros). O fator 2 (focalização na emoção) corresponde a condutas referentes à reações emocionais negativas como raiva ou tensão, pensamentos fantasiosos ou irrealistas voltados para a solução mágica do

problema, bem como respostas de esquiva e de culpabilização de outra pessoa, cumprindo função paliativa no enfrentamento ou resultando em afastamento do estressor. O fator 3 (busca de prática religiosa/pensamento fantasioso), representa pensamentos e comportamentos religiosos que possam auxiliar no enfrentamento do problema, incluindo sentimentos de esperança e fé em resultados positivos. O fator 4 (busca de suporte social), inclui a procura de suporte instrumental, emocional ou de informação.

(h) Inventário de Qualidade de Vida versão abreviada [WHOQOL-breve] (Anexo 09): é uma versão reduzida do *World Health Organization Quality of Life Instrument 100* (WHOQOL-100), desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde e adaptado para a população brasileira por Fleck (1998), este inventário é um instrumento genérico de qualidade de vida, composto de vinte e seis itens referentes à avaliação subjetiva do indivíduo em relação a diversos aspectos que interferem em sua vida, como saúde, apoio recebido e satisfação com sua rotina, os quais devem ser respondidos em relação às duas semanas anteriores. É um instrumento multidimensional e abrange quatro domínios: (1) capacidade física, (2) bem-estar psicológico, (3) relações sociais, e (4) meio ambiente onde o indivíduo está inserido. Cada domínio é composto por questões, cujas pontuações das respostas variam entre 1 e 5. Além destes quatro domínios, o WHOQOL-Breve é composto também por um domínio que analisa a qualidade de vida global. Os resultados podem auxiliar na análise do quanto a qualidade de vida do indivíduo pode ser afetada pelas exigências do tratamento de LES. No domínio de *capacidade física* estão incluídas facetas referentes à dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos, e capacidade de trabalho. No domínio *bem-estar*

psicológico, facetas referentes a sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, auto-estima, imagem corporal a aparência, sentimentos negativos, espiritualidade/religião/crenças pessoais. No domínio *relações sociais*, relações pessoais, suporte/apoio social, e atividade sexual. No domínio *meio ambiente*, segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, disponibilidade de cuidados de saúde e sociais, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação/oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico e transporte. Os escores finais de cada domínio são calculados por uma sintaxe, que considera as respostas de cada questão que compõe o domínio, resultando em escores finais numa escala de 0 a 5.

4 Procedimento

4.1 Coleta de dados

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da FSCM-PA (Protocolo de aprovação do CEP no. 196/96-CNS/MS - Anexo 2) e o aceite de um médico especialista em reumatologia, a pesquisa aconteceu mediante a realização dos seguintes passos:

Passo 01 - Convite às Pacientes: O convite às pacientes foi feito na sala de espera localizada ao lado do Ambulatório de Reumatologia da FSCM–Pa, mediante a apresentação do TCLE (Anexo 01).

Passo 02 – Pré-consulta: Foi realizada uma entrevista por meio da aplicação do Roteiro de Entrevista em Pré-Consulta (Anexo 04). Esta entrevista foi gravada em áudio e

realizada pelas pesquisadoras Patrícia Regina Bastos Neder (mestranda) e Ana Carolina Cabral Carneiro (acadêmica de psicologia). A entrevista ocorreu no final do corredor da sala de espera do ambulatório, onde não transitam muitas pessoas, com a utilização de cadeiras para participante e pesquisadora.

Passo 03 – Aplicação de Instrumentos: Nesse momento, cada participante foi convidada a responder às Escalas Beck (BAI, BHS e BDI) e ao SF-36 (Anexos 05). Estimou-se 40 minutos para a aplicação dos instrumentos, e se no momento da aplicação destes a participante fosse chamada para sua consulta médica, a atividade era interrompida imediatamente sem prejuízos para a participante e para a pesquisa, pois a mesma dava continuidade após a consulta.

Passo 04 – Observação da consulta com o médico especialista: A observação da consulta foi realizada com a utilização do roteiro de observação e de um gravador MP3, cujo objetivo foi registrar os comportamentos, verbais e não-verbais, da participante e do médico durante a consulta, permitindo o registro das orientações descritas pelo profissional à paciente (Anexo 06).

Passo 05 – Pós-consulta: No momento seguinte à realização da consulta médica, a participante foi solicitada a responder ao Roteiro de Entrevista em Pós-Consulta (Anexo 07). Esta entrevista também foi gravada em áudio cujo objetivo foi registrar as medidas terapêuticas orientadas pelo médico segundo o relato da participante e seu nível de satisfação na consulta. Nos casos em que a aplicação das Escalas BECK e do SF-36 ainda não havia sido concluída, procedia-se a continuidade da aplicação destes instrumentos.

Passo 06 – Entrevista de retorno: Foi realizado um contato com a participante no dia de sua consulta de retorno com o médico. A abordagem em sala de espera foi realizada com aquelas pacientes que já tivessem passado pelos passos 1, 2, 3, 4 e 5. O principal objetivo nesse momento era verificar como a participante estava convivendo com a doença e seu grau de satisfação com o tratamento. Também foi apresentado às participantes os escores obtidos nas escalas BECK e do SF – 36, com encaminhamento ao serviço de psicologia da clínica escola da UFPA para os casos necessários.

Passo 07 - Aplicação de instrumentos: Nesse passo foram utilizados a EMEP (Anexo 08) e o WHOQOL-breve (Anexo 09), com o objetivo de identificar estratégias de enfrentamento da doença e avaliar a qualidade de vida da participante.

Passo 08 – Análise de prontuários: A análise dos prontuários das participantes se deu com a coleta de informações relevantes para a análise da adesão ao tratamento: como evolução da paciente, sintomas presentes, medicações, internações e outras orientações médicas. (Anexo 09).

4.2 Análise dos dados

A análise das entrevistas foi realizada a partir de cuidadosa observação dos conteúdos das mesmas para formação de categorias de análise. A análise dos instrumentos padronizados foi realizada de acordo com os critérios já estabelecidos por cada um deles. Foram aplicados métodos estatísticos descritivos e inferenciais. Para os

testes de hipóteses foi prefixado o nível de significância $\alpha = 0.05$ para rejeição da hipótese de nulidade. Foram selecionados os seguintes testes estatísticos para o estudo: (a) *Teste Qui-Quadrado* (Ayres, Ayres & Santos, 2007, p.138), o qual permitiu verificar a associação entre a adesão ao tratamento com as variáveis: Idade, Escolaridade, Ocupação, Renda, Situação Conjugal e Classe Econômica-ABEP; (b) *Teste-G*, semelhante ao teste Qui-Quadrado conforme afirma Ayres et al. (2007, p.133), aplicado sob as mesmas circunstâncias; (c) para testar a diferença entre as médias dos grupos (*Adesão x Não Adesão*), foi empregado o *Teste t de Student* para amostras independentes, segundo Ayres et al. (2007, p.128); (d) Teste Exato de Fisher, aplicado para comparar duas amostras independentes, semelhante ao teste Qui-Quadrado, utilizado quando os escores são baixos, inclusive admite dados com valores zero, e (e) Teste U de Mann-Whitney, aplicado para comparar duas amostras independentes, utilizando os valores medianos ao invés da média aritmética.

Todo o processamento estatístico foi realizado sob o suporte computacional do pacote bioestatístico BIOESTAT versão 5. Os valores significantes foram assinalados por (*).

Foi realizada a análise de conglomerados: método utilizado para separar os indivíduos em grupos diferentes, sendo que dentro de cada grupo os indivíduos são semelhantes entre si (Ayres, 2007, p.17) a fim de dividir a amostra do estudo em dois grupos: o Grupo Adesão e o Grupo Não Adesão.

Neste estudo foi considerado como comportamento de *adesão ao tratamento*, a correspondência entre as recomendações gerais para o tratamento prescritas pelo médico durante a consulta e o relato de seguimento dessas recomendações pela paciente na consulta de retorno. As orientações médicas consideradas gerais para a maioria dos casos foram: uso de filtro solar diariamente, de cloroquina (antimalárico) e corticóides

em doses necessárias para cada paciente. Esse critério foi escolhido com base nas informações do Guia de Reumatologia (Sato, 2004), nas observações das consultas médicas e análise dos prontuários das pacientes no momento da primeira consulta. Portanto, as pacientes que confirmaram seguir, no mínimo, estas três orientações foram agrupadas no grupo *Adesão* e as restantes no de *Não Adesão*.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na amostra estudada verificou-se a relação das variáveis: escolaridade, ocupação, renda, classe socioeconômica, situação conjugal, número de filhos, número de abortos, número de hospitalizações, tempo de diagnóstico, tipos de manifestações clínicas do LES, níveis de depressão, níveis de ansiedade, níveis de desesperança, domínios da qualidade de vida e estratégias de enfrentamento utilizadas pelas pacientes, com o comportamento de adesão ao tratamento. De acordo com os critérios estabelecidos para a divisão da amostra em dois grupos, observou-se que 17 participantes foram incluídas no *Grupo Adesão* e 13 foram incluídas no *Grupo Não Adesão*.

Observa-se na Tabela 1 que as faixas de idade entre as participantes dos grupos *Adesão* e *Não Adesão* apresentaram diferenças irrelevantes (p -valor=0.6456). Porém, no grupo *Não Adesão* observa-se maior concentração de participantes na faixa de menor idade (18 a 25 anos) e na de maior idade (41 a 50 anos). Tais resultados diferem dos obtidos no estudo com pacientes diabéticos realizado por Maia e Araújo (2004), que observaram menor aceitação da doença e menor adesão ao tratamento quanto maior a idade do paciente. Portanto, verificou-se que a idade parece não se configurar como um fator de risco para a adesão ao tratamento do LES na amostra estudada. Entretanto, as faixas etárias onde houve maior incidência de não adesão ao tratamento merecem mais investigação e maior cuidado por parte da equipe de saúde.

Nas variáveis *escolaridade, ocupação, renda e classe socioeconômica* não foram observadas diferenças significativas entre os dois grupos, sugerindo que tais variáveis não são preditivas para a adesão ao tratamento na amostra estudada. Tais resultados diferem dos obtidos no estudo de Colombrini et al. (2008) no qual os fatores

sociodemográficos e culturais pareceram interferir na adesão à terapia antirretroviral em pacientes com aids.

Tabela 1

Distribuição das variáveis sociodemográficas no grupo *Adesão* (n=17) e no grupo *Não Adesão* (n=13)

	Adesão (n=17)		Não Adesão (n=13)		Total		
	fa	%	fa	%	Σ	%	
Idade (anos)							0,6456
18 a 25	5	29.4%	4	30.8%	9	30.0%	
26 a 29	4	23.5%	1	7.7%	5	16.7%	
30 a 40	4	23.5%	3	23.1%	7	23.3%	
41 a 50	4	23.5%	5	38.5%	9	30.0%	
Escolaridade							0,4214
Fundamental Incompleto	6	35.3%	4	30.8%	10	33.3%	
Fundamental Completo	1	5.9%	3	23.1%	4	13.3%	
Médio Incompleto	2	11.8%	2	15.4%	4	13.3%	
Médio Completo	4	23.5%	4	30.8%	8	26.7%	
Superior Incompleto	3	17.6%	0	0.0%	3	10.0%	
Superior Completo	1	5.9%	0	0.0%	1	3.3%	
Ocupação							0,4253
Desempregada	6	35.3%	6	46.2%	12	40.0%	
Dona de Casa	6	35.3%	6	46.2%	12	40.0%	
Professora	3	17.6%	0	0.0%	3	10.0%	
Outra	2	11.8%	1	7.7%	3	10.0%	
Renda							0,5043
<1 SM	2	11.8%	3	23.1%	5	16.7%	
1 SM	3	17.6%	1	7.7%	4	13.3%	
1 a 2 SM	8	47.1%	5	38.5%	13	43.3%	
3 a 4 SM	2	11.8%	3	23.1%	5	16.7%	
5 SM ou mais	2	11.8%	0	0.0%	2	6.7%	
Ignorado	0	0.0%	1	7.7%	1	3.3%	
Classe socioeconômica (ABEP)							0,7536
Mínimo	8 (D)		4(E)		4		
Máximo	22(B1)		19 (B2)		22		
Mediana	12		12		12		
1° Quartil	9		11		9		
3° Quartil	13		15		13		

Fonte: Protocolo da Pesquisa.

ABEP/ B1: 21 a 24; B2: 17 a 20; D: 6 a 10; E: 0 a 5.

Em relação à *ocupação*, no grupo *Adesão* pode-se observar que, igualmente, 35,3% eram desempregadas ou donas de casa, enquanto 46,2% das participantes do grupo *Não Adesão* foram incluídas nestas categorias. Entretanto, não houve diferença estatística entre os grupos, visto que o p-valor (>0.05) não foi significativo, embora somente no grupo *Adesão* tenha-se registrado a ocorrência de três participantes exercendo atividade remunerada (professora). Considerando-se as características da evolução do LES, a dificuldade em realizar qualquer tipo de atividade aumenta nos períodos de exacerbação dos sintomas os quais, em alguns casos, podem levar as pacientes a inibirem sua capacidade laboral ou a permanecerem exercendo exclusivamente as atividades domésticas. Estes resultados correspondem aos obtidos no estudo de Araújo e Traverso-Yépez (2007), com oito mulheres diagnosticadas com LES que declararam ficar impossibilitadas de se locomover em fases ativas da doença, o que exigiu a suspensão de todas as suas atividades.

A *renda* das participantes do estudo concentrou-se na faixa de um a dois salários mínimos (43,3%), sendo que não houve diferença significativa na distribuição da renda entre os dois grupos. Destaca-se que algumas participantes mencionaram a dificuldade em adquirir os medicamentos em função de seus valores. E ainda, a dificuldade em encontrar a cloroquina, medicação antimalárica fabricada em farmácias de manipulação, utilizada para reduzir a atividade da doença. Portanto, tais resultados sugerem que a baixa renda pode diminuir as possibilidades de adesão adequada das participantes. Verificando-se a classe socioeconômica (de acordo com os critérios da ABEP, 2008) da amostra, eram previsíveis os resultados encontrados. Estes diferem dos achados por Nunes e Oliveira (2008), em estudo realizado com pacientes hipertensos no qual a renda entre um e três salários mínimos se mostrou como um fator de dificuldade para a adesão

ao uso da medicação. E nesta amostra ainda não é possível afirmar que a renda é preditivo para a adesão.

Na Tabela 2 estão apresentados os resultados referentes à situação conjugal, número de filhos, número de abortos, hospitalizações e tempo de diagnóstico.

Tabela 2

Distribuição da situação conjugal, número de filhos, número de abortos, hospitalizações e tempo de diagnóstico no grupo *Adesão* (n=17) e no grupo *Não Adesão* (n=13)

	Adesão (n=17)		Não Adesão (n=13)		Total (n=30)	p-valor
	fa	%	fa	%	Σ	
Situação Conjugal						0,5578
Com companheiro	10	58.8%	9	69.2%	19	63.3%
Com Namorado	2	11.8%	0	0.0%	2	6.7%
Separada	1	5.9%	0	0.0%	1	3.3%
Solteira	4	23.5%	4	30.8%	8	26.7%
Filhos	fa	%	fa	%	Σ	0,8535
Não tem	5	29.4%	4	30.8%	9	30.0%
Somente Um	4	23.5%	2	15.4%	6	20.0%
Dois ou Mais	8	47.1%	7	53.8%	15	50.0%
Abortos	fa	%	fa	%	Σ	0,6814
Nenhum	14	82.4%	9	69.2%	23	76.7%
Somente Um	2	11.8%	3	23.1%	5	16.7%
Dois ou Mais	1	5.9%	1	7.7%	2	6.7%
Hospitalizações	fa	%	fa	%	Σ	0,0014*
Nenhuma	7	41.2%	0	0.0%	7	23.3%
Somente Uma	2	11.8%	3	23.1%	5	16.7%
Duas a Nove	7	41.2%	8	61.5%	15	50.0%
Dez ou Mais	1	5.9%	2	15.4%	3	10.0%
Tempo Diagnóstico (anos)	fa	%	fa	%	Σ	0,8965
≤ 1	1	5.9%	1	7.7%	2	6.7%
1 -- 3	6	35.3%	4	30.8%	10	33.3%
3 -- 6	2	11.8%	3	23.1%	5	16.7%
6 -- 9	2	11.8%	2	15.4%	4	13.3%
> 9	6	35.3%	3	23.1%	9	30.0%
Tempo mínimo=	1,5 anos		6 meses			
Tempo máximo=	21 anos		23 anos			

Fonte: Protocolo da Pesquisa.

A avaliação das categorias *situação conjugal, número de filhos, número de abortos e tempo de diagnóstico* entre os dois grupos, realizada pelo teste Qui-Quadrado, indicou que a adesão ao tratamento independe das mesmas. Investigou-se número de filhos e de abortos na amostra em função de dados apresentados por Lockshin (2001) e Sato (1999) que tratam sobre os riscos de uma gravidez associada ao LES e a possibilidade de abortos espontâneos. Neste quesito, observou-se que não houve diferença entre os grupos.

A avaliação da quantidade de *hospitalizações* conforme a adesão ao tratamento foi avaliada pelo teste Exato de Fisher, especificamente para a categoria *nenhuma hospitalização*, obtendo-se $p\text{-valor} = 0,0014^*$ o qual é altamente significativo, indicando que existe uma real associação entre o comportamento de adesão e a referida categoria. Observa-se ainda que no grupo *Adesão* há 41.2% de participantes que afirmaram terem sido hospitalizadas de duas a nove vezes, entretanto, muitas destas hospitalizações não foram por motivos associados ao LES, como partos cesarianos por exemplo. No grupo *Não Adesão* todas as integrantes já haviam sido hospitalizadas ao menos uma vez, em decorrência do LES.

Na Tabela 3 estão apresentados os dados referentes às manifestações clínicas identificadas nas participantes do grupo *Adesão* e nas do grupo *Não Adesão*, de acordo com Sato (2004).

Entre as manifestações clínicas apresentadas pelas pacientes ao longo da história da doença observou-se que as mais frequentes foram artrite e lesões cutâneas, que ocorreram igualmente em 10 (58.82%) participantes do grupo *Adesão* e em nove (69.23%) participantes do grupo *Não Adesão*. O resultado do $p\text{-valor} (>0.05)$ encontrado para cada uma das manifestações clínicas indica que não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos. Tais resultados sugerem que, na amostra

estudada, as manifestações clínicas independem da adesão ao tratamento. A maior incidência de artrite e lesões cutâneas obtida nesta amostra confirma estudos anteriores (Sato, 2004).

Tabela 3

Comparação entre as manifestações clínicas identificadas nos prontuários das participantes do grupo *Adesão* (n=17) e do grupo *Não Adesão* (n=13)

Manifestações Clínicas*	Adesão (n=17)		Não Adesão (n=13)		p-valor
	fa	%	fa	%	
Artrite	10	58.82	9	69.23	0,5578
Lesões cutâneas	10	58.82	9	69.23	0,5578
Lesões mucosas	1	5.88	1	7.69	0,8439
Comprometimento pulmonar	6	35.29	1	7.69	0,0765
Pericardite	0	0.00	3	23.08	Na
Fenômeno de Raynaud	2	11.76	1	7.69	0,7125
Vasculite	3	17.65	0	0.00	Na
Comprometimento renal	2	11.76	3	23.08	0,4100
Comprometimento SNC	2	11.76	2	15.38	0,7726
Leucopenia/trombocitopenia	2	11.76	2	15.38	0,7726
Linfoadenomegalia	0	0.00	0	0.00	Na
Eritema malar	2	11.76	0	0.00	Na
Psicose	0	0.00	0	0.00	Na
Convulsões	1	5.88	2	15.38	0,3900

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Nota: * sintomas descritos por Sato (2004).

Contudo, não foi possível encontrar na literatura consultada referências sobre a falta de controle dos sintomas mesmo com o uso regular de protetor solar, antimalárico (cloroquina) e corticóides, como o observado nas participantes classificadas no grupo *Adesão*. Vários estudos apenas discutem os efeitos colaterais das medicações mais

indicadas para o tratamento do LES, como é o caso dos antimaláricos que podem levar a toxicidade ocular devido à sua deposição no epitélio pigmentar da retina, sem fazer referência a comportamentos de adesão ao tratamento (Sato, 2004).

Na Tabela 4 estão apresentados os escores obtidos pelas participantes no Inventário Beck de Depressão (BDI), comparando-se os dois grupos.

Tabela 4

Resultados obtidos com a aplicação do inventário Beck de depressão (BDI) com as participantes do grupo *Adesão* (n=17) e do grupo *Não-Adesão* (n=13)

Níveis de depressão	Adesão (n=17)		Não Adesão (n=13)		p-valor
	fa	%	fa	%	
Mínimo	6	35.3%	2	15.4%	0,2217
Leve	6	35.3%	5	38.5%	0,4561
Moderado	3	17.6%	5	38.5%	0,2014
Grave	2	11.8%	1	7.7%	0,7125

Fonte: Protocolo da pesquisa.

Teste Binomial para duas amostras independentes.

O resultado mais interessante foi observado na categoria *depressão mínima* a qual apresentou no grupo *Adesão* (35.3%) proporções ligeiramente maiores do que no grupo *Não Adesão* (15.4%). Entretanto, o p-valor = 0.2217 evidencia que esta diferença não é estatisticamente significativa. Nas demais categorias (leve, moderada e grave), observou-se que, também, não foram obtidas entre os dois grupos diferenças estatisticamente significativas.

Apesar da não significância quantitativa, os resultados sugerem que as pacientes estão sofrendo variados níveis de depressão independentemente de seguir ou não as

orientações médicas. Tais resultados se assemelham com os obtidos no estudo de Berber et al. (2005) no qual se aplicou o GHQ-28 e o SF-36 verificando-se que dois terços da amostra apresentaram algum grau de depressão em pessoas com fibromialgia.

Na Tabela 5 estão dispostos os resultados referentes à aplicação do Inventário Beck de Ansiedade (BAI), comparando-se o grupo *Adesão* e o grupo *Não Adesão*.

Tabela 5

Resultados obtidos com a aplicação do inventário Beck de ansiedade (BAI) com as participantes do grupo *Adesão* (n=17) e do grupo *Não Adesão* (n=13)

Níveis de ansiedade	Adesão (n=17)		Não Adesão (n=13)		Total	p-valor
	fa	%	fa	%		
Mínimo	3	17.65	2	15.38	5	0,8691
Leve	4	23.53	5	38.46	9	0,3765
Moderado	3	17.65	2	15.38	5	0,8691
Grave	7	41.18	4	30.77	11	0,5578

Fonte: Protocolo de Pesquisa.

Teste Binomial para duas amostras independentes.

Em todos os níveis de ansiedade avaliados (mínimo, leve, moderado e grave), não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos. Embora não tenham sido localizadas na literatura consultada referências a estudos semelhantes, observou-se que, em pesquisa realizada por Vainboim (2005), pacientes com hipertireoidismo enfrentam diferentes níveis de depressão e ansiedade, sendo que esses índices aumentam em pacientes ambulatoriais, como foi o caso das participantes deste estudo.

Na Tabela 6 estão os resultados obtidos por meio da aplicação do Inventário de Desesperança de Beck (BHS), comparando-se o grupo *Adesão* e o grupo *Não Adesão*.

Tabela 6

Resultados obtidos com a aplicação do inventário Beck de desesperança (BHS) com as participantes do grupo *Adesão* (n=17) e do grupo *Não Adesão* (n=13)

Níveis de desesperança	Adesão (n=17)		Não Adesão (n=13)		Total	p-valor
	fa	%	fa	%		
Mínimo	8	47.06	7	53.85	15	0,7125
Leve	7	41.18	4	30.77	11	0,5578
Moderado	2	11.76	1	7.69	3	0,7125
Grave	0	0.00	1	7.69	1	Na

Fonte: Protocolo de Pesquisa

Teste Binomial para duas amostras independentes.

na: Não se aplica

A comparação entre os níveis de desesperança observados no grupo *Adesão* e no grupo *Não Adesão* sugere que não há real diferença nos escores entre os dois grupos. A categoria *grave* não foi analisada devido à insuficiência de dados.

Considerando-se que o número de participantes dos grupos *Adesão* e *Não Adesão* são equivalentes em todos os níveis de desesperança, é possível interpretar que a incontabilidade dos sintomas da doença, independentemente de o paciente seguir ou não as orientações de uso de protetor solar, de corticóides e de cloroquina, prescritas pelo médico, deixam o indivíduo mais vulnerável a desacreditar no sucesso terapêutico em andamento. Este é um dado novo não analisado nos estudos que fundamentaram esta pesquisa.

Segui et al. (2000, citado por Araújo, 2004) analisaram as desordens psiquiátricas (depressão e ansiedade) e disfunções psicossociais em mulheres no período de atividade e posteriormente no de inatividade do LES, e constataram que,

independentemente da condição de atividade da doença, as pacientes apresentaram depressão nos mesmos níveis. Portanto, a incontrollabilidade da evolução do LES pode estar associada à noção de *desamparo aprendido* quando se admite que durante o tratamento o paciente discrimina que as alterações orgânicas independem de suas respostas (seguir o tratamento, por exemplo). De forma que, posteriormente, o sujeito tem maior dificuldade em aprender a relação entre a emissão de comportamentos correspondentes à adesão ao tratamento e o controle de sintomas do LES, semelhante ao sugerido em estudos sobre pesquisa básica (Peterson et al., 1993).

Segundo Maier e Seligman (1976), a variável independente crítica para o desamparo não é a incontrollabilidade estabelecida experimentalmente, mas sim a *expectativa* desenvolvida pelo indivíduo de que ele não pode controlar o ambiente. Essa expectativa pode atuar em diferentes níveis, promovendo um conjunto de efeitos que caracterizam o desamparo, que desencadeia três tipos de déficits: motivacional (diminuição de expectativa positiva), cognitivo (redução da capacidade de aprendizagem) e emocional (favorecendo a presença de tristeza e desânimo).

Entende-se que, no presente estudo, mesmo sem significância estatística, identificou-se desesperança em quase todas as participantes da amostra com concentração nos níveis moderado e grave. Portanto, a maioria das pacientes possuía uma expectativa negativa quanto aos resultados do tratamento do LES.

Em virtude dos escores muito próximos e equivalentes nos níveis de depressão e desesperança nos dois grupos, decidiu-se por correlacionar os resultados com idade e tempo de diagnóstico a fim de confirmar os dados das Tabelas 4 e 6.

Na Tabela 7 estão apresentados os resultados obtidos por meio da comparação entre os níveis de depressão e de desesperança, considerando-se a idade e o tempo de diagnóstico das participantes do grupo *Adesão* e do grupo *Não Adesão*. Foram usados

os cinco primeiros meses como critério para esta análise em virtude da amostra incluir participantes com pelo menos seis meses de diagnóstico e convivência com o LES.

Tabela 7

Comparação entre os resultados do nível de depressão (BDI) e de desesperança (BHS), com as participantes do grupo *Adesão* (n=17) e do grupo *Não Adesão* (n=13), e as variáveis idade e tempo de diagnóstico

		Adesão (n=17)		Não Adesão (n=13)		
		Md	Mínimo- Máximo	Md	Mínimo- Máximo	p-valor
BDI						
Idade (anos)	<30	11	0-28	18	8-23	0,4237
	>=30	14,5	8-43	23	10-46	0,2936
Tempo de diagnóstico (meses)	<5	14	0-37	18,5	8-33	0,8748
	>=5	15	3-43	22	22-46	0,0619
BHS						
Idade (anos)	<30	4	0-25	3	1-6	0,3506
	>=30	5	0-10	5,5	2-54	0,5635
Tempo de diagnóstico (meses)	<5	4,5	0-7	3,5	1-54	0,8748
	>=5	5	0-25	6	1-11	0,9468

Fonte: Protocolo de pesquisa.

Teste U Mann-Whitney (Amostras independentes).

Analisando-se os escores obtidos com as participantes do grupo *Adesão* e do grupo *Não Adesão*, observa-se que não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos quanto aos resultados obtidos com a aplicação do BDI e do BHS, relacionados à idade e ao tempo de diagnóstico. Porém, destaca-se que no grupo *Não Adesão* observam-se maiores valores no nível de depressão entre as participantes com idade acima de 30 anos e entre aquelas com mais de cinco meses de diagnóstico. Tais resultados assemelham-se aos do estudo realizado por Maia e Araújo (2004) realizado com pacientes com diabetes, os quais apontam que um longo tempo de convivência com a doença crônica deixa o indivíduo mais apático e menos disposto às mudanças de

comportamento, características que promovem o estado depressivo e comprometem a adesão ao tratamento.

Na Tabela 8 estão apresentados os resultados obtidos por meio da aplicação do SF-36, comparando-se os dois grupos.

Dentre os oito domínios analisados, em seis destes (capacidade funcional, aspecto físico, dor, estado geral de saúde, aspectos emocionais e saúde mental) não houve diferença significativa entre os dois grupos.

No domínio *Vitalidade*, a diferença observada entre as medianas dos grupos *Adesão* (38,8 pontos) e *Não-Adesão* (55 pontos) foi significativa (p -valor=0,0152*), existindo, assim, uma real diferença entre os grupos. Esse resultado sugere que, as participantes do grupo *Não Adesão* percebem uma melhor vitalidade em seu estado de saúde ao serem comparadas com as do grupo *Adesão*. De acordo com o SF-36, o domínio vitalidade corresponde a questionamentos acerca da percepção de vigor físico, energia, esgotamento físico e cansaço. Entende-se que as participantes do grupo *Não Adesão*, por se avaliarem com vigor no momento em que responderam à escala, obtiveram índices maiores neste domínio. Provavelmente, esta avaliação de bem-estar físico, por ausência de sintomas, dificultou a adesão ao tratamento nas participantes classificadas no grupo *Não Adesão*.

Em pesquisa realizada por Berber et al. (2005) observou-se a prevalência de depressão em dois terços da amostra de pacientes com síndrome de fibromialgia, bem como baixos escores em relação à qualidade de vida nestes pacientes. Os dados foram obtidos com a aplicação do SF-36, que indicou a magnitude da associação entre a depressão e a qualidade de vida. Comparando-se os resultados do estudo de Berber et al. com os obtidos no presente estudo, observa-se que os escores, com o SF-36, de

pacientes com síndrome de fibromialgia foram significativamente mais baixos (indicando piores resultados) do que os alcançados por pacientes com LES.

Tabela 8

Resultados obtidos com o questionário SF-36 entre as participantes do grupo *Adesão* (n=17) e do grupo *Não Adesão* (n=13)

Domínio	Adesão (n=17)	Não Adesão (n=13)	p-valor	
Capacidade Funcional	Mediana	38.5	34	0,5864
	(Min, Máx)	(13.5-88.5)	(15-73.5)	
	Média	42.7	37.6	
	Desvio Padrão	±21.8	±18.8	
Aspecto Físico	Mediana	5.0	0.2	0,3152
	(Min, Máx)	(0-10)	(0-80)	
	Média	21.5	16.6	
	Desvio Padrão	±34.4	±31.3	
Dor	Mediana	52	29.8	0,1266
	(Min, Máx)	(12-98)	(0.1-71)	
	Média	53.1	38.4	
	Desvio Padrão	±25.1	±23.6	
Estado geral de saúde	Mediana	47	37	0,233
	(Min, Máx)	(13.8-77)	(8.8-90.8)	
	Média	49.6	40.7	
	Desvio Padrão	±19.5	27	
Vitalidade	Mediana	38.8	55	0,0152*
	(Min, Máx)	(8.8-85)	(30.0-88.8)	
	Média	43.2	56.6	
	Desvio Padrão	±19.2	±16.0	
Aspectos sociais	Mediana	50	36	0,0364*
	(Min, Máx)	(36.3-100)	(11.0-98.8)	
	Média	62.2	44.4	
	Desvio Padrão	±20.9	±29.3	
Aspectos emocionais	Mediana	13.3	0.2	0,5721
	(Min, Máx)	(0-100)	(0-80)	
	Média	25.4	23.6	
	Desvio Padrão	±32.6	±32.1	
Saúde Mental	Mediana	58.8	62.8	0,3358
	(Min, Máx)	(14.8-92)	(12-86.8)	
	Média	53.7	60.2	
	Desvio Padrão	±22.3	±24	

Fonte: Protocolo de pesquisa.

*Teste U de Mann-Whitney.

No domínio *Aspectos Sociais* a diferença entre as medianas dos grupos *Adesão* (50 pontos) e *Não Adesão* (36 pontos) foi significativa (p -valor=0,0364*). Neste caso, as participantes do grupo *Adesão* apresentaram uma melhor percepção de seu envolvimento social do que as do grupo *Não Adesão*.

Observa-se na Tabela 8 que, comparando-se os dois grupos, o grupo *Adesão* obteve melhores escores no SF-36, no que se referem à capacidade funcional, aspectos físicos, emocionais e sociais, assim como sentem menos dor e apresentam estado geral de saúde melhor. O grupo *Não Adesão* obteve índices maiores em relação às participantes do grupo *Adesão* apenas nos domínios vitalidade e saúde mental, permitindo propor que, enquanto se sentem bem, sem sintomas severos da doença, as participantes do grupo *Não Adesão* negligenciam os cuidados com seu estado de saúde, e que, na ausência de sintomas mais intensos, não se sentem prejudicadas emocionalmente. Os dados assemelham-se com os encontrados por Seidl et al. (2005) com portadores de HIV/aids, cujos participantes assintomáticos avaliaram melhor o seu funcionamento físico ao serem comparados com os participantes sintomáticos.

O questionário SF-36 foi introduzido neste estudo para avaliar a qualidade de vida de pacientes portadores de LES, uma vez que este instrumento investiga diversos aspectos físicos e emocionais que podem estar comprometidos em função da doença. A associação entre o domínio *Vitalidade* e não adesão ao tratamento e o domínio *Aspectos sociais* e adesão ao tratamento pelo SF-36 apresentaram-se válidas e coerentes com os relatos obtidos, pois as participantes do grupo *Adesão* relataram que se sentiam amparadas, tanto pelo seu grupo social quanto pela equipe de saúde.

A participante P25, por exemplo, incluída no grupo *Adesão*, referiu em sua consulta de retorno que “*Se não fosse pelos meus netos, que dependem de mim, eu acho que não teria mais porque continuar lutando. A minha família me dá muita força. Meu*

marido é muito bom pra mim e entende que não sou mais a mesma”. E, quando questionada após sua consulta com o médico sobre sua satisfação com o atendimento, disse sentir-se muito satisfeita.

É inegável que, com suporte social, o paciente pode se sentir mais à vontade para falar sobre sua doença e as dificuldades com o manejo de algumas medidas terapêuticas, fortalecendo-se para continuar enfrentando seus temores e dores diárias, confirmando estudo de Berber et al (2005) com pacientes portadores de fibromialgia.

Na Tabela 9 estão apresentados os dados referentes aos resultados obtidos com a aplicação do SF-36 comparados ao tempo de diagnóstico das participantes do grupo *Adesão* e do grupo *Não Adesão*.

Os resultados apresentados na Tabela 9 sugerem que houve diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos quanto ao aspecto físico (p-valor=0.0329), à dor (p-valor=0.0388) e ao estado geral de saúde (p-valor=0.0278), relacionados ao tempo de diagnóstico. Tais resultados sugerem que, a partir de cinco meses de diagnóstico, as participantes do grupo *Adesão* tendem a apresentar melhores resultados quanto ao aspecto físico, à dor e ao estado geral relacionado ao LES, ao serem comparadas com as participantes do grupo *Não Adesão*.

Esses dados assemelham-se aos achados por Maia e Araújo (2004) em estudo no qual se comparou indivíduos com diabetes, insulino-dependentes, segundo o tempo de convivência com a doença, considerando-se períodos entre seis meses a 24 anos. Quanto ao tempo de convivência com o diabetes, a presença da doença há mais de cinco anos foi fator diretamente relacionado à menor satisfação dos pacientes e maior dificuldade com a automonitoração da glicemia.

Tabela 9

Relação entre os resultados obtidos com o questionário SF-36 e o tempo de diagnóstico, com as participantes do grupo *Adesão* (N=17) e do grupo *Não Adesão* (N=13)

		Adesão (n=17)		Não Adesão (n=13)		p-valor	
		Md	Mínimo-Máximo	Md	Mínimo-Máximo		
Capacidade Funcional	Tempo de diagnóstico	<5	34,25	13,5-85	41,25	18,5-73,5	0,7527
	(meses)	>=5	43,5	20-88,5	30	15-43,5	0,1425
Aspecto Físico	Tempo de diagnóstico	<5	2.6	0-100	2.6	0-80	0,6744
	(meses)	>=5	5	0-80	0	0-0.2	0,0329*
Dor	Tempo de diagnóstico	<5	40.3	12-59.8	39.8	0.1-70.8	0,7132
	(meses)	>=5	70.8	30-82.8	29.8	10-71	0,0388*
Estado Geral de Saúde	Tempo de diagnóstico	<5	49.5	13.75-72	53.5	8.75-90.75	0,8336
	(meses)	>=5	40.75	23.75-77	22	15-40	0,0278*
Vitalidade	Tempo de diagnóstico	<5	38.8	8.8-85	52.5	38.8-88.8	0,0239*
	(meses)	>=5	40	18.8-78.8	59	30-63.8	0,3173
Aspectos Sociais	Tempo de diagnóstico	<5	50	36.25-100	36.88	11-98.75	0,1152
	(meses)	>=5	61.25	36.25-86.25	36	12.5-98.75	0,2571
Aspectos Emocionais	Tempo de diagnóstico	<5	6.77	0-100	6.6	0-80	0,9164
	(meses)	>=5	13.33	0.2-80	0.2	0-66.66	0,5050
Saúde Mental	Tempo de diagnóstico	<5	65.4	14.8-92	64.9	23-86.8	0,7527
	(meses)	>=5	50.8	22.8-82.8	60	12-82.8	0,4237

Fonte: Protocolo de Pesquisa

*Teste U Mann-Whitney (Amostras independentes).

Por outro lado, observa-se que, com menos de cinco meses de diagnóstico, houve diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos quanto ao aspecto vitalidade, sugerindo que as participantes do grupo *Não Adesão* apresentavam melhor vitalidade do que as participantes do grupo *Adesão*. Novamente, estes dados sugerem que, ao início do tratamento do LES, no grupo *Não Adesão* as participantes se percebem com maior bem-estar físico (vitalidade) do que as do grupo *Adesão*, e,

consequentemente, não aderem às orientações terapêuticas. Neste sentido, o resultado confirma o apresentado na Tabela 8 e assemelha-se ao obtido em estudo realizado com portadores de HIV/aids por Seidl et al. (2005), no qual os pacientes assintomáticos avaliaram melhor sua condição física que os sintomáticos.

Ao se dar continuidade à coleta de dados durante a consulta de retorno ao ambulatório, a amostra permaneceu dividida em dois grupos: *Adesão* (n=10) e *Não Adesão* (n=9). A redução no número de participantes que responderam ao WHOQOL-breve e à EMEP se deu por consequência das faltas das participantes da pesquisa no dia da consulta de retorno.

Na Tabela 10 estão apresentados os dados referentes aos resultados obtidos em cada domínio do WHOQOL-breve (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente), comparando-se as participantes do grupo *Adesão* e as do grupo *Não Adesão*.

Tabela 10

Média e desvio padrão dos escores obtidos em cada domínio do WHOQOL-Breve e da qualidade de vida geral entre os grupos *Adesão* (n=10) e *Não Adesão* (n=9)

Grupos	Domínio 1 (Físico) média (dp)	Domínio 2 (Psicológico) média (dp)	Domínio 3 (Rel. sociais) média (dp)	Domínio 4 (Meio ambiente) média (dp)	Geral (QVG) média (dp)
Adesão (n=10)	2,91 (0,72)	3,35 (0,66)	3,92 (0,55) ^{a*}	3,09 (0,50)	3,25 (0,89)
Não Adesão (n=9)	2,90 (0,58)	2,96 (0,61)	3,33 (0,60) ^{b*}	2,83 (0,51)	3,11 (0,78)
p-valor	0,9741	0,2059	0,0389*	0,2876	0,7236

*Valores médios seguidos (sentido vertical) por letras minúsculas distintas diferem estatisticamente entre si (p-valor <0,05).

Teste t de Student (Amostras Independentes).

Os escores observados nas correlações de todos os domínios do WHOQOL-breve (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) mostram que as *relações sociais* se constituem um preditivo para a qualidade de vida dessas pacientes, tanto no grupo *Adesão* como no grupo *Não Adesão*. Vários estudos acerca da qualidade de vida

de indivíduos com doenças crônicas apontam tal relevância para a esfera social, como o estudo com portadores de HIV/aids, realizado por Santos et al. (2007), no qual estes apresentaram escores baixos nos domínios de relações sociais, revelando processos de estigma e discriminação associados às dificuldades na revelação do diagnóstico em espaços públicos (trabalho, família e amigos), indicando que as peculiaridades de viver com HIV/aids podem afetar negativamente as questões do domínio relações sociais (relações pessoais, suporte social, atividade sexual). No caso do LES, a qualidade de vida das participantes parece depender da presença de relacionamentos sociais adequados.

Na Tabela 11 estão apresentados os dados referentes aos resultados obtidos com a aplicação do WHOQOL-breve, correlacionando-se os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente das participantes dos grupos *Adesão* e *Não Adesão*.

Tabela 11

Associação linear dos escores obtidos entre os domínios do WHOQOL–Breve com as participantes do grupo *Adesão* (n=10) e o do grupo *Não Adesão* (n=9)

Domínios					
Grupo	Domínios	Domínio 1 (Físico)	Domínio 2 (Psicológico)	Domínio 3 (Rel. sociais)	Domínio 4 (M.ambiente)
<i>Adesão</i> N = 10	1 (Físico)	-	-	-	-
	2 (Psicológico)	0,73*	-	-	-
	3 (Rel. sociais)	0,50	0,74*	-	-
	4 (M. ambiente)	0,53	0,57	0,80*	-
Grupo	Domínios	Domínio 1 (Físico)	Domínio 2 (Psicológico)	Domínio 3 (Rel. sociais)	Domínio 4 (M. ambiente)
<i>Não Adesão</i> N = 9	1 (Físico)	-	-	-	-
	2 (Psicológico)	0,60	-	-	-
	3 (Rel. sociais)	0,39	-0,19	-	-
	4 (M. ambiente)	0,62	0,91*	0,05	-

Grupo *Adesão* e Grupo *Não Adesão**p-valor <0,05. Coeficiente de Correlação Linear de Pearson.

No grupo *Adesão*, pode-se observar três correlações significativas, fortes e positivas: entre domínio físico e psicológico ($r=0,73$), entre domínio psicológico e relações sociais ($r=0,74$), e entre meio ambiente e relações sociais ($r=0,80$).

No primeiro caso, é possível inferir que, quanto mais comprometido o estado de saúde das pacientes com LES (domínio físico) maior também será seu prejuízo emocional (domínio psicológico). Esse resultado permite discutir acerca da necessidade de se investigar as variáveis que podem estar envolvidas na relação entre agentes estressores e fatores psicológicos e sintomas orgânicos como enfatizado no estudo realizado por Shering-Plough (2002).

No segundo e terceiro casos, os dados sugerem que quanto melhor o suporte social disponível às participantes do grupo *Adesão* (domínio relações sociais), mais estas se sentem bem emocionalmente (domínio psicológico) e seguras para buscar apoio para seu tratamento (domínio meio ambiente). Isso significa que, quando o suporte social se apresenta adequado, as participantes buscam por lazer, pelos cuidados com a saúde e os sentimentos de proteção se mantêm com frequência e intensidade igualmente adequados. Estes dados vêm ao encontro de outros achados sobre a correlação positiva e direta entre déficit emocional e relações sociais encontrada por Dobkin et al. (2002) em pessoas com LES, e também confirmar a necessidade de se trabalhar aspectos das relações sociais e se reduzir o isolamento social em indivíduos com doenças crônicas como foi apontado por Trindade e Gonçalves (2007) em estudo sobre fadiga crônica.

No grupo *Não Adesão* os resultados indicaram correlação positiva significativa somente entre meio ambiente e domínio psicológico ($r=0,91^*$). Neste caso, os dados sugerem que o estado emocional interfere diretamente no ambiente no que se refere aos cuidados pessoais, oportunidade de lazer, busca por informações de sua saúde e disponibilidade para mudar comportamentos, e vice-versa. Neste caso, supõe-se haver

relação com os resultados obtidos com a aplicação do SF-36, no qual a *vitalidade* foi um indicador de qualidade de vida entre as participantes do grupo *Não Adesão*. O resultado obtido se assemelha aos achados de Berber et al. (2005) que sugerem haver correlação entre a queda em alguns aspectos da qualidade de vida (como condicionamento físico, funcionalidade física, funcionalidade social e emocional, saúde mental, dor e a percepção da saúde em geral) e a presença de comprometimento psicológico com pacientes portadores de fibromialgia.

Na Tabela 12 estão apresentados os dados referentes à associação entre idade das participantes e tempo de diagnóstico e cada um dos domínios do WHOQOL-breve, considerando-se os grupos *Adesão* e *Não Adesão*.

Tabela 12

Diferenças entre idade, tempo de diagnóstico e domínios do WHOQOL-Breve com as participantes do grupo *Adesão* (n=10) e do grupo *Não Adesão* (n=9)

Físico		Md	Md	p-valor
Idade (anos)	<30	3.28	2.78	0,7491
	>=30	2.5	2.85	0,6242
Tempo de diagnóstico (meses)	<5	2.71	3.28	0,2703
	>=5	3.42	2.71	0,1745
Psicológico		Md	Md	p-valor
Idade (anos)	<30	3.25	2.67	0,1356
	>=30	3.16	3.16	0,6242
Tempo de diagnóstico (meses)	<5	3.16	3.25	0,6242
	>=5	3.66	2.5	0,0758
Relações Sociais		Md	Md	p-valor
Idade (anos)	<30	4.17	4	0,5224
	>=30	3.66	2.66	0,02*
Tempo de diagnóstico (meses)	<5	3.66	3.33	0,3272
	>=5	4	3.33	0,1172
Meio Ambiente		Md	Md	p-valor
Idade (anos)	<30	3.25	2.87	0,3374
	>=30	3.25	3.12	0,3272
Tempo de diagnóstico (meses)	<5	3.12	3.19	0,4624
	>=5	3.25	2.62	0,0163*
Geral		Md	Md	p-valor
Idade (anos)	<30	3.25	3	0,7491
	>=30	2.75	3	0,9025
Tempo de diagnóstico (meses)	<5	3	3.5	0,6242
	>=5	3	3	0,2963

Fonte: Protocolo de Pesquisa

*Teste U Mann-Whitney (Amostras independentes).

As associações entre os escores obtidos com o WHOQOL-breve e as variáveis idade e tempo de diagnóstico sugerem que as pacientes com mais de 30 anos de idade do grupo *Adesão* percebem que suas relações sociais são mais satisfatórias ou adequadas que as do grupo *Não Adesão*. Ainda foi possível verificar que, após os primeiros cinco meses de convivência com o LES, o ambiente do lar, a disponibilidade e a busca por cuidados qualificados com a saúde apresentam correlação positiva com o comportamento de adesão entre as participantes do grupo *Adesão*. Tais índices são semelhantes aos encontrados por Santos et al. (2007) com pacientes com HIV/aids.

Se comparados, os resultados obtidos com o SF-36 e com o WHOQOL-breve sugerem que as relações sociais podem ser forte preditor para o comportamento de adesão ao tratamento do LES. Resultados semelhantes foram encontrados por Santos et al. (2007) em estudo realizado com pessoas portadoras de HIV/aids.

Na Tabela 13 estão apresentados os dados referentes às médias obtidas com a aplicação da EMEP, correlacionando as estratégias de enfrentamento (focalizadas no problema, na emoção, na busca pela religião/pensamento fantasioso e suporte social) encontradas entre as participantes dos grupos *Adesão* e *Não Adesão*.

A visualização da Tabela 13 indica que tanto as participantes do grupo *Adesão* quanto as participantes do grupo *Não Adesão* obtiveram escores mais altos no uso de estratégias focalizadas na busca de prática religiosa/pensamento fantasioso. Os dados estão coerentes com os índices de uma cultura extremamente religiosa como a da população brasileira em geral, conforme dados citados por Gwercman (2004). As estratégias focalizadas na emoção foram as que alcançaram os escores mais baixos em ambos os grupos em comparação com as demais estratégias de enfrentamento, confirmando estudo de Faria & Seidl (2006).

Tabela 13

Médias dos fatores da escala modos de enfrentamento do problema entre as participantes do grupo Adesão (n=10) e do grupo Não Adesão (n=9)

Estratégias de Enfrentamento				
Grupos	Focalização no Problema	Focalização na Emoção	Busca de Prática Religiosa / Pensamento Fantásioso	Busca de Suporte Social
Adesão (n=10)	3,28	2,29	3,65	3,28
Não Adesão (n=9)	3,46	2,61	3,65	2,96
p-valor	0,5403	0,2057	0,744	0,4624

Fonte: Protocolo de Pesquisa.

Na Tabela 14 estão apresentados os dados referentes à correlação entre as estratégias de enfrentamento obtidas com a aplicação da EMEP, considerando-se os resultados obtidos nos grupos *Adesão* e *Não Adesão*.

Avaliando-se a associação entre as estratégias de enfrentamento, no grupo *Adesão* observou-se que, enfrentamento focalizado no problema e busca de prática religiosa/pensamento fantásioso são positivamente correlacionados. Esta relação é bastante forte, conforme indicado através do coeficiente de correlação. Os dados indicam que as participantes do grupo *Adesão* ($r=0,80$) e as do grupo *Não Adesão* ($r=0,74$) tendem a utilizar, simultaneamente, a prática religiosa e a focalização no problema como estratégias de controle dos estressores envolvidos no tratamento do LES. Isto é, verificou-se que, nos dois grupos, a associação entre estratégia orientada para o problema com busca por prática religiosa/pensamento fantásioso foi positiva, indicando que essas estratégias parecem cumprir funções complementares no enfrentamento do LES. Tais resultados confirmam os apresentados na Tabela 13 acerca

do uso da religiosidade no enfrentamento do problema de saúde e assemelham-se aos achados de Faria e Seidl (2006) com portadores de HIV/aids.

Tabela 14

Associação linear dos escores obtidos entre as estratégias de enfrentamento com as participantes do grupo *Adesão* e do grupo *Não Adesão*

Grupos		Estratégias de Enfrentamento			
		Focalizado no problema	Focalizado na emoção	Busca de Prática Religiosa / Pensamento Fantasiado	Busca de Suporte Social
<i>Adesão</i>	Enfrentamento				
	Focalizado no problema	-	-	-	-
	Focalizado na emoção	0,29	-	-	-
	Busca de Prática Religiosa / Pensamento Fantasiado	0,80*	0,33	-	-
	Busca de Suporte Social	0,11	0,08	0,38	-
<i>Não Adesão</i>	Enfrentamento				
	Focalizado no problema	-	-	-	-
	Focalizado na emoção	0,27	-	-	-
	Busca de Prática Religiosa / Pensamento Fantasiado	0,74*	0,07	-	-
	Busca de Suporte Social	0,68*	0,30	0,46	-

Grupo *Adesão* e *Não Adesão* *p-valor <0,05.

Teste de Correlação Linear de Pearson.

Nos índices obtidos com o grupo *Não Adesão* nota-se também correlação positiva estatisticamente significativa entre a estratégia focalizada no problema e a busca por suporte social ($r=0,68$). Tal resultado sugere que as participantes que não estão aderindo ao tratamento, no enfrentamento dos estressores do LES buscam concomitantemente por apoio social.

Tais resultados, entretanto, sugerem que a qualidade de vida das participantes independe das estratégias de enfrentamento utilizadas por estas em relação aos estressores do LES.

Dentre as trinta participantes da pesquisa, 92% responderam na entrevista pós - consulta que estavam muito satisfeitas com o atendimento dispensado a elas. Portanto, estar satisfeita com o atendimento recebido não é preditivo para a adesão.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo sobre a adesão ao tratamento de mulheres com o diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico foi importante para identificar variáveis, como o número de hospitalizações, o tempo de diagnóstico e o apoio social, relacionadas de forma significativa com o estado emocional das pacientes e para o enfrentamento da doença.

Os objetivos do estudo, que se concentraram em analisar fatores envolvidos na adesão e relacioná-los às condições sociodemográficas, à depressão, às estratégias de enfrentamento e à qualidade de vida, foram alcançados.

A princípio se pretendia estudar pacientes de ambos os sexos: masculino e feminino. Porém, a amostra do Ambulatório de Reumatologia da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará é quase 100% composta por mulheres. Havia o registro de apenas um paciente do sexo masculino nos arquivos. Esse dado confirma a literatura quando afirma que o LES tem preferência pelo sexo feminino e, no adulto, a proporção é de nove mulheres acometidas pela doença para cada homem (Schur, 1993).

A divisão da amostra em dois grupos a partir das orientações básicas de tratamento do LES facilitou as análises dos dados uma vez que permitiu a comparação entre pessoas com um mesmo diagnóstico, sob orientação do mesmo médico reumatologista e em atendimento no mesmo ambulatório de um hospital público. Tais condições semelhantes apontaram, com boa confiabilidade, uma significativa diversidade de reações das participantes frente à doença. Foi possível avaliar no que as participantes divergem ou não na forma de enfrentar o LES.

As condições socioeconômicas na amostra estudada não se constituíram um preditivo para a adesão ao tratamento. Pois, independentemente da escolaridade, da ocupação e renda das participantes elas aderem ou não ao tratamento. Esse dado é importante uma vez que a equipe de saúde deve estar atenta para não criar a expectativa

de que quando a paciente tem nível médio de escolaridade, por exemplo, na medida em que ela entende e conhece as formas de manifestação da doença, ela irá aderir ao tratamento.

Uma significativa contribuição deste estudo diz respeito à identificação de sintomas presentes tanto pelas participantes que aderiam quanto pelas que não aderiam ao tratamento. Esse dado pode ser alvo de críticas por ter sido coletado em uma entrevista de pré-consulta, a partir de relatos das participantes. O que para alguns pode ser visto como uma fragilidade da pesquisa, apresenta-se aqui como um fator importante para estudos sobre adesão ao tratamento: a percepção do paciente sobre seu estado geral de saúde. Este relato deve ser mais valorizado pelos profissionais de saúde, pois, quando o paciente percebe que quem o atende expressa interesse por ele, pode tornar-se mais espontâneo e fiel em seu relato, e conseqüentemente, favorecer tanto a adesão quanto a escolha por medidas terapêuticas mais adequadas àquele determinado paciente.

Evidenciou-se nesse estudo a necessidade de investigações futuras acerca de outras variáveis envolvidas em relatos de sintomas presentes tanto em pacientes que aderem quanto em pacientes que não aderem ao tratamento, possibilitando conhecer relações entre a incontrollabilidade dos sintomas, o comportamento de adesão e as estratégias de enfrentamento. Uma hipótese acerca dos sintomas descritos pelas participantes dos dois grupos possivelmente se refere aos efeitos colaterais das drogas utilizadas para o controle do LES, conforme sugere a literatura (Sato, 2004).

Na amostra estudada os níveis de depressão, ansiedade e desesperança, apesar de não se expressarem estatisticamente significativos, foram tratados como muito relevantes, pois todas as participantes apresentaram diferentes níveis de depressão, ansiedade e desesperança. Tais evidências não devem ser desprezadas pela equipe de saúde, uma vez que a negligência frente a uma reação do paciente pode agravar seu

estado geral a médio ou longo prazo. Para a investigação destas manifestações, foram utilizadas as escalas propostas por Beck, suficientes para a realização desta análise.

As investigações acerca da qualidade de vida e das estratégias de enfrentamento revelaram a relevância das relações sociais como preditivo para a qualidade de vida e as práticas religiosas como as estratégias mais usadas tanto pelas participantes que aderiam como pelas que não aderiam ao tratamento. Os dados indicam a necessidade de uma abordagem multiprofissional com especial atenção à rede de apoio do paciente, pois, evidenciou-se que, provavelmente, se as relações sociais receberem tratamento especializado, se estará melhorando a qualidade de vida dessas pacientes. Quanto às práticas religiosas, muito usadas nos dois grupos de participantes, mostram-se mais adequadas enquanto estratégias de enfrentamento que as focalizadas na emoção, por exemplo. A busca por encontrar culpados pelo estado de saúde, ou perceber-se como vítima da situação não fortalece o paciente, nem o prepara para conviver, adequadamente, com a doença e com as limitações que ela traz à sua vida. Visualizando os índices expressivos das variáveis *relações sociais* e *prática religiosa*, seria importante investigar, em trabalhos futuros, a religião dos participantes a fim de avaliar com mais cuidado os seus reais benefícios, bem como os subprodutos que podem interferir na adesão.

As escalas SF-36, EMEP e WHOQOL-breve, ao permitirem a investigação sobre aspectos da qualidade de vida das participantes, atenderam às necessidades deste estudo. Entretanto, deve-se destacar que se tratam de escalas aplicadas em um período de tempo específico. Portanto, os resultados são válidos para aquele determinado período, podendo apresentar outros indicadores se novamente aplicadas com os mesmos sujeitos em um momento posterior, sob novos contextos.

Até o momento em que se aplicou a EMEP na amostra, os coeficientes mais baixos ocorreram entre o domínio meio ambiente e as estratégias *focalização no problema* e *focalização na emoção*. Esses dados traduziram que, quando as pacientes se encontram mal fisicamente, em períodos de exacerbação dos sintomas, elas enfrentam a situação de doença focando no problema de saúde, sentem-se enfraquecidas emocionalmente, buscam as práticas religiosas, além de criar expectativas em relação ao tratamento e à evolução da doença.

Na literatura estudada, observou-se que profissionais da área médica acreditam que o estresse e os “fatores psicológicos” podem ser desencadeantes de sintomas físicos, mas não esclarecem quais os fatores específicos, nem que aspectos emocionais podem afetar o organismo. Entretanto, nem toda a classe médica atribui ao estresse o desencadeamento de sintomas em doenças crônicas como o LES. Alguns estudos (Costa & López, 1986; Ferreira et al., 2007) em psicologia da saúde referem que, apenas, ou isoladamente, a condição emocional de uma pessoa não é suficiente para desencadear uma doença orgânica. Conseqüentemente, fica evidente a importância de uma abordagem que busque a multicausalidade do problema. Pois, a forma como o indivíduo se comporta e seu estilo de vida associado ao tipo de adesão ao tratamento que ele apresenta podem interferir na intensidade dos sintomas de uma doença, mas, certamente, não são os únicos fatores responsáveis pelo aparecimento ou intensificação dos sintomas.

Uma abordagem multicausal para o tratamento de doenças implica também em uma abordagem individualizada que exija do profissional visão sistêmica do paciente e de unidade biopsicossocial, uma vez que qualquer alteração orgânica atinge o indivíduo psicológica e socialmente. Portanto, é importante na análise da adesão ao tratamento, se considerar a conduta dos profissionais de uma equipe de saúde, estabelecendo regras e

orientações para o controle da doença, considerando a história de vida do paciente, que varia desde a sua condição socioeconômica, escolaridade, até seus hábitos alimentares, autoconceito e crenças religiosas. Desse modo, tratamentos padronizados podem dificultar a adesão ao tratamento por não considerarem as especificidades de cada caso. Os resultados obtidos neste estudo apontaram a necessidade de uma abordagem multidisciplinar ao tratamento do LES, na qual a vivência de cada paciente, seus valores, crenças e práticas culturais sejam reconhecidos e abordados pela equipe de saúde, como salientado por Strele et al. (2003).

No caso das doenças denominadas crônicas, de longa duração, o desafio do tratamento para o paciente consiste em viver e conviver com a condição de cronicidade, controlando os sintomas por meio de mudanças comportamentais, independentemente de cura. Nessa perspectiva, seria viável que o tratamento do paciente portador de doença crônica objetive adaptá-lo a esta condição, instrumentalizando-o para que, por meio de suas habilidades já desenvolvidas, possa ampliar comportamentos e estratégias que permitam conhecer seu processo saúde/doença de modo a identificar, evitar e prevenir complicações, e, sobretudo, a mortalidade precoce.

Nesse sentido, o psicólogo pode assumir papel importante na tomada de consciência pelos pacientes de suas dificuldades na adesão, educando-os para o tratamento, como também pode elucidar, para outros profissionais da equipe de saúde, aspectos envolvidos no processo de adesão.

Como sugestão para o serviço de assistência a pacientes com diagnóstico de doenças crônicas como o LES, está a formação de um grupo educativo como uma prática de saúde que se fundamenta no trabalho coletivo, na interação e no diálogo entre profissionais e pacientes. Os pacientes que enfrentam a mesma doença poderiam participar de qualquer reunião do grupo, que teria coordenação multidisciplinar. O

grupo poderia estar sempre aberto a novos participantes e teria, principalmente, caráter informativo, reflexivo e de suporte. O diálogo estabelecido entre profissional e paciente teria por objetivo identificar dificuldades, discutir possibilidades e encontrar soluções adequadas para problemáticas individuais e/ou grupais que estejam interferindo na adesão ao tratamento.

A proposta da análise comportamental aplicada caracteriza-se pela ênfase na modelagem e na ampliação de novos repertórios comportamentais adequados e na redução de repertórios inadequados. Uma característica que define esse modelo de atuação é a ênfase dada à ampliação e à construção de novos repertórios que não se limita às queixas trazidas pelo paciente, mas sim analisar as contingências na vida do paciente que possam ganhar a função de estratégias para lidar com problemas advindos a partir do adoecimento.

O modelo de atuação terapêutica se compõe de quatro etapas de auxílio ao cliente: 1) *Objetivo ou meta*: consiste em identificar junto ao cliente os repertórios de comportamento a serem ampliados de forma a serem operacionalizados; 2) *Comportamentos relevantes instalados*: investigar os eventos da história de vida do cliente que contribuem para a identificação dos comportamentos que podem compor a linha de base necessária para ampliar repertórios necessários para a solução do problema; 3) *Seqüência de procedimentos de mudanças*: planejar com o cliente os procedimentos com maior probabilidade de serem realizados, visando à solução de problemas por meio da ampliação do repertório de linha de base. Nos intervalos entre sessões devem ser estabelecidos contratos terapêuticos para dar continuidade ao procedimento de mudança. Nesse procedimento a ênfase é em comportamentos alternativos que possibilitem funções semelhantes; 4) *Manutenção das conseqüências*: avaliar junto ao cliente os seus progressos de forma gradual, indicando que essa

sucessão de eventos poderá levá-lo a alcançar seus objetivos finais (Goldiamond, 1974; Schwartz & Goldiamond, 1975). Deve-se entender que qualquer modelo ou proposta de intervenção precisa ser ajustada ao contexto em estudo. No caso do LES são muitas variáveis envolvidas nas análises, que vão desde os processos fisiológicos até os psicossociais.

Uma das dificuldades que poderá ocorrer nesse modelo de intervenção terapêutica com o objetivo de favorecer a adesão ao tratamento é o fato de que o indivíduo com diagnóstico de uma doença crônica tem expectativas de que seus comportamentos são controlados por conseqüências imediatas. E, infelizmente, as mudanças de comportamento, que incluem hábitos de diferentes ordens na vida de uma pessoa, precisam de tempo e persistência para que se instalem hábitos adequados e se alcance o controle de uma doença crônica. Ressalta-se neste estudo que, no caso de pacientes com LES, como já foi discutido, mesmo quando estes aderem às orientações médicas não se alcança o controle dos sintomas da doença, o que torna esse trabalho mais específico e merecedor de pesquisas mais cuidadosas, que possam efetivamente construir novas diretrizes norteadoras para uma intervenção eficaz.

Um aspecto do LES que deve ser estudado futuramente em pesquisas longitudinais é a relação do comportamento de adesão nos períodos de exacerbação e remissão dos sintomas da doença e verificar como as manifestações clínicas do LES podem interferir no seguimento das orientações terapêuticas.

Em uma pesquisa longitudinal será possível detalhar junto ao profissional médico o uso das medicações, do filtro solar e outras medidas terapêuticas com esclarecimento das necessidades, efeitos colaterais e outras medidas alternativas. Será possível até observar por meio de exames específicos o nível de controle da doença quando a paciente segue e quando não segue as prescrições médicas.

Outra possibilidade seria o acompanhamento futuro de uma paciente em todas as suas consultas médicas, hospitalizações e intervenções psicoterapêuticas com manejo dos níveis de ansiedade, depressão e desesperança para obtenção e comparação de seus escores antes e depois das intervenções, bem como a verificação dos índices de LEDAIS (índice de atividade do LES). Tal mecanismo poderia indicar a eficácia ou não do procedimento psicoterapêutico com essas pacientes.

No presente estudo as falas das pacientes não foram analisadas qualitativamente por tratar-se de pesquisa de caráter descritivo e exploratório. Porém, futuramente poderá se utilizar desses relatos para análises qualitativas de fatores como: o conhecimento sobre o LES, as perdas decorrentes da doença, como recebeu o diagnóstico, qual a reação da família a partir do diagnóstico, como são suas relações interpessoais, quais limitações a doença lhe trouxe. Enfim, os dados coletados neste primeiro estudo podem receber outro tratamento e ampliar os achados acerca da adesão.

REFERÊNCIAS

- Araújo, A. D. (2004). *A Doença como ponto de mutação: Os processos de significação em mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico*. Dissertação de mestrado não-publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal. Ayache, D. & Costa, I. (2005). Alterações da Personalidade no Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Revista Brasileira Reumatologia*, 45 (5), p. 313-318.
- Arruda, P. M. (2002). *Exigências para adesão ao tratamento pediátrico de febre reumática e diabetes melitus tipo 1 e estratégias de enfrentamento do cuidador*. Dissertação de mestrado não-publicada, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília.
- Arruda, P. & Zannon, C. (2002) *Adesão ao tratamento pediátrico da doença crônica evidenciando o desafio enfrentado pelo cuidador*. Coleção Tecnologia Comportamental em Saúde. C.M.L.C. Zannon (Org). Santo André: ESETec.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP (2007). *Critério de Classificação Econômica Brasil*. Recuperado em 27 de abril, 2007, de www.abep.org
- Ayres, M., Ayres JR, M., Ayres, D. L. & Santos, A. (2008). *BioEstat 5: Aplicações Estatísticas nas Áreas das Ciências Biológicas e Médicas*. 5. ed. Belém-PA: Publicações Avulsas do Mamirauá.
- Ballone. G.J. (2003). *Lúpus Eritematoso Sistêmico e Psicossomática*. Recuperado em: 30 de janeiro de 2008, de sites.uol.com.br/psicossomatica/lupus
- Barlow, D. H. (org.) (1999). *Manual clínico dos transtornos psicológicos*. (2. ed.) Porto Alegre: Artmed.
- Barlow, D. H. (1999). *Tratamento psicológico do pânico*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Berber, J. S. S., Kupek, E. , Berber, S. C. (2005). Prevalência de Depressão e sua Relação com a Qualidade de Vida em Pacientes com Síndrome da Fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 45 (2), 47-54.
- Bond, W.S., & Hussar, D.A. (1991). Detection methods and strategies for improving medication compliance. *American Journal of Hospital Pharmacy*, 48, 1978-1988.
- Botega, N. J. (2001). *Prática psiquiátrica no hospital geral*. Porto Alegre: Artmed.
- Brandão, W. L. O. B. (2003). *Adesão ao tratamento por pacientes portadores de diabetes melitus tipo 1 e 2: efeitos do treino de discriminação de dicas internas e externas*. Dissertação de mestrado não-publicada, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém.

- Britt, E., Hudson, S. M., & Blampied, N. M. (2004). Motivational interviewing in health settings: a review. *Patient Education and Counseling*, 53 (2), 147-155.
- Bynoe, M.S., Grimaldi, C.M., Diamond, B. (2000). *Estrogen up-regulates Bcl-2 and blocks tolerance induction of naïve B cells*. Proc. Natl. Acad. Sci. USA, 97, 2703-2708.
- Cabral M. A., Giglio J. S. & Stangehaus, G. (1986). Características de personalidade de de pacientes artríticos reumatóides, tratados no ambulatório de um Hospital-Escola. *Revista ABP-APAL*, 8, 102-6.
- Capelari, A. (2002). *Modelos Animais de Psicopatologia: Depressão* in H.J. Guilhardi (org.), *Sobre Comportamento e Cognição: Contribuições para Construção da Teoria do Comportamento*. (vol. 10, pp.24-28). Santo André: ESETEC editores associados.
- Chiatone, H. B. C. (1988). *A criança e a Hospitalização*. In: Angerami-Camon, V. A. A *Psicologia no Hospital*. São Paulo: Traço, 40-132.
- Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10*. (1993). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Colombrini, M. R. C., Coleta, M. F. D. & Lopes, M. H. B. M. (2008). Fatores de risco para a não adesão ao tratamento com terapia antiretroviral altamente eficaz. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 42, 697-705.
- Costa, M., & López, E. (1986). *Salud comunitária*. Madrid: Diagrafic.
- Costallat, L.T.L. & Coimbra, A.M.V. (1995). Lúpus eritematoso sistêmico, análise clínica e laboratorial de 272 pacientes em um hospital universitário de 1973/1992. *Rev. Bras Reumatol*, 35, 23-29.
- Cunha, J. A. (2001). *Manual da versão em português das Escalas Beck*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Dalgalarrodo, P. (2000). *Psicopatologia e Semiologia dos Transtornos Mentais*. Porto Alegre: Artmed.
- D`Cruz, D., Khamashta, M. Hughes G. *Cardiovascular manifestations of systemic lupus erythematosus* In: Wallace DJ, Hahn BH, (2002) editors. *Dubois`lupus erythematosus*. 6a.ed. Philadelphia: Williams, Wilkins, 645-661.
- Delgado, Artur Barata & Lima, Maria Luísa (2001). *Contribuição para a validação concorrente de uma medida de adesão aos tratamentos*, *Psicologia, Saúde e Doenças*. 2(2), 81-100.

- Delgado, A. B. & Lima, M. L. (2001) Contributo para a validação concorrente de uma medida de adesão aos tratamentos. *Psicologia, Saúde e Doença. Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde*, Lisboa, Portugal, 2 (2), 81-100.
- Derogatis, L. R., Fleming, M. P., Sudler, N. C., & Pietra, L. D. (1996). Psychological assessment. In P. M. Nicassion & T. W. Smith (Orgs.), *Managing chronic illness: a biopsychosocial perspective*. Washington, DC: American Psychological Association, 59-115.
- Dias, R.R.; Baptista, M.N.; Baptista, A.S.D. (2003). Enfermaria de pediatria: avaliação e intervenção psicológica. *In: Psicologia Hospitalar: teoria, aplicações e casos clínicos*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S. A., 53 – 73.
- Dobkin P. L., Da Costa D., Fortin P. R., et al. (2002). Living with lupus: a prospective pan-canadian study. *Journal Rheumatology*, (28) 2442 - 2448.
- Dunbar, H. T., Mueller, C. W., Medina, C. & Wolf, T. (1998). Psychological and spiritual growth in women living with HIV. *Social Work*, 43, 144-154.
- DSM IV. (2002). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre: Artmed.
- Faria , J. B. & Seidl, E. M. F. (2006) Religiosidade, Enfrentamento e Bem-estar Subjetivo em Pessoas Vivendo com HIV /Aids. *Psicologia em Estudo*, Maringá, 11 (1), 155-164.
- Fernandes, J. C. L. (1993). A quem interessa a relação médico paciente? *Cadernos de Saúde Pública*, 9 (1), 21-27.
- Ferreira, E. A. P. (2001). Tese de doutorado: *Adesão ao tratamento em portadores de diabetes: efeitos de um treino em análise de contingências sobre comportamentos de autocuidado*. Realizado no Instituto de psicologia da Universidade de Brasília, Brasília.
- Ferreira, E. A. P., Mendonça, M. B. & Lobão, A. C. (2007). Chronic urticaria treatment adherence. *Estudos de Psicologia*. Campinas, 24(4) I 539-549.
- Ferster, C.B. (1973). A Functional Analysis of Depression. *American Psychologist*, 23 (10), 857-870.
- Fleck, Marcelo Pio de Almeida (1998). Programa de saúde Mental. *Organização Mundial de saúde*, Genebra.
- Fletcher, R. H.; Fletcher, S.W. & Wagner, E. (1989). *Epidemiologia clínica*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Gallagher, E.J., Viscoli, C.M., & Horwitz, R.I. (1993). The relationship of treatment adherence to the risk of death after myocardial infarction in women. *The Journal of the American Medical Association*, 270, 742-744.
- Gimenes, M. G. G & Queiroz, B. (1997). As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. Em M. G. G. Gimenes (Org.) *A mulher e o câncer*. Campinas, SP: Editorial Psy.
- Gladman, D.D., Urowitz, M.B. (1998). *Systemic lupus erythematosus: clinical features*. In: Klippel JH, DieppePA, editors. *Rheumatology*. (2nd ed. pp. 71.1-1.18) London, Philadelphia, St.Louis, Sydney, Tokio: Mosby.
- Gladman, D.D., Urowitz, M.B., Esdaile, J.M., Hanh, B.H., Klippel, J., Lahita, R., Liang, M.H., Schur, P., Petri, M., Wallace, D. (1999). Guidelines for referral and management of systemic lupus erythematosus in adults. *Arthritis Rheum.* 42, 1785-95.
- Goldiamond, I. (1974). Toward a construcional approach to social problems: ethical and constitutional issues raised by applied behavior analysis. *Behaviorism*, 2 (1), 1-84.
- Grégoire, J., Guibert, E., Archambault, A., & Contandriopoulos, A. (1997). Measurement of non-compliance to antihypertensive medication using pill counts and pharmacy records. *Journal of Social and Administrative Pharmacy*, 14, 198-207.
- Grennan, D.M., Parfitt A, Manolios N, et al.(1997). Family and twin studies in systemic lupus erythematosus. *Dis. Markers*, 13, 93-98.
- Grossman, J.M., Kalunian, K.C. (2002) Definition,classification,activity, and damage indices. In Wallace, D.J., Hahn, B.H. *Dubois`Lupus Erythematosus*,(6a.ed., pp.19-31) Philadelphia: Williams,Wilkins.
- Guimarães F. G., & Kerbauy R. R. (1999). Autocontrole e adesão ao tratamento em diabéticos, cardíacos e hipertensos. In R. R. Kerbauy (Org.), *Comportamento e saúde: explorando alternativas* (pp.149-160). Santo André: ARBytes.
- Gwercman, S. (2004). *Evangélicos*. Revista SuperInteressante, (ed. 197). São Paulo, 52-61.
- Hahn BT. (1997): Pathogenesis of Systemic Lupus Erythematosus. In Kelly WN, Ruddy S, Harris ED, Sledge CB. *Textbook of Rheumatology*. (pp. 1015-27) Philadelphia: WB Saunders company.
- Hochberg, M.C. (1985). The incidence of sistemic lupus erythematosus in Baltimore, Maryland, 1970-1977. *Arthritis Rheum.* 28, 80-86.

- Hochberg, M.C., Boyd, R.B., Ahearn, J.M. et al. (1985). Systemic lupus erythematosus: A review of clinicolaboratory features and immunogenetic markers in 150 patients with emphasis on demographic subsets. *Medicine*, 64, 285-292.
- Hochberg, M.C. (1997). Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus[letter]. *Arthritis Rheum.*, 40, 1725.
- Holmes, David S. (1997). *Psicologia dos transtornos mentais*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Hunziker, Maria Helena. (2003). *O desamparo aprendido: um modelo de depressão animal?* Recuperado em 26 de agosto de 2006, de <http://www.behaviorism.org/desamparo.htm>.
- Hunziker, M. H. L. (2005). O Desamparo Aprendido Revisitado: Estudos com Animais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(2), 131-139.
- Incaprera, M. et al. (1998). Potencial role of the Epstein-Barr viral in systemic lupus erythematosus autoimmunity, *Clin Exp Rheumatology*, 16, 289-294.
- Jeammet, P., Reynaud, M. & Consoli, S. (1982). *Manual de Psicologia Médica*. Rio de Janeiro: Ed. Masson.
- Keiserman, M. (2001). *Lúpus Eritematoso Sistêmico*. Recuperado em 30 de janeiro de 2008, de www.abcdasaude.com.br
- Lahita, R.G. (1999). *The clinical presentation of systemic lupus erythematosus*. In Lahita RG, editor. *Systemic lupus erythematosus*. (3rd ed. San, pp. 325-336) Diego, London, Boston, New York, Sydney, Tokio, Toronto: Academic Press.
- Latorre, L.C. (1997). *Análise da sobrevivência em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico*. Tese – Doutorado - Faculdade Pública - Universidade de São Paulo. São Paulo.
- Maia, F.F.R., Araújo, L.R. (2004). Aspectos psicológicos e controle glicêmico de um grupo de pacientes com Diabetes Mellitus tipo 1 em Minas Gerais *Arq. Brás. Endocrinol, Metab.*, 48 (2), 261-166.
- Maier, S. F. & Seligman, M. E. P. (1976). Helplessness: Theory and evidence. *Journal of Experimental Psychology: General*, 105(19), 3-46.
- Malerbi, F.E.K. (2000). *Adesão ao tratamento*. Em *Associação Brasileira de Psicoterapia e Medicina Comportamental* (org. da série) e R. R. Kerbauy (Org. do volume) Sobre o comportamento e Cognição: volume% - Psicologia comportamental e cognitiva. Conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico. (pp. 148-155). Santo André, SP: AR BYTES Editora.
- Mattje, G. D. & Turato, E. R. (2006). Experiências de vida com Lúpus Eritematoso Sistêmico como relatadas na perspectiva de pacientes ambulatoriais no Brasil: Um estudo clínico – qualitativo. *Rev. Latino-am Enfermagem*, 14 (4).

- McCarty, D.J. et al. (1995). Incidence of systemic lupus erythematosus. Race and gender differences. *Arthritis Rheum.* 38, 1260-1270.
- Mccune, W.J. & Riskalla, M. *Immunosuppressive drug therapy* (2002). In: Wallace, D.J. & Hahn, B.H., editors Dubois lupus erythematosus. (6a.ed. pp. 1195-1217). Philadelphia : Williams, Wilkins.
- Morisky, D., Green L., & Levine, D. (1986). Concurrent and predictive validity of a selfreported measure of medication adherence. *Medical Care*, 24, 67-74.
- Nery, F. G., Borba, E. F. e Neto, F. L. (2004). Influência do Estresse psicossocial no Lúpus eritematoso Sistêmico. *Revista brasileira de reumatologia*, 44 (05) p.355-361.
- Nigro, M. (2004). *Hospitalização: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Nived. O., Sturfelt, G., Wollheim, F. (1985). Systemic lupus erythematosus in an adult population in southern Sweden: incidence, prevalence and validity of ARA revised classification criterie. *Br. J. Rheumatology*, 24, 147-154.
- Nived O, Johansen PB, Sturfelt G. (1993). Standardized ultraviolet-a exposure provokes skin reaction in systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 2, 247-250.
- Nunes, T. S. & Oliveira, J. S. (2008). *Fatores Sócio-demográficos que interferem na adesão do tratamento dos portadores de hipertensão arterial*. In X Encontro de Extensão/ XI Encontro de Iniciação Científica à Docência, João Pessoa.
- Organização Mundial de saúde (2002). *Adheremce to long – Term Therapies: Evidence for Action*.
- Organização Mundial de Saúde. (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial*. Recuperado 15 de fevereiro de 2004, de www.opas.org.br/publicmo.cfm
- Paiva, F.D., Martins, J.M., Paiva, A.M.C.G. & Pitombeira, M.S (1985). Diagnóstico do lúpus eritematoso sistêmico em uma área tropical: estudo em 105 casos em 23 anos. *Rev.Bras. Reumatol.* , 25, 181-183.
- Pereira Vilar, M.J., Sato, E.I. (2002). Estimating the incidence of systemic lupus erythematosus in tropical region (Natal, Brazil). *Lupus*, 11, 528-532.
- Peterson, C., Maier, S. F. & Seligman, M. E. P. (1993). *Learned Helplessness. A theory for the age of personal control*. Nova York: Oxford University Press.
- Pierin, A.M.G (2001). *Adesão ao tratamento*. In: Nobre F, Pierin A, Mion Jr D. *Adesão ao*

Tratamento: O Grande Desafio da Hipertensão. (pp. 23-33). São Paulo: Lemos Editorial.

- Pierin, A. e cols. (2001). O perfil de um grupo de pessoas hipertensas de acordo com conhecimento e gravidade da doença. *Rev. Esc. Enf. USP*, 35 (1) p. 8-11.
- Ramalhinho, I. (1994). *Adesão à terapêutica anti-hipertensiva. Contributo para o seu estudo. Manuscrito não publicado*, Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Steele, D.J., Jackson, T.C., & Gutmann, M. (1990). Have you been taking your pill? The adherence-monitoring sequence in the medical interview. *The Journal of Family Practice*, 30, 294-299.
- Rocha, M.C.B.T. et al. (2000). Perfil demográfico, clínico e laboratorial de 100 pacientes com lúpus eritematososistêmico no estado da Bahia. *Rev. Bras. Reumatol*, 40, 221-30.
- Santos, E. C. M. dos; Franca Junior, I. & Lopes, F. (2007). Quality of life of people living with HIV/AIDS in São Paulo, Brazil. *Rev. Saúde Pública*, 41 (2), 64-71.
- Sato, E. I. (1999). Introdução. In E. I. Sato (Org.), *Lúpus Eritematoso Sistêmico - O que é? Quais são suas causas? Como se trata?* (pp. 5-8). São Paulo: Sociedade Brasileira de Reumatologia.
- Sato, E.I., Bonfá, E.D., Costallat, L.T.L., Silva, N.A. et al. (2002). *Consenso brasileiro para o tratamento do lúpus eritematoso sistêmico (LES)*. *Rev Bras Reumatol*, 42 (6) – 362-370.
- Sato, E. I. (2004). *Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar da UNIFESP/ Escola Paulista de Medicina*. Barueri, São Paulo: Manole.
- Schubert C, Lampe A, Rumpold G, et al (1999). Daily psychosocial stressors interfere with the dynamics of urine neopterin in a patient with systemic lupus erythematosus: an integrative single-case study. *Psychosom Med*. 61, 876-882.
- Schur, P.H. (1993). *Clinical features of SLE*. In: Kelley WN, Harris ED, Ruddy S, Sledge C, editors. *Textbook of rheumatology*. (4th ed., pp.1017 - 42). Philadelphia, London, Toronto, Montreal, Sydney, Tokio: W.B. Saunders Company.
- Schwartz, A., & Goldiamond, I. (1975). *Social casework: a behavioral approach*. New York: Columbia University Press.
- Seidl, E.M. F., Trócoli, B. T. & Zannon, C.M.L.C. (2001). Análise Fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 17, 225 – 234.
- Seidl, E. M. F., & Zannon, C. M. L. C. (2004). *Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos*. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2), 580-588.

- Seidl, E.M. F., Trócoli, B. T. & Zannon, C.M.L.C. (2005). *Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida*. Psicologia: Reflexão e crítica, 18 (2), 188-195
- Seligman, M. E. P. (1975). *Helplessness: On depression, development, and death*. San Francisco: W. H. Freeman.
- Shering-Plough, Laboratório (2002). *Antialérgicos*. Recuperado 09 de maio de 2009, de www.desalex.com.br
- Silveira, L. M. C. & Ribeiro, V. M. B. (2004/2005). Compliance with treatment groups: a teaching and learning arena for healthcare professionals and patients, *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, 9 (16) 91-104.
- Skinner, B.F. (1953/1994). *Ciência e Comportamento Humano*. São Paulo: Martins Fontes.
- Skinner, B. F. (1984). Selection by consequences. *The Behavioral and Brain Sciences*, 7, 477- 481. Publicação original em 1981.
- Skinner, B. F. (2000). *Ciência e Comportamento Humano*. (J. C. Todorov& R. Azzi, trad.). São Paulo. Martins Fontes. Publicação original em 1953.
- Sociedade Brasileira de Reumatologia (2007). *Lúpus Eritematoso Sistêmico*. Recuperado em 28 de junho de 2007 de www.reumatologia.com.br/doi6.htm
- Souza, L. P. M., Forgione, M. C. R. & Alves, V. L. R. (2000). *Técnicas de Relaxamento no Contexto da Psicoterapia de Pacientes com Quadros de dor Crônica*. (vol. 7, n. 2, pp.56-60) Acta Fisiátrica, São Paulo.
- Sptiz, L. (1997). *As Reações do Doente à Doença e ao Adoecer*. Cadernos do IPUB, 6, 85 - 97.
- Stahl-Hallengre, C., Jönsen, A., Nived O, et al. (2000). Incidence studies of systemic lupus erythematosus in southern Sweden:increasing age, decreasing frequency of renal manifestations and good prognosis. *J. Rheumatol*, 27, 685-691.
- Steele, D.J., Jackson T.C. & Gutmann, M. (1990). Have you been taking your pill? The adherence – monitoring sequence in the medical interview. *The Journal of Family Practice*, 30, 294-299.
- Strelec, Maria Aparecida A Moura, Pierin, Ângela M G e Mion Jr, Décio. (2003). A

Influência do Conhecimento sobre a Doença e a Atitude Frente à Tomada dos Remédios no Controle da Hipertensão Arterial. *Arq Bras Cardiol*, 81 (4), 349-354.

Taylor, S. E. (1986). *Health Psychology*. New York: Randon House.

Terui T. et al (2000): Ultraviolet B radiation exerts enhancing effects on the production of a complement component, C3 by interferon-gama stimulated cultured human epidermal Keratinocytes, in contrast to photochemotherapy and ultraviolet a radiation that show suppressive effects, *British Journal of Dermatology* .142, 660-668.

Trindade, T. G. & Gonçalves, M. R. (2007). Fadiga crônica: diagnóstico e tratamento - Abordagem em Atenção Primária à Saúde (APS). *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, paginação irregular.

Vainboim, T. B. (2005). Representação da doença e internação e níveis de ansiedade e depressão em pacientes com hipertireoidismo internados comparados a pacientes ambulatoriais. *Psicol. hosp. (São Paulo)*, 3 (1),103-120.

Wallace, D.J. *Antimalarial therapy* (2002). In: Wallace, D.J. & Hahn, B.H. editors Dubois`lupus erythematosus. (6a.ed. pp.1150-1172). Philadelphia : Williams, Wilkins.

Wallace, D.J. *Principles of therapy and local measures* (2002). In: Wallace, D.J. & Hahn, B.H. editors Dubois`lupus erythematosus. (6a.ed. pp.1131-1140). Philadelphia :Williams, Wilkins.

Wekking E.M., Vingerhoets, A.J.J.M., Van Dam, A.P., Nossent, J.C., Swaak, A.J.J.G. (1991). Daily stressors and systemic lupus erythematosus: a longitudinal analysis - first findings. *Psychother Psychosom* 55, 108-113.

West, Sterling G.(2000). *Segredos em Reumatologia*. Porto Alegre: ARTMED.

ANEXOS

Anexo 01: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade Federal do Pará
 Instituto de Filosofia e Ciências Humanas
 Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento
Projeto: Análise da adesão ao tratamento em mulheres com lúpus eritematoso sistêmico.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A senhora está sendo convidada a participar de uma pesquisa que tem como objetivo analisar a adesão ao tratamento em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico. Os dados serão coletados através de entrevistas gravadas em áudio, análise de prontuário e instrumentos padronizados.

Antes da consulta com seu médico, ainda em sala de espera, a senhora será convidada a responder a um instrumento de auto-avaliação de depressão e a outro que avalia estados gerais da saúde. Para esse procedimento se estima 40 minutos. Durante a consulta com seu médico, será observado o seu comportamento, sua relação com o médico e serão anotadas e gravadas as prescrições para o seu tratamento. Após sua consulta, a pesquisadora perguntará sobre suas impressões acerca do atendimento. No retorno à consulta médica, a senhora participará dos procedimentos anteriores com nova entrevista a fim de observar se foi feito o tratamento de acordo com a prescrição do seu médico.

A pesquisa não acarretará riscos para a senhora e seu médico. Os resultados observados poderão ser apresentados em eventos científicos, e a pesquisadora esclarece que sua identidade e a de seu médico serão mantidas em sigilo. Fica assegurado que a sua participação poderá ser interrompida a qualquer momento, sem isso traga qualquer tipo de prejuízo ao seu tratamento no ambulatório.

Esta pesquisa, em princípio, não lhe trará qualquer benefício, mas poderá subsidiar a melhoria da qualidade dos atendimentos oferecidos aos pacientes do ambulatório de reumatologia da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará.

Os pesquisadores deste trabalho são a psicóloga Patrícia Neder (9142-6777), acadêmica Ana Carolina Carneiro (8146-7436), sob orientação da profa. Dra. Eleonora Ferreira (8111-3915) e co-orientação do prof. Dr. José Ronaldo Carneiro (8173-0379).

Este trabalho será realizado com recursos próprios da pesquisadora. Não há despesas pessoais para os participantes em qualquer fase do estudo. Também não haverá nenhum pagamento por sua participação.

Pesquisadora responsável: Patrícia Regina Bastos Neder
 Fone: (91) 9142-6777
 FSCMPA/Rua Bernal do Couto S/N

Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que li as informações acima que me foram apresentadas pela psicóloga Patrícia Regina B. Neder e a acadêmica Ana Carolina Carneiro sobre a pesquisa intitulada. “Análise da adesão ao tratamento em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico”.

E me sinto suficientemente esclarecida sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar espontaneamente da pesquisa cooperando com as informações necessárias.

Belém, ____/____/____.

Assinatura da participante

Anexo 02: Termo de Concordância do médico



Universidade Federal do Pará
 Instituto de Filosofia e Ciências Humanas
 Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento
Projeto: Análise da adesão ao tratamento em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico.

TERMO DE CONCONDÂNCIA DO MÉDICO

Sr. Dr. José Ronaldo Matos Carneiro está sendo convidado a participar de uma pesquisa que tem como objetivo analisar a adesão ao tratamento em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico. Os dados serão coletados através de entrevistas gravadas em áudio, análise de prontuário e instrumentos padronizados.

Antes da consulta as pacientes, ainda em frente ao ambulatório de reumatologia, serão convidadas a responder a um instrumento de auto-avaliação de depressão e a outro que avalia estados gerais da saúde. Para esse procedimento se estima 40 minutos. Durante a sua consulta com a paciente, será observado o seu comportamento, sua relação com a paciente, assim como serão anotadas e gravadas as prescrições para o tratamento. Após a consulta, a pesquisadora perguntará às pacientes sobre suas impressões acerca do atendimento. No retorno à consulta médica, a paciente participará de breve entrevista a fim de observar se foi feito o tratamento de acordo com sua prescrição e responderá a dois instrumentos.

A pesquisa não acarretará riscos para o senhor ou às suas pacientes. Os resultados observados poderão ser apresentados em eventos científicos e a pesquisadora esclarece que sua identidade e a de suas pacientes serão mantidas em sigilo. Fica assegurado que a sua participação poderá ser interrompida a qualquer momento, sem trazer qualquer tipo de prejuízo para os atendimentos no ambulatório.

Esta pesquisa, em princípio, poderá subsidiar a melhoria da qualidade dos atendimentos oferecidos aos pacientes do ambulatório de reumatologia da Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará.

Os pesquisadores deste trabalho são a psicóloga Patrícia Neder (9142-6777), acadêmica Ana Carolina Carneiro (8146-7436), sob orientação da profa. Dra. Eleonora Ferreira (8111-3915).

Este trabalho será realizado com recursos próprios da pesquisadora. Não há despesas pessoais para os participantes em qualquer fase do estudo. Também não haverá nenhum pagamento por sua participação.

Pesquisadora responsável: Patrícia Regina Bastos Neder

Fone: (91) 9142-6777

FSCMPA/Rua Bernal do Couto S/N

Consentimento de Concordância do Médico

Declaro que li as informações acima que me foram apresentadas pela psicóloga Patrícia Regina B. Neder e a acadêmica Ana Carolina Carneiro sobre a pesquisa intitulada. “Análise da adesão ao tratamento em mulheres com lúpus eritematoso sistêmico”.

E me sinto suficientemente esclarecido sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar espontaneamente da pesquisa cooperando com as informações necessárias, e co – orientando a mesma.

Belém, ____/____/____.

Assinatura do médico



**GOVERNO DO ESTADO DO PARÁ
FUNDAÇÃO SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DO PARÁ
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

TERMO DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa analisou no dia 15 de abril de 2008 o projeto de pesquisa intitulado **“ANÁLISE DA ADESÃO AO TRATAMENTO DE PACIENTES COM LÚPUS ERITAMATOSO SISTÊMICO”** De autoria da pesquisadora Patrícia Regina Bastos Neder sendo orientado pela Profª. Dra. Eleonora Arnaud Pereira Ferreira, obtendo **APROVAÇÃO** com autorização para desenvolvê-lo, nesta Instituição.

Belém, 06 de maio de 2008.

Informo ainda, que V. Sa. deverá apresentar relatório semestral (previsto para 30/07/08), anual e/ ou relatório final para este Comitê acompanhar o desenvolvimento do projeto (item VII. 13.d. da Resolução nº 196/96 – CNS / MS).

Atenciosamente,

Dra. Simone Conde

Coordenadora do CEP

Anexo 04:

Título da pesquisa: Análise da adesão ao tratamento em mulheres com lúpus eritematoso sistêmico.

Pesquisadora responsável: Patrícia Regina Bastos Neder

Data: ____/____/____ Entrevistador: _____

Roteiro de Entrevista em Pré-consulta

Nome da participante: _____

ID: _____ Prontuário: _____ Fone de contato: _____

Endereço: _____

Paciente veio à consulta com acompanhante:

() Não. () Sim. Parentesco com a paciente: _____

CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS

1. Idade: _____

2. Escolaridade: _____

() 18 a 25 anos

() Sem escolaridade

() Ensino Fundamental Incompleto

() 26 a 29 anos

() Ensino Fundamental Completo

() 30 a 40 anos

() Ensino Médio Incompleto

() 41 a 50 anos

() Ensino Médio Completo

() Ensino Superior Incompleto

() Ensino Superior Completo

3. Ocupação: _____

4. Renda Familiar: _____

() dona de casa

() < 1 SM

- | | |
|---|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> autônoma | <input type="checkbox"/> de 1 a 2 SM |
| <input type="checkbox"/> diarista | <input type="checkbox"/> de 3 a 4 SM |
| <input type="checkbox"/> assalariada: _____ | <input type="checkbox"/> 5 ou + SM |
| <input type="checkbox"/> Outra: _____ | <input type="checkbox"/> Outra: _____ |

CONSTITUIÇÃO FAMILIAR

Situação conjugal:

- solteira
 com namorado
 com companheiro
 separada
 viúva

Possui filhos:

- Não
 Sim. Quantos? _____
Idade dos filhos: _____

 Abortos espontâneos.

Número de pessoas com quem mora: _____

HISTÓRICO DA DOENÇA E DO TRATAMENTO

Idade da paciente no diagnóstico: _____

Tempo do diagnóstico: _____

Idade da paciente ao ingressar no ambulatório: _____

Tempo no ambulatório: _____

Hospitalizações decorrentes do lúpus: _____

Medicação já usada: _____

Medicação em uso: _____

CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA:

1. Descreva o que você sabe sobre o seu diagnóstico.
2. Descreva as orientações que você recebeu do médico, em consultas anteriores, para o tratamento do lúpus.
3. Dentre estas orientações, quais as que você vem seguindo corretamente? Quais as orientações que você tem dificuldade para seguir?
4. Identifica algum benefício obtido desde os primeiros sintomas da doença?
5. Descreva perdas que houveram desde o início dos sintomas da doença.

Anexo 05: Roteiro de observação da consulta

Participante: _____ Data: ____/____/____

Pesquisadora: _____

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO DA CONSULTA

1. Perguntas realizadas pelo médico:

--

2. Perguntas realizadas pela paciente:

--

3. Condutas do médico (prescrição de medicação, solicitação de exames, orientações etc.):

--

4. Data de retorno da paciente: ____/____/____.

Anexo 06: Roteiro de Entrevista Pós – Consulta

1. Você entendeu o que o médico falou sobre sua doença?
2. O que o médico pediu para você fazer?
3. Diga como você vai fazer tudo que o médico falou.

O quanto você está satisfeita com o atendimento recebido:

() muito satisfeita *Porque?*

() satisfeita *Porque?*

() nem satisfeita nem insatisfeita *Porque?*

() insatisfeita *Porque?*

() muito insatisfeita *Porque?*

Anexo 09:

Título da pesquisa: Análise da adesão ao tratamento em mulheres com lúpus eritematoso sistêmico.

Pesquisadora responsável: Patrícia Regina Bastos Neder (Mestanda do Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, UFPA).

Data: ____/____/____ Pesquisadora: _____

ANÁLISE DO PRONTUÁRIO

Nome da participante: _____ ID: ____

Prontuário: _____ Data: ____/____/____

Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Escolaridade: _____

Diagnóstico: _____

Data de ingresso no ambulatório de reumatologia: ____/____/____

Tempo de tratamento no ambulatório: _____

Número de consultas realizadas: _____

Tratamento indicado:
