

---

# Qualidade de vida em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico

## *Quality of life in patients with systemic lupus erythematosus*

Roberta Cavicchia<sup>1</sup>, Eduardo Borba Neto<sup>2</sup>, Lissiane K.N. Guedes<sup>2</sup>, Denise Loureiro Vianna<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup>Curso de Fisioterapia da Universidade Paulista, São Paulo-SP, Brasil; <sup>2</sup>Ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, São Paulo-SP; <sup>3</sup>Curso de Fisioterapia da Universidade Presbiteriana Mackenzie, Barueri-SP, Brasil.

---

### Resumo

**Objetivo** – Avaliação comparativa da qualidade de vida dos pacientes com lúpus eritematoso sistêmico (LES) nas diferentes manifestações clínicas da doença, por meio do questionário SF-36. **Métodos** – Participaram do estudo 21 sujeitos saudáveis, denominado grupo controle, e 75 pacientes com diagnóstico de LES, agrupados como articular (n=15), renal (n=21), outro (n=17), e remissão (n=22). A qualidade de vida foi avaliada pelo questionário SF-36 nos escores Capacidade Funcional (CF), Limitação por Aspecto Físico (LAF), Dor (DOR), Estado Geral de Saúde (EGS), Vitalidade (VIT), Aspectos Sociais (AS), Limitações por Aspectos Emocionais (LAE) e Saúde Mental (SM). Na inclusão foi avaliado o escore do SLEDAI (*Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index*). **Resultados** – O grupo articular apresentou os menores valores em todos os escores e o controle os maiores. No escore CF o grupo articular apresentou valores significativamente menores em relação ao grupo renal (p=0,001) e grupo controle (p=0,001). Na LAF, o grupo articular apresentou escore menor que o controle (p=0,003). Na Dor, o grupo articular esteve menor em relação ao renal (p=0,023), remissão (p=0,041), e controle (p=0,003). No SM o grupo articular esteve menor que o controle (p=0,036). No EGS, o grupo controle se diferenciou do articular (p=0,037), outros (p=0,029), e remissão (p=0,036). Nos itens VIT e LAE não houve diferença entre os grupos. **Conclusão** – O LES interfere na qualidade de vida dos pacientes avaliados através do SF-36. A manifestação articular é o principal fator de piora comparativamente às demais manifestações.

**Descritores:** Qualidade de vida; Lúpus eritematoso sistêmico

### Abstract

**Objective** – To compare the quality of life of systemic lupus erythematosus (SLE) patients in different clinical manifestations of disease by means of the SF-36. **Methods** – The study invited 21 healthy subjects, called the control group and 75 patients with SLE, grouped as articular (n=15), renal (n=21), other (n=17) and remission (n=22). The quality of life was assessed by SF-36 scores in the Functional Capacity (FC), limitations due to Physical Aspect (LAF), Pain (PAIN), General Health (EGS), Vitality (VIT), Social Aspects (AS), Limitations on the emotional aspects (LAE) and Mental Health (MH). In addition we evaluated the SLEDAI score. **Results** – The joint group had the lowest values in all control and the highest scores. Score in the CF group had significantly less articulate in relation to the renal group (p = 0.001) and control group (p=0.001). In LAF, the joint group had lower scores than the control (p=0.003). Pain in the joint group was lower than in the kidney (p=0.023), remission (p=0.041) and control (p=0.003). In the SM group was less articulate them the control (p=0.036). In EGS, the control group differed from the joint (p=0.037), other (p=0.029) and remission (p=0.036). In items VIT and LAE no difference between groups. **Conclusion** – SLE alters the quality of life of patients assessed by the SF-36. The joint demonstration is the main factor in the worsening compared to other events.

**Descriptors:** Quality of life; Lupus erythematosus, systemic

---

### Introdução

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica, de etiologia desconhecida, onde várias células e tecidos podem ser danificados. Caracteriza-se por períodos clínicos de exacerbação e remissões e pela presença de autoanticorpos e complexos antígeno-anticorpo<sup>1</sup>. É uma doença que ocorre em todas as raças e em todas as partes do mundo, mas que incide preferencialmente em mulheres jovens, na fase reprodutiva, numa proporção de nove a dez mulheres para um homem<sup>2</sup>. As manifestações clínicas da doença são polimórficas, podendo variar desde uma queixa referente a um único sistema, ou ser multissistêmica, com gravidade e prejuízo da qualidade de vida do doente extremamente variável. Cerca de 60% dos pacientes relatam dores articulares e 20% tem queixa relacionada com a pele. Manifestações gerais como: fadiga, mialgias, depressão, mal-estar, febre, náuseas, anorexia e perda de peso são também comuns e podem ser relatadas como incapacitantes<sup>3</sup>. A fadiga chega a ser um fator limitante segundo 80% dos portadores da doença<sup>4,5</sup>.

Na prática clínica, parâmetros objetivos são utilizados para avaliar a atividade lúpica, entre os parâmetros existentes, um índice muito utilizado é a escala *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index* (SLEDAI). Trata-se de um índice global quantitativo e objetivo incluindo 24 variáveis clínicas e laboratoriais presentes no dia ou nos últimos 10 dias precedentes da avaliação. A atividade da doença pode variar de zero a 105, sendo zero sem atividade, um a cinco atividade leve, seis a dez atividade moderada, 11-19 alta atividade e acima de 20 muito alta atividade<sup>6-9</sup>.

Por se tratar de uma doença crônica com acometimento em diversos sistemas, é importante considerar além da condição clínica o impacto sobre a qualidade de vida de tais pacientes. Mesmo com uma definição ampla, dentro dos conceitos de qualidade de vida pode-se considerar como “O valor atribuído à duração da vida, modificado pelos prejuízos, estados funcionais e oportunidades sociais que são influenciados por doença, dano, tratamento ou políticas de saúde”<sup>10-11</sup>. Diferentes instrumentos vêm sendo aperfeiçoados na tentativa de quanti-

ficar e facilitar o estudo da qualidade de vida entre os pacientes com doenças crônicas, dentre eles o *Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey (SF-36)*<sup>12-15</sup>.

A avaliação da qualidade de vida de pacientes com LES pode ser estudada sob diferentes aspectos<sup>16-20</sup>, entretanto ainda não se observou estudos avaliando a qualidade de vida segundo o sistema acometido e a atividade lúpica entre os pacientes com LES.

O presente estudo teve como objetivo a avaliação comparativa da qualidade de vida dos pacientes com LES nas diferentes manifestações clínicas da doença, por meio do questionário SF-36. Os dados obtidos poderão contribuir para a tomada de decisões terapêuticas adequadas segundo as particularidades de cada grupo, respeitando maior ou menor impacto no cotidiano dos pacientes.

## Métodos

Trata-se de um estudo transversal do qual participaram pacientes frequentadores do ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética, protocolo de nº 060/09 CEP.

Participaram do estudo 75 sujeitos com diagnóstico definitivo de LES, e 21 sujeitos saudáveis, denominado grupo controle. Os fatores de inclusão foram o diagnóstico de LES há mais de um ano, idades entre 18 e 65 anos, não estar internado, sem histórico de fibromialgia e/ou depressão. Para o grupo controle ainda incluiu-se a ausência de doenças sistêmicas que acarretassem limitação funcional. Todos os sujeitos assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, e preencheram ficha com dados demográficos e tempo de tratamento.

Para o levantamento das diferentes manifestações clínicas e o escore de atividade lúpica utilizou-se o índice do SLEDAI calculado pelo médico no momento da consulta. De posse dos resultados do SLEDAI os sujeitos com LES foram subdivididos em quatro grupos distintos de acordo com o sistema acometido, sendo eles: articular, renal, remissão e outro. A condição denominada "outro" se referiu aos pacientes cuja atividade lúpica não se enquadrava em renal, articular ou remissão. Para serem considerados como remissão os pacientes deveriam apresentar SLEDAI igual a zero.

Todos os pacientes responderam ao questionário SF-36 aplicado e preenchido sempre pelo mesmo avaliador nos dias das respectivas consultas no próprio ambulatório. Foram avaliados os oito escores: Capacidade Funcional (CF), Limitação por Aspecto Físico (LAF), Dor (DOR), Estado Geral de Saúde (EGS), Vitalidade (VIT), Aspectos Sociais (AS), Limitações por Aspectos Emocionais (LAE) e Saúde Mental (SM).

Os escores CF, LAF, Dor, EGS são dimensões que se destinam a analisar o impacto da doença sobre a condição física dos sujeitos e as dimensões VIT, AS, e SM constituem o componente de análise da condição mental dos sujeitos frente a doença<sup>20</sup>.

Os dados foram confrontados pela Análise de Variância One Way. Para avaliação entre os grupos dentro de cada

escore foi aplicada análise de variância ANOVA e na presença de significância os dados foram submetidos ao teste de múltipla variância de Kruskal-Wallis que comparou os escores intergrupos. O nível de significância em todos os testes foi de 5%.

## Resultados

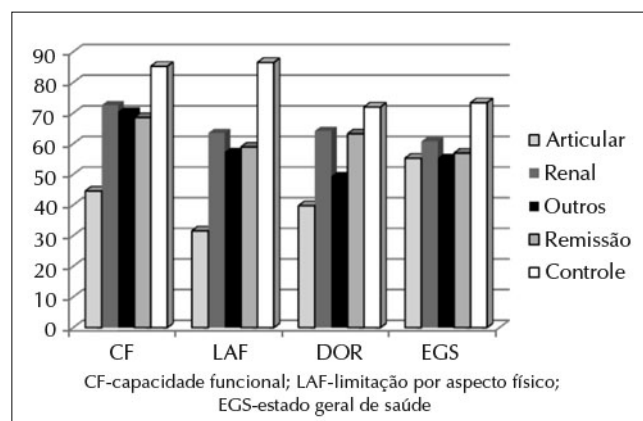
Os resultados foram apresentados por meio dos valores médios obtidos nos diferentes parâmetros. A caracterização da amostra se encontra descrita na Tabela 1.

**Tabela 1. Caracterização da amostra segundo o número de indivíduos por gênero, idade média e valores do SLEDAI para cada grupo avaliado**

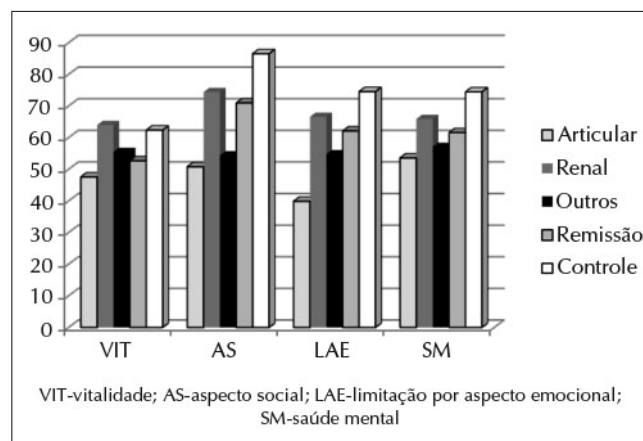
Grupos	N Feminino	N Masculino	Idade média	SLEDAI
Articular	14	1	43,73	4,6
Renal	17	4	34,23	6,8
Remissão	20	2	37,5	0,0
Outros	17	0	33,41	3,0
Controle	12	9	35,8	-

Não houve diferença estatística entre as idades - ANOVA (p= 0,116)

Os valores médios obtidos em cada grupo para cada escore do SF-36 foram dispostos nos Gráficos 1 e 2, não houve diferença estatisticamente significativa em todos os grupos.



**Gráfico 1. Apresentação dos valores médios obtidos pelos grupos nos escores CF, LF, Dor e EGS pelo SF-36**



**Gráfico 2. Apresentação dos valores médios obtidos pelos grupos nos escores VIT, AS, LAE e SM pelo SF-36**

Ao confrontar os resultados de cada escore em cada grupo observou-se significância entre diferentes escores (Tabela 2).

**Tabela 2. Comparação entre os grupos nos escores onde houve diferença estatística. Valores de p obtidos na análise estatística Kruskal-Wallis**

Escores SF-36/ Grupos	Valores de p
CF: articular # controle	p=0,001
articular # renal	p=0,001
LAF: articular # controle	p=0,003
Dor: articular # controle	p=0,003
articular # renal	p=0,023
articular # remissão	p=0,041
EGS: articular # controle	p=0,037
outros # controle	p=0,029
remissão # controle	p=0,036
AS: articular # controle	p=0,001
outros# controle	p=0,036

CF-capacidade funcional; LAF-limitação por aspecto físico; EGS-estado geral de saúde; AS- aspecto social

## Discussão

Doenças crônicas como o LES, ao longo de sua evolução concorrem com comprometimentos clínicos e funcionais distintos com importante impacto na vida destes pacientes. Os avanços nas pesquisas clínicas trouxeram sobrevida dos pacientes, entretanto, em países como o Brasil as condições socioeconômicas comprometem o acesso destes pacientes até mesmo aos cuidados básicos de saúde conferindo danos ainda maiores aos mesmos. Cada vez mais os profissionais ligados à área da saúde vem demonstrando interesse em tornar os procedimentos além de avançados, mais próximos à realidade de cada um e focados no indivíduo, humanizando a atenção. O conhecimento a respeito da condição individual frente à doença assume grande importância<sup>12-13,16-17</sup>.

Os resultados das pesquisas sobre qualidade de vida podem munir as equipes de saúde no que diz respeito a tomada de decisões das políticas públicas de saúde, análise do impacto socioeconômico das ações adotadas, sua efetividade ou não, controle de gastos, treino de pessoal, bem como a melhor aceitação e adesão do paciente ao tratamento. A determinação da evolução e melhora clínica deveria envolver além dos parâmetros biológicos, matemáticos e visuais o bem-estar sob a perspectiva do paciente<sup>9</sup>.

Por se tratar de uma condição complexa a qualidade de vida tem sido analisada com a adoção de instrumentos baseado em questões agrupadas em dimensões e domínios que englobam aspectos físicos, emocionais e sociais com subdivisões dentro de cada item. Os instrumentos denominados questionários são os mais comuns, existem aqueles denominados genéricos ou os específicos para determinadas doenças. O presente estudo empregou o SF-36, considerado uma ferramenta de baixa complexidade de execução, compreensão e aplicação, largamente utilizado entre os pesquisadores e validado para uso no Brasil<sup>12-14</sup>.

Pesquisas investigando a qualidade de vida no LES tem abordado o tema de forma global, desconsiderando as diferentes manifestações da doença. Considerando que a doença pode acometer diferentes sistemas, com episódios e evolução particulares a cada caso<sup>9</sup>, o presente estudo procurou investigar a qualidade de vida destes pacientes segundo as diferentes formas de manifestação o seu período de atividade ou remissão, tomando-se ainda o cuidado de incluir a referência de um grupo controle constituído de sujeitos saudáveis.

A amostra foi composta em sua maioria de pacientes com comprometimentos ligados ao sistema renal e articular, concordando com a literatura<sup>13-14</sup>. Outro aspecto encontrado na amostra estudada que concorda com a literatura foi a predominância do gênero feminino em todos os grupos, sabe-se que o LES incide preferencialmente em mulheres jovens, na fase reprodutiva, numa proporção de nove a dez mulheres para um homem<sup>2</sup> podendo ser considerada uma das particularidades da doença<sup>3</sup>.

Para caracterização do grupo remissão, os pacientes foram avaliados pela escala SLEDAI (*Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index*). Esta escala aplicada pelos reumatologistas é utilizada para auxiliar a tomada de decisões e avaliação do quadro, inclui parâmetros clínicos e laboratoriais segundo o órgão acometido<sup>3,9</sup>. Considerando os valores do SLEDAI, na amostra investigada, o grupo renal apresentou atividade considerada moderada, nos demais grupos a atividade foi leve, não sendo encontrado entre os pacientes aqueles com atividade classificada como alta<sup>5-7</sup>. Esta condição possivelmente decorre do fato de todos os pacientes pertencerem a um serviço especializado de reumatologia e receberem acompanhamento médico sistemático. Outro fator que oferece subsídio a esta percepção se deve ao elevado número de sujeitos pertencentes ao grupo de indivíduos em remissão, número este maior que os demais.

Ao comparar os escores da qualidade de vida obtidos no SF-36 verificou-se que embora os valores do SLEDAI estivessem maiores no grupo renal, e o grupo articular com os menores valores do SLEDAI, este último apresentou pior desempenho em todos os escores do SF-36. Estes dados são discordantes dos achados de Reis e Costa<sup>19</sup> (2010) que verificaram quanto mais intensa a atividade da doença, pior a percepção da qualidade de vida entre as mulheres com doença ativa e melhor entre aquelas com doença inativa, há que se considerar que o referido estudo empregou metodologia distinta da presente pesquisa.

Como esperado, o grupo controle apresentou valores mais elevados em todos os escores do SF-36 em relação aos pacientes com LES uma vez que estes sujeitos não possuem doenças diagnosticadas ou em tratamento, concordando com Griffithis *et al.*<sup>7</sup> (2005) que observaram que pacientes com LES apresentaram valores significativamente reduzidos nos escores do SF-36, para aqueles autores, independente do nível da atividade lúpica e do sistema acometido, a presença da doença de caráter crônico traz implicações para a qualidade de vida.

Os escores CF, LAF, Dor, EGS são dimensões que se destinam a analisar o impacto da doença sobre a condição física dos sujeitos e as dimensões VIT, AS, e SM cons-

tituem o componente de análise da condição mental dos sujeitos frente à doença<sup>20</sup>.

O grupo articular apresentou os menores valores em todos os escores do SF 36 em relação aos demais grupos. Foi observada diferença estatística nos escores CF, LAF, Dor, EGS e AS, em sua maioria domínios, ligados à condição física. A independência do indivíduo para execução de suas atividades de vida diária depende das condições e integridade das estruturas articulares. Os achados demonstraram maior impacto da condição física sobre a qualidade de vida, principalmente quando a doença acomete o sistema músculoesquelético, no caso doença articular, o que concorda em parte com o estudo realizado por Khanna *et al.*<sup>15</sup> (2004). Estes autores empregaram outro instrumento, o questionário de qualidade de vida WHOQOL-BREF, e concluíram que a atividade da doença interfere na qualidade de vida física e psicológica, porém não influenciaram na qualidade de vida social e ambiental.

Cunha *et al.*<sup>21</sup> (2009) utilizando o SF-36 avaliaram o impacto da doença em pacientes renais submetidos a hemodiálise e verificaram que os sujeitos percebem o impacto da doença em sua qualidade de vida, principalmente no que se refere aos domínios dor e vitalidade.

Dentre as dimensões relativas à condição mental, apenas o escore AS apresentou resultado estatisticamente significativo. De acordo com Ludwig *et al.*<sup>20</sup> (2009) os escores voltados para os domínios mental e social tendem a apresentar maior comprometimento nas doenças que interferem na imagem. Estas doenças em geral trazem impacto psicossocial com situações de discriminação ou outras experiências estigmatizadoras, relativas a problemas de autoestima, isolamento social e rejeição, concordando ainda com Klein *et al.*<sup>15</sup> (2011) que concluíram que a qualidade de vida nos sujeitos com lúpus cutâneo apresentam implicações severas no bem-estar emocional.

Atualmente as pesquisas e abordagens nas doenças crônicas, tem buscado cada vez mais a adoção de estratégias de trabalho visando, além da possível cura, a prevenção das complicações, a redução do impacto sobre a independência funcional e melhora da qualidade de vida das pessoas.

De forma geral os dados levantados neste estudo oferecem informações a respeito do impacto da LES na qualidade de vida dos pacientes reforçando a necessidade do empenho dos profissionais que atuam junto aos pacientes com LES para a inclusão de estratégias que promovam mais qualidade à saúde dos pacientes. O estudo resente de não investigar especificamente o comprometimento articular dos pacientes que ofereceria subsídios para uma análise detalhada desta condição funcional, constituindo um desafio para investigações futuras.

## Conclusão

Com base nos objetivos propostos e resultados alcançados foi possível concluir que o LES interfere na qualidade de vida dos pacientes avaliados pelo SF-36. A manifestação articular é o principal fator de piora na qualidade de vida, comparativamente às demais manifestações.

## Agradecimentos

Agradecemos ao Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, seus colaboradores e todos os sujeitos da pesquisa que permitiram a coleta dos dados.

## Referências

1. Skare T L. Reumatologia – princípios e prática. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007.
2. Sociedade Brasileira de Reumatologia. Projeto Diretrizes. Lúpus Eritematoso Sistêmico: Tratamento do acometimento sistêmico, cutâneo e articular; 2004 [acesso 11 set 2011]. Disponível em: [http://www.reumatologia.com.br/publicacoes/consensosdiretrizes/lupus\\_sistemico.pdf](http://www.reumatologia.com.br/publicacoes/consensosdiretrizes/lupus_sistemico.pdf)
3. Borba EF, Latorre LC, Brenol JCT, Kayser C, Silva NA, Zimmermann AF *et al.* Consenso de lúpus eritematoso sistêmico. Rev Bras Reumatol. 2008;48(4):196-207.
4. Peres JMC, Tedde PBF, Lamari NM. Fadiga nos portadores de lúpus eritematoso sistêmico sob intervenção fisioterapêutica. Mundo Saúde. 2006;30(1):141-5.
5. Chiarello B, Driusso P, Radl ALM. Fisioterapia reumatológica. São Paulo: Manole; 2005.
6. Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, Caron D, Chang CH. Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. The Committee on Prognosis Studies in SLE. Arthritis Rheum. 1992; 35(2):630-40.
7. Griffiths B, Mosca M, Gordon C. Assessment of patients with systemic lupus erythematosus and the use of lupus disease activity indices. Best Pract Res Clin Rheumatol. 2005;19(5):685-708.
8. Silva C, Canhão H, Barcelos A, Miranda L, Pinto P, Santos MJ. Protocolo de Avaliação e Monitorização do Lúpus Eritematoso Sistêmico (PAMLES). Acta Reumatol Port. 2008;33(2):210-8.
9. Freire EAM, Souto LM, Ciconelli RM. Medidas de avaliação em lúpus eritematoso sistêmico. Rev Bras Reumatol. 2011;51(1): 75-80.
10. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida OMS (WHOQOL-100). Rev Bras Psiquiatr. 1999;21(1):19-28.
11. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad Saúde Pública. 2004;20(2):580-8.
12. Wang C, Mayo NE, Fortin PR. The relationship between health related quality of life and disease activity and damage in systemic lupus erythematosus. J Rheumatol. 2001;28(3):525-32.
13. McElhone K, Abbott J, Shelmerdine J, Bruce IN, Ahmad Y, Gordon C *et al.* Development and validation of a disease – specific health – related quality of life measure, the LupusQol, for adults with systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum. 2007;57(6):972-9.
14. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36. Rev Bras Reumatol. 1999;39(3):143-50.
15. Klein R, Moghadam-Kia S, Taylor L, Coley C, Okawa J, LoMonico J *et al.* Quality of life in cutaneous lupus erythematosus. J Am Acad Dermatol. 2011;64(5):849-58.
16. Medeiros MM, Menezes AP, Silveira VA, Ferreira FN, Lima GR, Ciconelli RM. Health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus and its relationship with cyclophosphamide pulse therapy. Eur J Intern Med. 2008;19(2):122-8.
17. Kuriya B, Gladman DD, Ibañez D, Urowitz MB. Quality of life over time in patients with systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum. 2008;59(2):181-5.

18. Khanna S, Pal H, Pandey RM, Handa R. The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford)*. 2004;43(12):1536-40.

19. Reis MG, Costa IP. Qualidade de vida de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico no Centro-Oeste do Brasil. *Rev Bras Reumatol*. 2010;50(4):408-22.

20. Ludwig MWB, Oliveira MSO, Müller MC, Moraes JD. Qualidade de vida e localização da lesão em pacientes dermatológicos. *An Bras Dermatol*. 2009;84(2):143-50.

21. Cunha MS, Andrade V, Guedes CAV, Meneghetti CHZ, Aguiar AP, Cardoso AL. Avaliação da capacidade funcional e da qualidade de vida em pacientes renais crônicos submetidos a tratamento hemodialítico. *Fisioter Pesqui*. 2009;6(2):155-60.

**Endereço para correspondência:**

Denise Loureiro Vianna  
Av. Mackenzie 905, Prédio 05 – 1º andar  
Barueri- SP, CEP 06460-130  
Brasil

E-mail: dlvianna@globocom

Recebido em 9 de novembro de 2011

Aceito em 16 de março de 2012