

FACULDADES NOVA ESPERANÇA DE MOSSORÓ – FACENE/RN

ADRIANA DE OLIVEIRA ROCHA SOUZA

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM LÚPUS ERITEMATOSO
SISTÊMICO**

MOSSORÓ – RN

2017

ADRIANA DE OLIVEIRA ROCHA SOUZA

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM LÚPUS ERITEMATOSO
SISTÊMICO**

Monografia apresentada a Faculdades Nova Esperança de Mossoró como exigência para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Professora Mestra. Giselle dos Santos Costa Oliveira.

MOSSORÓ – RN

2017

ADRIANA DE OLIVEIRA ROCHA SOUZA

**QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM LÚPUS ERITEMATOSO
SISTÊMICO**

Monografia apresentada pela aluna ADRIANA DE OLIVEIRA ROCHA SOUZA do curso de Bacharelado em Enfermagem, tendo obtido o conceito de _____ conforme a apreciação da Banca Examinadora constituída pelos professores:

Aprovada em: ____ / ____ / ____

BANCA EXAMINADORA

Profa. Me. Giselle dos Santos Costa Oliveira (FACENE/RN)

Orientadora

Profa. Esp. Patrícia Helena Morais Cruz Martins (FACENE/RN)

Membro

Profa. Esp. Joseline Pereira Lima (FACENE/RN)

Membro

AGRADECIMENTOS

Tudo é possível ao que crer (Marcos 9:23), hoje concretizo um sonho, pela permissão de Deus, eu uma simples dona de casa, mãe de três maravilhosos filhos, agora sou Enfermeira apaixonada por tudo que aprendi. A Deus toda honra e toda a glória, pois Ele tem cuidado de mim em todos os momentos, assim como, um pai se compadece dos filhos, Ele me ama, e me mostrou sua grandeza nas situações mais críticas, que tive que enfrentar, e ao final dessa jornada acadêmica, aprendi que confiar N´Ele é sempre o melhor caminho, portanto, por tudo que o Senhor é, eu te agradeço, Rei meu e Deus meu.

Deus é o cuidador perfeito, pois ao mesmo tempo em que me guiava nessa caminhada, também cuidava da minha família, meus filhos em especial, onde aqui quero agradecê-los e fazer menção aos nomes deles, Yan Klysmann, Lara Kamysqui e Layan Manoel, vocês foram e sempre serão, meu incentivo de vida, pois vocês me passaram o mais importante e essencial que precisei, para chegar até aqui, carinho, compreensão, e muito amor, a vocês meus tesouros, eu sou eternamente grata.

A minha mãe guerreira, que suportou muitas coisas para nos ensinar o que era certo, e todos os dias me ligava para dizer “não desista”, pois é mãe consegui, meu muito obrigada a senhora, e essa vitória é nossa. A minha amada irmã Alissandra Rocha, que sempre esteve ao meu lado me fortalecendo de mãos estendidas para me socorrer, uma verdadeira irmã amiga, e sempre demonstrou grande preocupação com minha correria, valeu nega kkk, e ao meu cunhado Altembergue Araújo, que sempre em prontidão está a minha disposição, obrigada e que Deus os recompense fielmente.

Ao meu tio Xavier Silva, que mesmo morando distante, mostrava interesse por minha formação, e me ajudou quando mais necessitei, não tenho como retribuir, mais saiba que o apresento sempre diante do Senhor, obrigada meu tio! Um agradecimento especial ao meu sogro Manoel Severino de Souza e esposa Marilene Zacarias de Lima, que de todas as formas contribuíram muito para essa conquista. Enfim, agradeço a todos os meus familiares, e louvo a Deus pela vida de todos.

Agradeço muitíssimo a minha maravilhosa e inconfundível turma, vocês são os melhores, pois juntos passamos por muitos estreitos, situações difíceis, porém vencemos sim com todas as honras meus amados, jamais esquecerei de que quando cheguei, já havia se passado um mês de aula, eu cheguei na mesma semana da louca e tão turbulenta prova prática

de Anatomia, meu Deus, eu perguntei a mim mesma: o que estou fazendo aqui ? Mas, aqui quero dizer que Deus escolheu a melhor turma, não a perfeita, mas a única, que me ajudou, me ensinou, me estimulou diariamente, cada um com sua particularidade, deixou em mim grandes lições de vida. Obrigada a todos!

Em especial a minha pequena notável Nailma de Paiva Lima, pela receptividade, me recebeu de braços abertos e cuidou muito de mim, principalmente nos primeiros períodos, e nunca mediu esforços para me ajudar, seus bordões ficaram marcados viu amiga kkk, te agradeço muito! A querida Raika Kerla da Silva, que sempre me surpreende com tanta generosidade, eu tiro meu chapéu para você minha amiga linda, é louvável sua forma incondicional de ajudar as pessoas ao seu redor, coisa de Deus mesmo, por isso, não me canso de pedir ao Senhor que fique sempre a sua frente, cuidando de tudo por você, muito obrigada! E além de tudo que recebi do Senhor, fui contemplada com uma bela, sincera e necessária amiga, quem será? Você Raquel Caé, que sempre juntas enfrentamos grandes barreiras, derrubamos gigantes, uma apoiando a outra, e o resultado disso tudo é nossa amizade que vai ficar além da faculdade, “Amiga eu nunca vou desistir de você, e pela sua vida vou interceder,” foi um grande prazer te conhecer, aprendi muito também com você, porém o que mais me cativa é quando você me chama de irmã amiga, e aqui atribuiu o versículo bíblico que diz “Amigas mais chegadas que irmãs”, obrigada por ontem, por hoje e sempre!

Quero também expressar minha gratidão a minhas amigas do peito, Sanny Lobo, Camila Xavier e Ana Patrícia, que nunca me julgaram pela aparência, mais sempre me trataram de igual pra igual, como verdadeiras amigas, obrigada minhas amadas amo vocês!

Aos incríveis mestres que tivemos, desde o primeiro período até o último, recebemos de todos vocês, a dedicação e o cuidado em nos transmitir todo conhecimento, adequado para nossa formação acadêmica, desta forma levarei para minha vida profissional todo aprendizado, as experiências, as vivências em sala de aula e nos estágios, sentirei muitas saudades, “Aos mestres com carinho”.

A Faculdade Facene, meu muito obrigada, por me proporcionar uma formação de qualidade, pois quando cheguei era uma simples aluna, com pouquíssimo conhecimento, hoje carrego uma boa bagagem adquirida através desses quatro anos de estudos, e me certifico estou preparada para o mercado de trabalho, devido a qualidade de ensino e pela qualidade dos professores dessa instituição. Agradeço também a todos os funcionários, em especial ao meu primo Raimundo Batista Dantas, obrigada e parabéns pelo excelente funcionário que você é, sempre prestativo, e alerta, você é essencial para nós alunos, e quero aqui agradecer a

minha linda e doce Josiany Soares de Araújo (Anny), sua amizade, atenção, sempre me fizeram bem, pois mesmo que muito atarefada, sempre tinha um tempinho, para um abraço, e que abraço, sentirei muitas saudades.

Em especial a você minha amiga Úrsula Aurélia, uma grande pessoa, sempre presente, de enorme coração, que sem medidas esteve sempre a minha disposição, eu ainda não descobrir o tamanho do seu coração viu, você representa pra mim a grandeza de Deus, pois nada tenho pra te oferecer, mesmo assim você abriu as portas da sua casa, me acolheu, de uma forma incrível, me deu liberdade com sua família, que também me recebeu sem qualquer julgamento, vocês estarão sempre em meu coração e em minhas orações, e que sempre fazem parte das minhas conversas com Deus.

A minha amada Congregação da Assembleia de Deus Arraial 2, em especial ao Conjunto Cântico de Vitoria, que em vários momentos me carregaram em orações, entenderam minhas ausências, e ajudaram a irmã Djanira em louvar ao Senhor, a vitória é nossa pelo sangue de Jesus, amém. Aos meus amados irmãos Gilvana Duarte e Allan Solano, que foram mais do que amigos, e me ajudaram quando pensei que tudo estava perdido, meus sinceros agradecimentos.

Ao Diretor e meu ex professor Sr Fausto Pierdorá Guzen da FACS (Faculdade de ciências da saúde), por permitir que meu projeto fosse realizado no ambulatório da FACS, a todas as funcionárias do ambulatório pela receptividade, e as todas as pacientes que mesmo com todos os problemas causados pelo Lúpus, aceitaram participar da minha pesquisa, eu sei que não é fácil, mais além da minha gratidão eu dedico fé diariamente a todas.

E por fim e tão merecido, eu agradeço a minha maravilhosa orientadora, Professora Mestre Giselle dos Santos Costa Oliveira, por ter aceito o convite, sem nenhuma objeção, eu confesso que não me achava capaz, porém você me fez acreditar que tudo daria certo, e deu , sou grata pela paciência, dedicação, responsabilidade, competência, cuidado, que você demonstrou por esse trabalho, além de orientadora e excelente professora, você me tratou como filha, que por todas as vezes precisou da sua direção, que os frutos desse trabalho possam te ajudar em sua vida de pesquisadora, ficou tudo perfeito, te agradeço muito, e quero também agradecer a minha potente banca examinadora, Professora Esp. Patrícia Helena Morais Cruz Martins e a Professora Esp. Joseline Pereira Lima, vocês abrilhantaram ainda mais esse trabalho.

Diante de tudo fica a minha gratidão a Deus, por que sem Ele nada do que foi feito se faria, amém!

Dedico este trabalho a todas às mulheres com Lúpus,
pois além de suas dores, também me mostraram fé.

RESUMO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença crônica autoimune, inflamatória e multissistêmica, que pode afetar vários órgãos do corpo humano, tais como: o musculoesquelético, o tegumentar, renal, cardíaco, pode se apresentar por fases de exacerbação e remissão dos sintomas. De etiologia desconhecida, o LES está relacionado diretamente com fatores genéticos, hormonais e ambientais, a predisposição é pelo gênero feminino, principalmente em idade férteis de 15 a 49 anos, para cada 10 mulheres 1 homem desenvolve a doença. Esta pesquisa teve como objetivo analisar a qualidade de vida de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico. Caracterizar o perfil socioeconômico das entrevistadas, conhecer os fatores que interferem na qualidade de vida de mulheres, investigar a qualidade de vida de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico. Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratória com caráter descritivo e com abordagem quantitativa. O presente estudo foi desenvolvido no Ambulatório da Faculdade de Ciências da Saúde (FACS) da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN) no Município de Mossoró, Rio Grande do Norte. A população da pesquisa foram as mulheres que possuem o diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico. A amostra foi composta por número de 15 mulheres. Foram utilizados dois instrumentos para coleta de dados: Um roteiro de entrevista para caracterização sociodemográfica e um instrumento um validado sobre qualidade de vida (WHOQOLBREF10). Os dados foram tabulados em planilhas através do Microsoft Excel versão 2007, sendo apresentados em frequências observando os percentuais da qualidade de vida de mulheres com LES. A Pesquisa foi aprovada com o número do protocolo CEP: 1.960.164 e CAAE: 65211717.0.0000.5179. Através da pesquisa foi possível conhecer os fatores que podem interferir na qualidade de vida das mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), porém de acordo com os resultados constatou-se que elas consideram satisfatória sua qualidade de vida, mesmo nas fases agudas da doença, onde o domínio que mais prevalece foi o de relações sociais, já que estas informaram ter boas relações com família, amigos e sociedade. Assim, o LES constitui-se em uma doença de auto complexidade que requer total interação da paciente, que ao mesmo tempo em que recebe o diagnóstico também é importante o início do tratamento, pois esta aceitação pode melhorar a expectativa de sua vida. Conforme os resultados dessa pesquisa, foi possível constatar que mulheres com um grau de escolaridade mais elevado, consegue enfrentar os desafios do LES com maior disposição e otimismo.

Palavras-chave: Lúpus. Mulheres. Qualidade de Vida

ABSTRACT

Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune, inflammatory and multisystemic disease that can affect several organs of the human body, such as: musculoskeletal, tegumentary, renal, cardiac, can present in phases of exacerbation and remission of symptoms . Of unknown etiology, SLE is directly related to genetic, hormonal and environmental factors, the predisposition is female, mainly in the fertile age of 15 to 49 years, for every 10 women 1 man develops the disease. This study aimed to analyze the quality of life of women with Systemic Lupus Erythematosus. To characterize the socioeconomic profile of the interviewees, to know the factors that interfere in the quality of life of women, and to investigate the quality of life of women with Systemic Lupus Erythematosus. This is an exploratory type research with descriptive character and with quantitative approach. The present study was developed at the Outpatient Clinic of the Faculty of Health Sciences (FACS) of the State University of Rio Grande do Norte (UERN) in the city of Mossoró, Rio Grande do Norte. The research population was women diagnosed with Systemic Lupus Erythematosus. The sample consisted of 15 women. Two instruments were used for data collection: an interview script for sociodemographic characterization and a validated instrument on quality of life (WHOQOL-BREF10). The data were tabulated in spreadsheets through Microsoft Excel version 2007, being presented in frequencies observing the percentages of the quality of life of women with SLE. The Research was approved with the protocol number CEP: 1,960,164 and CAAE: 65211717.0.0000.5179. Through the research it was possible to know the factors that may interfere in the quality of life of women with systemic lupus erythematosus (SLE), but according to the results, they found that they considered their quality of life satisfactory, even in the acute phases of the disease, Where the domain that prevailed most was the one of social relations, since these informed to have good relations with family, friends and society. Thus, LES is a disease of self-complexity that requires full interaction of the patient, who at the same time receives the diagnosis is also important to start treatment, as this acceptance can improve the life expectancy. According to the results of this research, it was possible to verify that women with a higher education level, are able to face the challenges of SLE with greater disposition and optimism.

Keywords: Lupus. Women. Quality of life.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Dados do perfil socioeconômico das entrevistadas.....	29
Tabela 2- Dados referentes à doença e tratamento do LES. Mossoró/RN, 2017.	31
Tabela 3- Escore médio das facetas da qualidade de vida geral do instrumento WHOQOL-BREF. Mossoró/RN. Brasil, 2017.....	32
Tabela 4 - Escore médio das facetas do domínio físico do instrumento (n=15) WHOQOL-BREF. Mossoró/RN. Brasil, 2017	33
Tabela 5 - Escore médio das facetas do domínio psicológico do instrumento (n=15) WHOQOL-BREF. Mossoró/RN. Brasil, 2017.....	34
Tabela 6 - Escore médio das facetas do domínio de relações sociais do instrumento (n=15) WHOQOL-BREF. Mossoró/RN. Brasil, 2017.....	35
Tabela 7 - Escore médio das facetas do domínio meio ambiente do instrumento (n=15) WHOQOL-BREF. Mossoró/RN. Brasil, 2017.....	36
Tabela 8 - Estatística descritiva dos escores média, desvio padrão, valores mínimos e máximos dos escores com domínios de qualidade de vida do WHOQOLBREF das pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. Mossoró/RN, 2017.	37

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
1.1 JUSTIFICATIVA.....	12
1.2 HIPÓTESE	13
2 OBJETIVOS.....	14
2.1 OBJETIVO GERAL:	14
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:.....	14
3 REFERENCIAL TEÓRICO	15
3.1 LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: CONTEXTO HISTÓRICO, CONCEITUAL E EPIDEMIOLOGICO.....	15
3.2 FATORES QUE INFLUENCIAM NO LES	16
3.3 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS	17
3.4 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO.....	19
3.5 PERCEPÇÃO E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA AO LES.....	22
4 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS	25
4.1 TIPO DE ESTUDO	25
4.2 LOCAL DA PESQUISA.....	25
4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	25
4.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	26
4.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS	26
4.6 ANÁLISE E ORGANIZAÇÃO DOS DADOS	27
4.7 PROCEDIMENTOS ÉTICOS	27
4.8 FINANCIAMENTO.....	28
5. RESULTADOS E DISCUSSÕES	29
5.1 PERFIL SOCIOECONÔMICO DAS ENTREVISTADAS.....	29
5.2 DADOS REFERENTES À DOENÇA E TRATAMENTO DO LES.....	31
5.3 DADOS REFERENTES À AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA	32
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	38
REFERÊNCIAS	40
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	44
APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	47
ANEXO A - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref Instruções.....	48
ANEXO B - CERTIDÃO	53

1 INTRODUÇÃO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença autoimune, inflamatória, crônica e multissistêmica, de causa desconhecida, porém está diretamente relacionada a fatores genéticos, hormonais, e ambientais, e pode se apresentar de forma insidiosa ou aguda, devido a produção elevada de auto anticorpos, onde a célula T supressora tem sua função alterada, provocando inflamação, ativando os antígenos e anticorpos, resultando em lesão tecidual (SMETZER, 2009).

O LES pode afetar vários sistemas do corpo humano dentre eles estão o musculoesquelético, cardíaco, renal, tegumentar e neurológico, e as manifestações clínicas se apresentam como: artrite, artralgia, pericardite, lesões cutâneas, depressão, psicose e alterações de padrões comportamentais, apresenta febre, fadiga, perda de peso e pleurisia. Em 50% dos pacientes com LES, a manifestação clínica mais evidente, é a lesão cutânea aguda, sendo este um exantema em asa-de-borboleta sobre a crista do nariz e bochechas (SMETZER, 2009).

O LES pode ocorrer em qualquer idade, geralmente as mulheres são as mais afetadas cerca de 10 vezes a mais que nos homens, isso em idade de 20 e 45 anos. Dentre os cuidados em pacientes com Lúpus, é essencial além dos fármacos, elaborar um plano de cuidados que consiga melhorar a questão social, psicológica, como também ajudá-lo a desenvolver seu próprio cuidado (PISTORI, PASQUINI, 2009).

Nas últimas quatro décadas, o número de casos de LES triplicou ao longo dos anos, ao mesmo tempo em que os índices de mortalidades declinaram, e esse dado está diretamente relacionado à interação entre medicamentos e as novas tecnologias terapêuticas que contribuem para antecipar o diagnóstico e as intervenções necessárias. Contudo, existe um extenso diagnóstico diferencial, principalmente nas fases iniciais. Em geral a doença se manifesta através de lesões cutâneas em mulheres jovens, no período fértil, porém há uma grande variedade de sintomas (SILVA et al, 2016).

Por ser considerada uma doença crônica, possui uma dimensão psicossomática prevalente, sendo essencial considerar o estresse e o sofrimento psicossocial no seu desencadeamento, evolução, agravamento e possível controle. Em pessoas com LES, a qualidade de vida é prejudicada em comparação com a população em geral. O prejuízo se deve às alterações físicas e emocionais ocasionadas pelo processo patológico, especialmente nos períodos de exacerbação da doença (REIS; COSTA, 2010).

De acordo com Lopes et al (2016), para o diagnóstico de LES, são realizados vários exames laboratoriais, dentre eles, destaca-se o FAN (Fator ou Anticorpo Antinuclear) positivo maior de 95%, porém se o resultado for negativo, mais há probabilidade da doença, é indicado uma biopsia renal para saber a classe histológica e para eliminar outros diagnósticos.

Antigamente, o LES era considerado como doença letal, porém nos dias atuais, essa concepção vem mudando, devido ao tempo de vida que o paciente consegue usufruir após ser confirmado o diagnóstico, e pela precocidade do tratamento. No entanto, em pacientes idosos e muito jovem, pode haver um mau prognóstico devido a gravidade da doença (SANTOS, 2015).

O LES pode apresentar-se de três tipos: Lúpus Discoide, Lúpus Sistêmico, e Lúpus Induzido por drogas. Quanto a sua classificação clínica pode ser: aguda, subagudo e crônica. Dessa forma, não é fácil fechar o diagnóstico de um paciente Lúpico, devido a complexidade da doença como também por ela ter sinais e sintomas semelhantes a outras doenças. Resultados anormais de Anemia hemolítica, linfopenia, trombocitopenia, leucopenia e alterações na urina contribuem para o diagnóstico do LES (COSTA, 2014).

Para isso, o American College of Rheumatology (ACR), criou um modelo único para os estudos científicos sobre LES, sendo utilizados 11 critérios para o diagnóstico. Tal modelo foi publicado pela primeira vez em 1971 e revisada em 1982 e 1992. No entanto, em 2012, um grupo internacional de pesquisa clínica do LES, conhecido como o *Systemic Lupus International Collaborating Clinisc* (SLICC), fez uma nova avaliação sobre os critérios, com o intuito de antecipar o diagnóstico para melhores resultados em pacientes com LES (SANTOS, 2015).

Nesse sentido, de acordo com a portaria do Ministério da Saúde 100/7 de 2013, para se obter resultados eficazes no prognóstico do LES, é importante que à Atenção Básica consiga localizar os fatores de risco e os agravos precocemente dessa doença, para que o atendimento específico desses pacientes seja rápido e eficiente.

Portanto, diante desse contexto, pergunta-se: Como o LES interfere na qualidade de vida de mulheres?

1.1 JUSTIFICATIVA

A escolha por esse tema surgiu a partir de pesquisas realizadas na área, sobre doença autoimune, dentre elas o Lúpus Eritematoso Sistêmico. O interesse ocorreu quando

descobrimos que o LES acomete mais mulheres do que homens, e isso ocorre na sua idade produtiva, onde algumas deixam de realizar seus projetos futuros, para se dedicarem ao tratamento que pode ser a longo prazo.

O LES ainda é uma doença pouco conhecida, por isso não é fácil receber um diagnóstico dessa gravidade, nós mulheres lutamos diariamente por mais direitos e espaço, e uma patologia como essa, tem a capacidade de mudar tudo, psicológico, autoestima, relações afetivas, vida social.

Desta forma, essa pesquisa esclarecerá como as mulheres conseguem enfrentar, além das lutas diárias, esse novo desafio que é buscar uma qualidade de vida melhor diante a gravidade dessa doença.

1.2 HIPÓTESE

Acredita-se que a qualidade de vida das mulheres acometidas por LES é insatisfatória, principalmente relacionada aos domínios físicos e psicológicos relacionados à doença como um problema para desenvolver suas atividades diárias, possuindo uma qualidade de vida reduzida.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL:

Analisar a qualidade de vida de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Caracterizar o perfil socioeconômico das entrevistadas;
- Conhecer os fatores que interferem na qualidade de vida de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico;
- Investigar a qualidade de vida de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: CONTEXTO HISTÓRICO, CONCEITUAL E EPIDEMIOLÓGICO

Hipócrates, 400 a.C, considerado o pai da medicina, descreveu sobre o LES, como Herpes Esthimionos, que seriam lesões erosivas no rosto de várias pessoas avaliadas por ele, e com estudos mais aprofundados por outros pesquisadores, denominaram Lúpus Eritematoso Sistêmico, já que pode afetar vários órgãos do corpo humano (DIAS, ZEFERINO, ALMEIDA, 2015).

O médico francês Pierre Lazenave, em 1851, observou que as manchas de cor avermelhadas em pacientes com LES nas regiões das bochechas e nariz, podiam ser comparadas a mordidas de lobos, desde o período medieval usa-se a palavra “Lúpus”, que em latim quer dizer Lobo, mais foi em 1895 que o termo sistêmico passou a compor a doença, devido a descoberta do médico canadense Willian Osler, que destacou o comprometimento de vários tecidos do corpo nesta doença (COSTA, COIMBRA, 2014).

O nosso organismo é protegido da invasão de agentes infecciosos, pela atuação do nosso sistema imunológico, que além de combater corpos estranhos também pode atacar os corpos benéficos, isso acontece quando o organismo os identifica como estranhos, é o que ocorre com as doenças autoimunes inflamatórias. No LES acontece um descontrole das células imunológicas, de causa etiológica ainda desconhecida, porém sabe-se que está relacionada com fatores ambientais, genéticos e hormonais (LOPES, 2013).

O LES é uma doença autoimune, de caráter inflamatória, crônica, multissistêmica porque consegue afetar vários órgãos do corpo, dentre eles a pele, articulações, rins e o sangue, e suas complicações podem se agravar durante o percurso da doença. Os anticorpos que são produzidos pelo sistema imunológico, para defesa do organismo contra os corpos estranhos (antígenos), também passam a atacar a própria defesa, decorrente do desequilíbrio na produção de células imunológicas. Desta forma, ao mesmo tempo em que é protegido, o organismo é atacado por suas próprias defesas, e isso causará dores, inflamação e lesões nos tecidos (ARAUJO, 2007).

Em relação às características epidemiológicas, a incidência do LES em todo o mundo, é de 1 a 10 novos casos para 100.000 habitantes / ano, com um predomínio que varia de 20 a 150 casos por habitantes (MACHADO, 2015).

Além disso, o LES é classificado como uma doença de grandes e diferentes aspectos de manifestações clínicas, que está direcionado ao gênero feminino, para cada dez mulheres apenas um homem pode desenvolver essa patologia, geralmente elas são acometidas em sua vida fértil, geralmente entre 15 a 40 anos. Por outro lado, quando a doença afeta o sexo masculino, geralmente ocorrem entre os 40 anos, e sua mortalidade é considerada bem mais rápida do que nas mulheres (SOARES, 2015).

Ainda não foram comprovados, através de estudos epidemiológicos, a incidência de Lúpus na população brasileira, apenas que de acordo com uma pesquisa realizada na capital do estado do Rio Grande do Norte, Natal, no ano de 2001, constatou-se que a incidência era de 8,7/ 100.000/ ano, devido a exposição a raios ultravioletas, o que deixa nosso país a frente de alguns países (DIAS, ZEFERINO, ALMEIDA, 2015).

3.2 FATORES QUE INFLUENCIAM NO LES

O Lúpus Eritematoso Sistêmico é uma doença crônica, com períodos de exacerbação e de remissão. Sua etiologia ainda permanece indeterminada, porém seu desenvolvimento está relacionado a fatores genéticos, ambientais e hormonais. A interação desses fatores juntamente com o avanço das indústrias e a mudança do estilo de vida atual, contribuem para que pessoas susceptíveis desenvolva a doença, onde ocorre um descontrole do sistema imunológico, proporcionando assim um aumento nos casos de LES (ARAÚJO, 2007).

Fatores genéticos: esse fator é o mais susceptível para parentes de 1º e 2º grau, dos pacientes com LES (FREIRE, 2011), podendo assim ser considerado herança de genes. Mulheres acometidas por LES, podem transferir para seus filhos, fator antinuclear positivo, em 27% dos casos, porém o LES não é hereditário, mais isso não quer dizer que, vão desenvolver clinicamente a doença. Em gêmeos monozigóticos, o LES pode ocorrer de 24 a 56%, diferente dos irmãos não gêmeos e dos dizigóticos que variam de 2 a 5 % apenas. Portanto quando não há genes de proteção, mais existem genes de probabilidade, ambos já são fatores de risco suficiente para desenvolverem a doença (PEREIRA, 2013).

Fatores ambientais: foram encontradas relações entre o genes-ambiente na doença do LES, agentes desmetilantes, radiação ultravioleta e alguns vírus , formam um dos gatilhos ambientais que antecipam ou pioram o quadro da doença , a radiação ultravioleta atua na exacerbação , induzida pelo vírus Epstein-Barr (vírus que causa a Mononucleose),podem favorecer uma resposta com alta complexidade, de infecção crônica inicial do LES (SOARES,

2015) . Agentes químicos, inseticidas, herbicidas, conservantes, luz solar, tabaco, tintas e medicamentos ,também são colaboradores para esse fator (LOPES, 2013).

Alimentos com alta concentração lipídica pode contribuir para o desenvolvimento da doença, em pessoas que apresentem susceptibilidade ao LES, da mesma forma que os agentes infecciosos e as viroses podem estabelecer definitivamente a doença. Alguns medicamentos participam no desenvolvimento do LES, tais como: Isoniazida, Hidralazina, Procainamida ,Hidantoina, Clorpromazina, Metildopa, Interferon-alfa e D-penicilamina. O LES quando adquirido por uso de drogas apresenta manifestações cutâneas-articulares e serosites (ALMEIDA, OLIVEIRA, 2010).

Segundo o mesmo autor citado acima, a autoimunidade pode acontecer, ativada pelo tabagismo, já que este pode influenciar a patogênese da doença, sugerindo também que a fumaça do cigarro, pode agir usando o sistema imune contra o DNA e as proteínas, através das substâncias tóxicas nicotina e monóxido de carbono, e ambos podem gerar mutações e despertar genes tumorais supressores e oncogêneses.

Fatores hormonais: As mulheres são mais susceptíveis ao LES, por alguns determinantes dentre eles as terapias de reposição hormonal, como também o consumo de contraceptivos que contenham estrogênio em sua composição. Desta forma as hormonas femininas, atuam diretamente no desenvolvimento dessa doença. Nesse sentido as mulheres conseguem, após imunização, produzir mais anticorpos, e darem respostas imunológicas celulares, porém nos homens a inflamação, ocorre de maneira mais intensa face, como também agentes infecciosos, isso se dá ao dimorfismo sexual (FONSECA, 2009).

Além dos fatores citados acima, algumas literaturas afirmam que outros fatores podem desenvolver o LES, o estresse (físico e mental) constitui um desses indicadores, pois ele pode aumentar os índices de complicações nas doenças autoimune, que pode afetar 80% dos pacientes inicialmente, tornando-se um real fator de risco. Porém o estresse não atua sozinho quanto os agravamentos da doença, quando ocorre o estresse, são ativadas alguns hormônios (norepinefrina, acetilcolina, epinefrina), que vão favorecer um desequilíbrio no sistema imune e proporcionar mais citocinas, e conseqüentemente as doenças autoimunes acontecerá, diante as baixas defesas do organismo, já que esses fatores torna o indivíduo candidato ao LES (PEZZOLE, OZELAME, 2014).

3.3 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

No LES as manifestações clínicas são bem variadas, já que se trata de uma doença multissistêmica, ou seja, que pode afetar vários órgãos do indivíduo, em qualquer fase da doença. As partes mais atingidas pelo LES correspondem as articulações, pele, células e vasos sanguíneos, rins, cérebro e membranas serosas (FREIRE, SOUTO, CICONELI, 2011).

De acordo com Machado (2015), os sintomas que mais se evidenciam no LES são: fadiga, falta de apetite, febre, perda de peso, mal estar, artralgia, artrite (mais frequentes nos punhos, mãos e joelhos). Referente ao sangue os sintomas são linfopenia, leucopenia, e anemia que pode afetar 50% dos pacientes, dentre elas anemia crônica, ferropriva e anemia hemolítica auto imune.

Outros sintomas também são citados como cefaleia, vômitos e náuseas, depressão, além de alopecia (queda de cabelo), diarreia, vasculite, pericardite, doença do sistema nervoso central, e mudança de personalidade. Por ser uma doença que apresenta diversas manifestações, o LES consegue alterar o emocional, social e o pessoal dos pacientes, já que estão sujeitos a morbidade, fases de exacerbação, e por último com a mortalidade, sem contar que pode ocorrer desfiguração e incapacitação, pois estes são consequências do LES (COSTA, COIMBRA, 2014).

. As manifestações cutâneas, apresentam-se da seguinte formas, Agudas quando ocorre Lúpus bolhoso, eritema malar conhecido como “asa de borboleta”, nas regiões do nariz e bochechas ,e presente em 80% dos pacientes, e fotosensibilidade que pode alterar com a fotoexposição, Subagudas, quando existem lesões anulares e psoriasiformes que podem deixar vestígios de hipo ou hiper coloração, após fase inflamatória, e por último o Lúpus profundo e discoide que compõem a forma crônica, são de formas arredondadas e infiltradas que ao término da fase inflamatória, geralmente aparecem no couro cabeludo e face, e dificilmente na parte de cima do tronco, com mais prevalência em homens, podem deixar cicatrizes atróficas (VARGAS, 2013).

De acordo com Lopes (2013), o Lúpus pode se apresentar de três tipos:

Lúpus discoide: está envolvido e restrito a inflamação cutânea da pele face, na nuca e no couro cabeludo, citado como Lúpus discoide que pode se agravar para Lúpus sistêmico, que se apresentam em forma de placas aderente escamosas, com muita coloração e ausência de pelos no local.

Lúpus sistêmico: este é o tipo da doença que mais apresenta gravidade devido ao comprometimento de vários órgãos e tecidos do organismo, como pele, juntas, sangue, pulmões, rins e cérebro.

Lúpus induzido: está relacionado ao uso de medicamentos, (Clorpromazina, Procainamida, Hidralazina, Isoniazida, D-penicilamina, Hidantoina e Interferon-alfa), com produtos químicos quando manuseados, e condições ambientais, que podem contribuir para esse tipo de Lúpus. Até o próprio medicamento usado no tratamento do LES, pode causar a indução dessa patologia.

Outra manifestação presente nos pacientes com LES, especialmente em crianças, são complicações renais, que podem afetar de 30 a 70% dos casos, ondem terão um risco bem maior de infecções, devido à eliminação pela urina, de imunoglobulinas e fator B da properdina, quando ocorre problemas na imunidade celular, a mal alimentação e o edema, compõem um forte meio de cultura. O óbito por LES está relacionado principalmente por infecções de agentes oportunistas, fungos, bactérias gram negativas, em 50% dos casos, os indivíduos apresentam, de uma moderada anemia, alterações plaquetarias e coagulação (OLIVEIRA, 2011).

Ainda de acordo com o autor citado acima, os problemas neurológicos, que afetam pacientes com LES, também estão incluídos, nas complicações que podem levar ao óbito, devido aos sintomas neuropsiquiátricos: convulsões, depressão, psicose, perda da memória, pouca concentração, acidentes vasculares cerebrais.

De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Brasil (2013), outras manifestações podem surgir em pacientes Lúpicos, por exemplo: comprometimento pulmonar, é o caso da pleurite que afeta 50% dos casos, temos também a pericardite, que é considerada comum, quando essa complicação acomete o coração. A alopecia também é um evento que ocorre devido as fortes doses dos fármacos, é bem frequente, porem o cabelo torna crescer após o tratamento.

3.4 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

Em todos os artigos pesquisados, a dificuldade do diagnóstico de um paciente com LES, é clara e evidente, por se tratar de uma doença auto imune, crônica, multissistêmica e inflamatória, e por seus sinais e sintomas serem semelhantes a outras patologias. Recentemente, utiliza-se de exames laboratoriais, sorologia e critérios clínicos, onde os resultados serão utilizados como padrão para o diagnóstico do LES (SOUZA, 2016).

Além dos exames citados acima, para se obter por definitivo o diagnóstico do LES, é necessário que se apresente quatro dos onze critérios, determinado pelo American College of

Rheumatology (ACR), criado em 1982, e reavaliado em 1997, os onze critérios são de acordo com (SANTOS 2009) p.20-21:

- 1) Eritema malar: lesão eritematosa fixa em região malar, plana ou em relevo.
- 2) Lesão discóide: lesão eritematosa, infiltrada, com escamas queratóticas aderidas e tampões foliculares, que evolui com cicatriz atrófica e discromia.
- 3) Fotossensibilidade: exantema cutâneo, como reação não usual à exposição à luz solar, de acordo com a história do paciente ou conforme observado pelo médico.
- 4) Úlceras orais/nasais: úlceras orais ou nasofaríngeas, usualmente indolores, observadas pelo médico.
- 5) Artrite: artrite não erosiva envolvendo duas ou mais articulações periféricas, caracterizadas por dor e edema ou derrame articular.
- 6) Serosite: pleuris (caracterizada por história convincente de dor pleurítica ou atrito auscultado pelo médico ou evidência de derrame pleural) ou pericardite (documentado por eletrocardiograma, atrito ou evidência de derrame pericárdico).
- 7) Comprometimento renal: proteinúria persistente ($> 0,5$ g/dia ou 3+) ou cilindrúria anormal.
- 8) Alterações neurológicas: convulsão (na ausência de outra causa) ou psicose (na ausência de outra causa).
- 9) Alterações hematológicas: anemia hemolítica, leucopenia (menor que 4.000 leucócitos/ml em duas ou mais ocasiões), linfopenia (menor que 1.500 linfócitos/ml em duas ou mais ocasiões) ou plaquetopenia (menor que 100.000 plaquetas/ml na ausência de outra causa).
- 10) Alterações imunológicas: anticorpo anti-DNA nativo ou anti-Sm, ou presença de anticorpo antifosfolípide baseado em: a) níveis anormais de IgG ou IgM anticardiolipina; b) teste positivo para anticoagulante lúpico ou teste falso-positivo para sífilis, por no mínimo seis meses.
- 11) Anticorpos antinucleares: título anormal de anticorpo anti-nuclear por imunofluorescência indireta ou método equivalente, em qualquer época, e na ausência do uso de fármacos conhecidos por estarem associados à síndrome do Lúpus induzido por medicamentos.

Para Costa e Coimbra (2014) além do teste FAN (Fator ou Anticorpo Anti Nuclear), outros exames são solicitados, como também a Ressonância Magnética, que é utilizada em pacientes que desenvolvem sintomas neuropsiquiátricos, pois através desta as lesões cerebrais

poderão ser visualizadas com mais eficácia. Desta forma, os pacientes com LES a mais de cinco anos, em 75% dos casos, apresentam lesões irreversíveis.

No período ativo da doença, o diagnóstico se torna bem mais fácil, conforme a presença de pelo menos quatro dos onze critérios, determinado pelo American College of Rheumatology, sendo possível um melhor prognóstico para os pacientes, quando ocorre o diagnóstico precoce do LES, também melhora as expectativas de sobrevivência dos pacientes, ao iniciar o tratamento bem antecipado. Por outro lado, quando não é possível, diagnosticar precocemente o LES, vários agravamentos podem acontecer como: uma insuficiência renal e lamentavelmente a morte desse paciente (ALMEIDA, OLIVEIRA, 2010).

O tratamento será iniciado de acordo com os sintomas mais frequentes, ou pelo órgão mais atingido, sendo assim poderá ser indicado mais de um medicamento, que atuará nos períodos de exacerbações, ou seja, na fase inflamatória, para amenizar essas manifestações. Outras medicações são prescritas para reduzir algumas alterações, que podem surgir nos pacientes Lúpicos, como dor, febre, edemas nos membros e hipertensão, para os sintomas menos grave, pode ser administrado analgésicos, anti inflamatório (não hormonais) em doses pequenas de corticoides (SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA, 2011).

Diante as manifestações mais graves, os medicamentos são: Cloroquina, Hidroxicloroquina, Azatioprina, Ciclosporina, Ciclofosfamida, Danazol, Metilprednisolona, Dexametasona, Betametasona, Prednisona, Metrotexato, Talidomida, Antimaláricos (BRASIL, 2011).

Além do tratamento medicamentoso, para uma melhor sobrevida do paciente, e melhor estabilidade nas fases inflamatória, é importante que alguns cuidados sejam tomados pelos pacientes e familiares. Evitar se expor as radiações ultravioletas, usar diariamente protetores com filtro solar, usar chapéus, evitar horários quentes, e que a pratica de exercícios físicos, seja de acordo com as recomendações medicas, evitando assim o aparecimento de lesões (GALINDO, VEIGA, 2010).

A aceitação da doença e a adesão ao tratamento são primordiais para que os pacientes com LES melhorem sua qualidade de vida e consigam estabelecer controle quanto às atividades inflamatórias da doença. Por isso, é muito importante que os pacientes conheçam a doença, o tratamento, as reais complicações e que sejam incentivados a tomarem todas as precauções estabelecidas pelo médico diante a gravidade dessa doença, para que ocorra resultados positivos durante a vida desse paciente (FIGUEIRINHA, ALMEIDA, RIBEIRO, 2009).

Segundo Botelho (2012), as medicações usadas no tratamento para o LES, podem proporcionar insatisfação aos pacientes, pela variedade dessas drogas, como também pelos efeitos colaterais, causados pelos corticoides e pelos imunossuppressores, onde o mesmo se questiona quanto sua dependência para viver, através dessas medicações.

No LES as infecções são muito frequentes juntamente com a imunossupressão, e podem causar morbidade e conseqüentemente o óbito. Uma forma de prevenção é pelas vacinas, que podem amenizar os riscos de infecções, com tudo não é qualquer vacina, é necessária cautela quanto a composição de cada uma delas, é o caso de vacinas com vírus vivos, que não são indicadas, porém as compostas por bactérias ou vírus mortos, apresentam grandes resultados quanto a prevenção das infecções. A imunização pode fazer parte do tratamento em pacientes imunodeprimidos, e com doenças reumáticas, contudo vale salientar que não sejam administradas no período de ativo da doença (ALMEIDA, OLIVEIRA, 2010).

3.5 PERCEPÇÃO E QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA AO LES

Quando se trata de doenças crônicas, não é fácil saber que é portador de algo que te acompanhará pelo resto da vida, e quando a doença é autoimune então, com certeza causará grandes frustrações a esses pacientes, e principalmente quando não existe informação suficiente, para preencher todas as lacunas sobre essa nova realidade. Além disso, as doenças crônicas tem o potencial de transformar a qualidade de vida dos seus portadores, buscando diminuir os sintomas e controle dos períodos de atividade da doença. No LES os sintomas, que afetam as relações afetivas e familiares estão relacionados a pouca autoestima, fadiga, dor, estresse, autoimagem alterada, pouco libido, restrição física, problemas financeiros, consumo de medicamentos e dependência de familiares (SILVA et al, 2013).

A incidência do LES é mais prevalente em mulheres em sua idade produtiva entre os 15 e 40 anos, e as mesma quando recebem o diagnóstico e descobrem a gravidade da doença, entendem que seu padrão de vida atual, sofrerá alterações em todos os aspectos, tanto no afetivo, emocional, psicológico, já que essa descoberta patológica exigira mudança no estilo de vida, e cuidados específicos diariamente (ALCANTARA, AGUIAR, MONTEIRO, 2011).

Cordeiro e Andrade (2012) relatam, mesmo que as portadoras do LES realizem todo tratamento adequadamente e que consigam manter, todos os cuidados necessários, exigido para o controle nas fases inflamatórias dessa doença, ainda não é o bastante, para que elas desfrutem de toda assistência necessária, que iram precisar de agora em diante. Um olhar diferencial pode contribuir e muito, como também a compreensão das particularidades de

cada uma, suas limitações, sua vida como um todo, de forma integral, compreendida principalmente pelos familiares e pelos profissionais de saúde.

Para alguns teóricos médicos uma abordagem pedagógica direcionada de informações, esclarecimentos e orientações específicas sobre a doença nos mais diversos aspectos, propiciariam uma melhor compreensão dos pacientes e familiares, obtendo resultados melhores com o decorrer do tempo com relação a enfermidade.(SOUZA, 2013. p .20).

Um ponto muito importante a ser esclarecido, sobre a saúde sexual das pacientes com LES, é que durante o tratamento, a fase ativa da doença ocorre na época de fertilidade, desta forma, tanto a gravidez, quanto o planejamento familiar podem sofrer consequências, já que é durante os períodos de exacerbação, que elas em tratamento, usam medicações como corticosteroide, em altas doses, drogas alquilantes citotóxicos.

Nesse contexto, ao optar por gravidez, é importante que haja uma concordância, entre médico e paciente, diante a complexidade das altas doses medicamentosas, e pode ocorrer nas fases ativa da doença, uma menopausa mais cedo do que se espera (PERREIRA, 2013).

Em pacientes com LES, a qualidade de vida, pode ser entendida por três fatores: a visão quanto a doença, relacionado ao bem estar; envolvimento da fé, saúde e mente, está bem fisicamente e por último, está bem socialmente em comunidade (SILVA, AMADEI, 2016).

A beleza é algo muito importante na vida dos seres humanos, e uma das principais queixas, ou relatos, das pacientes Lúpicas, está relacionado ao aumento de peso, adquirido durante o tratamento com corticoides, e também a perda de peso, manchas que é muito visível na fase em forma de borboleta e que atraem olhares, quando estas estão em público, e pela queda dos cabelos e sobrancelhas, ou seja, essas modificações na auto imagem despertam sentimentos negativos e até mesmo de rejeição em pacientes com LES, interferindo no processo de aceitação, como também em continuar com o tratamento corretamente, temendo outras situações piores (CORDEIRO, ANDRADE, 2012).

Quando se trata de uma doença pouco conhecida, algumas mulheres podem criar uma espécie de proteção em forma de depressão, demonstrando falta de animo, inútil, sensação de fracasso, até que as informações vão se tornando cada vez mais clara, elas conseguem viver a cada dia uma nova experiência, com manifestações clínicas, que podem sofrer alterações ao percurso da doença, desta forma, a vivência com LES, é uma preocupação constante de como serão as próximas manifestações no período de exacerbação da doença (ANCANTARA, AGUIAR, MONTEIRO, 2011).

Ainda do autor citado acima, a fé pode ser uma ferramenta muito útil, na convivência com o LES, além do apoio familiar, social, e da equipe de saúde, já que é através da fé, que

muitos pacientes acreditam na cura divina, e por meio dela, passam a aceitar melhor a condição clínica, durante as fases aguda da doença, e quando não interfere nas recomendações medica, ela atua nos sistema imunológico, endócrino, cardiovascular, através dos neurotransmissores.

4 CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

4.1 TIPO DE ESTUDO

O presente estudo trata-se de uma pesquisa do tipo exploratória com caráter descritivo e com abordagem quantitativa.

De acordo com Gil (2010), uma pesquisa exploratória tem como foco, se aproximar cada vez mais do problema, com o intuito de deixá-lo claro, durante seu planejamento, pode aceitar novas circunstâncias facilmente, pois o importante é que todas as perspectivas das questões estudadas sejam avaliadas.

Quanto à pesquisa descritiva, o mesmo autor, ressalta que o propósito desse tipo de pesquisa, é relatar as particularidades da população escolhida (idade, sexo, saúde mental e física, escolaridade e procedência).

Dos mesmos autores acima, uma pesquisa quantitativa, atua nos resultados positivos da amostra populacional, de acordo com os dados matemáticos com a ajuda de ferramentas padronizadas e neutras, para descrever os motivos de um fenômeno. Porém as duas pesquisas juntas conseguem obter mais informações do que individualmente.

4.2 LOCAL DA PESQUISA

O presente estudo foi desenvolvido no Ambulatório da Faculdade de Ciências da Saúde (FACS) da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN) no Município de Mossoró, Rio Grande do Norte. Localizado na Rua Atirador Miguel Antônio da Silva Neto, s/n, Aeroporto 59607-360 – Mossoró-RN.

O Ambulatório da FACS realiza diversos atendimentos gratuitos de especialidades médicas para a comunidade. Desde obstetrícia a Reumatologia, portanto, sendo um local ideal para encontrar mulheres que realizam tratamento do LES.

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população da pesquisa foi constituída por mulheres que possuem o diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico, com o propósito de analisar a qualidade de vida das mulheres acompanhadas na FACS.

A amostra foi composta por número 15 mulheres que realizam o acompanhamento médico no Ambulatório da FACS.

Os critérios de inclusão foram: mulheres com diagnóstico de LES realizam o tratamento/acompanhamento regular, concordem em participar da pesquisa e assinem o termo de consentimento livre e esclarecido. Os critérios de exclusão serão: mulheres menores de 18 anos.

4.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Foram utilizados dois instrumentos para coleta de dados: Um roteiro de entrevista para caracterização sociodemográfica e um instrumento validado sobre qualidade de vida (WHOQOL-BREF10).

Tal instrumento reúne informações em quatro âmbitos ou domínios:

- domínio físico – dor, desconforto, energia, fadiga, sono, repouso, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos, mobilidade, capacidade de trabalho;
- domínio psicológico – sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória, concentração, autoestima, imagem corporal, aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião, crenças pessoais;
- relações sociais – relações pessoais, suporte/apoio social, atividade sexual;
- domínio do ambiente – segurança física, proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais/disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico (quanto à poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte.

Ao todo, o WHOQOL-BREF10 inclui 26 questões. As respostas a essas questões geram pontuações que variam de 1 a 5 conforme o grau de satisfação, indo de “nada satisfeito” a “muito satisfeito”. Para atingir os objetivos da investigação será utilizado como instrumento um validado sobre qualidade de vida (WHOQOL-BREF10).

4.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Foi realizado um convite às mulheres com diagnóstico de LES que estavam aguardando a consulta médica para participarem da pesquisa através da aplicação do instrumento no Ambulatório da FACS.

A coleta de dados foi realizada no mês de março de 2017, após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética da FACENE – FAMENE João Pessoa-PB e encaminhamento de Ofício da Coordenação do Curso de Enfermagem da FACENE Mossoró-RN ao local da pesquisa. As entrevistadas que concordaram participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

4.6 ANÁLISE E ORGANIZAÇÃO DOS DADOS

Os dados foram tabulados em planilhas utilizando o Microsoft Office Excel versão 2007, em seguida serão processados no próprio Excel utilizando as orientações de Pedrosa, B. et al (2010) em seu artigo Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel para apresentação das frequências observando os percentuais da avaliação da qualidade de vida, dessa forma, foram obtidos os escores do instrumento de acordo com as especificações do WHOQOLBREF10.

4.7 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

A pesquisa foi submetida antecipadamente à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança. Deste modo, no transcorrer de todo o processo de elaboração e construção desta investigação serão observados os preceitos éticos dispostos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, informando ao participante que haverá o anonimato dos depoentes, assim como, o sigilo das informações confidenciais (BRASIL, 2012).

A Pesquisa foi aprovada com o número do protocolo CEP: 1.960.164 e CAAE: 65211717.0.0000.5179.

A pesquisa levou ainda em consideração os aspectos éticos contemplados no Capítulo III – Do ensino, da pesquisa e da produção técnico-científica da Resolução do COFEN 311/2007 que aprova a reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem (COFEN, 2007).

O referido estudo poderá apresentar risco(s) para o(a) participante de constrangimento que possa ser gerado diante dos questionamentos, no entanto, os mesmos serão minimizados através da utilização de um instrumento que não proporcione conotações negativas de caráter pessoal ou profissional, bem como a realização da coleta de dados em um local reservado que proporcione total privacidade.

4.8 FINANCIAMENTO

Todas as despesas decorrentes da viabilização desta pesquisa foram de inteira responsabilidade da pesquisadora associada. A Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró responsabilizou-se em disponibilizar referências contidas em sua biblioteca, computadores e conectivos, bem como, orientadora e banca examinadora.

5. RESULTADOS E DISCUSSÕES

5.1 PERFIL SOCIOECONÔMICO DAS ENTREVISTADAS

Participaram da pesquisa 15 mulheres com o diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico, que fazem tratamento na FACS (Faculdade de Ciências da Saúde), em Mossoró, Rio Grande do Norte.

Tabela 1- Dados do perfil socioeconômico das entrevistadas. Mossoró/RN. Brasil (2017).

Variáveis	n	%
Idade		
30 - 40 anos	5	33%
41 - 59 anos	10	67%
Escolaridade		
Analfabeta	1	6%
Ensino Fundamental	4	27%
Ensino Médio	6	40%
Ensino Superior	4	27%
Estado Civil		
União Estável	3	20%
Casada	6	40%
Solteira	4	27%
Divorciada	2	13%
Profissão		
Do lar	8	55%
Professora	2	15%
Aposentada	1	6%
Assistente Social	1	6%
Téc. de enfermagem	1	6%
Funcionária pública	1	6%
Taifeiro	1	6%
Renda		
1 salário	10	67%
2 ou 3 salários	4	27%
4 ou mais salários	1	6%
Residência		
Zona urbana	14	94%
Zona rural	1	6%

Fonte: Pesquisa Direta (2017)

Em relação à idade dos participantes da pesquisa, podemos perceber que 33% (5) possuem entre 30 – 40 anos e 67% (10) possuem entre 41 – 59 anos de idades. Dessa forma, a maioria das participantes pode ser consideradas adultas jovens. Nesse sentido, o LES é mais comum entre as mulheres, e pode acontecer em qualquer idade, principalmente em idade produtiva de 20 a 45 anos, portanto, em mulheres ainda jovens (CONDE, et al, 2009)

Com relação à escolaridade observou-se que 6% (1) é analfabeta, 27% (4) possuem ensino fundamental, 40% (6) têm ensino médio e 27% (4) tem ensino superior. Desta forma, a maioria das participantes apresenta bom nível de escolaridade, facilitando a aceitação do diagnóstico, como também o início do tratamento, que é primordial para uma melhor expectativa de vida, assim, a descoberta precoce auxilia também no tratamento da doença.

Nessa perspectiva, mulheres com um bom nível de escolaridade, conseguem manter uma melhor qualidade de vida, pois estas tentam ou se empenham em lidar com as exigências do LES, tanto na fase ativa como na remissão da doença, buscando sempre informações com relação a doença (MARTINS, 2005).

Em relação ao estado civil, podemos perceber que 20% (3) tem união estável, 40% (6) são casadas, 27% (4) solteiras e 13% (2) são divorciadas. Portanto, a maioria das pacientes são casadas, assim, em virtude da incidência do LES ocorrer na idade reprodutiva, muitas apresentam relações conjugais já estabelecidas.

Desse modo, as relações afetivas das pacientes com LES, seus cônjuges e familiares, devem transcorrer de forma contínua e deliberada, pois, isto é fundamental para uma melhor compreensão no que se refere à gravidade da doença, evitando assim, o isolamento e conseqüentemente as inúmeras complicações na vida de uma paciente com LES (BARBOSA, 2016).

Em relação à profissão das pacientes pesquisadas, 55% (8) são do lar, 15% (2) são professoras, aposentada 6% (1), assistente social 6% (1), téc. de enfermagem 6% (1), funcionária pública 6% (1), e Taifero 6% (1). Observou-se que a maioria das pacientes são do lar, assim, são responsáveis pelo cuidado da família e deveres domésticos, sem demais vínculos trabalhistas, devido às limitações causada pela doença, algumas mulheres precisam serem afastadas do trabalho, e existem casos específicos de aposentadoria.

De acordo com a literatura, algumas pacientes com LES, relatam ter limitações acerca de suas tarefas domésticas, considerando seu estado irregular, ou anormal, para o cumprimento das atividades diárias (ARAÚJO, 2007).

Quanto a renda salarial, 67% (10) recebem um salário, 27% (4) recebem de dois a três salários, e 6% (1) recebe de quatro ou mais salários. Desta forma, prevalece o número de pacientes que recebem até um salário, para custear todas as suas necessidades básicas.

Dessa forma, para as pacientes com LES manterem os sintomas controlados da doença, é extremamente necessário que, ela disponha de uma renda considerável, para realizar os tratamentos por meio de medicamentos, como também os cuidados específicos (SILVA, et al, 2014).

Quanto ao local que residem, 94% (14) das pacientes moram na zona urbana, e 6% (1) na zona rural. Entende-se que a maioria das pacientes moram na cidade, onde estão mais próximas aos serviços de saúde, hospitais, e principalmente próximas ao seu médico, ao qual fazem acompanhamento. No que diz respeito ao LES, destaca-se que a zona urbana, pode contribuir para o desenvolvimento da doença, devido a alguns fatores, dentre eles, a poluição, stress e entre outros, tornando-se mais propícios ao surgimento da doença em relação aos moradores da zona rural (SOARES, 2015).

5.2 DADOS REFERENTES À DOENÇA E TRATAMENTO DO LES

Neste item, são apresentados os resultados referentes à doença e tratamento do LES, abrangendo o tempo de descoberta da doença, sinais, sintomas e tempo de tratamento.

Tabela 2- Dados referentes à doença e tratamento do LES. Mossoró/RN, 2017.

Variáveis	N	%
Tempo da doença		
2 a 15 anos	9	60%
16 a 25 anos	6	40%
Tempo de Tratamento		
2 a 15 anos	9	60%
16 a 25 anos	6	40%

Fonte: Pesquisa Direta (2017)

Em relação ao tempo da descoberta e início do tratamento, das pacientes com LES, constatou-se que 60% (9) descobriram há 2 a 15 anos, 40% (6) entre 16 a 25 anos.

Além disso, ao serem diagnosticada, apresentaram a mesma porcentagem referente ao tempo de tratamento 60% (9) com 2 a 15 anos e 40% (6) com 16 a 25 anos. Nesse contexto,

podemos perceber que é muito importante iniciar o tratamento da doença, assim que descobrir os primeiros sinais da doença, favorecendo a realização do tratamento de forma precoce.

Os sinais e sintomas que mais afetam as mulheres com LES, correspondem as artralgias, em seguida, alterações na pele, febre, edema, fadiga, artrite, perda ou ganho de peso, alopecia, complicações cardíacas, renais, ascite, lesões na mucosa oral, hipertensão e anemias (REIS, COSTA, 2010). Desse modo, os sinais e sintomas mais referidos pelas participantes da pesquisa foram à presença de artralgia e alterações na pele.

5.3 DADOS REFERENTES À AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Os domínios de QV foram pontuados de forma independentes. Dessa forma, as respostas foram obtidas através de escores que apresentam uma variação de 1 a 5, sendo que quanto maior o valor, melhor é o domínio de QV. Assim, considerou-se que o escore 3 (três) como sendo uma QV “nem ruim, nem boa”.

Portanto, podemos observar que a tabela 3 apresenta a faceta da qualidade de vida geral, sendo de 3,33. Dessa forma, podemos considerar a QV “*nem ruim, nem boa*”. Quanto à satisfação com a saúde, as pacientes apresentaram um escore de 3,13, sendo classificado “*nem satisfeito, nem insatisfeito*” e “*satisfeito*”.

Tabela 3- Escore médio das facetas da qualidade de vida geral do instrumento WHOQOL-BREF. Mossoró/RN. Brasil, 2017.

Nº da questão	Facetas da Qualidade de Vida Geral	Valor do Escore Médio
1	Como você avaliaria sua qualidade da vida?	3,33
2	Quão satisfeito(a) você está com sua saúde?	3,13
Escore Médio Geral		3,23

Fonte: Pesquisa Direta (2017)

Nesse contexto, podemos perceber que as alterações causadas pelo LES, afetam diretamente na autoestima das pacientes, já que as mulheres são as mais acometidas do que os homens. As mudanças nas estéticas tendem a aumentar os sentimentos negativos, e em alguns casos, dificultam e muito no tratamento, já que este é considerado o maior vilão, nas alterações da estética feminina.

Contudo, para uma melhor qualidade de vida entre as pacientes com LES, é interessante desenvolver medidas de cuidados, estratégias, e principalmente a aceitação das pacientes, com as novas mudanças do perfil, e o enfrentamento diário diante a gravidade da doença, que facilitará o tratamento, e por fim, a interação total das pacientes, proporcionando um bem-estar físico e psicológico, desviando-se de apegos negativos, e optando sempre por uma melhor QV (SANTOS, GERON, 2012).

Além disso, a satisfação das pacientes com LES está diretamente relacionada com a fase da remissão dos sinais e sintomas, já que esta quando ativa, tende a dificultar e muito sua mobilidade e a execução de seus deveres diários. De acordo com Silva et al (2012), o contentamento com a vida diante de uma doença crônica, está dentro do contexto particular, relacionado ao bem estar e com emoções significativas de cada paciente.

De acordo com os dados da tabela 4, pode-se observar que o escore médio geral de domínio físico foi 3,26. Assim, o menor valor encontrado foi de 2,87 referente à avaliação da qualidade de vida e o maior valor encontrado foi 3,80 referente à satisfação com a saúde.

Tabela 4 - Escore médio das facetas do domínio físico do instrumento (n=15) WHOQOL-BREF. Mossoró/RN. Brasil, 2017.

Nº da Questão	Facetas da Qualidade de Vida Geral	Valor do Escore Médio
3	Como você avaliaria sua qualidade da vida?	2,87
4	Quão satisfeito(a) você está com sua saúde?	3,80
10	Você tem energia suficiente para o seu dia a dia?	3,13
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	3,60
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono	3,00
17	Quão satisfeito (a) você está com a sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?	3,13
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	3,33
Escore Médio Geral		3,26

Fonte: Pesquisa Direta (2017)

Desse modo, o LES é uma doença crônica de caráter inflamatório, que compromete vários sistemas do corpo humano dentre eles o musculoesquelético, que afetam a grande maioria das pacientes com LES, que destacam as dores articulares como um dos maiores incômodos na fase ativa da doença, causando edemas, e dificuldade de locomoção.

Em algumas literaturas, podemos destacar que pacientes com LES, encontram dificuldade em executar movimentos físicos, sejam em atividades diárias, ou mesmo nas práticas de exercícios específicos, pelo fato do comprometimento das articulações. Desta forma, as limitações causadas pelas dores físicas do LES, são negativas e pioram a qualidade de vida das pacientes, que precisam se ausentar de suas atividades (PÓVOA, 2010).

A tabela 5 apresenta o domínio psicológico, sendo o escore médio de 3,53, tendo uma classificação da QV das pacientes estudadas entre “*nem ruim, nem boa*” e “*boa*”. A faceta que apresentou menor escore neste domínio foi a 26 (sentimentos negativos) com um valor de 2,80. Cabe destacar que o maior escore e o que influenciou a médio geral do domínio psicológico foi a faceta 06 (sentimentos da vida), com 4,33.

Tabela 5 - Escore médio das facetas do domínio psicológico do instrumento (n=15) WHOQOL-BREF. Mossoró/RN. Brasil, 2017.

Nº da Questão	da Facetas da Qualidade de Vida Geral	Valor do Escore Médio
5	O quanto você aproveita a vida?	3,60
6	Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	4,33
7	O quanto você consegue se concentrar?	3,20
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	3,60
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	3,67
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como: mau humor, desespero, ansiedade e depressão?	2,80
Escore Médio Geral		3,53

Fonte: Pesquisa Direta (2017)

Nesse contexto, quando as mulheres são deparadas diante em diagnóstico de uma doença autoimune e de alta complexidade, que é a realidade do LES, é importante ressaltar que além de toda terapia medicamentosa e os cuidados específicos, determinado por médicos, equipe de saúde e apoio familiar, é extremamente necessário o investimento no lado psicológico dessas pacientes, preparando-as para aceitação de conviver com grandes desafios futuros.

Assim, o apoio psicológico destinado a pacientes com LES, indiferente de quem o ofereça, proporciona estabilidade ao mesmo, com plena aceitação a doença, como também

ameniza a dor e as possíveis complicações, alívio na depressão e ansiedade e melhorias na autoestima, consequentemente aumentando o índice de qualidade de vida (CAL, 2011).

Segundo os dados da tabela 6, o escore médio geral do domínio de relações sociais foi de 3,64, apresentando dessa forma, uma QV entre “*nem boa e nem ruim*” no quesito relações sociais. Apresentaram resultados iguais as facetas 20 (relações pessoais) e 22 (apoio de amigos), com escore de 3,67 cada. Com menor escore aparece à faceta 21 (satisfação com a vida sexual).

Tabela 6 - Escore médio das facetas do domínio de relações sociais do instrumento (n=15) WHOQOL-BREF. Mossoró/RN. Brasil, 2017.

Nº da questão	Faceta do domínio das relações pessoais	Valor do Escore Médio
20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos e colegas)	3,67
21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	3,60
22	Quão satisfeito (a) você está com apoio 3,67 que você recebe de seus amigos?	
Escore Médio Geral		3,64

Fonte: Pesquisa Direta (2017)

Nesse aspecto, principalmente pelo fato de trazer uma modificação na aparência das pacientes, o LES acaba afetando um pouco as suas relações sociais durante o período de enfrentamento da doença. A expressão de indiferença que a princípio a sociedade passa para essas pacientes acaba resultando em uma difícil relação social, sendo possível, a retomada de uma melhor relação a partir do entendimento e aceitação da doença. O preconceito e a falta de conhecimento da sociedade em si, referente ao LES, afeta diretamente na vivência entre paciente e a sociedade.

Na pesquisa realizada por Martins (2005), concluiu que a compreensão do suporte social atua diretamente no psicológico e que também favorece a capacidade do paciente a desenvolver estratégias de aceitação do seu quadro clínico perante a sociedade.

A tabela 7 apresenta o escore médio do domínio do meio ambiente sendo de 3,12. A faceta que apresentou maior domínio foi a 25 (satisfação com o meio de transporte), com

3,73. Dessa forma, sendo classificado como “*nem satisfeito nem insatisfeito*” ou “*satisfeito*”. O menor escore foi da faceta 12 (satisfação do dinheiro as necessidades), com valor de 2,74.

Tabela 7 - Escore médio das facetas do domínio meio ambiente do instrumento (n=15) WHOQOL-BREF. Mossoró/RN. Brasil, 2017.

Nº da Questão	Facetas da Qualidade de Vida	Valor do Escore Médio
8	Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?	3,27
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	3,20
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	2,47
13	Quão disponível para você estão as informações que precisam no seu dia a dia?	3,27
14	Em que medida você tem oportunidade de atividades de lazer?	2,67
23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	3,67
24	Quão satisfeito (a) você está com seu acesso aos serviços de saúde?	2,73
25	Quão satisfeito (a) você está com seu meio de transporte?	3,73
Escore Médio		3,12

Fonte: Pesquisa Direta (2017)

Assim sendo, o ambiente saudável contribui para a expectativa de vida de pessoas em geral, esse ambiente consiste em uma zona de tranquilidade, com o mínimo de stress possível, já que esse é um dos fatores que pode desencadear o Lúpus. Em relação as pacientes pesquisadas, destacou-se que a satisfação com o meio de transporte, que é de grande eficácia quando precisam se deslocar ao ambulatório, e aos demais locais quando necessário.

De acordo com Costa et al (2008), a avaliação do domínio ambiente, corresponde aos vários fatores encontrados nos centros urbanos, o barulho, condições dos locais, clima, poluição e da disponibilidade que está ao alcance dos pacientes aos transportes e aos serviços de saúde. De uma forma geral, o ambiente é um aspecto que influencia sobremaneira a todos, assim, um ambiente favorável promove uma melhor qualidade de vida.

A tabela abaixo apresenta domínios de qualidade de vida do WHOQOL-BREF por média de escores de pacientes com LES.

Tabela 8 - Estatística descritiva dos escores média, desvio padrão, valores mínimos e máximos dos escores com domínios de qualidade de vida do WHOQOLBREF das pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. Mossoró/RN, 2017.

DOMÍNIO	MÉDIA	DESVIO VALOR	VALOR PADRÃO	PADRÃO MÍNIMO MÁXIMO
Físico	12,30	3,55	6,86	17,71
Psicológico	14,40	2,91	9,33	18,00
Relações Sociais	14,58	3,62	5,33	18,67
Meio Ambiente	12,50	1,72	10,00	15,50
Auto avaliação da QV	12,93	3,45	8,00	16,00
TOTAL	13,16	2,38	9,38	15,38

Fonte: Pesquisa Direta (2017)

Os resultados apresentados na tabela 8 obtidos nas pacientes pesquisadas através do instrumento WHOQOL-BREF, apontam que o domínio de relações sociais foi o que apresentou melhor pontuação em toda amostra, seguido do psicológico e do físico. Observou-se também que individualmente também foi o domínio de relações sociais que apresentou maior pontuação, havendo similaridade na hierarquia de pontuações, estando o psicológico, auto avaliação da QV, meio ambiente como intermediários e o físico em última posição.

Portanto, os resultados encontrados na pesquisa foram semelhantes ao encontrados no estudo de Silva et al (2012), que teve como objetivo de analisar a QV de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico: estudo preliminar comparativo.

Além disso, de acordo com a literatura pesquisada a QV dos pacientes portadores do LES é muito pior do que a de outros pacientes com outras doenças crônicas, considerando-se um nível semelhante de comprometimento físico (SHAKE, et al, 2008). Uma condição crônica de saúde, como é o caso dessa doença, caracteriza-se pela incorporação da doença na vida do seu portador, constituindo-se de uma situação permeada por estresse e que demanda a partilha desse enfrentamento com a família ou com o grupo social mais próximo. Assim, observou-se na amostra pesquisada um bom índice de QV, o que pode ser reflexo de um suporte social adequado e de boas condições psicológicas dessas pacientes.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Qualidade de vida é um termo que pode ser empregado a qualquer pessoa, indiferente que seu estado físico, sendo este saudável ou não. Na área da saúde as pacientes que sofrem de doenças crônicas autoimunes, têm sido referenciais de estudos, já que suas condições clínicas dependerão de todos os recursos disponíveis, para o controle dos sinais e sintomas, e assim contribuir para uma melhor expectativa de vida.

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença autoimune, de caráter crônico e inflamatório, que pode acometer vários sistemas do corpo humano, e que pode ocorrer em qualquer idade, porém é mais comum em mulheres com idade fértil, de 15 a 45 anos.

A pesquisa teve como objetivo analisar a qualidade de vida de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico, bem como, analisar o perfil socioeconômico das entrevistadas, onde os resultados apresentaram que a maioria compõe a idade de 41 a 59 anos, possuem nível médio de escolaridade, são casadas, do lar, com renda de um salário e residentes na zona urbana.

Assim, os objetivos foram alcançados, já que foi possível conhecer os fatores que podem interferir na qualidade de vida com LES, são eles os fatores de domínio físico, psicológico, as relações sociais, o meio ambiente e a auto avaliação na qualidade de vida.

Dessa forma, diante dos resultados da pesquisa, a hipótese inicial não foi correspondida, pois as pacientes relataram satisfação na qualidade de vida nos domínios físicos e psicológicos, e que mesmo com suas limitações físicas reduzidas durante o período ativo da doença, elas conseguem realizar suas atividades diárias. Além disso, apresentaram um bom índice de QV, podendo ser reflexo de um suporte social adequado e de boas condições psicológicas dessas pacientes.

A metodologia utilizada foi suficiente para obtenção dos dados, já que todo o questionário foi respondido sem apresentar dificuldades por parte das pacientes. Os artigos pesquisados foram de total importância, pois atenderam as necessidades ao longo da pesquisa.

Nessa perspectiva, a LES constitui-se em uma doença de auto complexidade que requer total interação da paciente, que ao mesmo tempo que recebe o diagnóstico também é importante da início ao tratamento, pois esta aceitação pode melhorar a expectativa de sua vida. Conforme os resultados dessa pesquisa, foi possível constatar que mulheres com um grau de escolaridade mais elevado, consegue enfrentar os desafios do LES com maior disposição e otimismo.

As dificuldades encontradas na pesquisa foram em relação ao número de pacientes que a princípio seria com 20, mas devido algumas não irem ao ambulatório com frequência, indo somente com alterações no quadro clínico, a pesquisa teve participação de apenas 15 mulheres, onde também houve recusas por partes de algumas.

Assim, é importante salientar que durante a pesquisa observou-se que além do tratamento terapêutico voltado para complexidade da doença, as pacientes lúpicas necessitam também de uma escuta diferenciada quanto às dificuldades que elas enfrentam diariamente, porém diante disso, podemos descrever que elas classificam-se como mulheres que se enquadram com uma boa qualidade de vida.

Dessa forma, as informações sobre LES e sua incidência são mais prevalentes em mulheres em idade férteis, devem ser mais divulgadas constantemente, pois existem poucas informações sobre a gravidade da doença. Como também, formas de prevenções e principalmente a discriminação/preconceito para com as mulheres acometidas pelo LES, já que essas têm suas aparências físicas transformadas, devido aos tratamentos com corticoides, pois esta medicação é a principal atuante nessas mudanças.

Assim, percebe-se a necessidade de uma abordagem mais específica em relação ao LES propondo que este seja aderido dentro do programa saúde da mulher. Visando assim, a adesão deste tema dentro das instituições de ensino superior, para um maior conhecimento e aprendizagem.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA; Thaíse Sousa Brito de, OLIVEIRA; Ana Paula. **Perfil dos Portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico Atendidos no Ambulatório de Reumatologia do Hospital de Base do Distrito Federal em 2010**. Monografia (Graduação em Enfermagem)- Universidade Católica de Brasília. 2010. , 48 f.
- ALCANTARA; G.C, AGUIAR; C.C.M, MONTEIRO; K.C.C. A vivência de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico. **Revista de Psicologia**, Fortaleza, V. 2, n.1. p, 7885, jan./jun. 2011.
- ARAÚJO; Adriana Dias; TRAVERSA-YÉPEZ; Marta Azuncena. Expressões e sentidos do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). **Estudos de Psicologia**, 2007.
- BARBOSA; Filipe Marques da Gama. **Fatores Psicossociais no Doente com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)**. Tese (Doutorado em Ciências e Tecnologias da Saúde: especialidade de Desenvolvimento Humano e Social). Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina. 2016.
- BOTELHO; Érlen Cristina, SILVA; Juliana Passos da. **Pessoas vivendo com Lúpus Eritematoso Sistêmico e qualidade de vida**. Outubro. 2012.
- BRASIL; Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria 100, de 7 de fevereiro de 2013(*) **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas**. 2011.
- CAL; Silvia Fernanda Lima de Moura. Revisão da Literatura sobre a Eficácia da Intervenção Psicológica no Tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília, v. 27, n.4, p. 485-490, out/dez, 2011.
- COSTA; Cristine Cardozo da; et al. Qualidade de vida e bem estar espiritual em universitários de Psicologia. Maringá, **Psicol. Estud.** v. 13, n.2.
- COSTA; Luciana Meira da, COIMBRA; Cláudia Cristina Batista Evangelista. Lúpus Eritematoso Sistêmico: Incidência e Tratamento em Mulheres. **Revista UNINGÁ Review**. v. 20, n.1, pp,81-86, out./dez, 2014.
- CORDEIRO; Samara Macedo, ANDRADE; Maria Betânia Tinti de. Ser mulher e ter Lúpus. **Revista de Enfermagem**. Rio de Janeiro, v.20, 648-53, dez. 2012.
- CONDE; Simone Regina Souza da Silva; MARÇAL; Aiannia Silva; TAVARES; Gesiane Fernandes; SOUZA; Hérica Cristiani Barra de; VASCONCELOS; Viviane Castelo de. **Estudo clínico-epidemiológico de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico, em uma população da Amazônia Oriental**. s/l. 2009.
- DIAS; Fernanda Sousa, ZEFERINO; Mariana Gondim Mariutti; ALMEIDA; Denize Alves de. Reflexões acerca do Lúpus Eritematoso Sistêmico na gravidez: Uma revisão bibliográfica. **Revista de Iniciação Científica da Libertas**. São Sebastião do Paraíso v. 5, n.2, dez. 2015

FIGUEIRINHA; S.V, ALMEIDA; I.S, RIBEIRO; I.B. O conhecimento do adolescente portador de Lúpus acerca de sua doença: Um instrumento para o cuidado. **Adolescência & Saúde**. v. 6, nº 2, Agosto. 2009.

FREIRE; Eutília Andrade Medeiros, SOUTO; Laís Medeiros, CICONELI; Rozana Mesquita. Medidas de avaliação em Lúpus Eritematoso Sistêmico. **Revista Brasileira de Reumatologia** v. 51, n.1, pp. 70-80, 2011.

FONSECA; Samuel Barbosa. **Lúpus Eritematoso Sistêmico: Causas, Mecanismos Patológicos e Alvos Terapêuticos Futuros**. Tese (Mestrado Integrado em Medicina). Porto, Portugal, 2009. 41 f.

GALINDO, C. V. F., VEIGA, R. K. A. Características Clínicas e Diagnósticas do Lúpus Eritematoso Sistêmico: Uma Revisão. **Revista Eletrônica de Farmácia**, v. 7, n. 4, pp. 46-58, 2010.

GIL; Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisas**. 5.ed. São Paulo: Editora Atlas, 2010.

GERHARDT; Tatiana Engel, SILVEIRA; Denise Tolfo. **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre. Editora da UFRGS, 2009.

LOPES; Ana Carolina Queiroz. **Lúpus Eritematoso: Principais Sintomas, Diagnósticos e Terapêutica**. Campinas: 2013.

MACHADO; Rosane Gouveia Vilela. **Prevalência de doenças infecciosas em pacientes com diagnósticos de Artrite Reumatoide e Lúpus Eritematoso Sistêmico no Sudeste do Estado de Goiás no período de 2008 a 2012**. Dissertação (Mestrado em Ciências Aplicadas à Saúde) - Universidade Federal de Goiás Regional Jataí Programa de Pós-graduação em Ciências Aplicadas à Saúde. 2015. 128 f.

MARTINS; Catarina de Sousa Certal. **Impacto do Suporte Social e dos Estilos de Coping sobre a Percepção Subjetiva de Bem-estar e Qualidade de Vida em doentes com Lúpus**. 2005. Acesso em: 27/05/2017. Disponível em: www.psicologia.com.pt.

OLIVEIRA; Márcio Nascimento de. **Lúpus Eritematoso Sistêmico**., uma revisão de literatura das características, diagnósticos e tratamentos. Consórcio Setentrional de Educação a Distância Universidade de Brasília e Universidade Estadual de Goiás Curso de Licenciatura em Biologia a distância. Brasília. 2011.

PISTORI; Priscila Alves, PASQUINI; Valdiléia Zarunb. Cuidados e Orientações de Enfermagem para pacientes portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico. **Revista de Enfermagem UNISA**, v. 10, n. 1, pp. 64-67, 2009.

PEDROSO, B. et al. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, Ponta Grossa, v. 2, n. 1, p. 31-36, jan./jun. 2010.

PEREIRE; Karina Danielle. **Avaliação da saúde reprodutiva das mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico**. Dissertação (Mestrado em Ciências)- Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas – FCM. 2013. 84 f.

PEZZOLE; Elliana Regina, OSELAM; Gleidson Brandão. Fatores de risco para O Lúpus Eritematoso Sistêmico: Revisão da Literatura. **Revista UNIANDRADE**, v. 15, n.1,65-77, 2014.

PÓVOA; Thais Inácio Rolim. Lúpus Eritematoso Sistêmico, exercício físico e qualidade de vida. Artigo de revisão. **Revista digital-Buenos Aires**, a.15, n°144, mai. 2010. Acesso em 28.05.2017. Disponível em: www.efdeportes.com/ .

REIS, Maria Gorette dos; COSTA; Izaias Pereira da. Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico no Centro-Oeste do Brasil. **Revista Brasileira Reumatologia**, São Paulo, v. 50, n. 4, p. 408-414 ago. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042010000400006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 outubro de 2016.

SANTOS; Lúcia Maria de Oliveira. **Mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico: Sintomas depressivos e Apoio social percebido**. Dissertação (Mestrado de Psicologia). Universidade Federal do Rio Grande do Norte Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Natal. 2015. 98 f.

SANTOS; Soneli dos; GERON; Vera Lucia Matias Gomes. Qualidade de vida de Mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico. **Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente**, v.3, v.2, p. 9-20, jul-dez, 2012.

SILVA; Lilian dos Santos; DANEZE ;E.R; PAULA; F.C; PAULA; V.M.C. Percepção da qualidade de vida em mulheres portadoras de Lúpus Eritematoso Sistêmico. **Rev. Bras. Qual. Vida**, Ponta Grossa, v. 6, n. 3, p. 151-163, jul./set. 2014.

Silva ACS, Amorim EC, Silva GG e col. Qualidade de vida de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico: estudo preliminar comparativo. **Revista Brasileira de Clínica Médica**. São Paulo, n.10, v. 5, p. 390-3, set/out. 2012.

SKARE TL, BIONDO CM, OUTI DEN, et al. Distúrbios de humor em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. **Rev Med Res**. n.10, v.4, p. 144-8, 2008.

SMETZER; S.C. et al. **Brunner e Suddarth Tratado de Enfermagem Médico Cirúrgica**. 11.ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2009.

SOARES; Diogo Manuel Meireles. **Influência do stress psicossocial do Lúpus Eritematoso Sistêmico**. Dissertação (Mestrado em Medicina) Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto, Portugal. 2015. 34 f.

SOUZA; André chuster de.et al. Trombose Venosa Cerebral como manifestação inicial de Lúpus Eritematoso Sistêmico: Relato de caso. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde, Três corações**, v. 14, n. 2, p, 987-993, ago/dez. 2016.

SANTOS; Marise Oliveira dos. **Avaliação da Adesão e Terapêutica Medicamentosa em Pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico Atendidos em Hospital Universitário na Cidade do Rio de Janeiro**, Rio de Janeiro, 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. Disponível em: www.reumatologia.org.br.2011.

SILVA; Ana Carolina Santos. Et al. Lúpus: efeitos nos cuidados de si e nas relações familiares. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v.19, n.1, p. 30-42, abr. 2013.

SILVA; Ana Carolina Santos; Et al. Qualidade d vida de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico estudo preliminar comparativo. **Rev. Bras. Clínica Medica**. São Paulo, n.10, v.5, pp. 390-3, set-out. 2012.

SILVA; Juliana Passos da, AMADEI; Janete Lani. Influência da atenção medica na qualidade de vida (WHOLQOL-100), de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico. **Rev. Brasileira de Reumatologia**. Maringá. 2015.

SOUZA; Andreia Queiroz Carniel Mariano de. **Ressignificações de vivências de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico frente a sua remissão clínica**: um estudo clínico-qualitativo. Dissertação (Mestrado em Ciências Médica)- Universidade Estadual de Campinas Faculdade de Ciências Médicas Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, Campinas –SP, 2013. 84 f.

TRAD; L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. v.19 n.3, Rio de Janeiro. 2009.

VARGAS; Ana Luiza Bittencourt Sampaio Jeunon. **Manifestações dermatológicas do Lúpus Eritematoso Sistêmico**. Porto Alegre: Artmed; 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSCIENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezada Senhora:

Eu, Giselle dos Santos Costa Oliveira, pesquisadora responsável e professora do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró/RN – FACENE/RN, e a aluna Adriana de Oliveira Rocha Souza estamos desenvolvendo uma pesquisa com o título: **“QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO”**.

Tem-se como objetivo geral Analisar a qualidade de vida de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico, Caracterizar o perfil socioeconômico das entrevistadas; e Verificar a qualidade de vida de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico acerca da sua patologia.

Justifica-se que essa pesquisa surgiu a partir de pesquisas realizadas na área e interesse sobre a doença, pelas suas características e por ser autoimune. Além disso, por ter maior probabilidade de ocorrer em mulheres durante seu período fértil. Desta forma, essa pesquisa esclarecerá como as mulheres conseguem enfrentar, além das lutas diárias, esse novo desafio que é buscar uma qualidade de vida melhor diante a gravidade dessa doença.

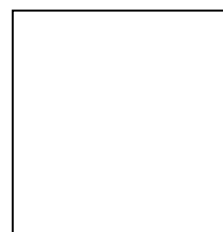
Convidamos o (a) senhor (a) participar desta pesquisa respondendo algumas perguntas a respeito do tema. Por ocasião da publicação dos resultados, o nome do(a) senhor(a) será mantido em sigilo. Informamos que será garantido seu anonimato, bem como assegurada sua privacidade e o direito de autonomia referente à liberdade de participar ou não da pesquisa, bem como o direito de desistir da mesma e que não será efetuada nenhuma forma de gratificação da sua participação.

Informamos ainda que o referido estudo poderá apresentar risco(s) para o(a) participante de constrangimento que possa ser gerado diante dos questionamentos, no entanto, os mesmos serão minimizados através da utilização de um instrumento que não proporcione conotações negativas de caráter pessoal ou profissional, bem como a realização da coleta de dados em um local reservado que proporcione total privacidade.

A participação do(a) senhor(a) na pesquisa é voluntária e, portanto, não é obrigado(a) a fornecer as informações solicitadas pelo pesquisador. Caso decida não participar da pesquisa, ou resolver a qualquer momento desistir da mesma, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência, caso esteja recebendo. A pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Diante do exposto, agradecemos a contribuição do(a) senhor(a) na realização desta pesquisa.

Eu, _____, declaro que entendi o(s) objetivo(s), e a justificativa, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar da mesma. Declaro também que o pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FACENE. Estou ciente que receberei uma copia deste documento rubricada a primeira página e assinada a última por mim e pela pesquisadora responsável, em duas vias, de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder da pesquisadora responsável.

Mossoró-RN, ____ de _____ de 20____.



_____ Participante da Pesquisa
_____ Responsável da Pesquisa

¹Endereço residencial do(a) pesquisador(a) responsável: Av. Presidente Dutra, 701- Bairro Alto de São Manoel- Mossoró- RN – Brasil CEP:59.628-000. Fone: (84) 3312-0143. E-mail: gisellesantos@facenemossoro.com.br

²Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa: Av. Frei Galvão, 12 - Bairro Gramame - João Pessoa - Paraíba – Brasil CEP.: 58.067-695 - Fone : +55 (83) 2106-4790. E-mail: cep@facene.com.br

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA**I – DADOS SOCIODEMOGRAFICOS**

Idade: _____

Escolaridade: _____

Estado civil: _____

Ocupação/ Profissão: _____

Renda: () 1 salário () 2 ou 3 salários () 4 ou mais salários

Local onde reside: () ZONA URBANA () ZONA RURAL

Questões relacionadas a doença e tratamento do LES

Tempo da descoberta da doença: _____

Sinais e sintomas: _____

Tempo de tratamento: _____

ANEXOS

ANEXO A - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE – WHOQOL-BREF INSTRUÇÕES

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

3 Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4 O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5

10 Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10		1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim	bom	muito
--	--	------------	------	----------	-----	-------

				nem bom		bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5

21	Quão satisfeito(a) você está	1	2	3	4	5
	com sua vida sexual?					
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
--	--	-------	---------------	----------------	----------------------	--------

26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5
----	---	---	---	---	---	---

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO!

ANEXO B - CERTIDÃO



Escola de Enfermagem Nova Esperança Ltda.
Mantenedora da Escola Técnica de Enfermagem Nova Esperança – CEM, da
Faculdade de Enfermagem Nova Esperança, - FACENE, da
Faculdade de Medicina Nova Esperança – FAMENE e da
Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró – FACENE/RN

CERTIDÃO

Com base na Resolução CNS 466/2012 que regulamenta a ética da pesquisa em Seres Humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Nova Esperança, em sua 2ª Reunião Ordinária realizada em 10 de Março 2017 após análise do parecer do relator, resolveu considerar, APROVADO, o projeto de pesquisa intitulado "QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO", Protocolo CEP: 25/2017 e CAAE: 65211717.0.0000.5179. Pesquisadora Responsável: GISELLE DOS SANTOS COSTA OLIVEIRA e das Pesquisadoras Associadas: ADRIANA DE OLIVEIRA ROCHA SOUZA, JOSELINE PEREIRA LIMA, PATRÍCIA HELENA DE MORAIS CRUZ MARTINS.

Esta certidão não tem validade para fins de publicação do trabalho, certidão para este fim será emitida após apresentação do relatório final de conclusão da pesquisa, com previsão para junho de 2017, nos termos das atribuições conferidas ao CEP pela Resolução já citada.

João Pessoa, 11 de março de 2017.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'RR Marques'.

Rosa Rita da Conceição Marques
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa - FACENE/FAMENE