

“O que você sempre quis saber sobre lúpus e nunca teve coragem de perguntar”: proposta de programa de educação do paciente

“What you always wanted to know about lupus and never dared to ask”: proposal for a patient education program

Ricardo Dias Corrêa¹, Larissa de Paiva Oliveira², Wilton Batista Santana Junior³, Rosa Weiss Telles⁴, Gilda Aparecida Ferreira⁵, Cristina Costa Duarte Lanna⁶

DOI: 10.5935/2238-3182.20150075

RESUMO

¹ Médico. Prefeitura Municipal de Belo Horizonte. Belo Horizonte, MG – Brasil.

² Médico Residente no Hospital das Clínicas da UFMG. Belo Horizonte, MG – Brasil.

³ Médico. Gestores Prisionais Associados de Minas Gerais – GPA. Belo Horizonte, MG – Brasil.

⁴ Médica. Doutora. Professora Adjunta da Faculdade de Medicina da UFMG. Belo Horizonte, MG – Brasil.

⁵ Médica. Doutora. Professora Adjunta da Faculdade de Medicina da UFMG. Belo Horizonte, MG – Brasil.

⁶ Médica. Doutora. Professora Associada da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG. Belo Horizonte, MG – Brasil.

Introdução: estudos sobre doenças crônicas evidenciam a importância da educação do paciente, para promover a adesão ao tratamento e melhorar o prognóstico. **Objetivo:** conhecer as principais dúvidas de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico (LES), como ponto de partida para elaboração de um Programa de Educação do Paciente. **Método:** estudo descritivo e transversal. Durante seis semanas pacientes com LES atendidas no Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG escreveram suas dúvidas sobre a doença em um folheto em branco e o depositaram em uma urna. **Resultados:** foram analisadas 260 consultas e 111 folhetos foram preenchidos, totalizando 393 perguntas, com média de 3,54 perguntas por pessoa, classificadas em nove categorias: tratamento e prevenção (18,8%); quadro clínico e diagnóstico (18,3%); etiologia e fisiopatologia (17,0%); prognóstico e evolução (16,3%); conceito e epidemiologia da doença (8,1%); orientações gerais (6,1%); contracepção, gestação e fertilidade (7,4%); aspectos psicológicos e sexualidade (6,9%); e perguntas excluídas (1%). **Conclusão:** observou-se que a maior parte das dúvidas refletia temas frequentemente abordados durante a consulta médica. É preciso melhorar a comunicação entre médico, equipe de saúde e o paciente e uma estratégia seria desenvolver um programa de educação do paciente.

Palavras-chave: Lúpus Eritematoso Sistêmico; Educação em Saúde; Conhecimentos, Atitudes e Prática em Saúde.

ABSTRACT

Introduction: studies on chronic diseases highlight the importance of patient education to promote adherence to treatment and improve prognosis. **Objective:** to know the main questions from patients with systemic lupus erythematosus (LES) as a starting point for the preparation of a Patient Education Program. **Method:** this was a descriptive and cross-sectional study. For six weeks, LES patients treated at the Rheumatology Department of the General Hospital wrote their questions about the disease in a white sheet and placed it in a box. **Results:** 260 consultations were analyzed and 111 sheets were completed, totaling 393 questions with an average of 3.54 questions per patient, which were classified into nine categories: treatment and prevention (18.8%); clinical framework and diagnostic (18.3%); etiology and pathophysiology (17.0%); prognosis and progression (16.3%); concept and epidemiology of the disease (8.1%); general guidelines (6.1%); contraception, pregnancy, and fertility (7.4%); psychological aspects and sexuality (6.9%); and excluded questions (1%). **Conclusion:** it was observed that most of the questions reflected themes often approached during medical consultations. Communication between the doctor, healthcare team, and patient needs to improve,

Recebido em: 19/02/2015

Aprovado em: 15/04/2015

Instituição:
Faculdade de Medicina da UFMG
Belo Horizonte, MG – Brasil

Autor correspondente:
Cristina Costa Duarte Lanna
E-mail: duartelanna@gmail.com

and one strategy would be the development of a patient education program.

Key words: Lupus Erythematosus, Systemic, Health Education; Health Knowledge, Attitudes, Practice.

INTRODUÇÃO

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é doença inflamatória crônica, multissistêmica, de natureza autoimune. Sua múltipla e recorrente sintomatologia influencia a vida do paciente de maneiras diversas, quer seja pelo prejuízo da função em diversos sistemas e da autoimagem, quer seja pela restrição à participação social.^{1,2} Todas essas situações interferem diretamente na qualidade de vida desses indivíduos.

O prognóstico dos pacientes com LES tem melhorado muito nos últimos anos. Em 1950, cerca de 50% dos pacientes com LES morriam após quatro anos do diagnóstico da doença. Hoje, 80% sobrevivem até 15 anos depois. O aumento das taxas de sobrevivência tem sido atribuído a vários fatores, como o diagnóstico precoce, melhores opções terapêuticas e controle das condições mórbidas associadas, além do conhecimento mais amplo sobre a doença.³

Estudos sobre doenças crônicas evidenciam a importância da educação na adesão ao tratamento, com consequente melhora no prognóstico.⁴ Segundo dados da Organização Mundial da Saúde, em países desenvolvidos a adesão à terapia de longo prazo, na população em geral, está em torno de 50%. Estima-se que essa taxa é muito mais baixa nos países em desenvolvimento, devido principalmente à carência dos recursos e à dificuldade de acesso aos cuidados de saúde.⁵

Contudo, poucos são os estudos realizados com o intuito de identificar as necessidades específicas de informação das pessoas com LES.⁶⁻⁹ Por ser doença rara e, por isso, muitas vezes desconhecida, não há representação do LES no imaginário popular, o que permite diferentes fantasias por parte dos pacientes a seu respeito, suas repercussões e prognóstico.¹⁰ Adicionalmente, com o comportamento oscilante do LES, alternando períodos de acalmia e de exacerbação dos sinais e sintomas, os pacientes experimentam, muitas vezes, incertezas a respeito da progressão da doença e, conseqüentemente, de como isto afetará suas vidas.

Como não há grande divulgação na mídia, em geral pacientes com LES recebem mais informações sobre a doença por meio das consultas médicas. Embora a *internet* possibilite encontrar diversas informações sobre a doença, nem todos os *sites* trazem textos confiáveis

e, por vezes, o paciente tem dificuldade em selecionar o que é realmente importante.¹¹ Dessa forma, conhecer as dúvidas e necessidades dessa população, bem como aprimorar o acesso ao conhecimento, deve ser meta dos profissionais da saúde e das instituições que tratam de indivíduos com LES. A informação torna o paciente membro ativo no tratamento e na prevenção de agravos, aumenta a adesão e pode melhorar a evolução da doença e o prognóstico, com benefícios para a qualidade de vida.¹² A qualidade do atendimento prestado ao paciente e aos seus familiares com a linguagem adequada, transmitindo confiança, atendimento acolhedor e maior tempo da consulta são fatores que podem melhorar a adesão.

Assim, o objetivo deste trabalho foi conhecer quais são as principais dúvidas dos pacientes atendidos no ambulatório de LES do Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG, como ponto de partida para elaboração de um projeto de educação do paciente.

PACIENTES E MÉTODOS

Trata-se de estudo descritivo e transversal. O projeto e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Minas Gerais (7 de novembro de 2014, CAAE 17087313.2.0000.5149). Foram convidados a participar da pesquisa os pacientes com LES que aguardavam consultas com reumatologista no ambulatório Bias Fortes, do Hospital das Clínicas da UFMG. Foi entregue àqueles que aceitaram participar um folheto em branco, tamanho A5, com um enunciado: “*Tudo o que você sempre quis saber sobre lúpus e nunca teve coragem de perguntar! Escreva aqui suas perguntas sobre lúpus e deposite na urna. Não precisa se identificar*” (Figura 1). A seguir, foram orientados a escrever suas dúvidas no papel de forma livre, espontânea, individual e anônima e, então, depositá-lo em uma urna. Aos pacientes com dificuldades visuais ou analfabetos foi permitido que o acompanhante ajudasse a escrever. A coleta ocorreu por seis semanas.

Os investigadores foram responsáveis por convidar o paciente e orientar sobre a importância da participação de cada um para que médicos e acadêmicos em Medicina pudessem sanar tais dúvidas tanto por meio da consulta médica quanto por meio de recursos gráficos, audiovisuais ou outras atividades educativas. Enfatizou-se a ausência de ônus ou privilégio para os que participassem e, da mesma forma, sanção ou prejuízo ao atendimento àqueles que rejeitassem o convite, re-

forçando o caráter voluntário e consentido da pesquisa. Dados sociodemográficos e características do LES dos indivíduos participantes não foram coletados.



Figura 1 - Folheto em branco distribuído para os pacientes para escreverem suas dúvidas de forma livre.

Ao final das seis semanas, a urna foi aberta e as perguntas foram separadas em categorias segundo o tema a que se referiam. Foram aceitas todas as perguntas a respeito do LES. Logo, foram rejeitadas perguntas sobre outras condições de saúde não relacionadas ao LES ou não compreendidas pelos pesquisadores.

RESULTADOS

No período do estudo, 260 pacientes foram convidados a participar e 111 folhetos foram preenchidos (42,7% de adesão), totalizando 393 perguntas, com média de 3,54 perguntas por pessoa. Todos os participantes fizeram pelo menos uma pergunta.

As perguntas foram distribuídas em nove categorias: orientações gerais; aspectos psicológicos e sexualidade; contracepção, gestação e fertilidade; conceito e epidemiologia da doença; prognóstico e evolução;

etiologia e fisiopatologia; quadro clínico e diagnóstico; tratamento e prevenção; e perguntas excluídas. A Figura 2 mostra essas categorias em ordem decrescente.

Diante do levantamento e categorização das perguntas por temas, prosseguiu-se com a análise do perfil das dúvidas levantadas pelo paciente com LES acerca de sua enfermidade, de como esse indivíduo percebia os conceitos de saúde e doença e interpretava sua condição.

Categoria 1: tratamento e prevenção

A temática mais frequente das perguntas referia-se ao tratamento da doença e à possibilidade de prevenção. Em relação ao tratamento, em geral, as perguntas se voltavam para os medicamentos usados e seus efeitos adversos, sobre a duração e a escolha das diversas terapias. No que diz respeito à prevenção, questionaram se havia alguma forma de prevenir a doença, sobre dietas específicas e a prática de atividades físicas.

Categoria 2: quadro clínico e diagnóstico

Nessa categoria as dúvidas mais frequentes foram acerca das manifestações clínicas: dor articular, manchas na pele, alopecia e nefrite. Além disso, os pacientes questionaram como é feito o diagnóstico de LES e como saber se têm ou não a doença.

Categoria 3: causas (etiologia e fisiopatologia)

Os pacientes perguntaram sobre a etiologia do LES e como a doença acomete os diversos sistemas. Muitas dúvidas eram diretas, com perguntas claras: “o que causa o lúpus?”, “o lúpus é um tipo de câncer?”, “o lúpus é uma infecção?”.

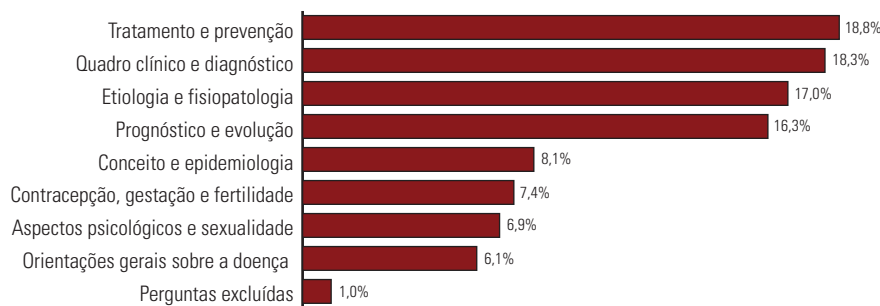


Figura 2 - Distribuição das categorias das perguntas.

Categoria 4: prognóstico, complicações, evolução e cura

Nessa categoria encontravam-se perguntas que revelavam os temores dos pacientes em relação ao curso da doença e seus possíveis danos. Perguntas como “*o lúpus tem cura?*” ou “*quanto tempo de vida tem um paciente com lúpus?*” ilustram essa categoria.

Categoria 5: conceito e epidemiologia

Os pacientes questionaram sobre a maior prevalência da doença em mulheres e sobre o conceito do LES: “*o que é lúpus?*”.

Categoria 6: contracepção, gestação e fertilidade

A maioria das perguntas referia-se à possibilidade de engravidar, ao medo da criança nascer com a doença e sobre as possíveis intercorrências na gestação. Além disso, questionavam sobre medidas contraceptivas a serem utilizadas.

Categoria 7: aspectos psicológicos e sexualidade

Os pacientes abordavam a diminuição da libido, a dificuldade de manter relações sexuais, alterações do humor e falta de interesse nas atividades cotidianas. Havia ainda perguntas sobre como o LES é capaz de influenciar a vida emocional dos doentes.

Categoria 8: orientações: benefícios sociais, doação de sangue, vacinação

Por último, uma categoria mais abrangente incluindo perguntas menos frequentes. Tais perguntas referiam-se à possibilidade de aposentadoria precoce, quais vacinas seriam indicadas e quais as contraindicadas e sobre a possibilidade de ser um doador de sangue mesmo tendo a doença.

DISCUSSÃO

A falta de informação sobre a doença, o tratamento e as repercussões sobre a sua vida é ainda um problema para os pacientes com LES e torna-se evidente por meio deste estudo. Embora muitos participantes façam tratamento há bastante tempo no ambulatório – serviço de referência – e alto número das questões levantadas sejam abordadas durante as consultas médicas de rotina, muitas delas permanecem não elucidadas para os pacientes. Ademais, muitas vezes a opinião do paciente sobre a doença e suas dificuldades em conduzir o tratamento ficam marginalizadas, seja pela demanda crescente ao serviço médico, seja pela medicalização do cuidado.

De forma semelhante, no estudo conduzido em sete Centros no Reino Unido por Waldron *et al.*,⁶ os pacientes com LES afirmaram que as informações recebidas por ocasião do diagnóstico foram inadequadas e que gostariam de recebê-las mais detalhadas e em formatos variados. No interessante trabalho de Bauman *et al.*,⁹ os autores afirmam que a comunicação entre médico e paciente deve atender às expectativas do paciente, e para isso é preciso conhecê-las.

De acordo com Araújo e Traverso-Yepetz,¹ o indivíduo com LES processa significados para a doença por meio de suas relações sociais, a partir do ambiente em que vive, por sua história de vida e em suas experiências. Além disso, independentemente do tempo de diagnóstico do LES, a convivência com a doença é capaz de modificar esses significados, quer seja pela sua progressão ou por influências de sua rede social, por exemplo, por médicos, familiares ou outros indivíduos com LES. Isso contribui para que novas dúvidas surjam ou sejam reformuladas em diferentes momentos ao longo da vida, mesmo que o diagnóstico tenha sido definido há muito tempo.

Em estudos que exploraram as necessidades dos pacientes com LES mal-abordadas por profissionais da saúde, ressaltam-se questões envolvendo sintomas ou sinais clínicos como as mais frequentes.^{8,13} Em estudo francês com 422 pacientes com LES, as questões relacionadas à gravidez (90%), ao prognóstico (80,8%) e ao tratamento (70,4%) foram outras categorias lembradas.⁷

Neste estudo, a categoria tratamento e prevenção foi a que suscitou mais dúvidas. As questões sobre medicamentos em grande parte se voltaram para seus efeitos colaterais. Pode-se inferir que há o conhecimento de que os remédios são importantes para o controle do LES, porém ainda há lacuna no conhecimento dos pa-

cientes sobre os efeitos de cada substância sobre o organismo. De acordo com Chambers *et al.*⁴ em editorial sobre adesão ao tratamento em indivíduos com LES, há preocupação justificada nos pacientes com a segurança e eficácia dos medicamentos, o que, na opinião dos autores, influenciaria diretamente essa adesão.

No dia a dia do atendimento de indivíduos com LES vivencia-se a frequente queixa de aumento de peso causada pelo corticoide, mesmo em períodos em que já usam doses muito baixas desse medicamento ou este já foi suspenso. Expressam ainda receio dos efeitos colaterais dessa classe de medicamentos e testemunha-se, com frequência, a redução da dose ou mesmo suspensão do medicamento à revelia do médico. Comportamento semelhante observa-se em relação aos imunossuppressores, fonte de pensamentos fantasiosos de que estariam com câncer, apesar do esclarecimento durante as consultas de que o LES não é um tipo de câncer.

Sobre prevenção, deparou-se com dúvidas sobre como iniciar uma atividade física ou quais alimentos pioram a evolução da doença. No estudo qualitativo de Araújo e Traverso-Yépez¹, há relatos de não adesão à dieta prescrita e acusação aos medicamentos como causadores de grandes prejuízos, possivelmente devido à falta de esclarecimento sobre a importância e os efeitos de cada um. Nesse mesmo estudo alguns pacientes com LES alegaram, muitas vezes, falta de apoio familiar e queixaram-se de receber pouca informação sobre os efeitos dos medicamentos, benéficos ou adversos, utilizados para tratar a doença e sobre qual a real importância do tratamento não medicamentoso na evolução do LES.

A segunda categoria em número de dúvidas relacionou-se ao quadro clínico do LES e a como se realiza o diagnóstico. Na opinião de Machado *et al.*, por ser doença multifacetada com amplas manifestações clínicas e ainda pouco conhecidas, o LES é representado psicologicamente com alguma dificuldade pelos pacientes sem delimitação clara no imaginário popular, permitindo, assim, a mitificação e criação de simbolismos. Entender as representações destes em relação à sua situação, ao outro e à sociedade é conhecimento intimamente alicerçado ao cuidado.¹⁴ Com suas diversas e tão variáveis combinações de manifestações, os significados do LES também variam e, frequente e erroneamente, podem ser confundidos com os significados de outros transtornos de saúde, como câncer e doenças infectocontagiosas.¹⁰

Segundo Araújo e Traverso-Yépez¹, o sentido atribuído pelos doentes ao LES é de algo ruim, que apareceu

do nada e, a qualquer momento, podem surgir novas exacerbações, sentimentos de preocupação e medo de contaminar outras pessoas. As narrativas dos participantes revelam que a variada sintomatologia física e sua consequência é o que causa mais sofrimento.

Outra categoria de dúvidas dos pacientes foi sobre a relação do LES com modificações nos aspectos psicológicos, como alterações do humor, desinteresse pelas atividades diárias e por sexo. Na opinião de Mattje e Turato¹⁰, a insatisfação consigo mesmo e mantida com a doença, acompanhada por perda de interesse nas coisas e até fantasias de morte, estaria relacionada à vivência crônica com o LES. Tem sido citada tanto para a relação do LES com distúrbios psíquicos menores como a depressão e ansiedade,¹⁵ como para a contribuição do estresse diário na piora da sua sintomatologia e aparecimento de alterações cognitivas.¹⁶ Estudo conduzido no Serviço de Reumatologia do HC/UFMG, em 2012, avaliou 34 indivíduos com LES (94,1% sexo feminino), identificando que os pacientes apresentaram mais sintomas depressivos do que os indivíduos do grupo-controle. Os pacientes com mais sintomas depressivos relataram mais eventos estressantes diários e de grande intensidade, além de escore maior do traço de ansiedade.¹⁷

Verifica-se, nos pacientes com LES, a dificuldade que possuem em manter relações afetivas estáveis, seja com os(as) companheiros(as), com os filhos e outros familiares, nos grupos sociais e profissionais, com influência negativa na sua qualidade de vida.

CONCLUSÃO

Pacientes com LES, em geral, necessitam de mais informações sobre a sua doença e suas repercussões em suas vidas. Inferiu-se, neste estudo, que a maior parte das questões levantadas fora dos consultórios refletia temas frequentemente abordados durante a consulta médica. É preciso melhorar a comunicação entre médico, equipe de saúde e o paciente, e a estratégia seria desenvolver um programa de educação em saúde.

Conhecer os significados e questionamentos frente aos diversos fenômenos associados ao LES é indispensável aos profissionais de saúde, a fim de terem a possibilidade de oferecer recomendações realmente eficazes. O uso de material impresso, com linguagem acessível e ilustrado, além de vídeos, no ambiente ambulatorial é, certamente, instrumento que poderá proporcionar mais adesão às recomendações de

prevenção e de tratamento, não só do LES como também das suas comorbidades.

A identificação das necessidades dos indivíduos com LES, a partir deste estudo, foi passo essencial na organização de um programa de educação em saúde. As respostas às dúvidas estão sendo preparadas em forma de cartilhas e vídeos que serão usados no ambiente ambulatorial, na sala de espera do Ambulatório de Lúpus do Serviço de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UFMG e durante as consultas, envolvendo toda a equipe de profissionais que atendem o indivíduo com LES: alunos da graduação de Medicina, médicos residentes em Reumatologia, pós-graduandos, reumatologistas, nutricionistas e enfermeiras.

REFERÊNCIAS

1. Araújo AD, Traverso-Yépez MA. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico. *Estud Psicol.* 2007; 12(2):119-27.
2. Reis MG, Costa IP. Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico no Centro-Oeste do Brasil. *Rev Bras Reumatol.* 2010; 50(4):408-22.
3. Bernatsky S, Boivin JF, Joseph L, Manzi S, Ginzler E, Gladman DD, et al. Mortality in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2006; 54:2250-7.
4. Chambers SA, Rahman A, Isenberg DA. Treatment adherence and clinical outcome in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology.* 2007; 46:895-8.
5. World Health Organization. Adherence to long-term therapies: Evidence for Action. [Citado em 2013 Nov]. Disponível em: <http://www.who.int/chronicconditions/en/adherencereport.pdf>.
6. Waldron N, Brown S, Hewlett S, Elliott B, McHugh N, McCabe C. “It’s more scary not to know”: a qualitative study exploring the information needs of patients with systemic lupus erythematosus at the time of diagnosis. *Musculoskel Care.* 2011; 9(4):228-38.
7. Hervier B, Devilliers H, Amiour F, Ayçaguer S, Neves Y, Ganem MC, et al. Assessment of patient needs to design a patient education program in systemic lupus erythematosus. *Rev Med Interne.* 2014; 35(5):297-302.
8. Danoff-Burg, S, Friedberg, F. Unmet needs of patients with systemic lupus erythematosus. *Behavioral Medicine.* 2009; 35(1):5-13.
9. Bauman A, Barnes C, Schrieber L, Dunsmore J, Brooks P. The unmet needs of patients with systemic lupus erythematosus: Planning for patient education. *Patient Educ Counsel.* 1989; 14(3):235-42.
10. Mattje GD, Turato ER. Experiências de vida com lúpus eritematoso sistêmico como relatadas na perspectiva de pacientes ambulatoriais no Brasil: um estudo clínico-qualitativo. *Rev Latino-Am Enferm.* 2006 jul/ago; 14(4):475-82.
11. Shepperd S, Charnock D, Gan B. Helping patients access high quality health information. *BMJ.* 1999; 319:764-6.
12. Koehn CL, Esdaile JM. Patient education and self-management of musculoskeletal diseases. *Best Pract Res Clinl Rheumatol.* 2008; 22(3):395-405.
13. Moses N, Wiggers J, Nicholas C, Cockburn J. Prevalence and correlates of perceived unmet needs of people with systemic lupus erythematosus. *Patient Educ Couns.* 2005; 57(1):30-8.
14. Machado FAS, Monteiro EMLM, Queiroz DT, Vieira NFC, Barroso MGT. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS- Uma Revisão Conceitual. *Ciênc Saúde Col.* 2007; 12(2):335-42.
15. Nery FG, Borba EF, Hatch J, Soares JC, Bonfa E, Neto FL. Major depressive disorder and disease activity in systemic lupus erythematosus. *Comprehensive Psych.* 2007; 48:14-9.
16. Peralta-Ramirez MI, Jimenez-Alonso J, Godoy-Garcia JF, Perez-Garcia M, Group Lupus Virgen de las N. The effects of daily stress and stressful life events on the clinical symptomatology of patients with lupus erythematosus. *Psychosomatic Med.* 2004; 66:788-94.
17. Dias AFMP. Lúpus eritematoso sistêmico, depressão, ansiedade, estresse e fatores neurotróficos [Dissertação]. Faculdade de Medicina. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte; 2012.