



UNICAMP

ANDREIA QUEIROZ CARNIEL MARIANO DE SOUZA

Ressignificações de vivências de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico frente a sua remissão clínica: um estudo clínico-qualitativo.

Campinas, 2013.





---

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS

**Andreia Queiroz Carniel Mariano de Souza**

**Ressignificações de vivências de mulheres com Lúpus  
Eritematoso Sistêmico frente a sua remissão clínica:  
um estudo clínico-qualitativo**

Orientador: **do Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato,**

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do Título de Mestra em Ciências Médicas, área de concentração Ciências Biomédicas.

**Este exemplar corresponde à versão final da  
Dissertação defendida pela aluna Andreia Queiroz  
Carniel Mariano de Souza e orientação do prof. Dr.  
Egberto Ribeiro Turato.**

---

Assinatura do orientador

**Campinas – SP - Brasil.  
2013**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR  
MARISTELLA SOARES DOS SANTOS – CRB8/8402  
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
UNICAMP

Souza, Andreia Queiroz Carniel Mariano de, 1974-  
So89r Resignificações de vivências de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico  
frente a sua remissão clínica : um estudo clínico-qualitativo / Andreia Queiroz Carniel  
Mariano de Souza. -- Campinas, SP : [s.n.], 2013.  
Orientador : Egberto Ribeiro Turato.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências  
Médicas.  
1. Lúpus Eritematoso Sistêmico. 2. Pesquisa qualitativa. 3. Psicologia. 4. Doença crônica.  
I. Turato, Egberto Ribeiro, 1954-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de  
Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

**Título em inglês:** New psychological meanings attributed to Brazilian women with  
Systemic Lupus Erythematosus (SLE) in the illness's inactive clinical phase : a qualitative  
study.

**Palavras-chave em inglês:**

Lupus Erythematosus, Systemic  
Qualitative research  
Psychology  
Chronic disease

**Área de concentração:** Ciências Biomédicas

**Titulação:** Mestra em Ciências Médicas

**Banca examinadora:**

Egberto Ribeiro Turato [Orientador]  
Eliana Herzberg  
Simone Apenzeller

**Data da defesa:** 30-01-2013

**Programa de Pós-Graduação:** Ciências Médicas

Folha de aprovação :

---

**BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO**

ANDREIA QUEIROZ CARNIEL MARIANO DE SOUZA

---

Orientador (a) PROF(A). DR(A). EGBERTO RIBEIRO TURATO

---

**MEMBROS:**

---

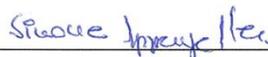
1. PROF(A). DR(A). EGBERTO RIBEIRO TURATO



2. PROF(A). DR(A). ELIANA HERZBERG



3. PROF(A). DR(A). SIMONE APENZELLER



---

Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Faculdade de Ciências Médicas  
da Universidade Estadual de Campinas

Data: 30/01/2013

Dedico à  
Maria Aparecida Queiroz Mello  
(in memoriam)  
mesmo não a conhecendo  
nossas semelhanças  
serviram de inspiração  
a este estudo.  
Obrigada!

## AGRADECIMENTOS:

Ao meu orientador **Egberto Ribeiro Turato**, pela confiança depositada no meu projeto e pesquisa, pelo apoio integral, pelas orientações nos momentos necessários da pesquisa, pelo incentivo com palavras positivas que permitiram ir além de minhas forças.

À **Dr<sup>a</sup> Lilian Tereza Lavras Costallat**, pela permissão, acolhida e receptividade no Ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UNICAMP.

À **Equipe médica (Médicos, Docentes e Residentes), de enfermagem e de pesquisadores** do Ambulatório de Reumatologia (Clínica de Lúpus) do Hospital das Clínicas da UNICAMP, que auxiliaram para a viabilidade desta pesquisa.

Aos Colegas do **Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa**, que contribuíram com suas observações e experiências para o aprimoramento deste trabalho. Em especial: a **Lia Keuchguerian Silveira Campos, Carlos Roberto Soares Freire de Rivorêdo, Vera Lúcia Soares Schvatal, Carla Maria Vieira, Cassia Regina Rodrigues Varga, Flavia Machado Seidinger, Vera Alves Pereira, Celso Garcia Junior**, que estiveram presentes em muitas revisões de meu trabalho.

Aos funcionários das secretarias de Pós-Graduação e do Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria da FCM-UNICAMP, em especial **Márcia Aguiar dos Santos, André Luiz Alcantra Goulart** pelo auxílio nos procedimentos técnico-pedagógicos do mestrado.

Ao meu companheiro (marido) de todas as horas **Ubiratã Mariano de Souza**, pelo eterno incentivo desde o início, apoiando e incentivando nos mais diversos aspectos.

Aos meus pais e irmão **Geremias Carniel, Georgina de Lourdes Queiroz Carniel e Rogério Queiroz Carniel** pela compreensão à minha dedicação integral a esta pesquisa, e às minhas ausências em datas familiares importantes. Além do carinho e afeto constantes.

Aos meus avós, em especial, **José Ribeiro Queiroz (in memorian) e Maria José Queiroz**, que contaram e recontaram histórias de como o Lúpus entrou em nossas vidas.

À **Secretaria da Educação de Mogi-Guaçu**, onde trabalhei e que viabilizou este projeto flexibilizando horários em prol de meus aprimoramentos pessoal e profissional.

Aos Colegas de trabalho da **Secretaria da Educação de Mogi-Guaçu e CEACRI** em especial a **Maria Claudia Cínico, Roberta Lomarco Evangelista e Josemare Mello Falaschi**, pelo carinho, apoio e aprendizado de um longo caminho.

À minha psicóloga e eterna terapeuta **Fabiana Lopes Binda Graci**, que me auxiliou e incentivou nos meus primeiros passos para esta pesquisa.

Às terapeutas **Maria Aparecida Sissi Semprini e Ana Lúcia Braga**, que me fizeram acreditar que poderia ir além do meu esperado.

Aos médicos **Márcio Ferreira, Gilson A. B. Vieira, Eliana C. Mazucatto, Luiz Fernando Cipolla da Costa, Oswaldo Merege, Fabiano Lealdini, Sandra Benides de Barros, Maria Eliza J. Souza**, pela vida e a manutenção dela.

Às seguintes pessoas integrantes de minha vida, **Cleonice Mazieiro Fonseca, Ana Luiza Fonseca, Eliana Amante, Lúcia Belotti** e todos meus irmãos Caminheiros no amor.

Ao Sr. Martin Forley pela tradução do Artigo de Resultados em Inglês à Revista Lúpus.

À Professora Maria de Fátima Lopes pelas orientações e correções ortográficas deste documento.

Às **pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico do Ambulatório de Reumatologia do HC da UNICAMP**, que aceitaram e permitiram a viabilidade desta pesquisa.

## RESUMO:

Este projeto de pesquisa teve como *objetivo* discutir as vivências de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) que se encontram em fase de remissão clínica da doença. O LES é uma doença crônica e autoimune que pode atingir vários órgãos e sistemas do corpo humano. A doença pode acometer quaisquer pessoas nas mais diversas idades, com maior predominância no sexo feminino, em idade fértil. Os fatores psicológicos podem influenciar no processo do adoecimento. Por ser uma doença crônica, o LES possui fases de ativação e remissão dos sintomas da doença. Algumas pesquisas qualitativas e quantitativas apontam, significativamente, para a fase ativa da doença e do modo como as pacientes manejam sua vida. Mas, para fase de inatividade da doença, há ainda muito a ser pesquisado em ambas componentes metodológicos. Para tanto, foi utilizado o *método clínico-qualitativo*, através do emprego da técnica de *entrevista semidirigida de questões abertas*, compondo uma amostra de pacientes entrevistadas, a qual foi fechada quando as falas se tornaram repetitivas - *a saturação teórica*. As entrevistas foram realizadas no Ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Unicamp, sendo registradas em gravador de voz e transcritas na íntegra em arquivo eletrônico. Após leituras flutuantes, houve a *categorização dos resultados* para a discussão à luz dos referenciais teóricos em Psicologia da Saúde. *Os resultados* dessa pesquisa mostraram que as vivências de pacientes com LES, em fase de remissão clínica da enfermidade, um contínuo policiamento dos sintomas ocasionais como forma de controle e estabilidade sobre a doença, isso ocorre em virtude da vivência do período agudo da doença, onde enfrentaram muitas perdas tanto emocionais como físicas, além das materiais. O medo de reativação da doença é uma constante nas fala das entrevistadas. *Concluiu-se* que o processo de adoecimento experimentado por estas mulheres foi individual e único a cada uma delas, porém as mesmas permitiram esboçar suas dificuldades em vivenciar plenamente este período assintomático da doença por um medo, desencadeado pelas dificuldades sociais, familiares e pessoais enfrentadas do período agudo do LES.

**Palavras Chaves:** lúpus eritematoso sistêmico, estudo clínico-qualitativo, pesquisa qualitativa, psicologia, doença crônica.

## ABSTRACT:

This research project aimed to discuss the experiences of women with systemic lupus erythematosus (SLE) who are in clinical remission of the disease. SLE is a chronic autoimmune disease that can reach various organs and systems of the human body. The disease can affect any people in various ages, with a higher prevalence in females of childbearing age. Psychological factors may influence the disease process. Because it is a chronic disease, SLE has phases of activation and remission of disease symptoms. Some qualitative and quantitative research indicate significantly to the active phase of the disease and how patients manage their lives. But to inactivity phase of the disease, there is still much to be researched in both methodological components. For this, we used the clinical-qualitative method, by employing the technique of semistructured interview with open questions, composing a sample of patients interviewed, which was closed when the lines become repetitive - theoretical saturation. The interviews were conducted at the Clinic of Rheumatology, Hospital of UNICAMP, being recorded in voice recorder and transcribed into an electronic file. After fluctuating readings, there was the categorization of results for discussion in the light of theoretical Psychology of Health. The results of this research showed that the experiences of SLE patients in clinical remission of the disease, a continuous policing of occasional symptoms such as form of stability and control on the disease, it occurs because of the experiences of acute period of the disease, where they faced many losses both emotional and physical, in addition to materials. The fear of reactivation of the disease is a constant in the speech of the interviewees. It was concluded that the disease process experienced by these women was individual and unique to each of them, but they allowed their sketch difficulty fully experience this asymptomatic period of the disease by a fear, triggered by social difficulties, faced the family and personal acute period of SLE.

**Key words:** systemic lupus erythematosus, clinical-qualitative study, qualitative research, psychology, chronic disease.

**ABREVIATURAS E SIGLAS:**

LES- Lúpus Eritematoso Sistêmico

LED- Lúpus Eritematoso Discoide

LEM- Lúpus Eritematoso Medicamentoso

ACR- Comitê do Colégio Americano de Reumatologia

SLEDAI- Indexação de Atividade do Lúpus Eritematoso Sistêmico

UNICAMP- Universidade Estadual de Campinas

FCM- Faculdade de Ciências Médicas

## SUMÁRIO:

RESUMO.....	IX
ABSTRACT.....	X
ABREVIATURAS E SIGLAS.....	XI
<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>12</b>
1.2. A DOENÇA LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO:.....	15
1.2.1. Aspectos Clínicos e Epidemiológicos da doença.....	15
1.2.2. Aspectos psicológicos e sócio culturais da doença.....	18
<b>2. OBJETIVOS.....</b>	<b>22</b>
2.1. Objetivo Geral.....	23
2.2. Objetivos Específicos.....	23
<b>3. RECURSOS METODOLÓGICOS.....</b>	<b>24</b>
3.1. O Método Qualitativo de pesquisa.....	25
3.2. O Método Clínico-Qualitativo de Pesquisa.....	26
3.3. Aplicação do Método Clínico-qualitativo de Pesquisa.....	27
3.3.1. Contato com o campo de pesquisa.....	27
3.3.2. Aculturação.....	27
3.3.3. Justificativa para a pesquisa.....	28
3.3.4. Recorte do objeto de pesquisa, inclusão de sujeitos.....	28
3.3.5. Entrevista semidirigida de questões abertas – Coleta de Dados.....	29
3.3.6. Amostragem por Saturação.....	30
3.3.7. Técnica de Tratamento de dados.....	31
3.3.8. Validação pelos pares.....	32
3.3.9. Cuidados Éticos da Pesquisa com Humanos.....	32
<b>4. RESULTADOS.....</b>	<b>33</b>
ARTIGO 1:Significados do adoecer para pacientes com o diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico: uma revisão.....	34
ARTIGO 2: New psychological meanings attributed to Brazilian women with Systemic Lupus Erythematosus (SLE) in the illness’s inactive clinical phase: a qualitative study.....	46
<b>5. DISCUSSÃO.....</b>	<b>59</b>
<b>6. CONCLUSÃO.....</b>	<b>65</b>
<b>7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>68</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>74</b>



# INTRODUÇÃO

## 1- INTRODUÇÃO:

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença que desperta certo fascínio em quem a assiste como médicos, cientistas e leigos<sup>1</sup>. As peculiaridades e particularidades dessa doença geram curiosidades e questionamentos que levam a novos estudos para o aprimoramento de práticas assertivas para com esse paciente, como descreveu Coelho<sup>1</sup>.

Considerada uma enfermidade de caráter autoimune, crônico e multissistêmico, o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença que compromete o funcionamento dos órgãos internos do organismo humano<sup>2</sup>. Por esse motivo, por muito tempo, o prognóstico do LES foi considerado como uma enfermidade maléfica, em que o paciente poderia evoluir para o óbito, como demonstrado em estudos como de Marini e Costallat<sup>2</sup>. Atualmente, como ressalta Sato<sup>4</sup> o Lúpus não possui cura definitiva, mas pode ser controlado com medicações específicas, além de algumas prescrições médicas necessárias para o controle da doença.

Diferentemente de outras enfermidades, o LES pode apresentar períodos de completa remissão dos sintomas específicos que caracterizam o seu diagnóstico<sup>2,3,4</sup>. Esses períodos assintomáticos, ou fase de inatividade são conhecidos como período de flutuação da doença. Isso, para os médicos, é visto com certa preocupação, pois alguns pacientes podem interpretar essa fase de inatividade da doença como possível 'cura', e assim, diminuir ou abandonar, a rotina terapêutica adotada até o momento, como descrevem Marini e Costallat<sup>2</sup>, Sato<sup>4</sup>, Mello Filho<sup>7</sup>.

A origem do LES é ainda desconhecida<sup>4</sup>. Acredita-se que o paciente com Lúpus tenha sofrido uma mutação genética em sua estrutura celular. Os fatores responsáveis por tal mudança celular podem ser de ordem hereditária, hormonais, radioativos, infecciosos e/ou psicológico como o estresse como descreve Sato. Para outros estudiosos como Nery et.al<sup>11</sup>., Ishikira et.al<sup>13</sup>., e Araújo AD<sup>15</sup>, o fator psicológico têm sido o maior desencadeador da doença, e de agravamento.

Outra característica do LES é a predominância no sexo feminino, na faixa etária de 15 a 45 anos idade fértil da mulher<sup>4,7,16</sup>. A proporção de incidência é de 9

mulheres para cada 1 homem, sendo que, infância e na velhice, o número de casos são bem menores em comparação ao número de mulheres nesse período de vida, como descrevem Marini e Costallat<sup>2</sup>, Sato<sup>4</sup>, Mello Filho<sup>7</sup>, Miguel Filho<sup>16</sup>. Por esse motivo, acredita-se que exista uma relação direta ao aparecimento do LES com hormônios femininos, no caso o estrogênio<sup>2,4,7,16</sup>. Tanto para homens como para mulheres, independentemente da idade, o tratamento medicamentoso e as restrições médicas são os mesmos.

Outro aspecto do LES é de ter maior prevalência em pessoas negras. Nos EUA, a incidência da doença é de 1 caso para cada 1.000 negros, contra 1 caso para cada 10.000 pessoas de pele branca Sato<sup>4,5</sup>. Em nosso país, há uma miscigenação considerável, logo, fica difícil considerar esse dado de incidência levando em consideração a etnia do paciente com LES.

Em relação às queixas clínicas apresentadas pelos pacientes com LES, como relata Miguel Filho<sup>16</sup>, as queixas são oriundas do quadro sintomatológico específico da doença como febres, fadigas muscular e respiratória, aftas, queda de cabelos ou pêlos, emagrecimento repentino, insônia, alterações dermatológicas, dores e/ou inflamações articulares. Outras queixas, no entanto, estão relacionadas a fatores sociais, mas que influem diretamente no emocional dos pacientes, interferindo ainda mais no quadro clínico.

Entre recidivas e remissões do quadro sintomatológico do LES, muitas dúvidas e questionamentos surgem nos pacientes. Alguns estudos como Verztman et. al.<sup>41</sup>, Mattje et. al.<sup>49</sup> sugerem essa dificuldade de compreensão dos pacientes com relação a doença, descrevendo mudanças de atitudes por parte dos mesmos com relação a sua rotina diária. Principalmente por a doença apresentar sintomas debilitantes, alguns pacientes se isolam de seu grupo social, abandonando atividades cotidianas como trabalho, lazer, esportes, entre outras como descreve Mello Filho et al<sup>7</sup>. E ainda, por necessitarem de fazer uso contínuo de medicações específicas que podem provocar efeitos colaterais, como retenção líquida, ou mesmo lesões dermatológicas em virtude da sintomatologia específica, a aparência corporal pode se alterar. Os relacionamentos afetivos, na maioria dos casos, ficam comprometidos devido à incompreensão do parceiro quanto ao quadro sintomatológico do LES, ou do próprio paciente que fica com a autoestima baixa.

A adesão contínua ao tratamento por parte desses pacientes é difícil, principalmente, na fase assintomática da doença como descrevem Dobkin PL et. al.<sup>12</sup>.

Aliada a essa visão, os familiares que os assistem também possuem dificuldades em compreender as fases de remissão da doença, visto que, na maior parte dos casos, as prescrições médicas necessárias ainda perduram para manter uma qualidade de vida significativa ao paciente como sugere Nascimento<sup>6</sup> e Mello Filho<sup>7</sup>.

Para alguns teóricos como Ishikura et. al<sup>13</sup>., uma abordagem pedagógica direcionada de informações e esclarecimentos propiciariam uma melhor compreensão dos pacientes e familiares com relação à doença, gerando, assim, um maior benefício ao tratamento. Conseqüentemente os resultados longitudinais como a adesão contínua ao tratamento, poderiam ser melhores<sup>13</sup>.

As pesquisas acadêmicas têm crescido consideravelmente nos últimos anos com relação à sintomatologia da doença. Mesmo nas áreas psicológicas, aspectos do cognitivo e do emocional têm despertado interesse nos pesquisadores, como forma de explicar comportamentos e perfis dos pacientes com LES.

Porém, através de levantamento bibliográfico realizado pela autora deste estudo, verificou-se um número ainda restrito de publicações sobre questões do adoecimento, principalmente, sob o ponto de vista do paciente. E, ainda sobre o levantamento bibliográfico. Verificou-se também, a ausência de publicações que se referissem à fase assintomática da doença, ou período de remissão clínica do LES.

Dessa forma, despertou-se uma curiosidade pessoal sobre como seria a vida de mulheres com LES, após todo o período adaptativo de sua rotina de vida com a doença como descreve Mattje et.al., e principalmente num período em que a atividade clínica desta doença estaria adormecida. Ainda nesse aspecto da curiosidade, levantou-se a questão de como elas percebiam a enfermidade nesse período e como conviviam com a possibilidade de ativação da mesma.

Observando esta lacuna acadêmica, ou seja, a ausência de estudos científicos sobre esse período da doença é que se pensou nesta pesquisa qualitativa, cuja intenção foi verificar os sentidos e significados psicológicos que essas pacientes utilizaram para dar continuidade a sua vida.

## 1.2- A DOENÇA: LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO:

### 1.2.1. – Aspectos Clínicos e Epidemiológicos da doença:

A origem da palavra lúpus é latina e significa “lobo”; eritematoso, por sua vez, corresponde a vermelho ou vermelhidão, e sistêmico significa ao todo, ou geral (Dic. Aurélio, 4ªed.2004). Acredita-se, por isso, que o termo lúpus eritematoso tenha sido empregado em virtude de lesões avermelhadas apresentadas nas faces dos pacientes, semelhantes a mordidas de lobos deixadas em suas vítimas como descreve Sato<sup>2</sup>.

As primeiras descrições especulativas sobre a doença datam de meados do século XIX, com o médico francês Pierre Cazenave, que constatou que alguns pacientes apresentavam lesões avermelhadas na face cobrindo o nariz e as bochechas<sup>2</sup>, comparando-as a mordidas de lobos como descritos por Zerbini e Fidelix<sup>48</sup> em seus estudos. Nesse mesmo período cronológico, o médico canadense Sir Willian Osler observou que várias partes do corpo estavam envolvidas no mesmo processo de adoecimento do paciente, promovendo, assim, as primeiras caracterizações dessa enfermidade<sup>48</sup>.

Como já dito anteriormente, a etiologia real do Lúpus Eritematoso é desconhecida em sua grande parte. Acredita-se que o paciente com LES tenha sofrido uma mutação genética em sua estrutura celular, o que, então, ocasionaria a doença<sup>4</sup>. Os fatores que responsáveis por tal mudança podem ser de origem diversa, principalmente o estresse<sup>4</sup>.

Este estudo dedicar-se-á apenas ao Lúpus Eritematoso Sistêmico, porém, é bom deixar claro que o lúpus eritematoso pode se apresentar também de outras duas formas como: Lúpus Eritematoso Discoide (LED) e o Lúpus Eritematoso Medicamentoso (LEM)<sup>4</sup>. No primeiro caso a doença compromete na maioria das vezes, a pele, causando-lhes marcas e manchas específicas, mas que pode evoluir ao LES caso a doença se agrave. No segundo caso, em algumas pessoas, o uso substâncias químicas medicamentosas poderia desencadear um quadro sintomatológico de lúpus em algumas pessoas, que os sintomas podem desaparecer com a suspensão do uso da medicação<sup>4</sup>. A prioridade deste estudo, portanto, para o LES se dá em virtude das peculiaridades da doença e de sua incidência em relação às demais.

Lúpus Eritematoso Sistêmico é uma doença inflamatória, crônica, autoimune, caracterizada por acometer diferentes órgãos e sistemas do corpo humano. Por algum tipo de desequilíbrio orgânico, as estruturas internas imunológicas do corpo humano passam a não se reconhecerem, gerando assim uma intensa produção de anticorpos como forma de se defenderem do desconhecido, nesse caso, o próprio corpo<sup>2,3,4,7,15,16</sup>. O papel do sistema imunológico é de defesa do organismo, principalmente contra agentes estranhos como vírus, bactérias e fungos. Porém, no caso do indivíduo que tem o LES, o sistema imunológico tem mais dificuldade em reconhecer o que é próprio de seu organismo do que é um agente estranho e externo<sup>2,3,4,7,15,16</sup>.

Embora o acometimento da doença independe dos sexos, observa-se maior incidência ainda é no sexo feminino em idade fértil, ou mulheres jovens<sup>4</sup>. Contudo, no sexo masculino o acometimento é menor. A proporção é de 9 mulheres para cada 1 homem, sendo que na infância e na velhice, o número de casos é menos evidente<sup>2,4</sup>. Ainda que o número de homens seja menor que o de mulheres, o LES, nos homens geralmente surge de forma mais agressiva e debilitante. O tratamento, em geral, é o mesmo para ambos os sexos.

Outra característica do LES é de ter maior prevalência em pessoas negras, ou afrodescendentes. Nos EUA é de 1 caso a cada 1.000 negros, contra 1 caso a cada 10.000 nas pessoas de pele branca<sup>4,5</sup>. Em nosso país há uma grande miscigenação, logo fica difícil calcular esse dado. O que se observa aqui é a relação hereditária entre pacientes com LES e antecedentes familiares de doenças autoimunes, de 10% a 20% dos casos<sup>4,5</sup>.

No Brasil, estima-se que o número de pacientes com LES é de aproximadamente 64 mil casos (Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2012). A maior incidência da doença está na região Nordeste onde, só na cidade de Natal, no ano de 2004, a incidência foi de 8,7/100.000/ano como descritos por Villar e Sato<sup>50</sup>. Não há dados epidemiológicos conclusivos sobre a incidência da doença no Brasil, apenas estimativas. Levamos, então, em consideração dados epidemiológicos internacionais como os dos Estados Unidos da América.

Para o diagnóstico do LES, são verificados alguns sintomas e características clínicas, avaliados por médicos. Esses critérios diagnósticos do LES estão em acordo com

normas internacionais estabelecidas pelo Comitê do Colégio Americano de Reumatologia (ACR) desde 1982, e revisados em 1997 por Hocheberg et.al.<sup>18</sup>:

- Eritema Malar – feridas sobre a região malar tendendo a se espalhar sobre a região nasolabial;
- Lesão Discóide - placas vermelhas com descamação e/com cicatrizes, podem ser antigas;
- Fotossensibilidade – vermelho na pele ocasionado pelo sol;
- Úlcera oral – ulceração nasofaringe oral, geralmente dolorosa;
- Artrite – inchaço com dor, ou edema localizado em duas ou mais articulações;
- Serosite – Pleurite e ou pericardite , inflamação característica das membranas que envolvem estes órgãos, pulmão e coração. Com dor;
- Problemas renais – comprometimento do funcionamento renal;
- Problemas neurológicos – desordens e transtornos psíquicos decorrentes da doença;
- Problemas hematológicos – problemas sanguíneos como anemias hemolítica e alteração significativa dos leucócitos (leucopenia), linfopenia, trombocitopenia;
- Desordens imunológicas – células LE positiva, anticorpo anti DNA positivo, presença do anticorpo SM ou reação sorológica falso positiva para sífilis, por pelo menos seis meses;
- Antinúcleo – ausências de drogas conhecidas como indutoras de lúpus.

Essa classificação dos critérios diagnósticos de LES foi citado na tese de doutorado de Miguel Filho<sup>16</sup>. Para o indivíduo ser diagnosticado com LES, é necessário que se apresente, ao menos quatro desses critérios na avaliação médica, para, então, o mesmo ser submetido ao tratamento específico da doença como sugerido por Sato<sup>4,5</sup>.

O tratamento para o LES é um conjunto de orientações, medicamentos e restrições. No período agudo da doença, esse conjunto de tratamentos é mais intenso e requer, tanto do paciente como das pessoas próximas, como familiares, amigos e parceiros afetivos, compreensão e colaboração para a o controle e estabilidade clínica da doença.

Com relação às orientações, segundo Araújo<sup>15</sup>, os pacientes recebem de seus médicos, são um conjunto de:

- *Informações sobre a evolução e prognóstico da doença – O que é a doença. As características do LES, como a cronicidade e o tratamento medicamentoso contínuo. E em determinados casos, por toda a vida;*
- *A restrição ao sol – Evitar exposição à radiação ultravioleta (lâmpadas fluorescentes). O sol pode ativar, ou agravar, o quadro da doença, principalmente no caso das lesões cutâneas;*
- *Apoio emocional – Pensamento positivo e atividade motivacional contribuem para a qualidade de vida do paciente. O enfrentamento positivo contribui muito para o tratamento da enfermidade;*
- *Dieta – Alimentação balanceada, evitando ou reduzindo o uso de sal, carboidratos e lipídios;*

- *Tabagismo – A recomendação é para evitar e, a quem já é fumante, parar de fumar. Principalmente, porque o fumo pode comprometer ainda mais o funcionamento de órgãos como coração e pulmões;*
- *Contraceptivos – Não é recomendável o uso de pílulas anticoncepcionais à base de estrogênio. E o uso do DIU, pode ocasionar sangramentos que ativam ou agravam o quadro da doença. Recomenda-se o uso da camisinha ou pílulas anticoncepcionais à base de progesterona;*
- *Atividades físicas – É recomendável que o paciente respeite períodos de descanso e sono. Porém, quando a doença estiver controlada, é possível realizar caminhadas, natação e outros exercícios, sempre com orientação médica.*

*ARAÚJO AD.*

O paciente com LES tem este esclarecimento médico que a doença é contínua; que as remissões sintomatológicas ocasionais não são significado de cura<sup>2,4,7,16</sup>, e que toda prescrição médica visa a uma qualidade de vida significativa para ele, e que o mesmo deve adequar-se paulatinamente com a nova rotina de vida, sem deixar que a doença torne-se um fardo constante, impossibilitando de ter uma qualidade de vida significativa.

#### 1.2.2. Aspectos Psicológicos e Socioculturais da doença:

O LES, assim como outras doenças de caráter autoimune, requer uma habilidade da equipe médica para o seu reconhecimento. A demora do diagnóstico proporciona aos pacientes sentimentos de angústia e de desesperança, agravando ainda mais o quadro da doença como descreve Nascimento<sup>6</sup>. Sensações de aniquilamento e de perdas são comuns neste período de investigação diagnóstica, e o estado em que o paciente se encontra o de desequilíbrio de sua saúde, é sentido como desafiador<sup>6</sup>. Os sintomas, portanto, passam a ser vistos como intrusos ou invasores de sua normalidade física e psíquica como relata Mattje<sup>59</sup>. A certeza do diagnóstico e o nome da doença permitem ao paciente o alívio momentâneo, amenizando as angústias e incertezas, despertadas no período anterior ao diagnóstico como já mencionado por Balint<sup>17</sup>, Perstelo<sup>52</sup>. No pós-diagnóstico, outros componentes emocionais serão ativados isso se deve, possivelmente, ao prognóstico da doença, que inclui a imprevisibilidade, cronicidade e as prescrições médicas necessárias para qualidade de vida significativa do paciente<sup>17,52</sup>.

Com relação aos aspectos emocionais do LES, a literatura científica tem crescido significativamente nos últimos cinco anos, verificado no levantamento bibliográfico

realizado pela autora deste estudo. Os trabalhos têm contribuído para o manejo adequado da equipe médica para com os pacientes de LES, seja no sentido da adesão ao tratamento, seja quanto os aspectos comportamentais e sociais em que eles se encontram<sup>7</sup>.

O período agudo do LES é vivido pelos pacientes com dificuldades variadas, e que requer constantes adaptações, principalmente emocionais, como na rotina de vida do indivíduo adoecido como descrevem os seguintes estudiosos em seus trabalhos Araújo<sup>15</sup>, Mattje<sup>59</sup>, Alcantra et.al.<sup>44</sup>.

O LES apresenta sintomas físicos debilitantes e que podem levar o paciente a se isolar totalmente de seu núcleo de convívio social. Com isso é comum esses pacientes abandonarem o trabalho, lazer, esportes, estudos, entre outras atividades como sugerem Mello Filho et. al.<sup>7</sup>.

E ainda, por terem de fazer uso de altas doses medicamentosas específicas, como corticoides, alguns efeitos colaterais podem se evidenciar no corpo como a retenção de líquidos. Nesse mesmo aspecto da alteração física, há ainda as lesões dermatológicas provocadas pela doença e que, para alguns pacientes, é um estigma pessoal e social como descrito por Mattje<sup>59</sup>. Por isso, a alteração de sua imagem corporal pode ser um componente a mais para fragilizar e agravar o seu estado emocional. Sentimentos de autodepreciação são comuns em pacientes com doenças estigmatizantes como o LES<sup>59</sup>.

Os relacionamentos afetivos, principalmente com vínculos maritais, na maioria dos casos, podem ficar comprometidos devido à incompreensão do parceiro quanto ao quadro sintomatológico do LES, ou do próprio paciente que fica com a autoestima baixa como descritos por Brandão<sup>47</sup>. A perda ou diminuição da libido, durante o tratamento, é comum, o que agrava ainda mais as relações entre os parceiros afetivos<sup>6,7,47</sup>.

Os conflitos se acentuam no caso das mulheres, pois é comum a doença surgir no período fértil feminino, podendo interferir diretamente no planejamento familiar<sup>7</sup>. Alguns casos, principalmente quando o acometimento da doença é renal, a gravidez pode ser até contra indicada, pois pode ocasionar problemas tanto para a gestante, com risco de falência renal, quanto para o feto, com risco de abortos ou natimortos como sugere Klumb<sup>46</sup>.

Para os familiares, a forma de conceber a doença pode variar de como cada estrutura familiar foi formada. Algumas famílias não conseguem lidar com o adoecimento e

se desestruturam, rompendo laços afetivos, ou ainda criando relações afetivas mais próximas algo observado por Nascimento<sup>6</sup>. O que pode torna-se difícil é a compreensão dos familiares quanto a alguns aspectos da doença, como a fase cíclica do LES<sup>6</sup>. Pois o período de inatividade do LES pode parecer, aos familiares, um pouco confuso, visto que a sintomatologia da doença já não é mais aparente, mas que requer os cuidados prescritos pelos médicos semelhantes ao do período agudo Mattje<sup>42</sup>. Alguns sintomas ocasionais podem ocorrer neste período como a fadiga muscular como descreve Sato<sup>4</sup>.

A atenção e os cuidados recebidos no período ativo da doença podem ser reduzidos nesse período de inatividade da doença por parte dos familiares, o que, para alguns pacientes, pode ser interpretado como uma perda emocional, levando-o a entrar em estado depressivo, para, com isso, retornarem ao ganho afetivo emocional, de outro período da doença como descrevem Alcântra et.al.<sup>44</sup>.

Para alguns teóricos médicos<sup>13</sup> 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 como sugeridos por Ishikura et. al<sup>13</sup>..

Os aspectos emocionais são importantes no LES, pois eles podem, comprovadamente<sup>6,7,11,14,47</sup>, estabilizar ou agravar o quadro sintomatológico da doença. No caso da remissão clínica, o emocional pode ser responsável pela qualidade de vida significativa do paciente, possibilitando maior tempo de inatividade clínica do LES.

### 1.2.3 – Experiência de Vida de Pacientes com LES e a Literatura:

Recorrendo a literatura, a fim de verificar o que já havia sido publicado sobre o tema de experiências de vida sobre pacientes com o LES, a autora deste estudo, observou o número restrito de publicações sobre essa questão, principalmente do ponto de vista dos pacientes.

Deste recurso de revisão bibliográfica, surgiu então, o primeiro artigo deste estudo, que permitiu verificar ainda, a falta de circulação pelos meios pesquisados, de

trabalhos que abordassem o tema do LES na fase de remissão clínica dos sintomas, priorizando as experiências de vida de pacientes com a doença.

Observou-se ainda, que há muito a ser estudado sobre o LES e nos diversos aspectos sobre da vida do paciente, como sexualidade, religiosidade, relações e vínculos familiares, qualidade de vida, entre outros temas, independente do tipo de pesquisa, seja qualitativa ou quantitativa.

Há que se considerar que a doença passou a ter maior conhecimento público nos últimos trinta anos, coincidindo com os critérios de classificação diagnóstica do Lúpus Eritematoso estabelecidos pelo Comitê do Colégio Americano de Reumatologia (ACR)<sup>18</sup> em 1982.

Nos últimos oito anos, mais precisamente de 2007 até 2012, o número de produções bibliográficas sobre o tema, priorizando o ponto de vista do paciente, aumentou consideravelmente. Observou-se que o interesse científico de saber como o paciente lida com os estigmas e peculiaridades da doença, foi o que possibilitou esse aumento produções acadêmicas.

Seguindo essa linha de interesse, este estudo dedicou-se a estudar mulheres, em virtude da maior incidência do Lúpus Eritematoso Sistêmico, que sofreram com a fase aguda da doença, e que se encontram em fase de inatividade clínica dos sintomas, com a intenção de verificar os sentidos e significados psicológicos que estas utilizaram para darem continuidades a sua vida.

# OBJETIVOS

## 2- OBJETIVOS:

### 2.1.- Geral:

Discutir, do ponto de vista psicodinâmico, a vivência de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico que se encontram em fase de remissão clínica.

### 2.2.- Objetivos Específicos

- Discutir os sentidos pessoais que existem na fase de remissão do LES para as pacientes;
- Analisar os conteúdos psicológicos que emergiram da doença;
- Verificar como esses dados influenciaram as pacientes no manejo de suas vivências no pós-diagnóstico.

# Recursos metodológicos

### 3 – RECURSOS METODOLÓGICOS:

3.1.- No método qualitativo de pesquisa, a atitude do pesquisador deve ser como esboça

Turato<sup>19</sup>:

*“...o pesquisador deve ter a mente aberta, ser capaz de ver  
onde outros não viram,  
poder interpretar os dados em profundidade,  
indo além do aparente,  
modificando de forma criativa,  
sempre rumo ao novo,  
ao não conhecido.”*  
(p.21)

A pesquisa qualitativa é uma proposta metodológica de estudo que tem por intuito estudar as relações humanas nas mais diversas instâncias sociais<sup>19</sup>.

Nesta primeira delimitação, diferenciamos a pesquisa quantitativa (que utiliza *métodos matemáticos com busca de nexos causais*) da pesquisa qualitativa (que nas humanidades utiliza *métodos hermenêuticos com busca de nexos de sentido*)<sup>19</sup>.

Na pesquisa quantitativa, a prioridade é buscar a explicação do funcionamento das ‘coisas’, tendo como objeto de estudo fatos observados e descritos, estabelecendo, por meio de medidas matemáticas, as relações de causa-efeito entre os elementos registrados. Dessa forma, pode-se propor uma generalização universal das correlações estudadas, dando possibilidade de se prever a ocorrência desse achado para situações futuras, dentro de margens estatisticamente calculadas<sup>19</sup>.

Na pesquisa qualitativa, o escopo do estudo é compreender a dinâmica do fenômeno humano, compreendendo como os relatos trazidos por este indivíduo se relacionam no meio psicossocial em que está inserido. Busca, portanto, interpretação das relações estabelecidas na vida das pessoas e dos grupos, desvelando nexos de sentido<sup>19</sup>.

O método, na pesquisa científica, define a construção do conhecimento nesse campo intelectual humano, utilizando-se de técnicas próprias a dado tipo de método (quantitativo ou qualitativo; sintético e analítico; dedutivo e indutivo). Assim, novamente define Turato<sup>19</sup>:

*O método científico é o modo  
pelo qual os estudiosos constroem  
seus conhecimentos no campo da ciências,*

*sendo compreensível que, na realidade o método seja basicamente (filosoficamente) único para todos os saberes...”*  
( p. 149).

O método da pesquisa qualitativa é assim conceituado segundo a socióloga Minayo<sup>45</sup>:

*“...é o que se aplica ao estudo das relações das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam.(...)as abordagens qualitativas se conformam melhor a investigações de grupos e segmentos delimitados e focalizados, de história sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análises de discursos e de documentos.”*  
( p. 57)

O método qualitativo nos faz estudar o fenômeno particular no campo onde estão inseridos os sujeitos do estudo, e assim, compreender como estruturam e organizam suas vidas em dada circunstância tempo-espacial<sup>45</sup>.

Na pesquisa qualitativa, a subjetividade ocupa um lugar essencial no campo de compreensão do comportamento humano. É comum o pesquisador envolver-se com seu campo de pesquisa, mas o mesmo deve identificar objetivamente até que ponto suas percepções subjetivas estão interferindo nos dados coletados, como observa Turato<sup>19</sup>.

### 3.2.- O método clínico-qualitativo

O método clínico-qualitativo é um “**método científico de investigação, uma particularização e um refinamento dos métodos qualitativos genéricos das ciências humanas**”(p.242), como descrito por Turato<sup>19</sup>. O objetivo desse método é contribuir com subsídios aos profissionais da área da saúde que interagem diretamente com o problema humano. Estes devem compreender/interpretar sentidos e significações trazidos/informados por indivíduos imersos no contexto da assistência, no processo saúde e doença.

O método clínico-qualitativo baseia-se em três pilares do conhecimento de psicologia da saúde. Como relaciona Turato<sup>19</sup>:

*- atitude existencialista (valorização, por parte do pesquisador, quanto aos elementos das angústias e ansiedades – inquietações comumente presentes na vida do sujeito a ser estudado);*

- *atitude clínica* (acolhida do entrevistador referente ao sofrimento da pessoa no processo do adoecimento, inclinando escuta e olhar, movido pelo desejo e hábito de dar ajuda);
  - *atitude psicanalítica* (atenção às concepções advindas da dinâmica do inconsciente do indivíduo, entendendo que há um discurso latente sob a fala explícita)
- (p.234).

São esses pilares que permitem ao método representar um corte conceitual frente a outros métodos qualitativos (antropológicos, etnográficos e sociológicos, ainda que igualmente empregados no campo da saúde).

Em suma, o método clínico-qualitativo tem por escopo estudar os sentidos e significados referidos por dado grupo, em questões da saúde, dentro de determinado espaço (um *setting* de Saúde), numa dada localização temporal (o presente).

### 3.3.- Aplicação do método clínico-qualitativo na pesquisa:

#### 3.3.1.- Contato com o campo de pesquisa:

A ambientação do pesquisador com o ambiente de pesquisa é o primeiro procedimento de aplicação do método clínico-qualitativo. É uma forma de adaptação pessoal a um determinado espaço funcional e à rotina de trabalho que esse local desenvolve. Na presente pesquisa, o local de campo de estudo se deu no Ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UNICAMP.

O Ambulatório de Reumatologia está localizado no terceiro andar do Hospital das Clínicas da UNICAMP com funcionamento de segunda a sextas feiras no horário matutino e vespertino. No caso da Clínica de Lúpus, que também ocorre neste Ambulatório, ocorre às quartas-feiras pelo período matutino e conta com uma equipe de médicos, médicos residentes, médicos docentes, enfermeiros, técnicos de enfermagem e pesquisadores das mais diversas áreas de saúde.

Nesse local, alguns procedimentos básicos anteriores à consulta são realizados, tais como verificação do peso, da altura e da circunferência abdominal. Os pesquisadores aplicam questionários para suas pesquisas de curto, médio e longo prazo.

#### 3.3.2 – Aculturação:

Compreende-se por aculturação o processo pelo qual o pesquisador faz imersão no campo de pesquisa em que está o seu objeto de estudo, valorizando os hábitos, comportamentos e vivências de seus participantes. Ocorre, então, uma aproximação de linguagem. Após a ambientação, o processo de aculturação surge como um segundo procedimento necessário para assimilação das ideias que compõem aquele local de pesquisa<sup>19</sup>. Na pesquisa em questão, o processo de aculturação ocorreu às quartas férias num dado período (outubro de 2010 a junho de 2011) que auxiliaram para a coleta de dados. A pesquisadora desse estudo passou a frequentar o ambulatório, observando e fazendo contato verbal com profissionais e com usuários, como forma de conhecer o campo de pesquisa. Os dados observados foram devidamente anotados em um diário de campo. Os contatos verbais realizados com as pessoas (profissionais e usuários) foi uma forma de familiarizar com falas, atitudes, hábitos, próprios dessa instituição.

### 3.3.3 - Justificativas para a pesquisa:

Quando se pensou em conduzir uma pesquisa na área de saúde, buscou-se algo que tivesse algum caráter inédito.

Por razões profissionais, (a autora é psicóloga clínica); a doença Lúpus despertou na pesquisadora inquietações em virtude das manifestações clínicas<sup>4</sup> e emocionais apresentadas pelas pessoas<sup>47</sup> com a doença.

Realizada a revisão bibliográfica sobre o tema do Lúpus na perspectiva da pesquisa qualitativa, verificou-se um número restrito de artigos sobre esse tema considerado neste enfoque de estudo: a doença do ponto de vista do paciente. A maioria dos artigos científicos referia-se a aspectos clínicos da doença, tais como funções renais, lesões cutâneas ou outras afecções. Mas temas sobre questões como o adoecer, ou ainda sobre as vivências particulares de pacientes com LES, são reduzidos. O Artigo de autoria de Mattje et.al.<sup>53</sup>, o tema sobre as vivências de pacientes com LES foi de suma importância como precedente para o presente estudo, pois sua publicação permitiu confirmar a relevância do tema para leitores da área da saúde. O caráter inédito do tema está no fato de o estudo referir-se ao período de remissão sintomática do LES.

### 3.3.4 - Recorte do objeto de pesquisa, inclusão de sujeitos:

Delimitou-se que o recorte recairia sobre mulheres com LES em fase não ativa da sintomatologia da doença. O enfoque foi de estudar as vivências dessas mulheres a partir das entrevistas em profundidade, assim como de observações em campo, desde a fase da chamada aculturação até o registro do observado do comportamento das entrevistas no próprio transcorrer da interação, todas realizadas no pós consulta médica, onde os mesmos profissionais, já haviam verificado a estabilidade clínica da doença.

Com isso, os critérios de inclusão dos sujeitos da pesquisa ocorreram do seguinte modo:

- 1) Ser paciente do sexo feminino com LES diagnosticadas, em idade fértil de 18 a 45 anos de idade, em remissão da doença submetidos ao SLEDAI (questionário de indexação de atividade do Lúpus Eritematoso Sistêmico aplicados pelo médico que a assistiram na consulta de rotina, em virtude de dados clínicos) com escore = ou menor que 3 e assim consideradas em fase inativa da doença;
- 2) Apresentar consentimento de participação na pesquisa através do termo competente (vide em ANEXOS).
- 3) Estar em acompanhamento no Ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas da UNICAMP.

#### Os critério de exclusão foram:

Critério de exclusão quem apresentou condições de comprometimento físico-clínico ou mental-cultural que, a critério do entrevistador, são notadas como fatores que podem interferir na validade do material coletado em entrevista psicológica- exclusão.

### 3.3.5. - Amostragem por saturação:

O tamanho da amostra no método qualitativo se faz pela construção por saturação, ou seja, quando as falas dos entrevistados passam a ter elementos reincidentes, então, observa-se que nada de novo aparece nas entrevistas como o descrito por Fontanella et. al.<sup>54</sup>. O momento de avaliação da saturação da amostra não deve ser determinado apenas pelo pesquisador, mas também por supervisores e pelos pares acadêmicos<sup>19</sup>. Nesse momento, ouvindo a supervisão do orientador e dos pares, o pesquisador fecha a amostra, para passar para o tratamento do conjunto do material coletado.

Há, então, uma nova fase, que é a análise e categorização dos resultados.

São efetuadas as chamadas leituras flutuantes, com a atenção do pesquisador tangenciando o texto, deixando impregnar progressivamente pelo conteúdo latente e identificando núcleos de sentido. A esta etapa, chamamos de Análise Qualitativa de Conteúdo.

No caso em questão nesta pesquisa, obteve-se a seguinte amostra d o estudo:

**Quadro 1** (encontra-se ordenado pelo segmento das entrevistas):

paciente	idade	Tempo Diagnóstico.	Tempo Remissão	Estado Civil tempo	Ocupação	Nº filhos	Reincidivas	Uso atual de Medicamentos
Entrev. 1	54 anos	2	1, 6	Casada 30	Técnica Enfermagem aposentada	2	não	sim
Entrev. 2	48 anos	10	5	Separada 2	Do lar	2	sim	sim
Entrev. 3	57 anos	25	10	Casada 41	Do lar	3	sim	sim
Entrev. 4	46 anos	20	2,6	Casada 31	Do lar	4	sim	sim
Entrev. 5	41 anos	18	5	Solteira -	Aposentada por invalidez	1	sim	sim
Entrev. 6	50 anos	21	5	Separada 10	Do lar	1	sim	Sim -
Entrev. 7	28 anos	15	4	solteira	Gerente de materiais automotivos	0	sim	não
Entrev. 8	42 anos	10	3	Casada 22	repcionista	2	sim	sim
trev. 9	27 anos	4	3	Casada 3	Educadora infantil	0	não	sim

### 3.3.6.- Entrevista semidirigida de questões abertas – Coleta de dados:

A entrevista semidirigida conduzida em profundidade é uma forma de coleta de dados com os pacientes/sujeitos, utilizada como um instrumento dentro dos métodos qualitativos de pesquisa. É por meio da entrevista semi-aberta que poderemos nos aproximar do sujeito/paciente e compreender o que ele sente, pensa e fala. Enfim, como o entrevistado vivencia seu processo de adoecimento e como lida com medidas terapêuticas e preventivas como relata Turato<sup>19</sup>.

Há habitualmente uma pergunta inicial – disparadora – que permite ao entrevistado discorrer sobre o tema a partir do assunto colocado pelo pesquisador, que o convida a falar livremente sobre suas experiências de vida. A entrevista transcorre de modo a vir a responder ao objetivo da pesquisa, para revisão teórica dos pressupostos inicialmente formulados. No caso desta pesquisa, alguns passos foram seguidos como critérios para a coleta de dados dentro do Método Clínico-Qualitativo: estabelecimento de um sentimento de empatia mútua, gerando confiança e de possibilidade de fala e respostas (rapport); logo a seguir, foram coletados dados de identificação, apresentado o termo de Consentimento Livre Esclarecido (Anexo I) e feita a solicitação da permissão para o uso do gravador. Após isso, foi aplicada a entrevista semidirigida.

### 3.3.7.- Técnica de tratamento de dados:

Após a coleta das entrevistas em campo, as mesmas são, posteriormente, transcritas na íntegra e os dados anotados do diário de campo da pesquisadora são lidos e analisados. Com todo esse material, leitura e releitura são realizadas no intuito de compreender os significados dos fenômenos vividos pelas participantes das entrevistas. E se avalia, assim, todos os conteúdos expressos e não expressos pelas mesmas. Dando uma lógica de existência significativa própria apenas para essas pessoas.

Para a análise dos dados, utilizou-se a categorização das falas das entrevistadas como um processo de apresentação didático-científica dos resultados e discussões dos temas emergentes, que se relacionam aos pressupostos iniciais. O processo de categorização se compõe dentro de dois critérios emergentes das falas das entrevistadas:

o de relevância para os entrevistados e o da repetição que se apresenta nas falas dos mesmos.

Para análise do conteúdo das falas, foi escolhido o referencial psicodinâmico<sup>19</sup>, destacando-se o uso de mecanismos adaptativos psicossociais e/ou psicológicos, tal como historicamente usados pela Psicologia Médica<sup>7,17,52</sup>.

### 3.3.8. - Validação pelos pares.

A validação pelos pares, na pesquisa qualitativa, é uma forma, para o autor, em posse dos achados e da discussão, conferir plausibilidade ao andamento do trabalho, junto aos interlocutores acadêmicos, como ressalta Turato<sup>19</sup>. Podemos entender como um processo de triangulação, no qual estão em jogo interpretações de confronto, elaboradas por pesquisadores seniores e colegas pós-graduandos<sup>19</sup>. No caso da pesquisa em vigência, tal procedimento foi realizado junto aos membros do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa, em diversos períodos da pesquisa como forma de validação e andamento de pesquisa.

### 3.3.9. - Cuidados Éticos da Pesquisa com Humanos:

A pesquisa em questão foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, sendo aprovada em 27 de Julho de 2010, numero do parecer no CEP:613/2010 . O procedimento Ético de Pesquisa Com Seres Humanos permite a obtenção dos dados necessários em pesquisa, com a preservação da integridade e dignidade dos informantes - participantes da amostra na pesquisa em questão.



# Resultados

## **Significados do adoecer para pacientes com o diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico: uma revisão**

Andréia Queiroz Carniel – Carniel AQ – psicóloga, mestranda em Ciências Médicas da Unicamp e pesquisadora do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa / FCM/ Unicamp.

Flavia Machado Seidinger – psicóloga do Ambulatório de Transtornos Alimentares do Hospital das Clínicas da Unicamp (GETA), mestranda em Ciências Médicas/Saúde Mental /Unicamp, pesquisadora do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa/FCM/Unicamp.

Lilian Tereza Lavras Costallat: médica, Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>, Docente Titular de Reumatologia da Faculdade de Ciências Médicas /FCM/ Unicamp.

Egberto Ribeiro Turato – Turato ER – médico, Prof<sup>º</sup> Dr<sup>º</sup> Titular do Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria/ FCM/ Unicamp/ Coordenador do Laboratório de Pesquisa Clínico- Qualitativa- CnPQ/ FCM/ Unicamp.

Endereço para correspondência: [andreia-carniel@uol.com.br](mailto:andreia-carniel@uol.com.br) ou [erturato@uol.com.br](mailto:erturato@uol.com.br)

### **RESUMO:**

Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença auto imune, multissistêmica crônica, e de etiologia desconhecida que acomete principalmente mulheres jovens.

**Objetivo:** O presente artigo teve por objetivo realizar levantamento bibliográfico na literatura científica, sobre os temas que abordassem as vivências de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), e que utilizaram a metodologia qualitativa para o seu estudo.

**Metodologia:** A busca bibliográfica foi realizada nas bases de dados Lilacs, Pubmed/Medline, PsycINFO e Cochrane. Utilizando os seguintes decritores como estratégia de busca: Lupus and study qualitative. Critérios de inclusão: a) artigos com o foco em Lúpus Eritematoso Sistêmico; b) uso do método qualitativo que tenha utilizado entrevistas semi-estruturadas e/ou observação de campo; c) artigos que priorizassem experiências de pacientes adultos com LES; d) estudos que utilizaram em sua estrutura metodológica a amostragem por saturação definindo o número de participantes; e) artigos publicados entre janeiro de 2005 a junho de 2012 quando foram realizadas as buscas. 2) Critérios de exclusão: a) artigos que utilizassem os métodos quantitativos de pesquisa. Todos os artigos inclusos foram lidos, na integra, fichados e reagrupados em temas específicos.

**Resultados:** Nesta busca, obteve-se 19 artigos válidos, de um total de 166 artigos. Todos os artigos foram encontrados na integra em inglês e/ou português no sistema on-line da Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. Os autores apontaram em seus resultados as dificuldades vivenciadas pelos pacientes como a dificuldade do diagnóstico, a compreensão da doença tanto para o doente como para familiares, a modificação temporal do corpo, a fadiga, o retorno a rotina diária, o uso das medicações por tempo indeterminado e o acesso ao apoio profissional especializado.

**Conclusão:** Os textos selecionados apontaram a singularidade de cada individuo nas dadas pesquisas qualitativas, e apontando assim a relevância do tema para a comunidade científica.

**Palavras Chaves:** Lupus, study qualitative, revisão.

## **INTRODUÇÃO:**

Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença com características multissistêmica, crônica e inflamatória que acomete em sua maioria mulheres jovens. Alguns autores<sup>1,2</sup> atribuem o desencadeamento do LES a fatores hormonais, ambientais, hereditários e emocionais. Como foi dito, as mulheres são as que mais apresentam a doença, numa proporção de 9 mulheres para 1 homem.

Até o diagnóstico assertivo da doença, muitos pacientes podem ter sido acompanhado por várias especialidades médicas, sem ter sido realizado o correto diagnóstico. As visitas frequentes ao médico, e os sintomas sempre recorrentes, permitem ao paciente experimentar sensações como de insegurança, medo, angústia e até de estresse<sup>3</sup>. No pós-diagnóstico da doença, o paciente terá de lidar com outros problemas, advindo do tratamento, que podem acentuar este quadro de incertezas pessoais<sup>3</sup>.

As pesquisas qualitativas permitem a compreensão, de forma dinâmica<sup>4</sup>, das vivências dos pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) e como os mesmos enfrentam o todo o processo de tratamento.

De um modo em geral, as pesquisas qualitativas e/ ou quantitativas, tem contribuído para práticas mais assertivas para com o paciente de LES, e principalmente auxiliado na qualidade de tratamento para o mesmo.

Levando-se em consideração a relevância do tema, pretende-se neste trabalho realizar uma revisão bibliográfica sobre o tema, com a finalidade de mapear os achados de pesquisas qualitativas disponibilizadas na literatura científica.

Todo critério de inclusão, categorização do material e discussão dos resultados passaram pelo processo de validação pelos pares (peer-review), em reunião do grupo de pesquisa ao qual estão filiados os autores, intitulado 'Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa' da Unicamp, credenciado pelo CnPq.

## **MÉTODO**

Este é um estudo de análise de revisão de literatura de artigos científicos sobre Lúpus Eritematoso Sistêmico, em que se utilizou em sua abordagem de pesquisa, do método qualitativo de trabalho e estudo.

O processo desta revisão de literatura compreendeu-se em três fases: 1) Revisão de Literatura (levantamento on-line em base de dados específicas da área das ciências médicas; 2) Avaliação crítica dos artigos; 3) Discussão dos conteúdos qualitativos a partir dos resultados dos Artigos.

1) Revisão de Literatura (on-line em base de dados científicas da área médica):

Busca bibliográfica eletrônica utilizando como fonte de pesquisa as seguintes bases de dados: LILACS, Pubmed/ MEDLINE, PsycINFO e Cochrane.

Como estratégia de busca utilizou-se os seguintes termos descritores: 'Lupus and study qualitative', no período cronológico entre janeiro de 2005 a junho de 2012, quando foram realizadas as buscas desta pesquisa.

Seleção dos artigos que se utilizam dos estudos qualitativos para a pesquisa:

a) critério de inclusão:

- Estudos que tivessem como tema principal o Lúpus Eritematoso Sistêmico;
- Estudos que priorizassem vivências de pacientes adultos com LES;
- Estudos que tivessem entrevistas semi estruturadas, e/ou observações de campo como parte do método de pesquisa;
- Estudos qualitativos que mencionassem em sua estrutura metodológica a amostragem por saturação definindo número de participantes.

b) critérios de exclusão:

- Estudos que utilizaram o método quantitativo;
- Capítulos e/ou livros.

2) Avaliação Crítica dos Artigos:

Os trabalhos selecionados foram lidos na íntegra, fichados, analisados e avaliados conforme a metodologia proposta nos estudos qualitativos. Os temas comuns aos artigos foram reagrupados em temas específicos para melhor compreensão desses. As análises dos conteúdos obtidos foram obtidas por validação dos pares em peer-review no 'Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa'.

3) Discussão dos conteúdos qualitativos a partir dos resultados dos Artigos.

Após a coleta dos artigos, conforme o proposto realizou-se a interpretação dos índices coletados das buscas bibliográficas. Este é uma forma de conhecimento prévio científico sobre o já se tem de conhecimento sobre o tema pesquisado, e também de possíveis contribuições para pesquisas nos estudos qualitativos.

## RESULTADOS

Obteve-se 19 artigos válidos de acordo com os critérios de inclusão. Todos foram obtidos na íntegra no sistema on-line da Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp (SBU).

Pode-se observar similaridade dos temas abordados entre os artigos avaliados, possibilitando assim uma análise dos dados apresentados nestes artigos reagrupando em grupos (categorizações) para discussão do material coletados.

Desta forma obtivemos os seguintes resultados:

**a) A dificuldade do diagnóstico ( a espera):**

Os artigos apontaram a dificuldade em lidar com a espera do diagnóstico por parte do paciente, gerando ansiedades, incertezas quanto ao que realmente estavam sentindo. Os sintomas iniciais clínicos, oriundos das queixas dos pacientes, não tinham similaridade entre si. A espera e a incerteza do desconhecido, para estes pacientes, tornava-se algo maléfico (ansiedade), originando outros problemas de ordem psíquica, como a depressão. Quando o diagnóstico era encontrado, alguns pacientes relatavam sensações de alívio e de tranquilidade de ordem emocional <sup>19,20,21,22,23,24,25,34,,37,38,39,41</sup>.

**b) A compreensão da doença (o que é):**

Os autores apontaram que no pós-diagnóstico, alguns pacientes persistiam em não compreender o que era a doença, mesmo após terem recebido a orientação médica sobre o

assunto. Os autores relataram, que alguns pacientes resistiam ao diagnóstico ou negando, ou mesmo apenas não compreendendo a cronicidade da doença e, conseqüentemente, a necessidade de um tratamento longitudinal. Este comportamento em determinados casos, refletiu, posteriormente, na não adesão ao tratamento <sup>20,24,25,27,37,38</sup>.

**c) A compreensão da doença por terceiros como familiares, amigos e/ou companheiros:**

Os artigos apontaram também, a dificuldade da compreensão das pessoas que assistem aos pacientes com LES. Principalmente sobre peculiaridades da doença, como as fases de exacerbação ou de remissão da doença. Nesta última, há quase uma remissão completa dos sintomas do LES, e o paciente pode ter uma rotina de vida tranquila, e normalmente, sem os sintomas característicos da doença <sup>19,21,24,25,27,34</sup>.

**d) Modificação temporal do corpo;**

Os autores apontaram a transformação corporal, vivenciada por alguns pacientes, como algo doloroso, seja tanto no sentido físico, como emocional. É comum o paciente de LES apresentar como sintomatologia clínica dores, inchaços e alopecia, como também outras alterações físicas, em decorrência do tratamento (retenção líquida em virtude do uso de medicamentos, por exemplo) <sup>19,20,21,22,23,24,25,26,27,34,39,41</sup>.

**e) Fadiga;**

Segundo os entrevistados/pacientes dos artigos em questão, a fadiga foi descrita como algo recorrente, que persistia mesmo com a doença controlada. Para estes pacientes a fadiga foi descrita como algo negativo em suas vidas, dificultando a rotina diária de suas atuais e antigas atividades <sup>19,20,22,23,24,25,31,32,33,34,38,39,40,42</sup>.

**f) Retorno à rotina diária;**

No geral, os pesquisadores verificaram um anseio por parte dos pacientes em retornarem a rotina de vida antiga, ou ainda, de realizarem planos para o futuro. Em determinados casos, como descreveram os autores, havia expectativa por parte do paciente, da doença se extinguir com o do tempo, e assim, poder finalizar os projetos de vida que não terminaram <sup>19,20,21,23,25,39,40,41</sup>.

**g) Uso das medicações por tempo indeterminado;**

Alguns estudos se dedicaram a este questionamento em específico, porém os textos selecionados, o tema medicação foi relatado pelos pacientes ou como algo negativo pelo uso contínuo de tempo, ou ainda, pelos efeitos que poderiam causar. O comprometimento em usar a medicação, remetia a alguns pacientes em aceitarem que ainda estavam doentes, já que não apresentavam os sintomas do período crítico da doença <sup>19,20,23,25,26,27,37,39</sup>.

**h) Acesso ao apoio profissional necessário.**

O apoio profissional foi apontado por alguns autores, como uma dificuldade apresentada pelos pacientes ou como algo de difícil acesso, principalmente para responder a questionamentos sobre a doença, ou ainda, como uma forma de quem assiste a doença no âmbito da saúde pudessem compreender melhor as singularidades de cada indivíduo <sup>19,20,26,37,38</sup>.

A [tabela<sup>1</sup>](#) que se segue está em ordem cronológica de captação dos artigos, e permite visualizar o que foi obtido:

## **Anexar tabela.**

### **DISCUSSÃO:**

Verificou-se com esta busca bibliográfica, que o LES como tema para pesquisa acadêmica qualitativa, tem crescido significativamente nos últimos sete anos. O nosso enfoque nesta busca literária acadêmica, foram para as pesquisas que contemplaram o método qualitativo de pesquisa ao redor do mundo.

Desta forma, observou-se que os artigos sobre o LES que se utilizam da metodologia de pesquisa qualitativa, tornaram-se mais frequentes a partir de 2006 (vide [tabela<sup>1</sup>](#)), principalmente os que valorizaram as experiências de vida dos pacientes com relação aos aspectos do adoecimento. Anteriores a este período, além de escassos, os artigos com estudos qualitativos se dedicavam a descreverem sobre algum dado sintomatológico da doença, muitas vezes concordando com os estudos quantitativos.

Sobre o material coletado<sup>19,20,21,22,23,24,25,26,27,31,32,33,34,37,38,39,40,41,42</sup> para esta busca bibliográfica, os mesmos tiveram suas origens de diversas partes do globo terrestre. Do Reino Unido temos seis (6) artigos, da Europa três (3) artigos, da América Latina quatro (4) artigos, da América do Norte cinco (5) artigos e da Ásia um (1) artigo. Da África não encontramos nenhum artigo selecionado dentro das bases de dados selecionados, em que se aplicasse o método qualitativo utilizando os instrumentos de pesquisa como a entrevista, ou a observação de campo, e que de alguma forma, descrevessem sobre as experiências de vida de pacientes com LES.

Dos temas estudados nas experiências de vida dos pacientes dos artigos em questão, pode-se verificar a ausência de alguns temas como a sexualidade, espiritualidade, relações interpessoais diversas sem parentesco (trabalho/lazer). Da mesma forma, observou-se que os pacientes estudados descreveram suas experiências num dado momento de seu adoecimento, no caso a fase aguda e ativa da doença, não houve relatos de experiências vividas que falassem sobre o momento de estabilidade e fase assintomática da doença, ou como alguns médicos descrevem a fase de remissão<sup>3</sup> da doença.

Ainda neste mesmo aspecto, não houve estudos encontrados, que descrevessem as experiências de vida de quem assiste o paciente com LES, sendo estes: familiares, e/ou amigos, e/ou mesmo os profissionais da saúde, independente da fase em que os estudados com LES se encontrassem.

No geral, pode-se verificar a baixa produção sobre o tema dentro do enfoque proposto desta busca bibliográfica. Sugerimos que estudos adicionais são necessários para que se possa aprofundar sobre o tema, e contribuir cientificamente para o avanço do prognóstico do paciente com LES.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Verificou-se através dos estudos revisados, que os pacientes passaram por etapas que se iniciaram com o desencadeamento da doença, estendendo-se ao diagnóstico, passando pela compreensão da doença, tratamento medicamentoso e os efeitos evolutivos da doença. Por outro lado, observou-se através dos pesquisadores, que os pacientes com LES vivem na expectativa da melhora de seus sintomas, e que quando a remissão dos

sintomas ocorre, torna-se difícil a compreensão do paciente com relação à cronicidade da doença, podendo ser entendida por alguns pacientes como cura.

Os textos selecionados podem nos sugerir a relevância do tema em questão, principalmente por se utilizarem o método qualitativo de pesquisa científica. E assim nos indicando, para ampliar os conhecimentos utilizando o método qualitativo para verificar as experiências de vida a quem está envolvido no processo do adoecer em LES.

## REFERÊNCIAS

-Ayache DCG, Costa IP. Alterações da Personalidade no Lúpus Eritematoso Sistêmico. Rev Bras. Reum.2005. Set/out. 45 (5): 313-318

2-Bonfá ESDO, Borba Neto.EFB. Lúpus Eritematoso Sistêmico. In: Bonfá ESDO, Iosshinari NH. Reumatologia para o clínico. Editora Roca. São Paulo. 2000. 25-33.

3- Sato EL, Bonfá ED, Costalatt LTL, Silva NA, Brenol JCT, Santiago MB et. al. Consenso Brasileiro para o tratamento de Lúpus Eritematoso Sistêmico. Rev.Bras. Reum. 2002. nov/dez 42(6): 362-9

4- Turato ER. Tratado da Metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Construção Teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação na área da saúde e humanas. 2th ed. Petrópolis. Editora Vozes. 2003.

5- Hocheberg MC. Upating the American College of. Rheumatology revese criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheumatol. 1997. Sep.40(9): 1725.

6- Marini R, Costallat LTL. Contribuição ao Estudo do Lúpus Eritematoso Sistêmico na Infância: Manifestações Clínicas e Laborais de 59 pacientes. (mestrado). Campinas/ UNICAMP.1997.

7- Nery FG, Borba EF, Lotufo Neto F. Influência do Estresse Psicossocial no Lúpus Eritematoso Sistêmico. Rev Brás Reum. 2004.44 (5):355-361

8- Ling MH, Secher AS, Larson MG, Schur PH. Relability and validity of six systems for clinical assessment activity in Systemic Lupus Erithematosus. Artrits Rheum. 1989.32 (9): 1107-1118.

9- Miguel Filho EC, Gentil Filho V. Alterações Psicopatológicas no Lúpus Eritematoso Sistêmico. (doutorado). SP/USP.1992.

10- Bayat N, Alishiri GH, Salimzadeh A, Izadi M, Saleh DK, Lankarani MM, Assari S. Symptoms of anxiety and depression: A comparison among patients with different chronic conditions. J Res Med Sci. 2011. Nov:16(11):1441-7

- 11- Sato EL. Manifestações psiquiátricas da corticoterapia. In: Psiquiatria na prática médica. Departamento de psiquiatria/Unifesp/EPM “disponível em: [WWW.unifesp.br](http://WWW.unifesp.br)” acessado em 20/06/2006.
- 12- Auerbach C, Beckerman NL. Locus of control and lupus: patients' beliefs, perspectives, and disease activity. *Soc Work Health Care*. 2012;51(7):613-26.
- 13- Lim LC, Lee TE, Boey ML. Psychiatric manifestation of Systemic Lupus Erythematosus in Singapore: A cross- culture comparison. *Br J Psychiatric* 159: 520-3. 1991.oct.
- 14- Braden CJ. Patterns of change over time in learned response to chronic illness among participants in a Systemic Lupus Erythematosus self-help course. *Arthritis Care Res*.1991.dec. 4 (4). 158-67.
- 15- Waterloo K, Omdal R, Husby G, Mellgren S. Emotional Status in Systemic Lupus Erythematosus. *Scand J Rheumatol*. 1998.27(6):410-4
- 16- Segui J, Ramos-Casals M, Garcia-Carrasco M, de Flores T, Cervera R, Valdes M et. al. Psychiatric and psychosocial disorders in patients with Systemic Lúpus Erythematosus: a longitudinal study of active and inactive stages of the disease. *Lupus*.2000. 9(8):584-8
- 17- Dobkin PL, Costa D, [Fortin PR](#), [Edworthy S](#), [Barr S](#), [Esdaile JM](#) et.al. Living with lúpus a prospective pan- Canadian study. *J Rheumatol*. 2001. Nov.28(11):2442-8.
- 18- Costallat LTL et al. Lúpus neuropsiquiátrico de acordo com a nova nomenclatura e definição de casos do Colégio Americano de Reumatologia(ACR): análise de 527 pacientes. *Revista BR Reumatol*. 2001 maio/jun.; 41(3): 133-141.
- 19- Hale ED, Trehame GJ, ET. al. “Joining the dots” for patients with systemic lupus erythematosus: personal perspectives of health care from a qualitative study. *Ann Rheum Dis*: 2006. May. 65(5): 585-9.
- 20- Goodmann D, Morrissey S, Graham D, Bossingham D. Illness Representations of Systemic Lupus Erythematosus. 2005. 15(5). *Qual Helth Research*. 606-619.
- 21- Mattje GD, Turato ER. Life with Systemic Lupus Erythematosus as reported in outpatients perspective: a clinical-qualitative study in Brazil. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2006. july/aug 14(4): 475-82.
- 22- Stamm TA, Bauernfeind B, [Coenen M](#), [Feierl E](#), [Mathis M](#), [Stucki G](#), et. al. Concepts Important to Person With Systemic Lupus Erythematosus and Their Coverage By Standard Measures of Disease Activity and Health Status. *Arthritis Rheum*. 2007. Oct .57(7):1287-95.
- 23- Costernbaden K, Brome D, [Brome D](#), [Blanch D](#), [Gall V](#), [Karlson E](#), [Liang MH](#). Factors determining participation in prevention trials among Systemic Lupus Erythematosus patients: A qualitative study. *Arthritis Rheum*. 2007 Feb :57(1):49-55.

- 24- Wittmann L, Sensky T, Meder L, Michel B, Stoll T, Büchi S. Suffering and posttraumatic Growth in women with Systemic Lupus Erythematosus (SLE): A qualitative/quantitative case study. 2009. july- aug. Psychosomatics.2009 Jul-Aug;50(4):362-74.
- 25- Meldson C. Managing a medically and socially complex life: Women living with lupus. Qual Health reseach. 2006. Sep.16(7):982-97
- 26- Chambers SA, Raine R, Rahman A, Isenberg D. Why do patients with systemic lupus erythematosus take or fail to take their prescribed medications? A qualitative study in a UK cohort. Rheumatology (Oxford). 2009 Mar;48(3):266-71.
- 27- Chambers S, Rine R, Rahman A, Hagley K, De Ceulaer K, Isenberg D. Factors influencing adherence to medications in a group of patients with systemic lupus erythematosus in Jamaica. Lupus. 2008 Aug;17(8):761-9
- 28- Sharpe L, Denton F. and Scherieber L. Validity of the disease repercussion profile in patients with systemic lupus erythematosus. Lupus. 2004;13(6):428-35.
- 29-Nandini L, Robbins L, Harrison MJ, Peterson MGE, Cox N, Onel KB, et al. Quality of life in paediatric lupus. Lupus. 2004. Jan. 13 (1). 234-240.
- 30-Ishikura R, Morimoto N, Tanaka K, Kinukawa N, Yoshizawa S, Horiuchi T et. al. Factors associated with anxiety, depression and suicide ideation in female outpatients with SLE in Japan. Clin Rheumatol. 2001.20(6):394-400
- 31- McElbhone K, Abbott J, Gray J, Williams A, Teh LS. Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health- related quality of life concepts: a qualitative study. Lupus. 19(14):1640-7. 2010 Dec.
- 32- Berckerman NL. Living with Lupus: a qualitative report. Soc Work Health Care; 2011. april. 50(4): 330-43.
- 33- McElhone K, Abbott J, Gray J, Williams A, Teh LS. Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts: qualitative study. Lupus: 19 (14): 1640-47. Dec 2010.
- 34-Robinson D, Aguilar D, Schoenwetter M, Dubois R, Russak S, Ramsey-Goldman R et. al. Impact of systemic lupus erythematosus on health, family and work: the patient perspective. Arthritis Care Res (Roboken); 62(2): 266-73. Feb 2010.
- 35-Brown S J, Samerset M E, McCabe CS, McHugh NJ. Impact of group education on participant's management of their disease in lupus and scleroderma. Musculoskeletal Care; 2(4): 207-17. 2004.
- 36- Woods-Giscombe C L. Superwoman schema: African American women's view on stress, and health. Qual Health Res; 20(5). 668- 89. May 2010.

- 37-Kumar K, Gordon C, Barry R, Shaw K, Horne R, Raza K. “It’s like taking poison to kill poison, but I have to get better”: a qualitative study of beliefs about medicines in rheumatoid arthritis (RA) and systemic lupus erythematosus (SLE) patients of south Asian Origin. *Lupus*; 20(8). 837-44. Jul 2010.
- 38- Waldon 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 patients with systemic lupus erythematosus at the time diagnosis. *Musculoskeletal Care*. 2011 Dec;9(4):228-38
- 39- Mattson M, Möller B, Stamm T, Gard G, Boström C. Uncertainty and Opportunities in patients with established systemic lupus erythematosus: a qualitative study. *Musculoskeletal Care*. 2012 Mar.10(1):1-12
- 40- Pettersson S, Möller S, Svenungsson E, Gunnarsson I, Welin Henriksson E. Women’s experiences of SLE- related fatigue: a focus group interview study. *Rheumatology (Oxford)*. 49(10). 1935-42. Oct 2010.
- 41- Araújo A D, Traverso-Yeppez M. Expressões e Sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Est Psicol*. 12(2). May 2007.
- 42-Gallop K, Swinburn P, Sterling KL, Naegeli AN, Silk ME . Development of a conceptual modelo f health-related qutality of life for systemic lupus erythematosus (SLE) from the patients’ perspective. *Lupus*. 2012 Aug:21(9):934-43
- 43- Costallat LTL et. al. Consenso Brasileiro para o tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). *Revista BR Reumatol*. 2002. nov/dez. 42(6): 362-370.

**Tabela do Artigo:**

TÍTULO DO ARTIGO	JOURNAL	ANO	OBJETIVO	RESULTADO
a) Development of conceptual modelo f health-related quality of life for systemic lupus erythematosus (SLE) from the patients' perspective <sup>42</sup> .	Lupus	2012	Avaliar o impacto do Lúpus na vida dos pacientes	Ilustra o grande impacto que os sintomas provocam na vida do pacientes e que o potencial do tratamento melhora os sintomas da doença.
b) Uncertainty and Opportunities In Patients with established Systemic Lupus Erytematosus: A qualitative study <sup>39</sup>	Musculoskel etal Care	Oct: 2011	Aspectos positivos e negativos diários de pacientes com L.E.S.	Verificou-se que os pacientes com L.E.S. Vivem entre incertezas e as novas oportunidades proporcionadas pela doença.
c) "It's More Scary not to Know:" A qualitative study exploring the information needs patients with Systemic Lupus Erythematosus at the time diagnosis <sup>38</sup>	Musculoskel etal Care	Oct: 2011	Verificar informações necessárias a pacientes recém diagnosticados com L.E.S.	Verificou-se que os pacientes solicitavam melhores esclarecimentos no pós-diagnóstico, além do apoio profissional.
d) "IT's like taking poison to Poison to kill poison but I have To get better": a qualitative Study of beliefs about medicines in Rheumatoid arthritis and SystemicLupus Erythematosus patients of South Asian Origin <sup>37</sup>	Lupus	Julho: 2011	Investigar fatores que influenciam a adesão de pacientes sobre o uso preventivos de determinados medicamentos	Verificou-se solicitação de melhores esclarecimentos sobre as medicações, efeitos longitudinais sobre a medicação, e a individualidade de cada paciente.
e) Living with Lupus: a qualitative Report <sup>32</sup>	Soc. Work Health Care	Abril: 2011	Verificar vivências de pacientes com L.E.S.	Temas relevantes apresentados pelas pacientes: Depressão, incertezas da doença, fadiga emocional e corporal dificuldade financeira.
f) Patient perspective of Systemic	Lupus	Dezembro: 2010	Através da perspectiva do	Os temas relevantes foram: prognóstico e curso da doença, imagem corporal, efeitos do tratamento,

Lupus Erythematosus in relation to health-related quality of life concepts: a qualitative study <sup>33</sup>			paciente com L.E.S, compreender como vivem os mesmos.	fadiga/dor, perdas, cuidados específicos, cognição e gravidez
g) Women's experiences of Systemic Lupus Erythematosus-related fatigue: a focus group interview study <sup>40</sup>	Rheumatology (Oxford)	Outubro: 2010	Verificar estratégias que mulheres encontraram para lidar com a fadiga diária.	O relato das pacientes, apontaram que conseguem controlar a fadiga em suas vidas em muitas situações, mas que na maioria das vezes isto delimita em muito a rotina diária da vida.
h) Superwoman schema: African American women's view on Stress, and health <sup>36</sup>	Qualitative Health Research	Maio: 2010	Verificar um esquema conceitual a mulheres afro-decentes americanas, sobre o enfrentamento de estresse.	Interesses no papel das mesmas para preservação da família/comunidade.  Além de interesses de preservação de si próprias.
<b>TITULO DO ARTIGO</b>	<b>JOURNAL</b>	<b>ANO</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>resultados</b>
i) Impacto of Systemic Lupus Erythematosus on health, family, and work: the patient perspective <sup>34</sup>	Arthritis Care Res (Hoboken)	Fevereiro: 2010	Verificar características clínicas importantes nos pacientes com Lupus.	Pacientes relataram Suas questões clínicas quanto a:  Dor, fadiga, abandono do trabalho/escola, pele
j) Suffering and posttraumatic Growth in women Systemic Lupus Erythematosus: A Qualitative/quantitative Case study <sup>24</sup>	Psychosomatics	Agosto: 2009	Verificar o entendimento sobre do sofrimento de quem tem lupus.	Várias formas de  Sofrimentos foram encontrados, mas é com a reorganização Pessoal que pode aliviar o sofrimento frente a doença.
k) Why do patients with systemic lupus erythematosus; take or fail to Take their prescribed medications? A qualitative study in UK cohort. <sup>26</sup>	Rheumatology	Janeiro: 2009	Verificar as razões da não adesão ao medicamento	O principal motivo sugerido é o longo uso das medicações, além dos efeitos colaterais.
l) Factors influencing adherence to medications in group of patients with systemic lupus erythematosus in Jamaica <sup>27</sup>	Lupus	2008	Fatores que influenciam a adesão de um dado grupo ao medicamento	A não aderência tinha fatores como: alto valores e dificuldade de obtenção a medicação, além dos efeitos colaterais.

m) Concepts importants to persons  With systemic lupus erythematosus and their coverage by standard measures of disease activity and health status <sup>22</sup>	Arthritis &  Rheumatim.	Outubro:  2007	Explorar conceitos importantes de pacientes com L.E.S. e comparar com instrumentos avaliativos de atividade da doença e de qualidade de vida.	No geral pode se verificar semelhança entre os instrumentos avaliativos com os conceitos oriundos dos pacientes: Corpo, fatores emocionais, fatores ambientais, fatores pessoais.
n) Expressões e sentidos do lúpus Eritematoso sistêmico (LES) <sup>41</sup>	Estudos de psicologia(Natal)	Maio: 2007	Aprofundar nas experiências de pacientes com LES.	Diversas forma de significação foram encontradas nos pacientes, que modificam-se com o evoluir da doença.
<b>TITULO DO ARTIGO</b>	<b>JOURNAL</b>	<b>ANO</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>resultados</b>
o) Factors determining participation in Prevention trials among systemic lúpus Erythematosus patients: A qualitative Study <sup>23</sup>	Arthritis &  Rheumatim.	Fevereiro:  2007	Verificar estratégias de prevenção da arterosclerose no LES.	Fatores demográficos mostraram-se importante nas decisões da prevenção: estudo, benefício pessoal, comprometimento físico.
p) Managing a medically and socially Complex life: women living with lupus <sup>25</sup>	Qualitative  Health  Reseach	2006	Verificar o impacto dos sintomas clínicos na vida dos pacientes com L.E.S.	O maior fator relatado pelas pacientes foi o comprometimento cognitivo no pós diagnóstico.
q) Life experiences with systemic lúpus Erythematosus as reported in out patient Perspective: an clinical-qualitative study In Brazil <sup>21</sup> .	Rev: Latino  Americana de  Enfermagem	Julho:2006	Verificar vivências ambulatoriais de pacientes diagnosticados com LES	Observou-se a  Alteração da rotina de vida dos pacientes e os conceitos que os pacientes constroem sobre seu adoecimento.
r) 'Joining the dots' for patients with Systemic lupus erythematosus: personal Perspectives of health care from a Qualitative study <sup>19</sup> .	Ann  Rheum  Dis.	Maio: 2006	Examinar percepções de pacientes com LES, suas precauções e cuidados com a doença	Os pacientes não compreendem os cuidados a serem tomados, no que sugere melhores informações dos profissionais sobre o tema.
s) Illness Representations of systematic Lupus erythematosus <sup>20</sup>	Qualitative  Health  Resarch	2005	Verificar percepções que os pacientes tem sobre si mesmo no processo do.	Os resultados apontam diferentes formas de percepção da doença, onde alguns aspectos modificaram com o adoecer.

New psychological meanings attributed to Brazilian women with Systemic Lupus Erythematosus (SLE) in the illness's inactive clinical phase: a qualitative study.

Andreia Queiroz Carniel<sup>I</sup>

Vera Pereira Alves<sup>II</sup>

Lilian Tereza Lavras Costallat<sup>III</sup>

Egberto Ribeiro Turato<sup>IV</sup>

- I – psychologist, taking a master's degree in Medical Sciences from Unicamp and a researcher at the Clinical Research Laboratory - Qualitative/FCM/Unicamp.
- II - psychologist, professor and doctorate in Education from the Education Faculty of UNICAMP, a member of WAPCEPC – World Association for Person-Centered and Experiential Psychotherapy and Counseling.
- III - medical doctor, titled professor at the Rheumatology Faculty of Medical Sciences/FCM/ Unicamp.
- IV - medical doctor, titled professor at the Medical Psychology and Psychiatry Department of Unicamp/FCM/Clinical Research Laboratory Coordinator – Qualitative - CnPQ/FCM/ Unicamp.

#### SUMMARY:

**Introduction:** Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a chronic illness and has an auto-immune characteristic caused by a combination of factors: environment, hereditary, stress and/or congenital predisposition. The illness's acute period is seen by its patients as debilitating and one of constant adaptation. In the remission period of the illness's symptoms, other adaptive components are used as a way of dealing with the limitations imposed by the illness.

**Objective:** This research is dedicated to the study of Brazilian women with SLE, during the symptoms' clinical remission phase, as a way to analyze the life experiences of these women, understanding the psychological meanings that they faced in order to continue with their lives.

**Method:** The qualitative clinical research method was employed by way of the use of the interview technique known as “semi-directed open questions”, made up by a sample of interviewed patients.

**Results and Discussion:** Common characteristics were identified, such as: illness control by not thinking - ‘I mustn't think! If it happens... I'm going through it again!'; The desire to have an occupational therapy: Occupy oneself so as not to (pre)occupy oneself; The manner in which people close to you view the illness: The look of the ‘other’ during this asymptomatic phase; and the transformations that the body suffers by the onetime symptomatology: Butterflies and Wolves: The body's temporary metamorphosis.

**Conclusions:** The restructuring of the life of Lupus patients after the symptomatology phase is complex, and diverse forms of individual meanings may well arise from the process of how the sickness is handled by these patients.

**Key words:** Systemic Lupus Erythematosus, remission, qualitative study, chronic illness, psychological aspects.

## INTRODUCTION:

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is an auto-immune, chronic and cyclic illness. Over the last few years, scientific advances and therapeutics have permitted SLE patients to have prognosis of improved lifestyle<sup>1,3</sup>. The etiology of SLE is unknown, but various aspects are recognized as factors that unchain SLE, including stress<sup>2,4</sup>. SLE has greater predominance in the female sex, in the age group between fifteen to forty five years during the woman's fertility period, whereas with the male sex involvement with the illness is less<sup>5</sup>.

Throughout the world, the number of people with SLE has grown considerably. It is believed that currently approximately four million people have been diagnosed with the illness. In Brazil the number of SLE patients comes to around 64,000 diagnosed cases, data having been obtained by way of hospital internations<sup>6</sup> from the Ministry of Health.

The clinical complaints presented by the SLE patients are in agreement with the illness's symptomatology framework: fever, muscular or respiratory fatigue, balding and/or loss of hair, sudden weight loss, mouth ulcers, sleeplessness, dermatology alterations, pain or inflammation of the joints<sup>3</sup>. Other complaints, nevertheless, are related to social factors that directly influence the patient's emotional state, consequently interfering in the clinical picture.

Between recurrences and remissions of the SLE symptomatology framework, many doubts crop up with these patients. Studies suggest this and relate this difficulty of understanding, describing the change of attitudes on the part of the patients in relation to their daily routine<sup>8,9,10</sup>. One of the patients' difficulties of understanding comes during the remission phase of the illness's clinical symptoms. Some patients confuse this phase of the illness with a possible complete cure for SLE<sup>9,10</sup>.

In the case of women, the conflicts in relation to the illness accentuate, since SLE occurs during the female fertile period, which can directly interfere with family planning.

The solution to these conflicts, for some who study the illness, will occur via a pedagogical approach directed towards information, with clarifications and directive guidance bringing about improved understanding by the patients and their families<sup>8,9,10</sup>.

When observing the current literature, there are few scientific studies that cover the illness from the point of view of the patient, principally with respect to their life experiences during the illness's diverse stages and the consequent emotional aspects that occur.

Within the observation of such a gap concerning scientific studies that prioritize the life experiences of patients with SLE, this present study inserts itself into this gap.

This study's objective was to understand the life experiences of SLE patients who had passed through the acute stage, prioritizing women, by virtue of the greater incidence of the illness among them. Equally, there was the objective of understanding the psychological meanings that these patients had attributed to SLE, during this new stage in which they found themselves: the clinical remission phase of the symptoms. The intention was that the reports from these women, psychologically understood, could broaden our vision concerning the needs that these patients presented during this new moment of their lives, thus enhancing the existing therapeutic practices towards better management, mainly with respect to an adherence to the treatment during the illness's fluctuation period.

This study forms part of the research of the master's degree course of the first author, and is related to the final results of this research.

Method:

The present research is a qualitative study governed by the Clinical-Qualitative Method. This is a method that includes a grouping of techniques and procedures that seek to understand the human relationships that occur in the intervention spaces of the health areas<sup>13</sup>.

The study was carried out at the Rheumatology Ambulatory of the Unicamp University "Hospital das Clínicas", in Campinas city, State of Sao Paulo, Brazil, having previously been submitted to the Ethics Committee of Unicamp's Faculty of Medical Sciences (protocol 613/2010).

The instrument used for data collection was a semi-directed interview, with open questions. The material collected was orally recorded and transcribed for an analysis of the collected contents related by the interviewees/patients.

The initial contact with the research's subjects occurred within the Rheumatology Ambulatory itself. The interviews happened after a medical consultation, since then the patients had already been clinically evaluated by their doctor, and consequently considered to be in the clinical remission phase of the illness. The participation of the interviewees/patients was voluntary, and they were duly informed of the research's objectives and were then invited to sign a Free Consent Form. All of the patients interviewed had agreed to sign the form and had their names and identities anonymously preserved. In the collected material their names were identified by numbers, and only the content of their words was used for the scientific analysis. In this research nine interviewees/patients participated.

All of the collected material had been recorded, as already stated, transcribed, read, re-read and listened to several times, so that then the analysis of the psychological significances of the life experiences of the women with SLE, during the clinical remission phase of their illness, could be carried out.

## RESULTS and DISCUSSION:

Starting from the collected material and its analysis, common contents from those interviewed could be identified, which were then re-grouped and placed into categories in accordance with the psychological understanding of the life experiences in this new phase of clinical remission or fluctuation of the SLE symptoms. The following categories were obtained during the analysis: Illness control through the act of not thinking - 'I mustn't think!! If it happens... I'm going through it again!'; 'Occupying oneself, so as not to (pre)occupy oneself is the thing!'; 'The look of the 'other' during this asymptomatic phase'; 'Butterflies and Wolves: The body's temporary metamorphosis.

'I mustn't think! If it happens... I'm going through it again!'

At the start of data collection, there was an attempt to understand how the interviewed patients perceived their illness during the current period in which they found themselves: the illness's asymptomatic phase. What was immediately verified was a resistance to speak about SLE, through a probable fear of activating the illness, which was

perceived as a form of defense towards the emotions already lived, since resistance to speaking about the illness provided evidence that the illness's acute period had been lived through by these women with intense suffering<sup>9</sup>.

*"I couldn't imagine something like this (...)" (P2)*

*"Ah!... Scared... Right! Because everything will begin again. It's going to be difficult (...)" (P9)*

*"Ah! I mustn't think! If I do, as has happened in the past various times, I'm going to go through it again! I prepare myself this way (...)" (P4)*

*"Ah!...(laughs)... That's complicated! Ah! It's going to be difficult! Of me having Lupus again!.. Ah! Going to be complicated! ..." (P5)*

For these women, the recollections of the illness's acute stage are reminders of moments that were lived with anguish, anxiety and fear, those that they "avoid remembering" as a way to maintain the stability that their lives had attained in current days<sup>8,9,10</sup>.

*"I already suffered a lot with this (SLE) at the beginning. I cried a lot! I was very depressed. But today I'm normal. (...)" (P8)*

*"Ah! Today is better, not so? Than when I discovered! (long pause). Today is much better! It's better in everything!" (P5)*

As can be verified, these attempts at evasion are not completely efficient, since the experience is not only just remembered, but also goes on to be questioned. The information received by way of their doctors at the moment of the illness's diagnosis are viewed, at this moment in time, with a certain distrust, by some of the interviewed patients at this moment, since the symptoms are not the same as during the illness's activation period. With this in mind, doubts as to the unpredictability of the illness begin to be questioned:

*"I didn't even think on this! (laughs). I don't think no! But could it really come back?" (P6)*

*"... At the time (of the diagnosis) I was very embarrassed! ... He (the doctor) said that this problem has no cure. Only control. (...) He spoke like this: There's no cure, there's only control. That it was to take the medicines directly... (...) He also said that this problem is not catching. Catching?!" (P3)*

However, the negation is not exclusive to this moment, as this mechanism was also used in terms of the diagnosis. In principle, negation of the illness's diagnosis generated revolt, making it difficult in some cases to adapt to the illness<sup>9</sup>, and possibly making it difficult to adhere to the treatment:

*"Then, at the beginning when I discovered, I didn't accept that it was Lupus. No! I was like this, half... so I put into my head that it wasn't Lupus. I didn't accept it. Because when one*

*has Lupus it deforms the person a lot. One feels finished. At the start it was difficult for me to accept Lupus, but afterwards, with time, I thought in this manner: this here must be something to do with the bones not Lupus, no! So I thought that it wasn't. Until I convinced myself that I had it. And I ended up accepting it. (...)" (P2)*

For those patients interviewed, the manner found to deal with the acquired information concerning the diagnosis and prognosis of SLE was to create an emotional defense such as negation, very often not even perceived by the patients themselves. Such an attitude can well be understood by virtue of the experience that had already transpired. This protection attitude was the manner encountered to avoid possible psychological breakdown, of having to take sufficient time to then absorb the impact of all that had been lived through or was to be lived through<sup>15</sup>. Only after re-adaptation can a person verify a new attitude:

*"It's because today I deal with this here (Lupus) with a more natural attitude. The sensation that I have... I don't even know how I can speak? It's just that I have this problem and I have to face up to it. What can I do?" (P3)*

One of the replies is explicit as to what is the anxiety being experienced in this clinical remission phase of the symptoms:

*"It's with that fear, which at the same time that the person is well, something complicates the situation. It's always complicated. You keep that thought. You keep a little bit of fear. Of accepting. It's not going to stay like this because at whatever moment there can be complications, it can attack the heart, the kidneys, the lungs ..." (P4)*

Hence the difficulty in verbally expressing oneself about this cyclic period of SLE, of reliving old sufferings, yet living with the ghost of the possibility of the illness reactivating and that can possibly lead to death.

*"It's just that today I deal with this with more naturalness... the sensation that I have, I don't know how to say it?... It's that I have this problem and I have to face it! It's! What can I do?!" (P3)*

In this way, the day to day routine of the SLE patient ends up showing itself, principally during this asymptomatic phase of the illness, of the apparent negation of the diagnosis, accompanied by constant policing<sup>9</sup> about the illness's stability, as a way of thus guaranteeing that the illness will no longer be troublesome. Something apparently contradictory, but that translates into an attempt to guarantee future uncomfortable situations of the illness as is shown in the following remarks:

*"For me it's as if I were a person who had high cholesterol, a diabetic. But who had to constantly treat it. And to take care. (...) I have no problem whatsoever!" (P8)*

*"Ah! I feel bad! (...) Now it's to live, not so! Not to take sun. To take all possible care. At the beginning a person doesn't understand. But now it's really different." (P9)*

Vigilance about occasional symptoms is a manner of guaranteeing clinical stability of the illness. It is also an attitude that is conveyed through the sufferings of emotional

loses encountered during the illness's acute period. In some way, in spite of negating, these women understood the unpredictability of the illness and agreed, in their manner, with the medical guidance provided.

The category: 'I mustn't think!! If it happens... I'm going through it again!' reveals an interesting course chosen by these women when dealing with their illness. To avoid thinking is an attitude that denotes negation, even if it is verified to have happened during the diagnosis. This negation, now lived through in the remission phase of the symptoms, is accompanied by anxiety due to the state of vigilance that these women impose upon themselves concerning their symptoms.

'Occupying oneself, so as not to (pre)occupy oneself is the thing!':

The scientific literature states that some patients<sup>9,16,17</sup> relate that they stopped doing former tasks after their SLE diagnosis and activity. Among these tasks are studying, working and other activities that required a lot of effort from these patients. While still in this remission phase, some occasional symptoms can be annoying and consequently create difficulty for returning to former activities performed at the diagnosis period:

*"It's a somewhat deficient situation. Because I lost muscular force. I can no longer do the things I did before, not so? I have certain difficulties. (...) I have pain. But I'm going to do things. I'll leave the pain to the side. When I get very tense, I have the medicine that can take effect."* (P1)

At first conformity with the situation of the body's current state, which does not correspond to that desired by these women, was observed. In spite of not presenting the debilitating symptoms of the illness's acute period, former tasks are carried out with a certain amount of parsimony.

*"Ah! I was highly active, not so? I ran a lot. I continue to do things but not as quickly as before. When previously I did ten things in a day, today I do only three."* (P2)

Simultaneously, for these women to have an occupational activity emotionally signifies the conquest of the illness and consequently the return to a phase of their lives in which the illness did not exist, and did not impede them from their day to day activities, such as work. This would be a return to the healthy state of their lives, where they could decide about their activities without anything or anyone impeding them.

*"It was because I stopped working that the business failed! (laughs) (...) And I miss it a lot. Perhaps if I had continued to work I wouldn't have had this illness. But the emotional, it would've been less shocking. If you are so concerned with your service. It's hardly touched!"* (P1)

The period of the sickness is perceived as having lived with anxiety in relation to the exclusion of work and occupational activities, as well as worsening the illness's symptoms and the contact with the social media into which they had been inserted.

*"Ah! I would really like to work! (...) and to help the people as I had always helped them. Even while being ill!"* (P4)

Thus, the return to work is a form of being yet again inserted into the social structure, of making up part of feeling integrated as a participating member, corresponding to one's socially productive expectations and consequently to thus be performers as social subjects and not sickly individuals:

*"I even have the wish to do lots of things... To learn to play with the computer... To make things... I have the desire to work."* (P6)

The desire to work, or also some sort of occupation, shows itself as a way that is discovered in order to deal with the worry of the unpredictability of SLE.

*"In truth! Working! (laughs). What I wanted to do most was to work. Unfortunately... I have arthritis in the head of my femur and that causes a lot of pain. I've got lots of difficulty.."* (P2)

*"Ah! I would like to work a lot! (laughs) I would like a lot to be able to look after my house!... Because I suffer from breathlessness, I can't make a lot of effort..."* (P4)

An ambiguity of feelings was verified. In spite of being in an inactive period of the illness, and being able to perform work activities in accordance with the patient's current physical condition, the majority of these women did not take up any type of occupational activity. They lived within the function of the symptoms brought about by the illness because of the fear of reactivating the said illness.

It is evident that lots of patients cannot return to the activities of the period prior to their diagnosis by virtue of the damage brought about by the illness, but nevertheless new potentialities could well be discovered by the patient, assisting their physical and mental wellbeing in this SLE inactive phase.

It was believed by the medical team that assisted this research, that this is a piece of research data to be observed in the clinical remission phase of the symptoms, as a way of guiding and helping the SLE patients about their future occupational capacity.

The category: 'Occupying oneself, so as not to (pre)occupy oneself is the thing!' provided evidence of the huge desire of these women to develop a work like activity. For all that, this desire didn't go forward to action. As they demonstrated, for them work signifies not being ill, being similar to the period before the diagnosis where they could hold down a work occupation.

#### 'The look of the 'other' during this asymptomatic phase'

The literature concerning SLE<sup>7,19,11,16</sup>, relates the difficulty of the understanding of the people who assist the patients with the illness, notably during the phase of the illness's inactivity. Whilst the symptoms are apparent, family members, friends and partners who are affected have a real understanding about the patient's physical and emotional suffering, but whenever the symptoms disappear, their understanding becomes that either the patient is cured or is manipulating the illness in order to obtain more attention for themselves.

*“...By the way, there’s one here that came together with me (son). He brought me here today. He saw people as they are! And he commented: Mum, look here mum! You’ve got to be thankful! Look at how you’re well! They faced up to it well. There’s no problem!” (P8)*

In the case of the patient with SLE, the illness can expose social conflicts, mainly family ones that happened prior to the sickness. In certain cases, the patients look on these social behaviors as a form of rejection, and they interpret that such an attitude from the other occurs by virtue of the illness<sup>9,23</sup>:

*“They in a... in truth I think that the majority don’t know what Lupus is... And there’s no point in explaining, because most are elderly. It’s complicated. Consequently what I did with them all I can no longer do (...) Can’t do it any more, nor do I want to! I’m looking after myself more.” (P1)*

In general, the family has an important role for the sick person. It is this social institution that can bring about an improvement or a worsening of the illness, by helping or rejecting their sick one. Each family reacts in a particular manner to a sick member, mainly in the face of an illness as peculiar as SLE<sup>21</sup>. It is often said that the illness doesn’t just affect the sick person, but all who assist, principally the family.

*“I have a mother, but she lives far away! (...) I’ve only got my little boy. Who sees me as normal. I’m going to have an operation on the leg. For him, it wasn’t for me to do, no! He said: ‘Mum, you’re going to do it because you want to!’ But for me, I wouldn’t do it!’ ” (P6)*

The words of the study’s participants show that the majority of their families came closer after the illness had struck.

*“I think they helped with my improvement, my family’s support was huge. (...) My family saw it as a victory! Victory! Happiness! They thought that I would have no way out, that I would have something worse. So for them, this is peace, happiness, so for them everything is fine!” (P2)*

For other participants, the illness brought the reality of previous problems, increasing the breakdown of the family:

*“The 25 year old (daughter) doesn’t live with me! It’s as she herself said, she has her life. ...as for the younger one (daughter), her concern is at least looking after her until the time when she can leave. But she’s very afraid that I’ll die. (laughs)” (P1)*

The affected relationships, herein considered mainly as couples, may well have suffered some type of compromise, taking into consideration that some of the illness’s symptoms recur, and could even persist in this remission phase. Loss of sex drive, fatigue, occasional pains, and the alteration in physical appearance can compromise the relationship. For some patients, this fact can be seen as something negative, generating fear and sensations of rejection, as the participants themselves referred to:

*“Ah! He was severely shocked! We got to the point of separate beds. Because one spoke (...) Then people spoke: ‘This is catching, this is catching!’ (...) But then we got to the point of sleeping in separate rooms. It happened! (...) I slept with my mother-in-law. Me in one room and him in another... Because of the fear of catching the disease.” (P3)*

*“ (...) I thought our marriage had ended. A long time before. Even before the illness. It had gone. Love had gone! Everything had gone! It wasn’t the illness. It was us, him and I (...)” (P2)*

No matter what, the look of the other brought to these women a certain deception of not having corresponded to the wishes of the other, of not being yet again active as before. There is, at this point, sentiments of frustration and sadness, since the relationships in whatever affected link were no longer the same as before the diagnosis. For people who suffer with some type of physical comorbidity, the relationship with their partner can signify an extra support for confronting the illness<sup>21</sup>. In this case the relationship with the partner can even be of friendship:

*“Nobody knows that I have Lupus! ... Friends don’t know! I don’t have a best friend. Nobody knows! It’s as if I didn’t have the disease.” (P7)*

The category of the look of the other during this phase, basically refers to the look of family members, denoting the importance of this institution not only in caring for its sick members, but also during the period of the illness that can be lived through by all family members, including the person ill with SLE. The illness of the patient with SLE can liberate old conflicts and these can be worsened in the face of the illness.

#### Butterflies and Wolves: the body’s temporal metamorphosis:

The theme of this category came about as a reference to the SLE dermatological symptom, which is the discoid lesion originating on the face to which the words ‘butterfly wing’ are attached and the symbolic figure of the transformation of the larva into a butterfly. The “Wolves” refers to the Latin origin of the word Lupus, meaning wolf.

One of the principle characteristics of SLE is the body transformations that occur during the illness’s acute period<sup>1,2,3</sup>. The dermatological problems, the alterations of the physical appearance are not so evident during this new phase and don’t bring about the appearance effects of the previous phase. This was referred to in the interviews:

*“But now I’m much prettier!, More so... because I lost weight, not so! Then... (pause) I was at almost 63kgs. Today I weigh between 44 kilos and 46 kilos.” (P7)*

During the illness’s acute period, the body was seen by these women as something repulsive, and of complete dissatisfaction for their narcissistic desires<sup>9</sup>. The illness’s clinical remission phase brought relief to these women and new psychological significances beyond the elevation of being well with themselves. In spite of the body still being emotionally marked by the effects of the past, the current marks of the illness are lesser and it is possible to deal with them on a day to day basis.

*“I had lots of fever and a wound in the mouth... lots of coughing... and then... my hair fell out! My eyebrows fell off... I was all deformed! (...) Ah! Now I feel much better, at least with my hair. Everything falls, no! I feel much improved... From where I was!”(P5)*

Little by little the sickly body was establishing itself, stopping to have its appearance made only by the illness, and returning to what it had been one day: a female body accompanied by desires and fantasies. Nevertheless it still presents a disturbed perception in this inactive phase of the symptoms, since it must be fully monitored in an attempt that the old sick body doesn't come back, and destroy the body of desires...

“ Ah! And I can't sunbathe! Have to hide myself from the sun! It's difficult.”(P9)

Effects on the corporal sphere and on femininity can be found in the question of maternity. Some of the patients lived through this moment of their lives after having been diagnosed with SLE, which increased their anxiety and fear, as a patient referred to:

*“ Ah! It was difficult to accept! Then it was difficult! Complicated! Imagine! Good grief! Yes it complicated things! A kidney failed. And I was hospitalized and only got better when it was taken out. The time came for it to be removed...”(P4)*

Maternity is a desire and objective in life for some women. But with SLE, this moment can be lived through in a prejudicial manner by the patients. Consequently, what could well be a moment of happiness might be lived through with lots of discomfort:

*“ (...)When I had him (the baby) on the day that he was born,(...) well I almost died. It was a strange business, very bad. I don't know how to explain it... what it was. I know that then they came to my aid rapidly. I lost a lot of blood! Lots of blood! And then they were putting in blood. And I was losing blood... But thanks be to God it passed!”(P3)*

Nevertheless, some patients know the risks that they can encounter in this period, and even the dream of becoming a mother goes on to be lived through with certain deception, as noted in their words:

*“Lupus? ...It's disturbing?!... Only one day in which I thought about marrying and having children. I was imagining that I might have the illness come back into action... and my child would have it. Only this.” (P7)*

This temporal metamorphosis that their bodies pass through, permits these women to construct a new identity about their feminine condition and to re-insert themselves into the way in which they actively perform their lives. In spite of the negative vision that they have of the story of their illness, it was observed that there was a certain relief when these interviewed patients could rescue the model of the body that they had lost during the illness's acute stage.

The category Butterflies and Wolves: the temporal metamorphosis of the body shows us how the SLE patients give significance to the suffered body changes. The body of these patients suffered severe changes, principally in the aspects linked to esthetics and therefore to their femininity that they so emphatically reported. On the question of

maternity, this was shown to have been experienced with great physical suffering, having even compromised the desire to experiment with maternity in its fullness.

## CONCLUSIONS:

It is believed that through this qualitative study, our knowledge concerning Systemic Lupus Erythematosus (SLE) can be improved via an understanding of the patients' life experiences while in the clinical remission phase of the illness's symptoms, and who had volunteered to participate as research sources for this study. Consequently they were assisting in the improvement of the existing therapeutic practices for SLE patients in the illness's asymptomatic phase.

With this study, by way of bibliographic research into scientific literature, the unprecedented character of the research into SLE patients in their asymptomatic phase, these patients, who had gone through a serious period and an acute illness, but who for now did not present specific SLE symptoms, was observed.

In relation to the study that had been proposed, a certain emotional and personal commitment of those interviewed for the research, when dealing with their limitations and restrictions imposed by the illness, can well be understood. Each woman, in her own way, gave a new feeling to their illness's story, adding new psychological meaning to their day to day existence.

In spite of the frustrations and emotional losses that occurred during the illness's acute phase, the inactive phase of SLE is lived through with a certain shadow of the possible return of the illness's activity.

The SLE active period is remembered as uncomfortable and with anxiety by these women. For this reason, these interviewed women created a psychic defense of not speaking about the illness, or negating all of the aspects that they could possibly remember of the SLE acute period, as a way of thus being able to reaffirm control of their health's stability. Actually these women dedicated themselves to controlling the disease, policing whatever occasional symptom that might appear in this phase of illness fluctuation, perturbing the false peace in which they found themselves.

In relation to the families, partners and friends, it was identified that it was not the SLE that broke down the relationships, but in fact these had been broken down for some time, the illness only aggravated the conflicts. And with the remission of the symptoms, the interpersonal relationships became blander, but with some charges that still persisted from a time prior to the diagnosis.

The interviewer had hoped that those interviewed would have elaborated more details on their day to day experience with the illness in the most diverse aspects of the daily routine of being human. However, what was observed was that these women were still emotionally linked to the illness's acute period, and for this reason, even with a certain resistance; they only managed to verbalize slightly about the SLE acute period.

In general, it was perceived that in spite of the difficulty in speaking about the illness, there was agreement among these women in relation to the medical treatment, since this is what allows them to find this new phase of their lives. It is the shadow of the unpredictability of the disease that allows these women to follow the medical prescriptions. This factor was evaluated as not being positive for the control of the illness, since it can, with the passing of time, transform into anxiety and then the possibility of a relapse into SLE activation.

It is necessary that the medical team, who assist these SLE patients, can undertake therapeutic practices for managing this type of clientele within the illness, where differentiated listening can be a practice for assisting these patients and thus collaborating so that this period of the fluctuation of the illness can be broader.

#### BIBLIOGRAPHIC REFERENCES:

- 1- MARINI R. Contribuição ao Estudo do Lúpus Eritematoso Sistêmico na Infância: Manifestações clínicas e laborais de 59 pacientes. (mestrado). Campinas/Unicamp.1997.
- 2- SATO EI . Manifestações psiquiátricas da corticoterapia. In: Psiquiatria na prática médica. Departamento de psiquiatria/Unifesp/EPM. “available in: [www.unifesp.br](http://www.unifesp.br).” accessed 20/06/2010.
- 3- Sato EI et. Al. Consenso Brasileiro para o tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). Revista BR Reumatol. 2002 nov/dez; 42(6): 362-370.
- 4- CABRAL MA, Giglio JS, Slangheaus G. Características de personalidade em pacientes artrísticos reumatóides, tratados no Ambulatório de um Hospital-Escola. Revista ABP-APAL. 1986; 8: 102-106.
- 5- Sato EI. Introdução. In: E.I. Sato (org.) Lúpus Eritematoso Sistêmico - O que é? Quais são as causas? Com se trata? (5-8): Sociedade Brasileira de Reumatologia.
- 6-Sociedade Brasileira de Reumatologia [Homepage and internet]. São Paulo: A Sociedade. Outras doenças – Lúpus Eritematoso Sistêmico [acessado em 28 de junho de 2012]. available in: [WWW.reumatologia.com.br/index.asp?perfil=&menu=doencaseoreintacoes&pagina=reumatologia/in doencas e oreitacoes resultados.asp](http://WWW.reumatologia.com.br/index.asp?perfil=&menu=doencaseoreintacoes&pagina=reumatologia/in%20doencas%20e%20oritacoes_resultados.asp)
- 7- Hocheberg MC. Updating the American College of Rheumatology reverse criteria for the classification of Systemic Lupus Erythematosus (letter). Arthritis Rheumatol. 2001. 20: 394-400.
- 8- ARAÚJO AD. A doença como ponto de mutação: Os processos de significação em mulheres portadoras de Lúpus Eritematoso Sistêmico. (mestrado). Natal URFGN.2004.
- 9-Mattje GD, Turato ER. Life with Systemic Lupus Erythematosus as reported in outpatients perspective: a clinical-qualitative study in Brazil. 2006. july/aug Rev. Latino-Am. Enfermagem. (4). no 4.
- 10- Alcantara GC, Aguiar CCM, Monteriro KCCM. A vivência de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico. Rev. Psicologia.2011 .2:1 pg:78-85.
- 11- MELLO Filho J, et. al. Psicossomática Hoje. Porto Alegre;2010

- 12- ISHIKURA R, Marimoto M, Tanaka K, et. al. . Factors associated with anxiety, depression and suicide ideation in female outpatients with SLE in Japan. *Chin Rheumatol*. 2001. 20: 394-400.
- 13- TURATO ER. Tratado da Metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação na área da saúde e humanas. 4ªed. Petrópolis. Editora Vozes. 2010
- 14- Minayo, M. C. S. (1994). O Desafio do Conhecimento – Pesquisa Qualitativa em Saúde, 3ª ed. São Paulo – Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO.
- 15- Cassorla RMS. A negação e outras defesas frente à morte. In: *Cuidados Paliativos: discutindo a vida e a morte*. São Paulo. Editora Atheneu. 2009.
- 16- Hale ED, Trehame GJ, ET. al. “Joining the dots” for patients with systemic lupus erythematosus: personal perspectives of health care from a qualitative study. 2006. May. *Ann Rheum Dis*: 65(5): 585-9.
- 17- Goodmann D, Morrissey S, Graham D, Bossingham D. Illness Representations of Systemic Lupus Erythematosus. 2005. (15) *Quality Health Research*. 606-619.
- 18- Wittmann L, Sensky T. et. al. Suffering and posttraumatic Growth in women with Systemic Lupus Erythematosus (SLE): A qualitative/ quantitative case study. 2009 July-August. *Psychosomatics*. 50:4. 362-374.
- 19-Meldson C. Managing a medically and socially complex life: Women living with lupus. *Qual. Health research*. 2006. 16. 982-997.
- 20- Postal M, Costallat LTL, Appenzeller S. Neuropsychiatric manifestations in systemic lupus erythematosus: epidemiology, pathophysiology and management. *SNC Drogas*, 25
- 21- Verztelman J, Pinheiro T, Montes F. Doença Somática e subjetividade: as marcas no corpo de Aurora. *Revista de Psicanálise*. 2004. 17. Pg 54-65.
- 22- Leong KP, Pong LY, Chan SP. Why lupus patients use alternative medicine. *Lupus*. 2003. 12. Pg. 659-664.
- 23- Bodani M, Kopelman MD. A psychiatric perspective on the therapy of psychosis in systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2003. 12. Pg. 947-949.
- 24- Kumar K, Gordon C, et.al. “It’s like taking poison to kill poison, but I have to get better”: a qualitative study of beliefs about medicines in rheumatoid arthritis (RA) and systemic lupus erythematosus (SLE) patients of south Asian Origin. *Lupus*; 20(8). 837-44. July 2010.

25- McElhone K, Abbott J, et. al. Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts: qualitative study. *Lupus*: 19 (14): 1640-47. Dec 2010.

26- Gallop K, et. al. Development of a conceptual model of health-related quality of life for systemic lupus erythematosus (SLE) from the patients' perspective. *Lupus*. 2012. March 20.

# Discussão

## 5- DISCUSSÃO:

Retomando os capítulos que compõe essa produção, Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença crônica, autoimune que atinge vários órgãos do corpo humano. A origem histórica da doença é desconhecida, mas existem relatos datados dos séculos XIX e início do século passado sobre a incidência da doença em pessoas. Por muitos anos, o LES foi considerado uma enfermidade de evolução negativa, que comprometia a vida do paciente. Mas, nos dias atuais, com os avanços tecnológicos, permitem ao paciente ter um melhor prognóstico de tratamento em relação à doença.

Mesmo assim, a cronicidade e complexidade do LES levam o paciente a conviver com incertezas quanto a estabilidade do quadro clínico, o que pode gerar-lhe momentos de insegurança e ansiedade com a enfermidade. Muitas mudanças ocorrem na vida do paciente com LES, que se referem desde a adaptação à rotina diária até mesmo a valores pessoais internos e essas mudanças podem contribuir para o quadro prognóstico da doença como descrito por Mattje<sup>42,59</sup>.

É importante considerar que cada indivíduo adoecido, pode atribuir um sentidos e significados psicológicos diferentes à doença, dependendo de como essa interfere em seu dia-a-dia. Através dos depoimentos das entrevistadas para este estudo, pode-se compreender o que é estar com LES há tanto tempo e num período assintomático, relembrando dores que foram esquecidas de outro período da doença, mas que são espectros contínuos dessa enfermidade.

O período agudo da doença é ainda muito presente nas falas das entrevistadas. Apesar de aparentemente resistirem em falar sobre a doença, confirmando a normalidade do estado em que se encontram, as lembranças da fase aguda foram relatadas e esboçadas nas atitudes de choro, risos, entre outros comportamentos apresentados durante a entrevista. Observa-se que esse período foi experimentado com muitas dores emocionais, seja em relação ao quadro sintomatológico da doença, seja em questões de ordem pessoal como família, trabalho ou expectativa de vida.

As sensações de angústia e insegurança foram percebidas tanto no conteúdo descrito por elas, como na forma de se expressarem durante as falas. A remissão dos sintomas clínicos do LES causa certa confusão, pois, apesar de não apresentarem os sintomas de outrora, a doença ainda se faz presente com sintomas ocasionais como febres, dores ou fadigas. Impedindo-as de exercerem plenamente sua vida e possivelmente, esse seja o motivo de ainda não conseguirem observar este período sem remeterem ao período agudo do LES.

Como ressalta Michael Balint<sup>17</sup> *‘A doença é sempre desagradável ao paciente’* (pg.32), lembrando sempre que as entrevistadas são pacientes em potencial do serviço Ambulatorial de Reumatologia do HC da UNICAMP, percebe-se que são as lembranças do período agudo e os sintomas ocasionais que reafirmam a cronicidade do LES e não o que o médico responsável lhes disse, que confirma as características da doença. Visto que, as informações recebidas pelos médicos, aparecem despercebidas nas entrevistas.

Nesta mesma linha de raciocínio, a doença é percebida pelas entrevistadas, como uma ameaça a si mesmas. Por isso, o comportamento de evitar pensar, ou falar da possibilidade de um possível retorno do quadro agudo da enfermidade pode ser compreendido por elas como uma punição de algo que fizeram ou pensaram. Essa cobrança pessoal interna de não pensar, é a garantia para si mesmas de estarem num quadro assintomático do LES. Algo contraditório, quando relatam sobre o quadro agudo da doença, que parece ser percebido por elas como um período distante, enfrentado e vivido como uma vitória. Possivelmente, essa atitude seja uma defesa psíquica para esconder a fragilidade que sentem frente à possibilidade do retorno da doença, tentando assim serem autossuficientes ou onipotentes sobre algum aspecto da mesma.

A vigilância deste período assintomático com relação aos sintomas ocasionais que podem surgir, também foi algo explícito nas falas. As entrevistadas percebem a possibilidade de retorno da fase aguda e/ou crítica do LES, por isso passam a vigiar esses sintomas. Observa-se aqui que a entrevistada continua a viver psiquicamente pela enfermidade, porém, agora no sentido do autocontrole do pensar e de policiar qualquer tipo de alteração física que possa ocorrer e desencadear a doença novamente.

Outra questão também expressa pelas entrevistadas foi a do aparente desejo de retornarem às antigas atividades desempenhadas antes do período agudo do surgimento da doença. Aparentemente, as falas das entrevistadas expressaram esse desejo como forma de se sentirem ativas novamente e serem reconhecidas como atuantes em seu núcleo social. Mas não é isso que ocorre, pois o isolamento em que se colocaram no período agudo da doença<sup>6,7,42</sup> em virtude do estado debilitante em que se encontravam, estendeu-se para além do tempo e espaço sociais. Elas sugerem, em suas falas, que não conseguem encontrar meios de retornar aos antigos afazeres, e os do dia-a-dia requerem muito de seus esforços como os descritos pela entrevistada P1: *‘ O que fazia 10 coisas num dia, hoje faço 3. ’*

A doença deixou marcas em todas as entrevistadas, as atividades que desempenham, atualmente, em suas vidas, por menor que seja, são realizadas com certo esforço físico, o que gera para elas um misto de culpa e revolta de não poderem ser ativas como antes da doença. Assim, sente-se incapazes de corresponder às expectativas sociais, onde, outrora poderiam ser consideradas por suas produções e não por sua atuação como alguém que adoeceu.

O desejo expresso nas falas dessas mulheres de terem uma atividade ocupacional é uma forma de poderem reafirmar sua condição de estabilidade sintomática, considerando-se saudáveis perante si mesmas e atuantes sobre sua vida.

É bom explicitarmos, no entanto, que poucas das entrevistadas desempenhavam alguma atividade ocupacional remunerada, antes do adoecimento, a maioria sempre desempenhara atividades sem fins financeiros, como serviços domésticos, para fins pessoais.

Outro dado coletado de nossas entrevistadas, foi sobre a relação estabelecida com pessoas próximas de seu convívio, como familiares, amigos e/ou parceiros afetivos, ou como elas definiram, os maridos. Num primeiro momento, elas descreveram a importância de seus familiares e marido durante o processo agudo e crítico do LES, uma vez que a participação desses personagens na vida delas pode lhes proporcionar certa tranquilidade naquele período de exacerbação dos sintomas. Porém, nesta nova fase assintomática, essas mesmas pessoas afrouxaram os cuidados dedicados de outrora, ou até mesmo se afastaram, deixando-lhes explícito que essas pessoas conseguiam compreender a fase aguda da

doença, em virtude dos sintomas aparentes; o que já não ocorre agora, que os sintomas já não são tão danosos quanto antes.

Através dos relatos das entrevistadas, pode-se observar que seus familiares, ou amigos, ou marido, não conseguiram compreender o significado da doença e, principalmente, questões como a possibilidade de ativação da doença, ou mesmo os sintomas ocasionais como as febres e as fadigas musculares ou respiratórias. As dúvidas, portanto, surgem nestas pessoas que fazem parte da vida dessas mulheres, dificultando, assim, o convívio diário entre elas.

Alguns autores como Nascimento<sup>6</sup>, Mellho Filho et.al.<sup>7</sup> Mattje<sup>42</sup> relatam que a doença pode agravar as relações familiares, ou ainda aproximar seus entes em prol da causa do adoecido. Porém, o que se observa é que após um período de tempo, ou de melhora do quadro do adoecido, os entraves familiares podem retornar, podendo gerar novos conflitos psicológicos ao paciente ao ponto de agravar a doença.

Ao que parece, durante o período agudo da doença, essas entrevistadas foram acolhidas, cuidadas e aceitas pelo quadro que apresentavam naquele momento e essa atitude familiar foi de suma importância para auxiliar na melhoria desse quadro sintomatológico. Contudo, com o passar do tempo, observa-se que a incompreensão e sentimentos de rejeição surgem a estes entes, familiares, amigos e marido. Sentimentos de rejeição e impertinência ao seu grupo social emergem nas falas destas entrevistadas sendo avaliado como algo negativo.

É bom também deixar claro a ocorrência desses mesmos sentimentos à relação marital. Elas apresentaram os maridos como bons cuidadores no início da doença, mas o vínculo afetivo se transformou com o passar do tempo e da evolução da doença. Alguns se distanciaram fisicamente proporcionando uma relação fraternal com elas, outros além da relação fraternal que se estabeleceu, trocaram os papéis, pois também adoeceram.

No geral, observou-se que as relações interpessoais ficaram comprometidas com o diagnóstico e prognóstico da doença. Novas formas de vínculos com antigos entes familiares passaram a existir, adaptando-se às novas rotinas sociais.

A representação corporal nessa nova fase remissão dos sintomas também foi algo relatado pelas entrevistadas. Observou-se que esse relato foi o mais tranquilo de todos, visto que, o período agudo do LES, foi experimentado com muitas transformações

corporais, que vão desde o inchaço em virtude do tratamento medicamentoso, até as manchas e feridas apresentadas na pele decorrentes da doença. Essas transformações geraram sentimentos de ansiedade e angústia a elas. As lembranças, então, foram expressas com certo alívio quanto aos sintomas, pois, atualmente, sentem-se mais confiantes em sua aparência física. O que valoriza a autoestima dessas entrevistadas sobre seu visual perante a sociedade. Afinal de contas, como já foi dito anteriormente, o que essas mulheres querem é pertencer ao seu núcleo social, e o corpo é a primeira forma de aceitação para isso. Dessa forma, o medo da recidiva da doença com relação à aparência física ocorre pela transformação repulsiva, que já experimentaram em outra fase e que lhes feriu a autoestima, dificultando-lhes a reconstrução de uma nova identidade.

Quanto a feminilidade, o que foi sugerido através das falas dessas entrevistadas é uma condição de muita fragilidade. Pois, apesar de não se expressarem diretamente a respeito, elas deram indícios de que a posição do feminino, como um valor de identificação social, não é forte o suficiente para dar subsídios para o emocional enfrentar a condição de ser mulher. Visto que, para algumas essa condição apareceu como revoltante, acreditando ser o gênero o fator principal para a aquisição da doença.

As expectativas deste estudo iam um pouco mais além do que foi coletado. Esperava-se que as entrevistadas pudessem falar mais amplamente sobre o atual período de remissão da doença, mas não foi o que ocorreu. O que se percebeu no geral é que estas mulheres ficaram presas ao período agudo enfermidade e que essa forma de comunicação sobre sua doença é a mesma para a qualquer outra pessoa. É como se tentassem explicar para si mesmas o que passaram, como passaram e o porquê estão vivas nos dias atuais. Enfim, é como se sentissem vítimas, hoje, pelo o que ocorreu no passado, como forma, assim, de espera do acolhimento social, sem a rejeição que acreditam sentir.

Se o período agudo da doença foi vivenciado por essas mulheres como algo perturbador, o período de remissão é experimentado como algo novo e que necessita ser descoberto por elas, dando-lhes continuidade do viver.

# Conclusão

## 6- CONCLUSÃO:

De acordo com os dados coletados, pudemos verificar as experiências atuais de vida das mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). A partir desse ponto de vista, consideramos que os objetivos propostos foram atingidos para esta pesquisa. Este estudo pode nos mostrar como essas mulheres manejam sua vida mesmo sabendo da cronicidade da doença e com a possibilidade do agravamento da mesma a qualquer momento, e o que isso significa psicologicamente para elas.

Sabemos que, no geral, essas mulheres dedicam-se emocionalmente, parte de seu tempo para vigiar, ou melhor, controlar os sintomas ocasionais que surgem neste período assintomático do LES, como segurança da estabilidade clínica da doença. Mas, de alguma forma, deram continuidade á vida cotidiana, seja esperando por algo a se realizar como o trabalho, ou tranquilas, porque podem exibir corpos saudáveis esteticamente, sem as marcas de outrora da doença.

As angústias, os medos e as incertezas que outros pesquisadores já descreveram sobre o LES, também foram verificados neste período. Mas com o passar do tempo, essas sensações parecem ter sido cristalizadas e não são tão emergentes como as do período agudo da doença, em que a expectativa do futuro poderia agravar tal quadro emocional. Atualmente, essas mulheres passaram por inúmeras perdas, o tempo, no entanto, lhes afirmou as expectativas de seu futuro longitudinal com a doença.

Com relação ao desejo profissional, apesar das limitações expressas em virtude do LES e das sensações despertas sobre esta dificuldade de desempenhar alguma atividade, não nos pareceu algo tão negativo como a questão da aparência física. Esta, ousamos dizer no período agudo, era catastrófica para elas, causava repulsa a si mesmas e a rejeição originava-se primeiro nelas, depois no olhar dos outros. Nos parece, que foi a aparência que deu a primeira percepção da doença real nestas mulheres.

Retornando à questão da atividade profissional, a maioria delas, já não são tão jovens, e as limitações do corpo não são apenas da doença, mas também há outros fatores como idade e motivação para encontrar uma atividade que seja de acordo com suas possibilidades e que possa ser desenvolvidas. Consideramos que essas questões estão

relacionadas ao desejo de serem reaceitas socialmente, de acordo com limitações ou possibilidades.

De qualquer forma, este estudo qualitativo já possui sua primazia pelo caráter inédito da pesquisa sobre LES em um período assintomático da doença, visto pelo levantamento bibliográfico realizado previamente a este trabalho.

Esperamos ter contribuído com a comunidade científica através de nossos achados, ampliando a compreensão sobre o paciente com LES, agora, sobre um período ainda não conhecido. O que pudemos perceber é que o paciente, aos poucos vai se transformando em sua forma de apresentação como pessoa na doença. De alguma forma esse dado é importante para quem lida diretamente com o paciente com LES, para aprimorar formas de atuar com este paciente, que não mais possui os sintomas debilitantes de antes, mas possui dificuldades para enfrentar alguns aspectos pessoais e sociais que podem contribuir para o tempo de remissão da doença.

Nosso estudo não teve a intenção de estabelecer conexões sobre nexos causais, mas sim sobre o sentido e significado psicológicos envolvidos na relação paciente-doença, direcionando para possíveis pesquisas futuras sobre o assunto nas pesquisas quantitativas como qualitativas.

## 7- Referências Bibliográficas:

1- ANDRADE LEC. O Santo Graal e o Lúpus Eritematoso Sistêmico. Rev. Bras. Reumtol. 2009.jan/fev; 49(1). Acessado em 28/04/2009.

2-MARINI R, Costallat LTL. Contribuição ao Estudo do Lúpus Eritematoso Sistêmico na Infância: Manifestações clínicas e laborais de 59 pacientes. (mestrado). Campinas/Unicamp.1997.

3-COSTALLAT LTL et. Al. Consenso Brasileiro para o tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). Revista BR Reumatol. 2002 nov/dez; 42(6): 362-370.

4- SATO EI. Introdução. In: E.I. Sato (org.) Lúpus Eritematoso Sistêmico - O que é? Quais são as causas? Com se trata? (pp.5-8): Sociedade Brasileira de Reumatologia.

5- SATO EI . Manifestações psiquiátricas da corticoterapia. In: Psiquiatria na prática médica. Departamento de psiquiatria/Unifesp/EPM. “ disponível em: [www.unifesp.br](http://www.unifesp.br).” acessado em 20/06/2010.

6- NASCIMENTO VCM. O Lúpus Eritematoso Sistêmico em um Setting Grupal. In: Mello Filho J et. al. Grupo e Corpo- Psicoterapia de Grupo com Pacientes Somáticos. Porto Alegre: editora Artes Médicas Sul. 2000. 319-329.

7- MELLO Filho J, et. al. Psicossomática Hoje. Porto Alegre: editora Artes Médicas Sul. 2010. 195-200.

x8- CABRAL MA, Giglio JS, Slangehaus G. Características de personalidade em pacientes artríticos reumatóides, tratados no Ambulatório de um Hospital-Escola. Revista ABP-APAL. 1986; 8: 102-106.

- 9- SEGUI J, Ramos- Casals M, Garcia-Carrasco M, de Flores T, Cervera R, Valdes M et. al.. Psychiatric and psychosocial disorders in patients with Systemic Lúpus Eritematosus: a longitudinal study of active and inactive stages of the disease. *Lupus*.2000. 9(8):584-8
- 10- LING MH, Socher AS, Larson MG, Schur PH . Releability and validity of six systems for the clinical assesment activity in Systemic Lupus Eritematosus. *Artrits Rheum*. 1989.32 (9): 1107-1118.
- 11- NERY FG, Borba EF, Lotufo Neto PL. Influência do Estresse Psicossocial no Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Revista BR Reumatol*. 2004.44 (5):355-361
- 12- DOBKIN PL, Costa D, Fortin PR, Edworthy S, Barr S, Esdaile JM et. al. .Living with Lupus: a prospective pan-Canadian study. *J Rheumatol*. 2001. Nov.28(11):2442-8
- 13- ISHIKURA R, Marimoto M, Tanaka K, Tanaka K, Kinukawa N, Yoshizawa S, Horiuchi T et. al. . Factors associeated with anxiety, depression and suicide ideation in female outpatients whit SLE in Japan. *Chin Rheumatol*. 2001. 20(6): 394-400.
- 14- Araújo A D, Traverso-Yeppez M. Expressões e Sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Est Psicol*. 12(2). May 2007.
- 15- ARAÚJO AD. A doença como ponto de mutação: Os processos de significação em mulheres portadoras de Lúpus Eritematoso Sistêmico. (mestrado). Natal URFGN.2004.
- 16- MIGUEL Filho EC. Alterações Psicopatológicas no Lúpus Eritematoso Sistêmico. (doutorado). SP/ USP.1992.
- 17- BALINT M. O médico, seu paciente e a doença. Atheneu. SP. 2007.

18- HOCHEBERG MC. Upatating the American College of Rheumatology revese criteria for the calassification of sistemic lupus erythematosus (letter). *Arthritis Rheum.* 1997.40. Sep.40(9): 1725.

19- TURATO ER. *Tratado da Metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação na área da saúde e humanas.* 4ºed. Petrópolis. Editora Vozes. 2010

21- HALE ED, Trehame GJ, ET. al. “Joining the dots” for patients with systemic lupus erythematosus: personal perspectives of health care from a qualitative study. 2006. May. *Ann Rheum Dis:* 65(5): 585-9.

22- GOODMAN D, Morrissey S, Graham D, Bossingham D. *Illness Representations of Systemic Lupus Erythematosus.* *Qual Helth Research.* 2005. (15) 606-619.

23-STAMM TA, Bauernfeind B, et. al. *Concepts Important to Person With Systemic Lupus Erythematosus and Their Coverage By Standard Measures of Disease Activity and Health Status.* 2007. outubro .57(7):1287-95.

24- COSTERNBADEN K, Brome D, et. al. *Factors deterring participation in prevention trials among Systemic Lupus Erithematosus patients: A qualitative study.* 2007 Feb :57(1):49-55.

25- WITTMANN L, Sensky T. et. al. *Suffering and posttraumatic Growth in women with Systemic Lupus Erythematosus (SLE): A qualitative/ quantitative case study.* *Psychosomatics.*2009 Jul-Aug;50(4):362-74.

26- MELDSON C. *Managing a medically and socially complex life: Women living with lupus.* *Qual Health reseach.* 2006. sep 16(7). 982-997.

27- CHAMBERS S A, Raine R, Rahman A, Isenberg D. . Why do patients with systemic lupus erythematosus take or fail to take their prescribed medications? A qualitative study in a UK cohort. *Rheumatology (Oxford)*. 2009 Mar;48(3):266-71.

28- CHAMBERS S A, Rine R, et. al. Factors influencing adherence to medications in a group of patients with systemic lupus erythematosus in Jamaica. *Lupus*. 2008 Aug;17(8):761-9

29- SHAPE L. Denton F. and Scherieber L. Validity of the disease repercussion profile in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2004;13(6):428-35

30-NANDINI L, Robbins L, et. al. Quality of life in paediatric lupus. *Lupus*. 2004. Jan. 13 (1). 234-240.

31- McELHORNE K, Abbott J, Gray J, Williams A, The LS. Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health- related quality of life concepts: a qualitative study. *Lupus*. 19(14):1640-7. 2010 Dec.

32-BERCKERMAN NL. Living with Lupus: a qualitative report. *Soc Work Health Care*; 50(4): 330-43. 2011 april.

33-Ayache DCG, Costa IP. Alterações da Personalidade no Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Rev Brasi. Reum.*2005. Set/out. 45 (5): 313-318

34- ROBINSON D, Aguilar D, et. al. Impact of systemic lupus erythematosus on health, family and work: the patient perspective. *Arthritis Care Res (Roboken)*; 62(2): 266-73. Feb 2010.

35-BROWN S J, Samersset M E, et. al. Impact of group education on participant's management of their disease in lupus and scleroderma. *Musculoskeletal Care*; 2(4): 207-17. 2004.

36- WOODS-Giscombe C L. Superwoman schema: African American women's view on stress, and health. *Qual Health Res*; 20(5). 668- 89. May 2010.

37-KUMAR K, Gordon C, et.al. "It's like taking poison to kill poison, but I have to get better": a qualitative study of beliefs about medicines in rheumatoid arthritis (RA) and systemic lupus erythematosus (SLE) patients of south Asian Origin. *Lupus*; 20(8). 837-44. Jul 2010.

38- WALDSON N, Brown S, et. al. "It's more scary not to know": a qualitative study exploring the information needs patients with systemic lupus erythematosus at the time diagnosis. *Musculoskeletal Care*. 2011 Dec;9(4):228-38

39- MATTSON M, Möller B, et.al. Uncertainty and Opportunities in patients with established systemic lupus erythematosus: a qualitative study. *Musculoskeletal Care*. 2012 Mar.10(1):1-12

40- PETTERSON S, Möller S, et al. Women's experiences of SLE- related fatigue: a focus group interview study. *Rheumatology (Oxford)*. 49(10). 1935-42. Oct 2010.

41- VERTZMAN J, Pinheiro T, Montes F. Doença somática e subjetividade: as marcas no corpo de Aurora. 2004 set; XVII(179): 54-65.

42- MATTJE GD, Turato ER. Life with Systemic Lupus Erythematosus as reported in outpatients perspective: a clinical-qualitative study in Brazil. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2006. July/aug 14(4): 475-82.

43- GALLOP K, Sterling KL, Naegeli AN, Silk ME. Development of a conceptual modelo f health-related qutality of life for systemic lupus erythematosus (SLE) from the patients' perspective. Lupus.. 2012. Mar. Aug:21(9):934-43

44- ALCANTARA GC, Aguiar CCM, Monteriro KCCM. A vivência de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico. Rev. Psicologia. 2011. Jan/jun .2(1) pg:78-85.

45- MINAYO MCS, O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 6ª Ed. São Paulo/Rio de Janeiro: 1999. editora Hucitec/Abrasco.

46- KLUMB EM, et.al. Impacto da nefrite sobre os resultados gestacionais de mulheres com lúpus eritematoso sistêmico. Rev. Bras. Reumatol. 2005. Maio/jun.45(3). Acessado em 04 de abril de 2007. Disponível em:www.bireme.br

47- BRANDÃO MCCC. Lúpus Eritematoso Sistêmico: Dor física, “Dor do Eu”. (Mestrado) Rio de Janeiro. PUC-RJ.2003.

48- ZERBINI CA, FIDELIX TSA. Conversando sobre lúpus: um livro para o paciente e sua família. São Paulo. 1989. Rocca.

49 -MATTJE GD. Pacientes lúpicas: mecanismos psicossociais adaptativos frente à doença. In: TURATO ER (org.) Psicologia da Saúde: Estudos Clínicos-Qualitativos.Taubaté. .2004. Ed.Cabral Editora e Livraria Universitária:137-158.

50- VILLAR MJP, SATO EI. Estimando a incidência de lúpus eritematoso sistêmico em Natal/Brasil. Trabalho apresentado na XVI Jornada Brasileira de Reumatologia e XIII Jornada do Cone-Sul de Reumatologia de Florianópolis. Santa Catarina.2001.outubro. acessado em 23 de março de 2012.

51- FERREIRA ABH. Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa/Aurélio Buarque de Holanda Ferreira. Curitiba.2004. 3ªed. Ed.Positivo.

52- PERETRELLO D. A medicina da Pessoa. 4ª Ed. Rio de janeiro. 1996. Ed. Atheneu.

53 – BASSORA JB, CAMPOS CJG. Metodologia Clínico-Qualitativa na produção científica no campo da saúde e ciências humanas: uma revisão integrativa. Revis. Brasileira de Enfermagem. 2010;12(4):753-60.

54- FONTANELLA BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por Saturação em pesquisas qualitativas em saúde: Contribuições teóricas. Cad. Saúde pública. Rio de Janeiro. 2008.jan. 24 (1):17-27

# Anexos

## ANEXO I – Modelo do instrumento-auxiliar de coleta de dados

Entrevista Nº \_\_\_\_\_.

Local (Instituição): \_\_\_\_\_

Cidade e data: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Início: \_\_\_\_\_ : \_\_\_\_\_ h. Término: \_\_\_\_\_ : \_\_\_\_\_ h. Duração em min.: \_\_\_\_\_

Entrevistador: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

### A) Dados de Identificação Pessoal do Entrevistado:

- 1) Nome completo: \_\_\_\_\_
- 2) Endereço para contato: \_\_\_\_\_
- 3) Sexo: \_\_\_\_\_
- 4) Data de Nascimento: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ anos.
- 5) Profissão / Ocupação: \_\_\_\_\_
- 6) Naturalidade: \_\_\_\_\_
- 7) Procedência / Há quanto tempo: \_\_\_\_\_
- 8) Estado civil / Situação conjugal atual / Há quanto tempo: \_\_\_\_\_
- 9) Com quem mora: \_\_\_\_\_
- 10) Filhos. Idades \_\_\_\_\_
- 11) Religião (denominação) / Religiosidades (prática): \_\_\_\_\_

### B) Tópicos sobre as vivências sob estudo relativas a aspectos da doença:

(a serem aprimorados na fase de aculturação visando as entrevistas semidirigidas de questões abertas)

- 12) Questão disparadora:  
*Você poderia me dizer: Como se sente hoje, não estando com lúpus?*
- 13) A sua sensação de quando soube sobre a doença é diferente de hoje? Relate-me a respeito.
- 14) A que você atribui a melhora significativa de sua doença?
- 15) O que mais lhe incomoda em relação a sua vida nessa fase de melhora da doença?
- 16) Como você sente que sua família a vê hoje após todo esse tratamento?
- 17) Se não estivesse aqui nesta entrevista, estaria aonde?
- 18) Gostaria de comentar outros aspectos não conversados?

### C) Dados da observação e auto-observação do entrevistador:

19) Apresentação pessoal do sujeito, seu comportamento global, expressões corporais, gesticulações, mímica facial, expressões do olhar, estilo e alterações na fala (silêncios, fala embargada, lapsos de língua e outros atos falhos, colocações inibidas e desinibidas, alterações no timbre e volume da voz), risos, sorrisos, choros e manifestações afins:

\_\_\_\_\_

20) Reações/manifestações do tipo contratransferencial por parte do entrevistador:

\_\_\_\_\_

### D) Eventuais dados clínicos do paciente obtidos no prontuário e/ou com a equipe responsável:

\_\_\_\_\_

## **ANEXO II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para participação de sujeitos em pesquisa clínico-psicológica**

**[Instituição]:** UNICAMP / FCM / DPMP / Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa  
**Projeto:** Ressignificações das vivências de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico frente a sua remissão clínica: um estudo clínico-qualitativo  
**Pesquisadora:** Andréia Queiroz Carniel – Mestranda da Pós-Graduação em Ciências Médicas, FCM  
**Orientador:** Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato - Dep. Psicol. Médica e Psiquiatria/FCM/Unicamp  
**Telefones:** (19) 3521-7206 – Dep. de Psicologia Médica e Psiquiatria/ FCM/ Unicamp  
(19) 3521-8936 – Comitê de Ética em Pesquisa da FCM/ Unicamp

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

O **objetivo** desta pesquisa científica é conhecer e discutir as **experiências de vida das pessoas** que convivem com problemas de saúde.

Para tanto, será realizada uma **entrevista** que poderá durar cerca de 01 (uma) hora e, se necessário, uma segunda entrevista para complementação. Na entrevista, você será convidado(a) a falar sobre questões propostas pelo entrevistador para que os objetivos deste estudo sejam alcançados. No caso desta pesquisa, só participarão os sujeitos que forem previamente avaliados pelo **SLEDAI** (questionário de indexação de atividade da doença do Lúpus Eritematoso Sistêmico) e tiverem escores igual ou menor que 1, sendo assim considerados em fase inativa da doença. O SLEDAI é apenas um instrumento de seleção dos sujeitos para amostra no caso desta pesquisa, que também terão o devido cuidado quanto ao sigilo e serão armazenados juntos com as entrevistas coletadas.

Os registros (gravações, anotações) feitos durante a entrevista ficarão sob **sigilo**, não sendo divulgados nem mesmo aos profissionais de saúde que atendem neste local. Porém trechos dos relatos serão estudados, em reunião fechada, por **pesquisadores do Grupo** acima citado que discute diversas condições emocionais e sociais de pessoas que enfrentam problemas de saúde. No entanto, não será revelada no Grupo a sua identidade de informante. Esclarecemos que o relatório final, com citações anônimas, **estará disponível a todos** quando o estudo for concluído, incluindo apresentações em congressos e publicações em revistas científicas.

Poderá não haver **benefícios** diretos ou imediatos para você, enquanto entrevistado(a) deste estudo, além evidentemente da oportunidade de poder contar livremente sobre sua vida, de

satisfações e preocupações. No entanto, futuramente esperam-se mudanças na melhora aos cuidados prestados aos doentes e à população, quando os profissionais de saúde tomarem conhecimento das conclusões deste trabalho.

Informamos que este projeto foi **aprovado** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, em Campinas SP, tendo sido homologado na reunião do dia 27/07/2010, sob protocolo número 613/2010.

Este **TERMO**, em duas vias, é para certificar que eu, \_\_\_\_\_, concordo em participar na qualidade de voluntário do projeto científico acima mencionado, sem gastos ou ganhos financeiros diretos para nenhuma das partes. Por meio deste documento, dou *permissão* para eu ser entrevistado(a) e para a entrevista ser registrada em gravador de voz.

Fui informado(a) de que as gravações ficarão em posse deste pesquisador para prosseguimento do estudo e também disponíveis a mim se eu quiser ouvi-las. As mesmas serão apagadas ao final de cinco anos. Sei que os resultados do estudo serão divulgados, considerando o conjunto das informações dadas por várias pessoas entrevistadas, sem que meu nome ou de nenhum outro participante apareça associado à pesquisa.

Fui informado(a) de que um técnico poderá fazer a transcrição das falas para texto de computador e que pessoas do Grupo de Pesquisa acima citado poderão conhecer o conteúdo para realizar discussão científica, mas todas estas pessoas estarão também submetidas às normas do sigilo profissional.

Fui informado(a) de que não há riscos previstos para minha saúde, que sejam resultantes da participação nesta pesquisa. No entanto, durante a entrevista, sei que poderei ter algumas recordações ou emoções que estavam ‘guardadas’ dentro de mim.

Fui informado(a) de que sou livre para recusar a dar resposta a alguma questão durante as entrevistas, bem como para retirar meu consentimento e terminar minha participação, a qualquer momento, sem que isso represente prejuízo aos atendimentos e tratamentos que recebo.

Por fim, fui informado(a) de que terei oportunidade para perguntar sobre qualquer questão que eu desejar, e que todas elas deverão ser respondidas, ao meu contento, ao final da entrevista.



## Anexo III – Comprovante do Comitê de Ética:



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

[www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html](http://www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html)

CEP, 14/09/10  
(Grupo III)

**PARECER CEP:** Nº 613/2010 (Este nº deve ser citado nas correspondências referente a este projeto).  
**CAAE:** 0479.0.146.000-10

### I - IDENTIFICAÇÃO:

**PROJETO:** “RESSIGNIFICAÇÃO DAS VIVÊNCIAS DE MULHERES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO FRENTE A SUA REMISSÃO CLÍNICA - UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO”.

**PESQUISADOR RESPONSÁVEL:** Andréia Queiroz Carniel

**INSTITUIÇÃO:** Hospital das Clínicas/UNICAMP

**APRESENTAÇÃO AO CEP:** 07/07/2010

**APRESENTAR RELATÓRIO EM:** 14/09/11 (O formulário encontra-se no *site* acima).

### II - OBJETIVOS

Discutir, do ponto de vista psicodinâmico, as vivências de mulheres com lúpus eritematoso sistêmico (LES) que se encontram em fase de remissão clínica.

### III - SUMÁRIO

Trata-se de um estudo clínico-qualitativo que utilizará como instrumento de coleta de dados, a entrevista semi-dirigida com questões abertas com pacientes de Ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Unicamp. Após a transcrição das entrevistas, as mesmas serão categorizadas e discutidas à luz dos referenciais teóricos da Psicologia da Saúde.

### IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

Após respostas às pendências, o projeto encontra-se adequadamente redigido e de acordo com a Resolução CNS/MS 196/96 e suas complementares, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa supracitada.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP  
Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126  
Caixa Postal 6111  
13083-887 Campinas - SP

FONE (019) 3521-8936  
FAX (019) 3521-7187  
cep@fcm.unicamp.br



## VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

## VII- DATA DA REUNIÃO

Homologado na VII Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 27 de julho de 2010.

  
**Prof. Dr. Carlos Eduardo Steiner**  
PRESIDENTE do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA  
FCM / UNICAMP

*Profa. Dra. Carmen Silvia Bertuzzo*  
Vice-Presidente do  
Comitê de Ética em Pesquisa  
FCM/UNICAMP  
Matrícula: 28856-6

**IV- Comprovante de Submissão à revista Lupus:**

20-Nov-2012

Dear Miss Carniel:

Your manuscript entitled "New psychological meanings attributed to Brazilian women with Systemic Lupus Erythematosus (SLE) in the illness's inactive clinical phase: A qualitative study." has been successfully submitted online and is being considered for processing.

Your manuscript ID is LUP-12-471.

Please quote the above manuscript ID in all future correspondence. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to Manuscript Central at <http://mc.manuscriptcentral.com/lupus> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <http://mc.manuscriptcentral.com/lupus> .

Thank you very much for submitting your manuscript to Lupus.

Kind regards.

Yours sincerely

Denzil Fletcher  
Lupus Editorial Office

## V- Comprovante de Submissão a Revista Brasileira de Reumatologia:

Dear Andreia,

We have received your article "Significados do adoecer para pacientes com o diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico. Uma revisão" for consideration for publication in Brazilian Journal of Rheumatology.

Your manuscript will be given a reference number once an editor has been assigned.

To track the status of your paper, please do the following:

Thank you for submitting your work to this journal.

Kind regards,

Elsevier Editorial System  
Brazilian Journal of Rheumatology

### Submissions Being Processed for Author Andreia Queiroz Carniel, Jr

+ Action ▲	Manuscript Number ▲▼	Title ▲▼	Initial Date Submitted ▲▼	Status Date ▲▼	Current Status ▲▼
Action Links View Submission Send E-mail		Significados do adoecer para pacientes com o diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico. Uma revisão	Nov 20, 2012	Nov 20, 2012	Submitted to Journal

Page: 1 of 1 (1 total submissions) Display  results per page.