



REVISTA BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA

www.reumatologia.com.br



Artigo de Revisão

Significados do adoecer para pacientes com lúpus eritematoso sistêmico: revisão da literatura[☆]



Vera Lucia Pereira Alves^{*}, Andreia Queiroz Carniel, Lilian Tereza Lavras Costallat e Egberto Ribeiro Turato

Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Campinas, SP, Brasil

INFORMAÇÕES SOBRE O ARTIGO

Histórico do artigo:

Recebido em 12 de dezembro de 2013

Aceito em 26 de agosto de 2014

On-line em 24 de outubro de 2014

Palavras-chave:

Lúpus eritematoso sistêmico

Doença crônica

Adaptação psicológica

Pesquisa qualitativa

R E S U M O

O lúpus eritematoso sistêmico é uma doença autoimune, que provoca diversas repercussões psicológicas que têm sido estudadas por meio de pesquisas qualitativas. Essas são consideradas relevantes, uma vez que reveladoras da amplitude vivenciada pelos pacientes. Face a essa relevância, este artigo buscou mapear a produção qualitativa na temática, oriunda de estudos de vivências de pacientes adultos de ambos os gêneros e que tivessem usado como instrumento a entrevista semiestruturada e/ou a observação de campo, além do critério de amostragem por saturação na definição do número de participantes de cada estudo. O levantamento foi feito nas bases de dados Pubmed, Lilacs, Psycinfo e Cochrane em busca de produções em língua inglesa e portuguesa publicadas entre janeiro de 2005 e junho de 2012. Os 19 artigos revisados que se ocuparam com pacientes em fase aguda da doença revelaram temas categorizados em oito tópicos que contemplaram o processo vivenciado nas diversas etapas, desde o desencadeamento da doença, passando pelo conhecimento do diagnóstico pela e compreensão das manifestações da doença, até o tratamento medicamentoso e os cuidados gerais, a evolução e o prognóstico. Apontam também a difícil compreensão pelos pacientes do que consiste a chamada fase de remissão, bem como nos revela que se trata de uma fase clínica pouco explorada pelos estudos psicológicos.

© 2014 Elsevier Editora Ltda. Todos os direitos reservados.

Meanings of the sickening process for patients with systemic lupus erythematosus: a review of the literature

A B S T R A C T

Systemic lupus erythematosus is an autoimmune disease that causes many psychological repercussions that have been studied through qualitative research. These are considered relevant, since they reveal the amplitude experienced by patients. Given this importance, this study aims to map the qualitative production in this theme, derived from studies of experiences of adult patients of both genders and that had used as a tool a semi-structured

Keywords:

Systemic lupus erythematosus

Chronic disease

Psychological adaptation

Qualitative research

[☆] Departamento: Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas/Área de Saúde Mental, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.

^{*} Autor para correspondência.

E-mail: vera@alves.com.br (V.L.P. Alves).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rbr.2014.08.011>

0482-5004/© 2014 Elsevier Editora Ltda. Todos os direitos reservados.

interview and/or field observations, and had made use of a sampling by a saturation criterion to determine the number of participants in each study. The survey was conducted in Pubmed, Lilacs, Psycinfo e Cochrane databases, searching productions in English and Portuguese idioms published between January 2005 and June 2012. The 19 revised papers that have dealt with patients in the acute phase of the disease showed themes that were categorized into eight topics that contemplated the experienced process at various stages, from the onset of the disease, extending through the knowledge of the diagnosis and the understanding of the manifestations of the disease, drug treatment and general care, evolution and prognosis. The collected papers also point to the difficulty of understanding, of the patients, on what consists the remission phase, revealing also that this is a clinical stage underexplored by psychological studies.

© 2014 Elsevier Editora Ltda. All rights reserved.

Introdução

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença com características multissistêmicas, crônicas e inflamatórias que acomete em sua maioria mulheres jovens, numa proporção de nove para um homem. Alguns autores atribuem o desencadeamento do LES a fatores hormonais, ambientais, hereditários e emocionais.^{1,2}

A literatura científica refere como situação frequente que, até a obtenção do correto diagnóstico da doença, muitos pacientes acabem sendo acompanhados por várias especialidades médicas. Assim, as visitas ao médico e os sintomas sempre recorrentes são referidos como desencadeantes de sensações de insegurança, medo, angústia e estresse.³ Com o diagnóstico, essas sensações, dirimidas ou não, se farão acompanhar de outros estados emocionais, agora oriundos do tratamento, que podem acentuar esse quadro de incertezas pessoais.³ São essas vivências que as pesquisas qualitativas visam a estudar, com a intenção de compreendê-las de forma dinâmica,⁴ bem como sua inter-relação com o enfrentamento de todo o tratamento. O objetivo desses estudos é contribuir para práticas mais assertivas para com o paciente de LES e auxiliar na qualidade do tratamento.

Face à relevância dessas vivências e à pequena exploração delas na literatura científica pela via da metodologia qualitativa, desenvolveu-se um estudo bibliográfico do tema com o intuito de mapear os achados desse modelo de pesquisa direcionados à exploração específica dos significados atribuídos pelos pacientes de LES.

A intenção é que o estudo contribua para a compreensão da configuração dos aspectos emocionais que permeiam a vivência do tratamento de pacientes com LES já explorados nessa literatura e para a indicação daqueles ainda não estudados, de forma a facilitar, cada vez mais, a abordagem pelos profissionais de saúde.

Método

A presente revisão decorreu de um levantamento feito nas bases de dados Pubmed, Lilacs, Psycinfo e Cochrane de janeiro de 2005 a junho de 2012. Como estratégia de busca, usou-se o descritor “lúpus” combinado com *qualitative study*.

O levantamento resultou em 28 artigos. Desses, 19 atenderam aos critérios de inclusão: publicações em língua inglesa e/ou portuguesa cujos estudos tivessem priorizado as vivências de pacientes adultos de ambos os gêneros com LES e que, para tanto, tivessem usado como instrumento a entrevista semi-estruturada e/ou a observação de campo, além do critério de amostragem por saturação na definição do número de participantes.

Os 19 artigos foram lidos na íntegra e seus achados foram analisados, sintetizados de forma integrativa e agrupados em categorias temáticas.⁵ A construção dessas categorias foi validada pelos pesquisadores do grupo de pertencimento dos autores.

Resultados

Este levantamento bibliográfico possibilitou confirmar o interesse crescente, notadamente nos últimos sete anos, pelos estudos qualitativos sobre o processo do adoecimento do LES. Trata-se de um fenômeno editorial que se mostra mais frequente a partir de 2006. Anteriormente a esse período, além de serem escassos, os estudos qualitativos se dedicavam a apenas descrever dados sobre sintomas da doença e sobrepunham-se aos resultados de estudos de natureza quantitativa.

A produção analisada, ilustrada na [tabela 1](#), teve origem diversa.⁶⁻²⁴ Nove artigos mostraram resultados de estudos conduzidos na Europa; quatro na América Latina; cinco na América do Norte e um na Ásia. Contudo, não foi encontrado qualquer estudo acerca de vivências de sexualidade, espiritualidade ou mesmo sobre as relações interpessoais de pacientes com LES. Também não foram encontrados estudos referentes às vivências dos cuidadores de pacientes com LES, nem tampouco direcionados às vivências dos profissionais de saúde a eles dedicados.

Cabe ressaltar ainda que os artigos não evidenciaram há quanto tempo os pacientes de LES tinham a doença quando do momento das entrevistas, nem tampouco forneceram dados se acaso se encontravam em fase de reincidência.

Os estudos analisados permitiram uma síntese integrativa da compreensão desenhada para diversas vivências dos participantes do estudo com LES, tal como referido pelas pesquisas que se debruçaram sobre as experiências desses quando em

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3326933>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3326933>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)