VANESSA CARVALHO BACHIEGA GABRIEL

Eventos de vida e atividade da nefrite lúpica

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Mestre em
Ciências

Programa de Nefrologia

Orientador: Prof. Dr. Rui Toledo Barros

SÃO PAULO

2012

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Gabriel, Vanessa Carvalho Bachiega

Eventos de vida e atividade da nefrite lúpica / Vanessa Carvalho Bachiega
Gabriel. -- São Paulo, 2012.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Nefrologia.

Orientador: Rui Toledo Barros.

Descritores: 1.Nefrite lúpica 2.Lúpus eritematoso sistêmico 3.Acontecimentos
que mudam a vida 4.Entrevista

USP/FM/DBD-067/12

DEDICATÓRIA

Aos pacientes que consentiram em compartilhar suas histórias de vida e suas angústias, pois sem eles este estudo não seria possível.

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente ao Prof. Dr. Rui Toledo Barros, meu orientador, por me acolher como sua orientanda e me dedicar sua sabedoria, seu tempo e sua compreensão. Com a sua orientação foi possível tornar um sonho realidade.

Agradeço imensamente à Prof^a. Dra. Viktoria Woronik, quem me recebeu com braços abertos e me ajudou a construir as bases metodológicas para a realização desta pesquisa.

À Prof^a. Dra. Rosemeire Aparecida do Nascimento, por compartilhar seus conhecimentos e sua experiência no campo da psicanálise e por estar presente desde o início, na construção desse projeto.

À Prof^a. Dra. Regina Célia Rodrigues Moraes Abdulkader, pela grande contribuição durante e após a banca de qualificação. E também à Dra. Cristiane Bitencourt Dias, pelas sugestões de melhoria.

Ao Prof. Dr. Isac de Castro, pelo valioso auxílio na análise quantitativa.

Ao Dr. Fabiano Gonçalves Nery, que gentilmente me ajudou a esclarecer as dúvidas quanto ao instrumento psiquiátrico utilizado e à Dra. Aline Lázara Resende, pela colaboração e avaliação independente deste instrumento.

À psicóloga Ana Amélia Martinez Fayer, pelo auxílio oportuno na avaliação independente das entrevistas psicológicas e pela leitura do texto.

Aos residentes da Enfermaria do Serviço de Nefrologia do ICHC, pela viabilização da parte médica desta pesquisa e à equipe de enfermagem pelo acolhimento. Aos funcionários do Ambulatório e às assistentes sociais do Serviço de Nefrologia.

À psicanalista Prof^a. Dra. Michele Roman Faria, pelas contribuições e sugestões quanto aos aspectos psicológicos e qualitativos e por tudo.

À Prof^a. Dra. Maria Lúcia de Araújo Andrade, pelas valiosas sugestões.

À Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e ao CNPq pelo suporte necessário.

Aos meus pais, Laércio e Lislei, por me ensinarem que as conquistas são frutos de muito trabalho e estudo, sempre. E por tudo.

Às minhas irmãs, Karina e Maíra, pelo apoio, pelo carinho e pela revisão do texto.

Em especial ao meu marido, Fabiano Gabriel, que mesmo envolvido em sua tese de doutorado, dedicou-me sua sabedoria e sua experiência, além de muito amor e paciência nos momentos difíceis.

Normalização adotada

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors (Vancouver)*.

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 2ª ed. São Paulo: Serviço de Biblioteca e Documentação; 2005.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

Novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa, decreto nº 6.583, de 29 de setembro de 2008, vigente a partir de 1º de janeiro de 2009.

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS	6
LISTA DE QUADROS	6
LISTA DE TABELAS	6
RESUMO	10
SUMMARY	11
1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVOS.....	17
2.1 Objetivo geral	17
2.2 Objetivos específicos	17
3 REVISÃO DA LITERATURA.....	18
3.1 O conceito de trauma na psicanálise	19
3.2 O trauma faz adoecer	23
3.2.1 Eventos estressantes e/ou traumáticos e o deflagramento do LES	25
3.3 A doença como trauma	30
3.3.1 O adoecimento pelo lúpus eritematoso sistêmico e pela nefrite lúpica	30
3.3.2 Aspectos psicológicos do adoecimento	37
4 CASUÍSTICA E MÉTODOS.....	43
4.1 Amostra	43
4.2 Critérios de inclusão	43
4.3 Critérios de exclusão.....	44
4.4 Instrumentos	46
4.4.1 Entrevista semiestruturada.....	46
4.4.2 Entrevista para eventos de vida recentes	47
4.4.3 Instrumental de classificação socioeconômica	49
4.4.4 Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index – SLEDAI	49
4.4.5 Dados sociodemográficos.....	50
4.4.6 Dados clínicos e laboratoriais.....	51
4.5 Procedimentos.....	51
4.5.1 Coleta de dados	51
4.5.2 Análise dos dados	53
4.6 Aspectos éticos	57
4.6.1 Riscos e benefícios aos sujeitos da pesquisa	58
5 RESULTADOS	59
5.1 Perfil sociodemográfico	60
5.1.1 Instrumental de classificação socioeconômica	62
5.2 Perfil clínico e laboratorial	65
5.3 Entrevista para eventos de vida recentes (psiquiátrica)	70
5.3.1 Correlação entre o SLEDAI e os eventos de vida recentes	74
5.4 Entrevista semiestruturada (psicológica)	77
6 DISCUSSÃO.....	120
6.1 Perfil sociodemográfico	120
6.2 Perfil clínico e laboratorial	123
6.3 Entrevista para eventos de vida recentes.....	126
6.4 Entrevista semiestruturada	130
6.5 Limitações metodológicas	140
7 CONCLUSÕES.....	141
8 IMPLICAÇÕES PRÁTICAS.....	144
9 ANEXOS.....	146
9.1 Anexo A – Critérios de classificação do lúpus eritematoso sistêmico.....	146

9.2	Anexo B – Termo de consentimento livre e esclarecido.....	147
9.3	Anexo C – Entrevista semiestruturada.....	149
9.4	Anexo D – Entrevista para eventos de vida recentes	150
9.5	Anexo E – Instrumental de classificação socioeconômica.....	152
9.6	Anexo F – Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI)	154
REFERÊNCIAS		156

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Classe social familiar da amostra.	65
Figura 2 –	Escore total do paciente X Atividade da doença (SLEDAI).	74
Figura 3 –	Impacto mais severo X Atividade da doença (SLEDAI).	75

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Número mensal de pacientes com NL internados e que correspondiam aos critérios de inclusão da pesquisa, durante o período de julho de 2008 a junho de 2009.	45
------------	---	---------

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Perfil socioeconômico e demográfico da amostra.	60
Tabela 2 –	Função atual exercida pelos pacientes da amostra.	61
Tabela 3 –	Função exercida anteriormente pelos pacientes da amostra.	62
Tabela 4 –	Instrumental de classificação socioeconômica da amostra.	63
Tabela 4.1 –	Instrumental de classificação socioeconômica da amostra.	64
Tabela 5 –	Classe da NL.	65
Tabela 6 –	Teve doença anterior?	67
Tabela 7 –	Tempo de doença anterior (em meses) da amostra.	67
Tabela 8 –	Estava em uso de corticoide no momento da entrevista?	67
Tabela 9 –	Fez uso anterior de corticoide?	68
Tabela 10 –	Estatística descritiva do <i>SLEDAI</i> para o Grupo NL.	69
Tabela 11 –	Comparação da amostra entre grupo em hemodiálise e grupo que não estava em hemodiálise.	70
Tabela 12 –	Categorias de eventos de vida recentes da Entrevista para Eventos de Vida Recentes da amostra.	71
Tabela 13 –	Frequência de eventos de vida recentes por categoria entre os grupos.	72
Tabela 14 –	Estatística descritiva do escore total do paciente entre os grupos.	73

Tabela 15 – Test-t: duas amostras presumindo variâncias diferentes, para os eventos de vida recentes entre os grupos.	73
Tabela 16 – Correlações entre eventos de vida e atividade do LES no Grupo NL.	76
Tabela 17 – Questão 1. Você sabe o nome do seu problema de saúde? Sabe dizer o que é?	78
Tabela 18 – Questão 2. Você já ouviu falar de sua doença antes de adoecer?	82
Tabela 19 – Questão 3. Poderia me contar qual o significado que essa doença tem para você? O que ela representa para sua vida?	84
Tabela 20 – Questão 4. Quando começaram os sintomas de sua doença?	87
Tabela 21 – Questão 4. Como estava sua vida nessa época?	88
Tabela 22 – Questão 5. Do seu ponto de vista, como e por que você ficou doente?	90
Tabela 23 – Questão 6. Você acredita que houve algum evento em especial durante toda sua vida que te marcou, que pode ser considerado como um trauma?	93
Tabela 24 – Questão 6. Categorias de traumas para os pacientes que responderam “sim” à pergunta anterior.	94
Tabela 25 – Questão 6. Se sim. Você acha que esse evento colaborou para você ter ficado doente?	99
Tabela 26 – Questão 7. Como você lida com os acontecimentos ruins, tristes, estressantes e traumáticos em sua vida?	100
Tabela 27 – Questão 7. Já precisou de ajuda de um psicólogo ou psiquiatra?	102
Tabela 28 – Questão 7. Fez uso do profissional?	103
Tabela 29 – Questão 7. Qual profissional: psicólogo ou psiquiatra?	103
Tabela 30 – Questão 7. Foi diagnosticado pelo médico com depressão ou ansiedade?	104
Tabela 31 – Questão 8. Se você pensar em toda a sua vida, você acha que tem alguma situação que se repete em sua história? Por exemplo: situações de perdas, frustrações, chateações, envolver-se com o mesmo tipo de pessoa...	105
Tabela 32 – Questão 8. Categorias de repetições.	105
Tabela 33 – Questão 9. Do seu ponto de vista, como imagina que será a evolução de sua doença e do tratamento?	108
Tabela 34 – Questão 10. De que forma você acredita que as pessoas com o seu problema de saúde são consideradas pelos seus familiares, amigos e conhecidos?	111
Tabela 35 – Questão 11. Você acha que está sofrendo emocionalmente por ter adoecido dessa doença?	115
Tabela 36 – Questão 12. Gostaria de me contar mais alguma coisa ligada ao assunto sobre o qual conversamos?	117

RESUMO

Gabriel VCB. Eventos de vida e atividade da nefrite lúpica [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2012. 161 p.

O desencadeamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) está relacionado às situações estressantes e traumáticas da vida dos pacientes, o que sugere o fator psicológico como deflagrador da doença. A Nefrite Lúpica (NL) pode ser a primeira manifestação do LES e constitui fator de maior morbidade e mortalidade, por levar à insuficiência renal, com necessidade de hemodiálise, e colocar o sujeito diante de mudanças da rotina de vida, da autoimagem, o que faz da própria doença um evento traumático para o paciente. Dentro desse contexto, os objetivos desta pesquisa foram: (i) verificar a existência de eventos de vida associados ao deflagramento do LES nos relatos dos pacientes com NL e a forma como esses pacientes compreendem o seu adoecimento; e (ii) analisar correlações entre eventos de vida, estado de atividade do LES e perfil socioeconômico. Para a pesquisa empírica, adotou-se uma abordagem quali-quantitativa, por meio da aplicação dos seguintes instrumentos: entrevista semiestruturada (psicológica), entrevista para eventos de vida recentes (psiquiátrica) e instrumental de classificação socioeconômica. A amostra foi composta por 43 sujeitos internados no Serviço de Nefrologia do Hospital das Clínicas de São Paulo, sendo 22 pacientes do grupo caso, com NL e 21 pacientes do grupo controle, com doença glomerular primária. Os dados clínicos e laboratoriais foram coletados por meio do *SLEDAI* e por consulta ao prontuário. Os principais resultados obtidos demonstram que a ocorrência de eventos de vida não apresentou correlação à atividade do LES. Evidencia-se uma associação entre eventos de vida negativos e o deflagramento da doença nos dois grupos estudados, o que demonstra que eventos negativos também antecedem e podem estar associados ao início de outras patologias. Quanto à maneira como os pacientes com NL compreendem o seu adoecimento, observou-se que eles compreendem parcialmente sua doença, atribuindo um significado negativo e associam uma situação emocional ao início do adoecimento. São pacientes que percebem os problemas de suas vidas e possuem necessidade de lidar com o adoecimento implicando-se ao tratamento. Há sofrimento quanto ao adoecimento pelas mudanças e limitações que a doença impõe, principalmente em relação à autoestima, por isto, sofrem emocionalmente e possuem necessidade de serem escutados e amparados. Portanto, conclui-se que os eventos de vida negativos e/ou traumáticos estão relacionados ao deflagramento do LES tanto de forma objetiva – como um acontecimento que envolve mudanças no ambiente social externo, sem considerar a subjetividade do sujeito – quanto de forma subjetiva como um evento de vida singular, relatado pelos próprios pacientes como um evento traumático. Essas evidências sugerem que os pacientes com NL possuem fatores psicológicos particulares que atuam tanto no curso da doença, quanto em seu deflagramento.

Descritores: nefrite lúpica, lúpus eritematoso sistêmico, acontecimentos que mudam a vida, entrevista.

SUMMARY

Gabriel VCB. Life events and activity of lupus nephritis [dissertation]. São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2012. 161 p.

The onset of Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is related to stressful and traumatic situations in patient lives, which suggests the psychological factor to trigger the disease. The Lupus Nephritis (LN) may be the first manifestation of SLE and is a major factor of morbidity and mortality, because it leads to kidney failure, requiring hemodialysis. Furthermore, the LN changes the routine of life and self-image of patients, which makes the disease itself a traumatic event. Within this context, this study aims to: (i) verify the existence of life events associated with the outbreak of SLE, and how these patients understand their illness, and (ii) evaluate correlations between life events, status of SLE activity and socioeconomic profile. For the empirical research, we used a qualitative and quantitative approach, applying the following instruments: a semi-structured psychological interview; a psychiatric interview for recent life events and an instrumental for socioeconomic status. The sample was consisted of 43 subjects admitted to the Nephrology Department, at Hospital das Clinicas in Sao Paulo: 22 patients formed the case group, with LN and 21 formed the control group, with primary glomerular disease. The clinical and laboratory data were collected using the SLEDAI. The main results show that the occurrence of life events had no correlation with SLE activity. There was an association between negative life events and the outbreak of the disease in both groups, showing that negative events also precede and may be associated with the onset of other pathologies. Regarding the manner LN patients understand their illness, we see that they partially understand their disease, giving a negative meaning and associating an emotional situation at the beginning of illness. These are patients who perceive problems in their lives and need to deal with the disease giving importance to the treatment. The illness process causes suffering due to the changes and limitations the disease imposes, especially related to self-esteem, therefore, patients suffer emotionally and demand to be heard and supported. Thus, we conclude that the negative life events and/or trauma are related to the triggering of SLE both in an objective way – as an event that involves changes in the external social environment, without taking into account the subjectivity of the subject – as in a subjective singular life event, reported by the patient as a traumatic event. Based on this analysis, we suggest that patients with LN have particular psychological factors that operate both in the course of the disease, and in its triggering.

Descriptors: lupus nephritis, systemic lupus erythematosus, life change events, interview.

1 INTRODUÇÃO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença autoimune e crônica na qual o sistema imunológico sofre alterações que podem afetar vários órgãos e se caracteriza por períodos de atividade e remissão (Edworthy, 2005; Petri, 2001). Surge com maior frequência em mulheres com uma proporção de 9:1 (Gottlieb e Ilowite, 2006) e 90% dos pacientes desenvolvem a doença, entre os 15 e 45 anos de idade, no auge de suas vidas reprodutiva e ocupacional (Petri, 2001).

O LES não possui etiologia conhecida pela ciência, podendo ser uma combinação de predisposições congênito-hereditárias e fatores ambientais e sociais que conduzem a um estímulo anormal do sistema imunológico. Seu diagnóstico é confirmado, na maioria dos casos, após dois anos do início da doença (Edworthy, 2005; Petri, 2001). A própria falta de nomeação diagnóstica gera fantasias e angústia ao paciente (Pérez Sabajanes et al., 1994).

Conforme a revisão da literatura, a complicação renal pela Nefrite Lúpica (NL) pode ser uma primeira manifestação do LES, trazendo um agravante a mais para este paciente, devido à necessidade de intervenções clínicas mais agressivas por levar à insuficiência renal e, em alguns casos, à hemodiálise (Alves, 1997). Portanto, o adoecimento pela NL coloca o sujeito diante de constantes mudanças da rotina de vida, da autoimagem e do próprio significado que a doença tem para esse paciente. Isto pode ser observado no Serviço de Nefrologia do Hospital das Clínicas, na medida em que os pacientes são internados devido às complicações renais e são

surpreendidos com a confirmação diagnóstica de LES durante seu tratamento (Antunes e Barros, 1999).

Por este motivo, o relato de eventos de vida estressantes, frustrantes ou traumáticos como desencadeador do LES assume estatuto de pesquisa tanto para a Psicologia, por estar diretamente relacionado ao fator subjetivo do sujeito, como para a Medicina, uma vez que o LES ainda não possui um fator desencadeante comprovado pela Ciência.

Para a Medicina essa relação entre o relato do paciente e o início do LES é explicada pela associação direta entre o Sistema Nervoso Central (SNC) e o sistema imunológico, na medida em que a doença é ativada por questões psíquicas (e.g. a depressão como agravante da atividade da doença) (Arabo et al., 2005; Nery et al., 2007).

Na revisão da literatura observa-se que há uma variedade de queixas psicológicas relacionadas ao LES (Ferrón, 2000; Mattje e Turato, 2006; Mello Filho, 2002; Moreira e Mello Filho, 2010) e seu desencadeamento parece estar relacionado às situações críticas ou frustrantes da vida desses pacientes, o que demonstra o fator psicológico como deflagrador da doença (Ferrón, 2000; Moreira e Mello Filho, 2010; Nery et al., 2004).

Da mesma forma, há poucos estudos sobre a maneira como este paciente significa e compreende sua doença e seu adoecimento (Araújo e Traverso-Yépez, 2007; Lima, 2005). E não foram encontrados estudos de forma a colocar o LES como o próprio evento de vida traumático para esse paciente.

Diante deste contexto, observa-se no Serviço de Nefrologia do Instituto Central do Hospital das Clínicas de São Paulo que a própria equipe médica percebe a

existência de um sofrimento subjetivo nesses pacientes que lhe dirigem questões muito particulares, como: dificuldade de relacionamento familiar, situações de perdas, frustrações. O médico observa em seus atendimentos que quando essas questões não recebem lugar apropriado para serem escutadas e trabalhadas podem levar o paciente a uma crise de angústia, culminando com o abandono do tratamento médico ou com uma adesão insatisfatória ao tratamento. Por este motivo, a equipe médica encaminha os pacientes lúpicos à Psicologia (Nascimento, 1998; Moretto, 2002; Clavreul, 1983).

Em atendimentos psicológicos encaminhados à Psicologia do Serviço de Nefrologia do Hospital das Clínicas, observa-se o relato de eventos de vida significativos ou traumáticos envolvidos no surgimento dos sintomas e ao início do LES.

Há uma relação entre o início ou à reativação da doença e os conflitos de relacionamento, seja com o cônjuge (agressões físicas ou psicológicas, diferença de interesse, traição), ou com parentes próximos. Outra relação apontada pelos pacientes foi o grave adoecimento de um familiar muito querido (e.g. a mãe), bem como a gravidez (indesejada ou desejada).

Em seus relatos, a doença e o adoecimento estavam permeados pela angústia, principalmente pelas perdas, mudanças e privações que o LES impõe. Quando o LES estava associado à NL havia ainda a questão da morte. Quando o paciente se depara com a insuficiência renal e com a possibilidade da hemodiálise o que se põe em pauta é o real da morte como possibilidade. Neste ponto tem-se a angústia que vem do real: do real do corpo, do real da castração (morte).

Quando a doença traz a castração, os acontecimentos se tornam traumáticos pela falta da palavra, pela falta de significação, tornando o próprio adoecimento um evento de vida traumático (Moura, 2000).

Para estudar essas questões foram analisados nessa pesquisa pacientes diagnosticados com NL, tanto pacientes diagnosticados pela primeira vez, como pacientes que já sabiam seu diagnóstico de LES, mas que se internaram devido à recidiva da doença, pela complicação renal.

Do ponto de vista médico, o diagnóstico de NL é concomitante ao diagnóstico do LES. Conforme a revisão da literatura, em alguns casos, o primeiro diagnóstico do paciente é justamente pela NL, sendo o LES confirmado concomitantemente (Barros et al., 2009; Pollak e Kant, 1992).

Ressalta-se que nem todo paciente com LES terá a NL em algum momento de sua vida, porém, no caso de pacientes com NL, o diagnóstico de LES está estabelecido. Portanto, estudou-se nesta pesquisa pacientes com NL que possuem LES. No caso do diagnóstico atual de NL, o LES também é atual, portanto, algo novo e desconhecido ao paciente. No caso de recidiva pela NL, o LES estava anteriormente instalado, portanto esses pacientes já vivenciaram física e emocionalmente os impactos da doença.

Os pacientes com NL foram comparados aos pacientes com Doença Glomerular Primária (DGP), no intuito de confirmar ou não a hipótese de que o evento de vida está relacionado ao início de uma doença com etiologia desconhecida – como a NL e o LES – ou pode estar relacionado a uma doença com etiologia bem conhecida pela ciência, como a DGP.

As doenças glomerulares que afetam os rins ou glomerulopatias podem ser causadas por uma variedade de fatores, como: distúrbios imunológicos, doenças vasculares, doenças metabólicas e algumas entidades hereditárias. Quando surgem isoladamente são classificadas como primárias e quando estão associadas às doenças sistêmicas (Lúpus, diabetes, etc.) são classificadas como secundárias. Apresentam-se sob duas formas predominantes: síndrome nefrítica e síndrome nefrótica. As doenças glomerulares primárias são: glomerulonefrite difusa aguda, glomerulonefrite membranosa, glomerulonefrite por lesões mínimas, glomeruloesclerose segmentar e focal, glomerulonefrite membranoproliferativa e nefropatia por IgA (Woronik, 2006).

Diante deste contexto, o problema desta pesquisa pode ser expresso pelas seguintes questões:

- Há associação entre eventos de vida negativos ao início e à reativação da doença nos pacientes com NL?
- Como o paciente com NL compreende o seu adoecimento?

Cabe ressaltar que não foram encontrados na literatura trabalhos sobre o deflagramento da NL relacionados aos descritores: eventos de vida, eventos traumáticos e/ou eventos estressantes. Da mesma forma, não foram encontrados trabalhos publicados sobre a compreensão da doença e do adoecimento pela NL.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Verificar a existência de eventos de vida negativos associados ao início e à reativação da NL e a forma como esse paciente compreende o seu adoecimento.

2.2 Objetivos específicos

- Analisar as associações entre eventos de vida negativos ao início e à reativação da NL.
- Analisar como o paciente com NL compreende o seu adoecimento.
- Analisar correlações entre eventos de vida negativos, estado de atividade do LES, perfil socioeconômico (sexo, idade, estado civil, situação econômica familiar, escolaridade, ocupação).

3 REVISÃO DA LITERATURA

Para responder às questões de pesquisa, identificaram-se duas formas diferentes de se relacionar fatores psicológicos e doenças orgânicas. A primeira, é que o fator psicológico é desencadeador da doença, sendo assim, o “trauma” é o deflagrador do adoecimento, o trauma faz o sujeito adoecer. A segunda, é que a doença afeta psicologicamente o sujeito, desta maneira, o “trauma” (o evento traumático) é considerado a própria doença.

Essas duas formas de se articular o adoecimento possibilita determinar uma intervenção de tratamento psicológico satisfatória, pois se pode conhecer de que lugar o paciente responde e compreende o seu adoecimento.

Portanto, foram desenvolvidos dois capítulos principais: “O trauma faz adoecer” e “A doença como trauma”. Neste trabalho, o evento de vida (estressante e/ou traumático) foi abordado de duas maneiras:

- Como um acontecimento que pode ser identificado no tempo e que envolve mudanças no ambiente social externo, ou seja, eventos de vida que podem ocorrer com qualquer pessoa independentemente da subjetividade do sujeito.
- E como um evento de vida singular, relatado pelo próprio paciente como um acontecimento que tomou estatuto de trauma para ele.

Ao se pensar em eventos de vida que possam ocorrer com qualquer pessoa independentemente da subjetividade, pode-se caracterizar a contingência, o acaso, conceito fundamental da teoria do trauma em Freud que será sucintamente apresentada no capítulo “O conceito de trauma na psicanálise”. E a partir da

contingência pode-se trabalhar com o particular de cada sujeito, para se chegar à maneira como esse paciente compreende o seu adoecimento e a forma como a própria doença pode assumir estatuto de trauma para ele.

Ressalta-se que uma das propostas desta pesquisa é a interlocução entre Psicanálise e Medicina, por este motivo, os conceitos da psicanálise necessários ao entendimento das questões estudadas foram abordados numa perspectiva freudiana, de maneira sucinta e direta, a fim de facilitar ao leitor leigo na teoria psicanalítica, a sua compreensão.

3.1 O conceito de trauma na psicanálise

O conceito de trauma ocupa relevante lugar na teoria psicanalítica e foi estudado e elaborado por Sigmund Freud durante toda a sua obra, resultando em duas grandes teorias do trauma. A primeira delas foi desenvolvida entre 1890 a 1897 e, a segunda, a partir de 1920, com o texto “Além do princípio do prazer” (Laplanche e Pontalis, 1998).

Na primeira teoria, Freud articula o trauma com a teoria da sedução, a partir dos casos de neurose de guerra até se chegar aos casos de histeria, sendo considerado causa fundamental desta última. Neste caso, o trauma seria provocado por um acontecimento real ocorrido na infância e teria necessariamente um caráter sexual, ou seja, a criança teria sido seduzida por um adulto.

Freud abandona essa concepção de trauma ao se questionar diante dos casos de suas pacientes histéricas quanto à veracidade desses acontecimentos. Neste momento, surgia na teoria psicanalítica, outro conceito fundamental que é a fantasia¹.

Neste trabalho a ênfase é dada na segunda teoria do trauma de Freud, na qual o trauma assume uma dimensão marcada pelo excesso, pelo afluxo de excitação no aparelho psíquico sem que este seja capaz de suportá-lo. Neste sentido, o sujeito é incapaz de reagir a ele de forma adequada, provocando transtornos e efeitos patogênicos na organização psíquica (Laplanche e Pontalis, 1998). Também foi usada a abordagem teórica psicodinâmica, como justificativa desse conceito, por ser adequada num contexto no qual é necessário um recorte no tempo, como nessa pesquisa.

Neste contexto, “o afluxo de excitações é excessivo em relação à tolerância do aparelho psíquico, quer se trate de um só acontecimento muito violento (emoção forte) ou de uma acumulação de excitações cada uma das quais, tomada isoladamente, seria tolerável” (Laplanche e Pontalis, 1998, p. 523). Portanto, o inesperado, o súbito, faz parte dessa dinâmica que transforma um evento qualquer em um evento traumático.

Segundo Freud (1926[1925]/1996) há vários perigos específicos capazes de precipitar uma situação traumática em diferentes épocas da vida, sendo esses: o nascimento, a perda do objeto de amor (e.g. da mãe), a perda do amor do objeto (não ser amado por alguém significativo para o sujeito), o medo da castração (da morte, da frustração). A resposta ao perigo geralmente envolve o sentimento de completo

¹ “Termo utilizado por Sigmund Freud, primeiro no sentido corrente que a língua alemã lhe confere (fantasia ou imaginação), depois como um conceito, a partir de 1897. Correlato da elaboração da noção de realidade psíquica e do abandono da teoria da sedução, designa a vida imaginária do sujeito e a maneira como este representa para si mesmo sua história ou a história de suas origens: fala-se então de fantasia originária” (Roudinesco e Plon, 1998, p. 223).

desamparo diante de uma ameaça real ou subjetiva à própria vida, ou à integridade do corpo, ou à vida de pessoas amadas.

Portanto, os eventos vivenciados por outras pessoas que sejam significativas para o sujeito – acidentes ou ferimentos graves, morte súbita, cirurgias inesperadas, doenças com risco de morte – também podem ser considerados como um evento traumático para o sujeito por mecanismo de identificação².

De acordo com Freud (1917[1916-17]/1996) há uma relação indireta entre a predisposição do sujeito e a gravidade dos eventos e as fantasias da pessoa relativas à experiência traumática. Na situação traumática, os sentimentos aterrorizantes seriam frequentemente mais importantes que o próprio fato em si. Além disso, aquilo que pode ser traumático para um indivíduo, pode não ser para outro e mesmo sendo traumático para ambos, a reação diante da experiência será sempre diferente. Por este motivo, nem todas as pessoas que vivenciam experiências traumáticas podem se tornar psicologicamente traumatizadas (Volich, 2000).

Uma das limitações desta pesquisa em relação à teoria do trauma elaborada por Freud (1893/1996) é justamente a impossibilidade de acesso ao próprio trauma psicológico, expressado pelo autor:

Na grande maioria dos casos não é possível estabelecer o ponto de origem através da simples interrogação do paciente, por mais minuciosamente que seja levada a efeito. Isto se verifica, em parte, porque o que está em questão é, muitas vezes, alguma experiência que o paciente não gosta de discutir; mas ocorre principalmente porque ele é de fato incapaz de recordá-la e, muitas vezes, não tem nenhuma suspeita da conexão causal entre o evento desencadeador e o fenômeno patológico (Freud, 1893/1996, p. 39).

² “Processo psicológico pelo qual um sujeito assimila um aspecto, uma propriedade, um atributo do outro e se transforma, total ou parcialmente, segundo o modelo desse outro. A personalidade constitui-se e diferencia-se por uma série de identificações” (Laplanche e Pontalis, 1998, p. 226).

Embora Freud (1893/1996) afirme que não há maneira de acessar, conscientemente, um evento traumático que foi recalçado (i. e., tornado inconsciente) há, porém formas que possibilitam o acesso ao inconsciente, conforme a citação a seguir:

Via de regra, é necessário hipnotizar o paciente e provocar, sob hipnose, suas lembranças da época em que o sintoma surgiu pela primeira vez; feito isso, torna-se possível demonstrar a conexão causal da forma mais clara e convincente (Freud, 1893/1996, p. 39).

Aqui Freud (1893/1996) relata o uso da hipnose, técnica utilizada nos primórdios da psicanálise e abandonada a favor da técnica da associação livre (de fazer o paciente falar) que num tratamento psicanalítico favorece, assim como a técnica anterior, o afloramento do inconsciente (do recalçado).

O problema fundamental disto é que o conteúdo traumático estaria para sempre perdido. Seria possível tornar consciente a contingência que levou um evento a se tornar um evento traumático, porém isso só aconteceria durante um *setting* de tratamento psicanalítico que requer um tempo diferente do tempo cronológico, por levar em consideração a atemporalidade do inconsciente. Portanto, tanto a situação que se tornou traumática, quanto o relato de um evento traumático poderia demorar anos para aparecer durante um processo de análise. Isto contradiz a proposta desta pesquisa: de uma entrevista com o paciente.

Por este motivo, ressalta-se que o que se propõe nesta pesquisa não é resgatar o trauma no conceito psicanalítico do termo nos relatos dos pacientes – nem Freud conseguiu tal feito – e sim tomar emprestado esse conceito da psicanálise a fim de fundamentar teoricamente o evento traumático que foi relatado pelo sujeito da pesquisa.

3.2 O trauma faz adoecer

A relação entre questões emocionais da personalidade e doenças autoimunes ainda tem sido um desafio tanto para a Medicina, quanto para a Psicologia. A demonstração científica da participação de fenômenos psíquicos na gênese de doenças orgânicas é muito difícil, uma vez que os mecanismos psicológicos e psíquicos envolvidos nessas doenças ainda não estão claramente definidos.

Conforme afirma Rio (2009, p. 2),

(...) existe comprovação científica de que o psiquismo interfere na resposta imunitária do indivíduo, mas deve-se ter especial cuidado ao se estabelecer esse vínculo, uma vez que nem todos os pacientes que trazem história de sofrimento psíquico desenvolvem as mesmas patologias.

De acordo com o autor, é claro que nem todo sofrimento psíquico leva a doenças autoimunes. Mas, no caso dos pacientes com doenças autoimunes, essa relação poderia ser estabelecida?

Do ponto de vista psicológico afirma Rio (2009, p. 2),

No caso específico das doenças auto-imunes, a experiência tem mostrado que elas são recorrentes em grupos de indivíduos com perfis muito parecidos. A interseção entre as histórias desses pacientes leva-nos a identificar o olhar que eles têm sobre si próprios, via de regra instaurado na infância e com expressiva influência do enlaçamento com seus pais (...) De um modo ou de outro, observa-se que a confusão mental decorrente de um enlaçamento familiar conturbado, em que a condição psíquica do indivíduo é de quem não tem lugar definido no ninho, pode levá-lo ao auto-reconhecimento como dejetos, que deve ser combatido, o que, segundo nossa linha de raciocínio, pode levá-lo a um processo de auto-destruição.

Esse processo autodestrutivo no LES foi relatado por outros autores como Ferrón (2000), relacionado à depressão como similar ao processo de autodestruição que ocorre no próprio organismo pela ação da doença autoimune. Desta forma, o

autor sugere que esses pacientes que viveram situações frustrantes ao longo de suas vidas (principalmente em relação à mãe e ao companheiro) possuem dificuldade de expressar a agressão sentindo-se culpados quando a expressam e, por este motivo, há uma tendência a expressar seus sentimentos de agressão, ira, insatisfação, frustração afetiva e desgosto, contra si mesmos. Isto gera um quadro depressivo e, neste contexto, a depressão surge como a expressão mais clara dessa dinâmica autoagressiva, semelhante à autodestruição que ocorre no próprio corpo pela alteração do sistema imunológico.

A doença autoimune surge quando o sistema imunológico reconhece algo do próprio organismo que seria um elemento constitutivo normal e desencadeia uma resposta imunitária, uma inflamação, contra ele (Zerbini e Fidelix, 1989). Portanto, do ponto de vista médico, há uma autoagressão real.

Nessa mesma vertente, do ponto de vista psicológico, Rio (2009) afirma que sujeitos que passam por experiências difíceis tendem a buscar situações de vida que os mantêm numa eterna insatisfação, podendo ser considerada uma atitude de autoagressão no sentido de não respeitarem a própria realização de seus desejos, o que aparece na clínica (atendimento psicológico) como um autobocote:

(...) A clínica tem mostrado que filhos criados sob clima de terror têm extrema dificuldade de se firmarem na condição de sujeito, ou seja, são bastante propensos a terem déficit de identidade. Eles se questionam, muitas vezes, sobre o que são e o que gostariam de ser, conduzindo-se freqüentemente em uma terceira direção, que abandona o estado atual, mas não aponta para o estado almejado. Esses indivíduos vivem uma eterna e insuportável insatisfação com seu próprio ser, reconhecendo-se como alheios a si mesmos (...) Outra questão a ser observada é o quanto desejado o indivíduo era por ocasião de seu nascimento. É freqüente pacientes com as patologias aqui abordadas relatarem que são nascidos de gravidezes não planejadas, sendo que alguns relatam, ainda, que houve tentativa de aborto por parte de suas mães (Rio, 2009, p. 3).

Dentre as situações traumáticas vivenciadas pelos pacientes com LES encontradas na revisão da literatura destacam-se as pesquisas a seguir.

3.2.1 Eventos estressantes e/ou traumáticos e o deflagramento do LES

Segundo Moreira e Mello Filho (2010, p. 196), o aparecimento clínico do LES coincide com eventos estressantes na vida dos pacientes e os autores afirmam que “geralmente é fácil, conversando com esses pacientes, mesmo como clínicos, determinar o condicionante psicossocial da doença: problemas conjugais, situações de perda, estados depressivos, etc.”. Portanto, “as situações do impacto emocional poderiam servir como o disparador para a manifestação da doença” (Mattje e Turato, 2006, p. 3). Porém, sugerem que “essa relação deve ser provada estatisticamente com o emprego do estudo do caso-controle” (Mattje e Turato, 2006, p. 3). Como realizado nesta pesquisa.

As situações de perda são amplamente relatadas. Já na década de 50 MacClary et al. (1955) observaram a relação entre a perda de um relacionamento importante ou o medo de uma perda amorosa ao início da doença de LES.

Para Otto e Mackay (1967), as privações, tanto sociais como emocionais, na história da infância dos pacientes com LES, e as situações de perdas amorosas ou medo dessas perdas, bem como as situações de estresse decorrentes de uma dificuldade financeira, ou decorrente de problemas nas relações inter-raciais (preconceito), com frequência antecedem o início da doença.

De acordo com Mello Filho (2002, p. 87) há casos em que “falta um evento desencadeante típico, porém a doença se instala ao longo de toda uma história de sofrimento existencial, que culmina com a enfermidade”, como no caso clínico de uma mulher de 44 anos com LES, apresentado por Pájaro Silva (2005). Essa paciente apresentava um histórico de vida permeado por perdas (morte) de entes queridos (da mãe logo após seu nascimento, de irmão por arma de fogo, de irmã por câncer de mama). Abandonada pelo pai foi criada com os irmãos pela avó materna e aos 19 anos se casou. Relata perda econômica significativa há sete anos (antes da data da entrevista) que a obrigou a se desfazer de seu imóvel próprio para viver de aluguel. Observa-se que há um acúmulo de eventos estressantes, marcantes na vida dessa paciente e sua interpretação sobre sua doença é relatada como resultante do estresse vivenciado pela perda econômica.

Mattje (2003), em seu estudo qualitativo com entrevistas semidirigidas com cinco pacientes com LES (quatro mulheres e um homem), observou similaridades em suas vivências afetivas quanto à forma de percepção e os mecanismos de adaptação a tais vivências, bem como o acúmulo de eventos estressores antecedentes ao surgimento do LES, como fracasso profissional, relacionamentos afetivos conturbados e perda por morte de ente querido.

De acordo com Mello Filho (2002, p. 87), no LES,

Os problemas emocionais imbricados no desencadeamento, nos casos que investigamos, foram vários, predominando, todavia, situações ou vivências de perda. Não vemos, neste sentido, aspectos específicos; pensamos que tal problemática é um dos poderosos agentes desencadeantes de patologias, em geral, pelas dificuldades advindas para o mundo relacional de quem sofreu a perda, pela sobrecarga para o ego representada pelo processo de luto e pelos efeitos da depressão que se pode instalar. As nuances do relacionamento com o objeto perdido ou com a ameaça de perda, bem como as fantasias feitas a este respeito, são elementos fundamentais.

Em relação ao deflagramento de complicações no LES, Araújo e Traverso-Yépez (2007) observaram em seu estudo psicológico problemas emocionais causados pelo ambiente familiar (e.g., crise conjugal, brigas entre parentes próximos), como fator associado ao retorno de alguns sintomas físicos do LES.

Segundo Ferrón (2000), a relação entre mãe-filha surge como uma relação conflituosa nos casos de LES e os eventos traumáticos de vida, ou eventos que marcaram as vidas desses sujeitos estão diretamente relacionados ao deflagramento da doença. Mesmo os períodos de atividade e remissão do LES estão associados aos aspectos psicológicos envolvidos na doença.

De acordo com Volich (2000, p. 92-93), “as pessoas que passaram por situações de vida difíceis de serem suportadas têm um risco maior de adoecer que aquelas que não passaram por tais dificuldades”. Neste contexto, Otto e Mackay (1967) observaram em mulheres com LES uma frequência de história de privação emocional na infância e relatos de situações estressantes precedendo a doença.

A experiência do incesto também está relacionada ao deflagramento do LES. Álvarez (2003) por meio de sua experiência clínica com a técnica da hipnose descobriu forte relação entre o incesto e o início do LES em 17 casos de mulheres que não apresentavam êxito com o tratamento medicamentoso. Durante as sessões de hipnoterapia as pacientes relataram, em momento de muita angústia, terem tido relações incestuosas com o pai em suas infâncias e o quanto se sentiram culpadas ao terem pleno conhecimento do significado da palavra incesto num outro momento de suas vidas, momento que coincide com o início da doença. Neste caso, com a hipnoterapia houve um desaparecimento das lesões cutâneas e de toda sintomatologia.

O estresse é um dos fatores que mais prevalecem nas pesquisas. De Lucia (2010) afirma que do ponto de vista psíquico, entre 50% a 75% dos pacientes lúpicos referem um episódio de estresse relacionado ao início da doença e são frequentes os episódios de estresse coincidindo com o flare³. Neste caso, entre 25% a 70% dos pacientes referem ao menos um episódio de estresse relacionado ao início do flare.

Nery et al. (2004) revisaram 14 artigos a fim de avaliarem a associação ou a influência do estresse psicológico ou social em pacientes com LES e identificaram uma associação positiva entre presença de estresse e piora na percepção da saúde física pelo paciente, por meio de medidas subjetivas.

O estresse ambiental na forma de eventos de vida ou estressores do cotidiano também está relacionado ao deflagramento do LES. Hall et al. (1981) observaram o aumento da atividade do LES após uma vivência de eventos estressantes. Os autores entrevistaram 19 pacientes que apresentaram sintomas psiquiátricos antes ou no momento do diagnóstico, e destes, 12 relataram que seus sintomas exacerbaram após estresses físicos e emocionais, e 14 apresentaram dificuldades em datas importantes, como o Natal. Os pacientes que eram socialmente ativos e membros de grupos (e.g. Sociedade Americana de Lúpus, grupos de psicoterapia, de igrejas e clubes sociais) apresentavam taxa de exacerbação da doença significativamente menor, sentiam-se melhor e menos incapacitados do que os que permaneciam isolados.

Cabe observar que a atribuição de eventos estressantes ou fatores psicológicos como deflagrador do LES nesse estudo (Hall et al., 1981) baseou-se no relato subjetivo dos próprios pacientes e o suporte social, bem como os grupos de psicoterapia tiveram papel relevante para o bem estar relatado pelos pacientes.

³ Quando a doença entra em atividade.

As tragédias ambientais também podem levar a exacerbação do LES, como no estudo de Chou e Hwang (2002), com 60 pacientes lúpicos que presenciaram um terremoto seis meses antes da pesquisa. Ao compará-los com 30 pacientes de outra região onde não houve terremoto, observaram uma piora da doença em decorrência do impacto ambiental sofrido por estes pacientes. Porém, há nesse estudo o fator da subjetividade que interfere na forma como o paciente com LES perceberá sua sintomatologia clínica. Passar por uma experiência estressante e/ou traumática é um fator que será quantificado pelo sujeito conforme suas características pessoais de personalidade.

Estudos concluíram que eventos estressantes de alta intensidade como a morte de familiar próximo, divórcio, dentre outros, contribuíram para a exacerbação do LES (Da Costa et al., 1999; Picardi e Abeni, 2001). Outros estudos encontraram que estressores diários, caracterizados pela baixa intensidade e alta frequência, possuem forte relação na evolução clínica da doença (Adams et al., 1994; Schubert et al., 1999; Wekking et al., 1991; Schubert et al., 2003; Pawlak et al., 2003). Portanto, a influência de eventos estressantes no curso do LES está implicada desde sua intensidade (baixa ou alta), como em sua frequência (alta). Neste sentido, as obrigações sociais e o estresse diário estão diretamente relacionados à exacerbação do LES (Nery et al., 2004).

Dobkin et al. (2001) analisaram 120 pacientes com LES durante um período de 15 meses, analisando variáveis como: estressores do cotidiano e atividade da doença no início e no final do estudo, além de sintomas psiquiátricos, qualidade de vida, suporte social e *coping* (sistema de adaptação e enfrentamento), trimestralmente. Todas as pacientes participaram de um grupo de psicoterapia

durante o período da pesquisa e, no final do estudo, os autores concluíram que o estresse não estava relacionado ao aumento da atividade da doença. Isto pode estar atribuído ao fato de que o apoio psicológico tenha interferido no impacto do estresse psicossocial sobre a doença. O que sugere a importância do apoio psicológico aos pacientes lúpicos.

Pawlak et al. (2003) avaliaram o estresse diário e sua relação com o flare numa amostra de 41 pacientes com lúpus durante seis meses. A atividade da doença foi medida por parâmetros clínicos e laboratoriais e comparada ao estresse diário. Observaram que o flare esteve relacionado ao alto índice de estresse diário, principalmente quando presente fatores como: relacionamentos sociais conflituosos e obrigações sociais. Porém, no estudo de Peralta-Ramírez et al. (2004), os eventos de vida definidos como eventos estressantes que possuem grande importância e intensidade para o sujeito como a morte de familiar próximo, o divórcio, não estiveram relacionados à exacerbação da doença. Isto pode ser explicado pelos fatores subjetivos de cada sujeito que vivenciará a doença conforme suas características de personalidade.

3.3 A doença como trauma

3.3.1 O adoecimento pelo lúpus eritematoso sistêmico e pela nefrite lúpica

O quadro clínico do LES caracteriza-se por fadiga, emagrecimento, febre, artrite, nefrite, fotossensibilidade, pericardite, pleurite, alterações mucocutâneas tais

como vermelhidão em “asa de borboleta”, anemia, alopecia, aumento dos gânglios linfáticos, fenômeno de Raynaud⁴, Síndrome de Sjögren⁵, manifestações neuropsiquiátricas pelo envolvimento do SNC, como depressão e psicose, e manifestações psicológicas (Miguel Filho, 1992; Zerbini e Fidelix, 1989).

No início da doença os sinais podem ser sutis, ou podem sugerir outras patologias como a artrite reumatoide (Edworthy, 2005), e durante o seu curso cada sintoma pode ser transitório ou prolongado, podendo se manifestar de forma independente (Zerbini e Fidelix, 1989).

O flare, assim como é denominada a doença em sua atividade, é considerado a primeira causa de mortalidade desses pacientes (Alves, 1997), caracterizando-se pela presença de novos sintomas, ou sinais de comprometimento de um órgão ou piora do envolvimento de um órgão já acometido (Moscoso-Solorzano e Kirsztajn, 2008).

Do ponto de vista psicológico, o flare “pode levar o paciente com LES a um estado paranoico, tornando-se temeroso de a qualquer momento ter uma exacerbação que pode se apresentar com formas imprevisíveis” (Moreira e Mello Filho, 2010, p.196).

Paradoxalmente, quando o LES está em remissão é comum os pacientes relatarem que a doença não representa “nada” para eles. Neste caso, a remissão da doença é uma metáfora do silêncio. Por estar adormecida, o sujeito não sente a doença, portanto é como se não a tivesse. Fernandes (2003, p. 82) aponta que é apenas na dor que o sujeito tem conhecimento de seus órgãos, “sentir dor informaria

⁴ Coloração de mãos e pés devido ao fechamento temporário dos vasos sanguíneos dos dedos em contato com o frio.

⁵ Olhos secos e boca seca pela diminuição da produção de lágrimas e saliva devido à inflamação das glândulas lacrimais e salivares.

ao ego sobre a existência de um corpo constituído de órgãos, tornando-lhe possível a representação interna do próprio corpo”. De outra forma, isto também pode denotar um mecanismo de defesa, conforme afirma Sanches (2011, p. 163),

(...) verificamos que está clara uma aposta de que o fato do paciente não associar nada a sua lesão, não indica que lá não há simbolização a ser decifrada, mas indica sim um mecanismo de negação, ou de má decodificação do que estaria ali representado na lesão. Essa proposta contém uma ideia de que a lesão teria sim um sentido inconsciente, uma simbolização inconsciente responsável pelo aparecimento da lesão, dada uma cena traumática.

Os mecanismos de defesa⁶ são operações inconscientes e automáticas realizadas pelo aparelho psíquico a fim de mitigar a angústia.

Neste sentido, diante do diagnóstico clínico, “o paciente tem o direito de saber sobre o que ocorre consigo próprio, assim como tem também o direito de escolher não tomar consciência disso” (Romano, 1994, p. 158). A notícia de um prognóstico desfavorável e crônico pode vir acompanhada da negação do paciente sobre o assunto, o que demonstra que ele necessita de mais tempo e preparo para conseguir ouvir algo tão aflitivo sobre si. Do ponto de vista psicanalítico, o “paciente já ‘sabe’, ainda que inconscientemente, o que está acontecendo, como se seu corpo emitisse ‘sinais’ de que algo vai muito mal” (Laham e Chiba, 2003, p. 159).

Não há cura para o LES e os efeitos colaterais causados pelo tratamento podem ser tão problemáticos quanto à própria evolução da doença, pois as medicações imunossupressoras – usadas para o controle do flare – como os corticosteroides causam alterações do peso e da espessura da pele, crescimento de pelos no rosto e em outras partes do corpo, acne, face de lua, obesidade abdominal,

⁶ “Diferentes tipos de operações em que a defesa pode ser especificada” (Laplanche e Pontalis, 1998, p. 277). Os exemplos de mecanismos de defesa são: recalque, negação, racionalização, repressão, regressão, formação reativa, isolamento, projeção, introjeção, sublimação, dentre outros.

maior suscetibilidade às infecções, cicatrização lenta dos ferimentos, esquimoses, estrias, aumento do apetite, osteoporose, arteriosclerose e catarata. Já os imunossupressores como a ciclofosfamida e a azatioprina podem levar à esterilidade prematura (Nery, 2006; Barros, 1996; Edworthy, 2005; Fine, 2005; Moreira e Mello Filho, 2010).

Além das mudanças na aparência física, os corticosteroides estão associados às mudanças de humor, à insônia e à depressão (Miguel Filho, 1992), o que interfere nas relações sociais do paciente lúpico.

Portanto, o LES leva o paciente a vivenciar uma série de sintomas que agem como estressores psicossociais (Wallace e Dubois, 1987; Iverson e Anderson, 1994; Mattje e Turato, 2006).

Quando a aparência física é afetada pelos danos da doença surge a depressão, principalmente por envolver a autoestima (Monaghan et al., 2007). Desta forma, o adoecimento pelo LES gera questões ao sujeito relacionadas ao corpo como fator que contribui para a constituição de uma forma particular de subjetivação do sujeito acometido pelo LES (Pinheiro et al., 2006).

Isto significa que o *cushing* iatrogênico⁷, gerado pelo tratamento com corticosteroides, torna-se um fator que leva a uma ruptura com o corpo real e promove uma discordância entre a imagem real do corpo e sua captação no imaginário do paciente com LES (Pérez Sabajanes et al., 1994).

⁷ “(...) síndrome de Cushing iatrogênica, caracterizada pela desfiguração cosmética (moon face, giba dorsal, estrias), ganho de peso com acúmulo de gordura centripetamente, redução da tolerância a carboidratos, fragilidade vascular, pele fina, miopatia e fraqueza muscular, hipertensão arterial, osteoporose, maior suscetibilidade a infecções, alterações psiquiátricas, e outros” (Faiçal e Uehara, 1998, p. 69).

De acordo com Lima (2005, p. 625),

Nas falas das lúpicas, é marcante o constrangimento nelas suscitado pela imagem deformada do corpo, o que as levam a serem designadas (vistas pelo outro) através da lesão; esta acaba designando ali, onde não há outro elemento para fazê-lo, uma espécie de identidade entre o sujeito e a afecção, “um monstro, é assim que as pessoas vêem a gente”.

Pelo amplo espectro clínico que a doença apresenta, o prognóstico, bem como o tratamento, é diferente para cada paciente. A maneira como o paciente lida (física e emocionalmente), com o tratamento também é individualizada, pois, a medicação em alguns casos não faz efeito sem que haja uma explicação científica clara para isso (Barros, 1996; Barros et al., 2006; Moscoso-Solorzano e Kirsztajn, 2008), sugerindo neste caso o envolvimento de fatores psicológicos.

O comprometimento renal no LES, pela NL, é comum entre 50% a 75% dos pacientes (Antunes e Barros, 1999) e pode evoluir como uma síndrome nefrótica que é caracterizada por grande perda de proteína pela urina e inchaço do corpo; ou em forma de glomerulonefrite, caracterizada pela diminuição da filtração dos rins, podendo ocasionar náuseas, cansaço e inchaço quando muito intensa (Zerbini e Fidelix, 1989).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a classificação da NL baseia-se em achados histológicos de microscopia óptica, microscopia eletrônica e imunofluorescência de fragmentos de biópsia renal e é dividida em classes (I, II, III, IV, V e VI) (Churg et al., 1995; Lopes, 1978).

Dentre as diversas formas de NL, a glomerulonefrite proliferativa difusa (classe IV da OMS) é a que possui pior evolução tanto no sistema renal como no

paciente, necessitando de terapias imunossupressoras mais agressivas (Barros, 1996; Barros et al., 2006; Alves, 1997).

A necessidade de hospitalização que ocorre com os pacientes com NL principalmente para a realização da biópsia renal (procedimento cirúrgico) provoca um rompimento brusco na rotina de vida, necessitando de uma adaptação ao adoecimento. O paciente internado é afastado de sua família, de seu trabalho, de seu meio social e deve ficar em observação, em uso de medicações, submetendo-se a exames e procedimentos invasivos.

Um procedimento cirúrgico pode representar ameaça à vida e, mesmo quando a sobrevida não está em questão como no caso da biópsia renal, pode acarretar alterações das funções psíquicas normais do paciente. A intervenção cirúrgica é vista pelo paciente como um procedimento agressivo (agressão física e emocional), passando a despertar temores quanto à perda da integridade física ou emocional, angústia de morte ou angústias primitivas como a de aniquilamento com uma desestruturação egóica⁸ (Gynn-Sechehay, 1995).

A própria expectativa do paciente quanto ao resultado do exame de biópsia renal pode trazer fantasias sobre a possibilidade de perda da função renal e consequente necessidade da hemodiálise e/ou transplante. Isto se torna fonte de angústia ao paciente e remete ao luto (Freud, 1917[1915]/1996), pelas perdas que o adoecimento proporciona: luto do corpo sadio, luto pela vida que se tinha antes de adoecer, dentre outros.

Os sintomas da NL – náuseas, cansaço, inchaço – também são fatores que mobilizam temores e fantasias relacionados à gravidade da doença e possibilidades

⁸ O Ego é a instância psíquica que visa adequar os anseios do aparelho psíquico à realidade. Portanto, é responsável pelo pensamento e pela ação, podendo ser interpretada como o “eu” consciente do sujeito.

de morrer. Porém, é possível o paciente com NL e/ou LES manter uma vida normal nos períodos de remissão da doença, dando continuidade ao trabalho e ao lazer (Zerbini e Fidelix, 1989).

Em suma, o paciente com LES tem algumas responsabilidades quanto ao seu tratamento médico, como: evitar a exposição ao sol, mudar os hábitos dietéticos, tomar as medicações recomendadas e alterar, devido às mudanças impostas pela doença, seu estilo de vida, seguindo uma rotina de cuidados. Essas adaptações em sua vida são fontes de estresse e podem ser tomadas por ele como um fator traumático.

Na pesquisa de Araújo e Traverso-Yépez (2007, p. 126), com entrevista psicológica de oito pacientes lúpicas, os autores afirmam que “o sentido atribuído pela maioria das participantes sobre o LES é que ele é algo ruim, horrível, que apareceu do nada e que a qualquer hora pode se manifestar com novas exacerbações”. Porém, apesar desse significado negativo atribuído ao LES, as pacientes conseguem conviver satisfatoriamente com a doença, “aceitando-a e tentando criar alternativas para preservar sua identidade social, sem, contudo, negligenciar os cuidados necessários para mantê-la relativamente sob controle”. Além disso, “a experiência da doença é subjetiva e dinâmica, tendo diversas formas de significação conforme as condições advindas do processo de adoecer e suas implicações” (Araújo e Traverso-Yépez, 2007, p. 119).

Portanto, sugere-se que o adoecimento pelo LES e pela NL está permeado pelo quadro clínico e pelas limitações que a doença impõe, porém a forma de lidar com essas questões é particular e depende da personalidade e da história de vida do paciente.

Além disso, a angústia que acomete o sujeito no adoecer traz questões como: Por que comigo? “Pergunta que revela a ilusão do ‘ao menos um’ que não sofreria como o resto dos mortais” (Moura, 2003, p. 6). No adoecimento ocorre uma destituição aguda do sujeito, os acontecimentos se tornam traumáticos e diante da falta de bordejamento significativa (da palavra), o sujeito se vê imerso na angústia.

Diante da angústia, o Ego⁹ entra em ação com os mecanismos de defesa a fim de mitigá-la. De acordo com Coelho (2001, p. 76), “recorrer aos mecanismos de defesas é, às vezes, o caminho que o paciente precisa fazer para se adaptar à doença e internação”. Talvez para alguns pacientes este seja o único caminho, o que denota a importância do trabalho do psicólogo numa equipe de saúde, a fim de decifrar o que acontece com o sujeito doente para que haja uma intervenção mais favorável ao seu restabelecimento.

3.3.2 Aspectos psicológicos do adoecimento

Sigmund Freud era médico neurologista no século XIX e a partir da neurofisiologia da época, que explicava a circulação do influxo nervoso pelo esquema do arco reflexo, iniciou seus estudos sobre o funcionamento do aparelho psíquico, culminando na criação da Psicanálise.

Sua herança primordial refere que somos feitos de uma parte de nós mesmos que nos é ao mesmo tempo tão íntima, quanto desconhecida e que nos leva a agir e determina quem somos. Um processo obscuro e ativo que atua em nós sem que saibamos: o inconsciente. Este é um fenômeno que se consuma tão

⁹ Idem nota 8.

independentemente de nós e que ao mesmo tempo determina quem somos (Nasio, 1999; Freud, 1900/1996; Freud, 1915/1996).

O inconsciente transcende o eu. Portanto, a vida psíquica está imersa no mundo dos outros, no mundo daqueles a quem o indivíduo está ligado pela linguagem, por suas fantasias e seus afetos. O psiquismo prolonga, necessariamente, o psiquismo do outro com quem o sujeito se relaciona (Nasio, 1999, p. 41).

Para haver relacionamento é preciso que haja a identificação¹⁰ que é o vínculo afetivo mais primitivo que o indivíduo tem com o outro e constitui a relação mais básica entre o eu e o seu objeto (pessoas ou coisas) (Freud, 1923/1996; Kaufmann, 1996).

Uma pessoa pode se identificar a outra, tanto por uma vontade consciente, como o fã que faz o mesmo penteado de seu ídolo, quanto de maneira inconsciente, como um impulso espontâneo, irrefletido chamado de identificação inconsciente. Portanto, a pessoa pode se identificar – sempre sem saber – com traços visíveis de outra pessoa ou com características ocultas, como os seus sentimentos, suas emoções, seus afetos, seus desejos e suas fantasias. Particularidades tão ocultas que podem até ser ignoradas pelo outro. Nesse caso, por exemplo, um filho de um agricultor pode anunciar ao pai seu desejo de ser marinheiro, sendo que esse era um desejo antigo desse pai jamais pronunciado (Nasio, 1999). Portanto, a identificação é também um “*desejo inconsciente de ser o outro*” (Nasio, 1999, p. 82).

Do ponto de vista psicanalítico, a identificação designa o processo de formação do eu (do ego) (Freud, 1920/1996; Freud, 1923/1996). Neste sentido, Nasio (1999) afirma que o ser humano é feito de todas as marcas deixadas nele pelas pessoas e pelas coisas que ele ama fortemente no presente, ou que amou fortemente

¹⁰ Idem nota 2.

no passado, bem como pelos seres e pelas coisas que perdeu. Essas marcas são aquelas que restam das identificações que ele fez em sua vida. São verdadeiros traços que marcam o seu ser (Freud, 1925[1924]/1996).

De acordo com Freud (1905/1996; 1914/1996), o primeiro objeto de amor do indivíduo é a sua mãe, ou quem faz essa função. Nessa fase a criança é completa, pois vive uma relação simbiótica com a mãe, no sentido de não se reconhecer como um ser separado dela.

Nessa fase de completude nada falta à criança. Porém, para se constituir como um ser único é preciso que o bebê se separe psiquicamente de sua mãe e quando isso acontece, a criança deixa de ser completa. Neste ponto do desenvolvimento humano a falta se estabelece.

A falta caracteriza a presença de uma ausência, pois traz à baila a ausência da completude que o bebê tinha em relação a sua mãe (Freud, 1914/1996; Freud, 1920/1996). Essa falta fica para sempre e impulsiona o sujeito a desejar outros objetos em sua vida, já que um ser completo, totalmente satisfeito, não possui desejos.

Quando o bebê se separa de sua mãe fica um traço marcado em seu psiquismo do que ele foi para ela, do que ele representou em seu desejo e esse traço, denominado de traço unário (traço único) é como uma assinatura individual na qual ele se identifica (Freud, 1925[1924]/1996; Kaufmann, 1996). Portanto é um traço que permeia toda a sua vida, marcando a sua maneira de ser e se repete em todas as situações.

O que resta da relação primordial de amor é a fantasia, a ilusão de um dia se alcançar a plenitude, de um dia completar o outro e ser completado por ele. Desta

forma, o indivíduo passa a vida toda buscando em suas relações pessoais ou nos objetos a completude que teve nos primórdios de sua existência, porém, isso jamais será encontrado, pois nenhum objeto substituirá o amor primordial entre o bebê e a sua mãe.

Por este motivo, só é possível falar da identificação de uma pessoa com outra quando esse outro é eleito por ela como o seu objeto de amor, como o primeiro amor sentido pelo bebê em relação à sua mãe (Nasio, 1999).

É o amor que faz com que o ser humano tenha momentos de completude em sua vida, pois isso acontece quando está apaixonado. O sujeito identifica algo nesse outro eleito por ele que está relacionado ao traço que ele tem em si mesmo e quando isso acontece, ele se sente completo.

Por este motivo há sempre momentos em que o sujeito tem a ilusão de ser completo. Enquanto está enamorado por alguém ou por algo (e.g. o carro desejado) está completo, quando esse amor acaba, volta a sentir o vazio e se vê em falta novamente. Portanto, há o traço unário, mas há também vários traços que ficam marcados pelos objetos que completam o ser.

Na prática observa-se a busca inconsciente desse traço, o qual o sujeito reconhece e identifica em suas relações sociais e nos objetos algo desse traço que caracteriza a sua maneira de ser. Portanto, suas escolhas e suas atitudes estão sempre permeadas por esse traço único como uma assinatura de si.

Ressalta-se que cada sujeito tem o seu próprio traço do que restou da relação de completude com a sua mãe, justificando que o que é traumático para um não o é para outro.

Portanto, a identidade do sujeito está relacionada à completude original. Sempre que o seu eu (ego) é abalado, essa completude também é abalada e o sujeito não se reconhece como inteiro. No adoecimento, a angústia de não ser mais como era antes (sadio, inteiro) traz a tona a falta (pela perda da saúde, perda da vida que se tinha antes) que é sentida como um trauma pelo paciente.

Um dos recursos que o sujeito tem na tentativa de lidar com as frustrações geradas pela busca inatingível da completude e com o traço unário é a fantasia¹¹.

A fantasia está relacionada aos mecanismos de defesa, pois também são formas distorcidas de representar a realização de um desejo (consciente ou inconsciente). Para corresponder ao traço unário que ficou gravado no inconsciente, o sujeito cria fantasias a fim de satisfazer o seu desejo. O sujeito não sabe, conscientemente, o que é esse traço, portanto as fantasias criadas por ele são também inconscientes. Nesse sentido, elas impõem uma maneira de funcionamento automático da pessoa que nem ela mesma sabe das razões que a levam a ter tal comportamento.

Portanto, a maneira como o sujeito lidará com o seu adoecimento está relacionada às identificações que fez durante a sua vida, às fantasias criadas por ele e, principalmente, ao traço unário que marca a sua maneira de ser no mundo. Nesse sentido, diante de uma situação angustiante – como o adoecimento – o sujeito age conforme sua maneira inconsciente e automática de ser que influenciará as suas relações com as outras pessoas, bem como a sua relação com o médico e com a equipe de saúde.

Por este motivo, observa-se na prática clínica a discordância entre a prescrição médica, tão importante ao restabelecimento da saúde, e a adesão ao

¹¹ Idem nota 1.

tratamento pelo paciente. Em muitos casos há um desejo consciente do paciente em curar-se, porém algo inconsciente e automático – que nem ele mesmo consegue compreender – o leva a atitudes totalmente contrárias, o que faz do psicólogo um profissional necessário no trabalho multidisciplinar.

4 CASUÍSTICA E MÉTODOS

Esta pesquisa é um estudo quali-quantitativo.

4.1 Amostra

A composição da amostra foi realizada por meio de convite aos pacientes que se adequaram aos critérios de inclusão e que foram internados na enfermaria do Serviço de Nefrologia do Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICHC-FMUSP). A amostra foi dividida em dois grupos, sendo esses: Grupo caso (Grupo NL) com pacientes com diagnóstico atual ou flare de NL e Grupo controle (Grupo DGP) com pacientes diagnosticados com DGP.

4.2 Critérios de inclusão

- Grupo NL: pacientes diagnosticados pelo médico com nefrite lúpica (diagnóstico atual ou flare) internados na Enfermaria do Serviço de Nefrologia do ICHC-FMUSP.
- Grupo DGP: pacientes diagnosticados pelo médico com doença glomerular primária internados na Enfermaria do Serviço de Nefrologia do ICHC-FMUSP.
- Maiores de 18 anos.
- Ambos os sexos.

- Consentirem em participar da pesquisa e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B).
- Grupo NL: preencherem os Critérios de Classificação do Lúpus Eritematoso Sistêmico do Colégio Americano de Reumatologia (*American College of Rheumatology – ACR*)¹² (Anexo A).

4.3 Critérios de exclusão

- Não apresentar condições cognitivas para a compreensão do material apresentado.
- Pacientes debilitados fisicamente, ou seja: estado de saúde grave, internação em UTI, ou com dificuldade de comunicação (alterações graves de linguagem, traqueostomia).
- Pacientes que apresentarem traços de personalidade psicótica ou que forem encaminhados à Psiquiatria pela equipe de saúde da Enfermaria.
- Não concordar em participar da pesquisa.

Para avaliar a viabilidade da execução dessa pesquisa foi consultado previamente o Departamento de Arquivos Médicos - DAM do ICHC-FMUSP e verificou-se que no período entre julho de 2008 a junho de 2009 haviam ocorrido 62 internações de pacientes com NL na Enfermaria do Serviço de Nefrologia do ICHC-FMUSP. Destes pacientes, nove foram internados mais de uma vez após o

¹² A análise deste instrumento foi realizada pela equipe médica e foi utilizada neste estudo a fim de avaliar a possibilidade de inclusão do sujeito na pesquisa.

diagnóstico, 14 eram pacientes já diagnosticados com LES que se internaram devido recidiva da doença e três pacientes eram menores de 18 anos.

Portanto, o número de sujeitos internados que correspondiam aos critérios de inclusão da pesquisa durante o período de julho/08 a junho/09, foi de 36 pacientes, sendo quatro homens e 32 mulheres, com uma média mensal de internação de três pacientes por mês, conforme o quadro a seguir:

Quadro 1 – Número mensal de pacientes com NL internados e que correspondiam aos critérios de inclusão da pesquisa, durante o período de julho de 2008 a junho de 2009.

Meses	Jul/08	Ago/08	Set/08	Out/08	Nov/08	Dez/08	Jan/09	Fev/09	Mar/09	Abr/09	Mai/09	Jun/09
(n=36)	4	1	2	3	1	3	8	3	6	2	2	1

n = número de pacientes com NL internados.

Diante deste quadro de atendimentos, decidiu-se inicialmente introduzir 30 sujeitos em cada grupo da amostra, o que levaria um tempo de coleta de aproximadamente 10 meses. A decisão quanto ao número de sujeitos levou em conta a possibilidade de execução da pesquisa, ou seja, o tempo disponível para as entrevistas e a possibilidade de se fazer uma análise estatística com os dados coletados.

Ressalta-se que não foi analisada a viabilidade do Grupo DGP, devido ao fluxo satisfatório de pacientes com doença glomerular primária analisado pela experiência clínica médica na Enfermaria do Serviço de Nefrologia.

4.4 Instrumentos

4.4.1 Entrevista semiestruturada

Segundo Bleger (1991, p. 12), “a entrevista é um instrumento fundamental do método clínico e é, portanto, uma técnica de investigação científica em Psicologia”. Portanto, é considerado um instrumento válido para a pesquisa clínica em Psicologia.

No âmbito da saúde mental, as entrevistas trazem grandes contribuições (Montezuma, 2001), podendo extrair de sua prática critérios para avaliação de resultados terapêuticos que respondem às exigências de um mercado que pede por avaliação padronizada, como a instituição hospitalar (Leserre, 2004).

As entrevistas permitem uma escuta aberta, sem a necessidade de questionários pré-estabelecidos, porém é preciso que o psicólogo tenha definido uma direção dessa escuta a fim de localizar no discurso do sujeito o que procura para sua pesquisa.

Desta forma, optou-se por uma entrevista semiestruturada. Foram elaboradas 12 questões pela pesquisadora, a fim de analisar eventos de vida que ocorreram durante toda a vida do sujeito até o momento da entrevista, possibilitando que ele relacionasse eventos que se repetiam ao longo de sua vida, o que caracteriza a individualidade do evento de vida considerado como fator marcante na história do sujeito. De outra forma, essa entrevista possibilitou maior entendimento das angústias e fantasias que o paciente tem a respeito do adoecimento e como ele compreende a sua doença (Anexo C).

Algumas questões dessa entrevista foram inspiradas na pesquisa de mestrado da psicóloga Ana Amélia Martinez Fayer¹³, também realizada no Serviço de Nefrologia do ICHC.

O tempo de realização foi de 40 minutos, aproximadamente.

4.4.2 Entrevista para eventos de vida recentes

É uma entrevista semiestruturada criada por Eugene Paykel (1997) (Anexo D), amplamente utilizada em estudos voltados para a relação entre eventos de vida e doenças físicas. É o único instrumento para mensuração de eventos de vida traduzido e validado para a língua portuguesa (De Oliveira et al., 2002), e foi utilizado nessa pesquisa com a finalidade de avaliar, de forma objetiva, eventos de vida associados ao início da NL (atual ou flare) e da DGP.

É composta por 64 eventos de vida divididos em dez categorias: trabalho, educação, finanças, saúde, luto, migração, namoro e coabitação, família e social, matrimônio e outro. Para cada evento é perguntado ao paciente se este ocorreu nos últimos seis meses anteriores à data da entrevista e caso esteja dentro desse período são feitas outras perguntas (Anexo D) para esclarecimento.

Para cada evento registrado, codificam-se o mês de ocorrência, a independência da doença e o impacto objetivo negativo. São considerados para a cotação apenas os eventos independentes da doença que aconteceram nos últimos seis meses antes da data da entrevista e com impacto objetivo negativo.

¹³ Fayer AAM. Repercussões psicológicas da doença renal crônica: comparação entre pacientes que iniciam o tratamento hemodialítico após ou sem seguimento nefrológico prévio. 2010. 145f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

Para o impacto objetivo negativo é atribuída a seguinte classificação: grave; marcante; moderado e brando. O impacto negativo depende do grau de estresse indesejável ou ameaça que seria esperado ter o evento relatado, considerando sua plena natureza e circunstâncias, e não deve estar influenciado pelo relato subjetivo desse impacto por parte do paciente, nem pela subjetividade do entrevistador. Deste modo, o conceito de evento de vida presente na entrevista “restringe-se a acontecimentos que possam ser identificados no tempo e que envolvam mudanças no ambiente social externo. Portanto, ocorrências internas, tais como mudanças na forma de perceber os acontecimentos, não estão incluídas” (De Oliveira, 2002, p. 2).

Por este motivo, optou-se por incluir um avaliador independente para a cotação do impacto objetivo negativo. Desta forma, as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, o mês de ocorrência e a independência da doença foram cotados pela pesquisadora e apenas o impacto objetivo negativo foi submetido à avaliação independente. Para esta tarefa foi convidada uma médica nefrologista, a qual realizou a cotação objetiva dos grupos de maneira cega.

Diferentemente da entrevista também denominada semiestruturada, apresentada no item anterior, esse instrumento oferece uma forma objetiva, neutra e independente para avaliar os eventos de vida recentes, o que é de grande interesse para a área médica envolvida nessa pesquisa.

Cabe acrescentar que a avaliação e a cotação da independência e do impacto objetivo negativo do evento é realizada pelo entrevistador, e não pelo paciente, a fim de minimizar a influência da subjetividade do entrevistado no impacto do evento.

O tempo de realização dessa entrevista foi de 30 minutos, aproximadamente.

4.4.3 Instrumental de classificação socioeconômica

Este instrumento foi desenvolvido pelo Serviço Social do Hospital de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais da USP, de Bauru-SP (Graciano et al., 1996). É composto por cinco questões fechadas e dirigidas que correspondem à situação econômica familiar, ao número de membros residentes da família, à habitação, à escolaridade e à ocupação do responsável (Anexo E).

Cada resposta é categorizada por um sistema de pontuação que resultará na configuração do estrato social familiar do sujeito pesquisado, sendo as classes: baixa inferior, baixa superior, média inferior, média, média superior e alta.

Foi utilizado nessa pesquisa, a fim de caracterizar a classe social familiar da amostra e possibilitar possíveis correlações entre seus dados e outras variáveis, como por exemplo: eventos de vida, estado de atividade do LES. Seu preenchimento foi feito pela pesquisadora em conjunto com o paciente e levou em média cinco minutos.

4.4.4 Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index – SLEDAI

O *SLEDAI* é um instrumento confiável e válido para a avaliação de mudanças clínicas em pacientes com LES (Bombardier et al., 1992), seu índice é o mais objetivo dos instrumentos de mensuração de atividade da doença atualmente utilizados (Moscoso-Solorzano e Kirsztajn, 2008). Foi utilizado nessa pesquisa a fim de avaliar a atividade da doença no momento da coleta de dados. Mede 16 manifestações clínicas (neurológicas, oftalmológicas, vasculares, articulares,

músculo-esqueléticas, hematológicas, renais, dermatológicas e em serosas) e oito manifestações laboratoriais (presentes nos exames de urina rotina, hemograma, complemento, anticorpo anti-DNA) de LES. Os escores do *SLEDAI* podem variar de zero (nenhuma atividade) a 105 (atividade máxima) (Anexo F).

A análise desse instrumento foi realizada pelos residentes médicos da Enfermaria do Serviço de Nefrologia do HC, responsáveis pelos casos. Após a avaliação, os dados foram coletados pela pesquisadora por meio de consulta ao instrumento impresso preenchido pelo médico.

O *SLEDAI* forneceu subsídios para analisar uma possível correlação entre a atividade do LES e as outras variáveis, como: eventos de vida e perfil socioeconômico.

4.4.5 Dados sociodemográficos

Os dados sociodemográficos foram coletados, por meio de pergunta ao paciente, sendo esses: idade, estado civil, cor de pele, religião, alfabetização, anos de estudo, ocupação, capacitação, atividade e função. Para a função foi usada a Classificação Internacional Uniforme das Ocupações, da Organização Internacional do Trabalho¹⁴, no intuito de adequar a pesquisa às normas de publicação internacional.

¹⁴ Clasificación internacional uniforme de ocupaciones (CIUO-88), da Organización Internacional del Trabajo (OIT). Disponible em: <http://www.ilo.org/public/spanish/bureau/stat/isco/index.htm> Acesso em: 07/04/2011.

4.4.6 Dados clínicos e laboratoriais

Foram coletados os seguintes dados clínicos e laboratoriais: diagnóstico atual ou flare pela NL; classe da NL; tempo de doença atual e anterior (em meses); dose atual de corticoide (prednisona, mg/dia) e seu tempo de uso (em meses); uso anterior de corticoide (em meses); hemodiálise atual e tempo de realização anterior (em meses).

Os dados quanto ao diagnóstico, o tempo de doença e o uso e a dose de corticoide foram coletados por meio de consulta ao prontuário do paciente. Já a classe de NL foi consultada por meio eletrônico (intranet do HC) do resultado do exame hematopatológico. Os dados sobre a hemodiálise foram consultados diretamente no livro de registros de diálise do Serviço de Hemodiálise da Nefrologia. Levou-se em conta a data da entrevista como base para as consultas, portanto, “anterior” e “tempo” estão relacionados à data de realização da entrevista com o paciente.

4.5 Procedimentos

4.5.1 Coleta de dados

Os instrumentos foram aplicados na seguinte sequência:

1º) No primeiro contato da pesquisadora com o paciente explicou-se sobre a pesquisa e o termo de consentimento de participação por escrito.

2º) Após consentimento do sujeito foi aplicada a Entrevista Semiestruturada (instrumento subjetivo), a fim de analisar os aspectos subjetivos relacionados ao evento de vida e ao início da doença e avaliar o sofrimento relacionado ao adoecimento.

3º) Na sequência, foi aplicada a Entrevista para Eventos de Vida Recentes (instrumento objetivo), a fim de categorizar de forma objetiva a relação do evento de vida ao início da doença.

As duas entrevistas descritas acima foram registradas por meio de gravador de áudio, conforme o consentimento do sujeito, sendo que seu conteúdo permaneceu em sigilo de acordo com os aspectos éticos dessa pesquisa.

4º) Após a realização das entrevistas os pacientes foram questionados sobre os dados sociodemográficos e também foi aplicado o Instrumental de Classificação Socioeconômica.

O tempo total da coleta de dados com cada paciente, que abrangeu desde a apresentação da pesquisa, a assinatura do termo de consentimento, as entrevistas e o questionário, foi de uma hora, aproximadamente.

5º) Ao final da coleta de dados, realizaram-se pela pesquisadora a coleta do escore do *SLEDAI* e dos dados clínicos e laboratoriais.

6º) Posteriormente, foi realizada a transcrição das entrevistas gravadas pela própria pesquisadora.

Para a transcrição das entrevistas optou-se por fazer a correção dos erros de concordância e pela exclusão de termos e/ou expressões de linguagem que pudessem transparecer a singularidade do sujeito da pesquisa.

4.5.2 Análise dos dados

Os dados da pesquisa foram analisados de forma qualitativa e quantitativa.

O caráter qualitativo da pesquisa está na análise da forma como o paciente compreende o seu adoecimento. Para isto, as respostas das entrevistas semiestruturadas foram categorizadas por meio da técnica de Análise de Conteúdo (AC) criada pela francesa Laurence Bardin (1977), professora-assistente de Psicologia da Universidade Paris V.

A AC pode ser entendida como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (Bardin, 1977, p. 44).

Dentre as várias técnicas da Análise de Conteúdo descritas por Bardin (1977) foi utilizada nesta pesquisa a análise temática, ou por categorização – tipo de análise rápida e eficaz – que é uma das formas mais adequadas à investigação qualitativa no campo da saúde e indicada por autores renomados no campo da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa como Turato (2008).

Diante deste contexto, “as técnicas da análise de conteúdo estão para as pesquisas qualitativas, assim como as técnicas estatísticas estão para as pesquisas quantitativas” (Turato, 2008, p. 443), cabe ao pesquisador fazer a discussão e interpretação desses resultados.

Operacionalmente, esta técnica organiza-se em três etapas:

1ª) *Pré-análise*: compreende “a escolha dos documentos a serem submetidos à análise, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final” (Bardin, 1977, p. 121). As tarefas dessa primeira etapa são: (i) a leitura flutuante do material; (ii) a constituição de um corpus que implica escolhas, seleções e regras; (iii) a formulação das hipóteses e dos objetivos; (iv) a referenciação dos temas e a elaboração de indicadores precisos e seguros.

2ª) *A preparação do material*: nessa fase as entrevistas gravadas são transcritas e editadas, deixando uma coluna à direita para as respostas e uma à esquerda para a codificação.

3ª) *Tratamento dos Resultados obtidos e interpretação*: os resultados brutos são tratados de maneira a serem significativos e válidos. Para isto são usadas operações estatísticas que permitem estabelecer quadros de resultados, diagramas e modelos que condensam e põem em relevo as informações fornecidas pela análise. O analista, tendo à sua disposição os resultados, pode então propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos, ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas.

Conforme sugere Bardin (1977), a AC deve ser feita pelo próprio pesquisador e como ocorre em pesquisas qualitativas estará sempre permeada por sua subjetividade (Turato, 2008). A fim de mitigar os efeitos da subjetividade, o levantamento das categorias temáticas por meio da leitura exaustiva das respostas foi realizado pela própria pesquisadora com supervisão de uma psicanalista experiente em pesquisa qualitativa. Após a definição das categorias, optou-se por submetê-las à

avaliação independente que foi feita por uma psicóloga, também experiente em pesquisa qualitativa, de maneira cega. Portanto, a avaliadora independente recebeu as questões com suas respostas e a categorização preestabelecida, coube a ela classificar essas respostas e sugerir novas categorias.

As respostas significativas foram interpretadas por meio do aporte teórico psicanalítico.

De acordo com Turato (2008, p. 238), a análise dos dados pelo referencial psicanalítico não significa que será feita uma “investigação psicanalítica no sentido estrito desta concepção”. Trata-se aqui de uma investigação clínico-qualitativa (denominação de pesquisa qualitativa pelo autor) que fará um empréstimo e uma apropriação de “conceitos da psicanálise para serem usados como uma ferramenta, entre outras”.

Quanto à análise estatística, os dados contínuos e semicontínuos foram primeiramente analisados quanto à normalidade pelo teste de distância K-S. Quando os dados possuíam comportamento normal foram descritos na forma de média e desvio padrão da amostra ($\mu \pm d.p.a.$) e comparados por meio do teste T de Student não pareado. Quando os dados não possuíam comportamento paramétrico foram representados na forma de mediana e percentis [mediana(25% - 75%)] e comparados por meio do teste de Mann-Whitney.

Os dados categóricos foram representados por meio de frequência absoluta (n) e relativa (%) e a distribuição das tabelas de contingência avaliados por meio do teste de Qui-quadrado de Pearson.

A correlação entre as variáveis contínuas e semicontínuas foi realizada por meio do teste de Correlação de Pearson (para dados paramétricos) ou Correlação de

Spearman (para dados não paramétricos), sendo obtidos o índice de correlação (r) e a significância (p). Sendo considerados os seguintes índices de correlação, positivos ou negativos: 0 (Zero); 0,1 a 0,3 (Fraco); 0,4 a 0,6 (Moderado); 0,7 a 0,9 (Forte); e 1 (Perfeito) (Dancey e Reidy, 2006). O nível de significância adotado foi $p < 0,05$.

Foi considerado para todo estudo risco $\alpha \leq 5\%$ de cometer erro tipo I ou de 1ª espécie e risco $\beta \leq 20\%$ de cometer erro tipo II ou de 2ª espécie.

Para análise e compilação de dados foram utilizados os *softwares* Prisma 3.0 (*GraphPad Software Incorporated*) e *Statistical Package of Social Science (SPSS) 17.0 (Polar Engineering and Consulting)*.

Em relação ao caráter quantitativo da pesquisa, os dados obtidos por meio da entrevista para eventos de vida recentes constituíram a principal fonte de análise.

A análise estatística da entrevista para eventos de vida recentes é livre. Alguns estudos consideram apenas o maior impacto negativo dos eventos para cada paciente, excluindo o código do mês de ocorrência e da independência da doença. Nessa pesquisa optou-se por uma análise geral das variáveis (impacto objetivo negativo, mês de ocorrência e independência da doença), e para isto foi criada uma fórmula matemática que resultou em um escore de cada evento individual do paciente. Posteriormente, os escores de cada um dos eventos do paciente foram somados, resultando num escore total do sujeito, conforme demonstra a equação abaixo.

$$\text{Escore do evento} = \frac{\text{Mês de ocorrência}}{\text{Independência} \times \text{Impacto}}$$

De acordo com essa formulação original, o mês de ocorrência do evento possui relação diretamente proporcional ao escore, tendo a independência e o impacto uma relação inversa. Deste modo, o escore de cada evento do paciente terá

uma pontuação maior, quanto mais próximo de um evento ideal, ou seja: um tempo de ocorrência mais recente (maior número), um impacto objetivo negativo mais grave (menor número) e um evento totalmente independente da doença (menor número). Por exemplo: $6 \div 1 \times 1 = 6^{15}$ (evento negativo mais impactante) e, ao contrário, $1 \div 2 \times 4 = 0,12^{16}$ (evento negativo menos impactante).

Para a análise estatística com as outras variáveis da pesquisa utilizou-se o escore total do paciente. Essa pontuação foi tratada como variável num contexto de delineamento correlacional com a pontuação do *SLEDAI* que varia entre zero e 105.

4.6 Aspectos éticos

Os sujeitos entrevistados assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e participaram voluntariamente desta pesquisa.

Este projeto de pesquisa foi cadastrado no Sistema Nacional de Informações Sobre Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (SISNEP), para a avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e da Comissão Nacional e Ética em Pesquisa (CONEP). Também foi avaliado pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq) da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP e pela Comissão Setorial de Ética da Divisão de Psicologia do ICHC-FMUSP, tendo a aprovação de cada um deles.

¹⁵ Lembrando que 6 = 1 mês antes do início da doença, 1 = certamente independente da doença (apenas eventos de código de independência 1 e 2 são considerados para a análise do instrumento) e 1 = impacto negativo grave.

¹⁶ Lembrando que 1 = 6 meses antes do início da doença, 2 = provavelmente independente da doença (apenas eventos de código de independência 1 e 2 são considerados para a análise do instrumento) e 4 = impacto negativo brando.

Toda e qualquer informação fornecida pelo entrevistado foi mantida sob sigilo e anonimato conforme a resolução nº196 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde¹⁷.

4.6.1 Riscos e benefícios aos sujeitos da pesquisa

De acordo com as normas que constam na Resolução do Conselho Federal de Psicologia de número 016/2000, da Ementa que dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos, § 1º do Artigo 3, a presente pesquisa representou risco mínimo, por utilizar procedimentos (entrevistas) que não sujeitam os participantes a riscos maiores do que os encontrados nas suas atividades cotidianas.

Os participantes da pesquisa tiveram: acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas; liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência; salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade; disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.

¹⁷ Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Lei nº 196 de 10 de outubro de 1996. Sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>. Acesso em: 21/01/2011.

5 RESULTADOS

A apresentação dos resultados está dividida em quatro tópicos: perfil sociodemográfico, perfil clínico e laboratorial, entrevista para eventos de vida recentes e entrevista semiestruturada.

A amostra final dessa pesquisa foi de 43 sujeitos, sendo 22 pacientes do Grupo NL e 21 pacientes do Grupo DGP. Ressalta-se que inicialmente os grupos teriam um número de 30 sujeitos e que isto levaria um tempo de, aproximadamente, 10 meses, conforme analisado no DAM, porém, o tempo de coleta de dados havia atingido 12 meses – por falta de sujeitos do grupo caso – por este motivo, declinou-se da proposta anterior, fixando os pacientes que já tinham realizado as entrevistas.

Quanto aos casos excluídos, apenas uma paciente solicitou que a entrevista fosse interrompida pela metade. Verificaram-se, nessa paciente, questões de personalidade que levaram à sua exclusão da pesquisa (conversão histórica, persecutoriedade, dúvida quanto ao diagnóstico estrutural de psicose). Posteriormente, ela foi encaminhada ao Instituto de Psiquiatria do HC pela equipe médica.

Apenas três pacientes se recusaram a participar da pesquisa. Dois deles porque haviam recebido alta hospitalar e aguardavam a chegada do familiar e uma paciente não quis assinar o termo de consentimento sem a presença de um familiar.

5.1 Perfil sociodemográfico

Quanto ao sexo dos pacientes da amostra, quatro (18,2%) pacientes do Grupo NL eram do sexo masculino e 18 (81,8%) do sexo feminino, e do Grupo DGP, 11 (52,4%) eram do sexo masculino e 10 (47,6%) do sexo feminino, com diferença estatisticamente significativa ($p = 0,019$).

A idade dos pacientes foi de 27,00 (21,00 – 36,00) anos no Grupo NL ($n = 22$) e 32,00 (25,00 – 43,00) anos no Grupo DGP ($n = 21$) ($p = 0,162$).

Segue a tabela sobre o perfil socioeconômico e demográfico da amostra:

Tabela 1 – Perfil socioeconômico e demográfico da amostra.

	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)	p-valor
Estado civil			
Casado / União estável	14 (63,6%)	11 (52,3%)	0,332
Solteiro	7 (31,9%)	6 (28,6%)	
Separado / Divorciado	0 (0%)	3 (14,3%)	
Viúvo	1 (4,5%)	1 (4,8%)	
Cor de pele			
Branca	13 (59,1%)	9 (42,8%)	0,204
Mulato / Pardo	7 (31,8%)	11 (52,4%)	
Negro	2 (9,1%)	0 (0%)	
Amarelo	0 (0%)	1 (4,8%)	
Religião			
Católico	7 (33,3%)	11 (52,4%)	0,189
Evangélico / Protestante	11 (52,4%)	7 (33,3%)	
Espírita	0 (0%)	2 (9,5%)	
Não professa religião	3 (14,3%)	1 (4,8%)	
Ocupação			
Desempregado	2 (9,1%)	2 (9,5%)	0,437
Ativo	14 (63,6%)	16 (76,2%)	
Desocupado	2 (9,1%)	0 (0%)	
Aposentado	0 (0%)	1 (4,8%)	
Afastado	4 (18,2%)	2 (9,5%)	
Capacitação			
Capacitados	20 (90,9%)	20 (95,2%)	0,578
Não capacitados	2 (9,1%)	1 (4,8%)	
Atividade			
Autônomo	4 (20%)	4 (21%)	0,546
Assalariado	9 (45%)	12 (63,1%)	
Assalariado e autônomo	1 (5%)	1 (5,3%)	
Estudante	1 (5%)	1 (5,3%)	
Dona de casa	5 (25%)	1 (5,3%)	

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson.

Quanto ao perfil socioeconômico e demográfico, não houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, sendo a maior parte dos pacientes casado, capacitado, ativo e assalariado. Interessante que mesmo com as limitações que a doença renal impõe, a maioria dos pacientes da amostra era profissionalmente ativa.

Vinte e um (95,5%) pacientes do Grupo NL eram não-ateus e um (4,5%) era ateu. Todos os pacientes do Grupo DGP eram não-ateus ($p = 0,323$).

Todos os pacientes da amostra eram alfabetizados, sendo o ano de estudo do Grupo NL e do Grupo DGP: 11,00 (7,00 – 12,50) anos e 11,00 (8,00 – 11,00) anos, respectivamente ($p = 0,793$).

Segue tabela com a função atual exercida pelo paciente:

Tabela 2 – Função atual exercida pelos pacientes da amostra.

Função atual	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Grande Grupo 1: Membros do poder executivo ou corpo legislativo ou funcionário da administração pública ou de empresas.	1 (6,7%)	1 (6,7%)
Grande Grupo 2: Profissionais científicos ou intelectuais.	0 (0%)	2 (13,3%)
Grande Grupo 3: Técnicos e profissionais de nível médio.	0 (0%)	2 (13,3%)
Grande Grupo 4: Empregados de escritório.	2 (13,3%)	1 (6,7%)
Grande Grupo 5: Trabalhadores de serviços e vendedores de comércio ou mercados.	3 (20%)	0 (0%)
Grande Grupo 6: Agricultores, trabalhadores agropecuários qualificados e pescadores.	0 (0%)	0 (0%)
Grande Grupo 7: Oficiais, operários e artesãos de artes mecânicas ou de outros ofícios.	2 (13,3%)	3 (20%)
Grande Grupo 8: Operadores de instalações e máquinas e montadoras.	1 (6,7%)	0 (0%)
Grande Grupo 9: Trabalhadores não qualificados.	6 (40%)	6 (40%)
Grande Grupo 0: Forças armadas.	0 (0%)	0 (0%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p -valor = 0,288.

Observa-se a frequência de trabalhadores não qualificados (Grande Grupo 9), em ambos os grupos.

Segue tabela com a função exercida anteriormente pelo paciente, quando o sujeito encontrava-se aposentado, desempregado, desocupado ou afastado.

Tabela 3 – Função exercida anteriormente pelos pacientes da amostra.

Função anterior	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Grande Grupo 1: Membros do poder executivo ou corpo legislativo ou funcionário da administração pública ou de empresas.	0 (0%)	0 (0%)
Grande Grupo 2: Profissionais científicos ou intelectuais.	1 (20%)	1 (20%)
Grande Grupo 3: Técnicos e profissionais de nível médio.	0 (0%)	0 (0%)
Grande Grupo 4: Empregados de escritório.	1 (20%)	1 (20%)
Grande Grupo 5: Trabalhadores de serviços e vendedores de comércio e mercados.	1 (20%)	1 (20%)
Grande Grupo 6: Agricultores, trabalhadores agropecuários qualificados e pescadores.	0 (0%)	0 (0%)
Grande Grupo 7: Operários e artesãos de artes mecânicas e de outros ofícios.	0 (0%)	1 (20%)
Grande Grupo 8: Operadores de instalações e máquinas e montadoras.	1 (20%)	0 (0%)
Grande Grupo 9: Trabalhadores não qualificados.	1 (20%)	1 (20%)
Grande Grupo 0: Forças armadas.	0 (0%)	0 (0%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,849.

Houve grande dispersão das funções exercidas anteriormente pelos grupos, o que ocorre em amostras de menor número de sujeitos, como essa amostra.

5.1.1 Instrumental de classificação socioeconômica

Segue tabela com a descrição do instrumental de classificação socioeconômica da amostra:

Tabela 4 – Instrumental de classificação socioeconômica da amostra.

	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)	p-valor
Renda familiar			
0 a ½ SM	1 (4,8%)	1 (4,8%)	0,461
½ a 02 SM	5 (23,8%)	4 (19%)	
02 a 04 SM	7 (33,3%)	10 (47,6%)	
04 a 09 SM	5 (23,8%)	5 (23,8%)	
09 a 15 SM	3 (14,3%)	0 (0%)	
30 a 60 SM	0 (0%)	1 (4,8%)	
Membros da família			
Até 02 pessoas	3 (13,7%)	7 (33,3%)	0,263
03 a 04 pessoas	12 (54,5%)	12 (57,2%)	
04 a 06 pessoas	4 (18,2%)	2 (9,5%)	
06 a 08 pessoas	2 (9,1%)	0 (0%)	
08 pessoas acima	1 (4,5%)	0 (0%)	
Escolaridade do responsável			
Superior C.	3 (13,6%)	4 (19%)	0,423
Superior I. / Colégio C.	3 (13,6%)	7 (33,3%)	
Colégio I. / Ginásio C.	5 (22,8%)	2 (9,5%)	
Ginásio I. / Primário C.	9 (40,9%)	6 (28,6%)	
Primário I.	2 (9,1%)	1 (4,8%)	
Sem escolaridade / alfabetizado	0 (0%)	1 (4,8%)	
Habitação (condição)			
Própria	15 (68,2%)	13 (61,9%)	0,797
Alugada	6 (27,3%)	6 (28,6%)	
Cedida por benefício	1 (4,5%)	2 (9,5%)	
Habitação (situação)			
Ótima	9 (40,9%)	8 (38,1%)	0,766
Boa	8 (36,4%)	8 (38,1%)	
Regular	5 (22,7%)	4 (19%)	
Precária	0 (0%)	1 (4,8%)	

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson.
 SM: Salário Mínimo (R\$ 510,00, vigente em 2010); C.: Completo; I.: Incompleto.

Tabela 4.1. – Instrumental de classificação socioeconômica da amostra.

	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)	p-valor
Ocupação do responsável			
Em licença médica / afastado do trabalho.	3 (14,2%)	0 (0%)	
Desempregado.	1 (4,8%)	1 (4,8%)	
Dona de casa / do lar.	1 (4,8%)	0 (0%)	
Aposentados.	0 (0%)	1 (4,8%)	
Trabalhadores volantes.	1 (4,8%)	1 (4,8%)	
Empregados domésticos (Urbano).	1 (4,8%)	1 (4,8%)	
Pequenos produtores rurais (Com assalariado).	0 (0%)	1 (4,8%)	0,691
Trabalhadores por conta própria (Sem empregado).	2 (9,5%)	3 (14%)	
Trabalhadores por conta própria (Com empregado).	1 (4,8%)	0 (0%)	
Trabalhadores assalariados.	8 (38%)	7 (33,3%)	
Trabalhadores assalariados administrativos, Técnicos e Científicos.	2 (9,5%)	1 (4,8%)	
Profissionais liberais autônomos.	1 (4,8%)	2 (9,5%)	
Trabalhadores da alta administração.	0 (0%)	1 (4,8%)	
Empresários.	0 (0%)	1 (4,8%)	

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson.

Quanto ao instrumental de classificação socioeconômica, observa-se que os grupos são similares. A maioria de ambos os grupos possuía renda familiar de 02 a 04 SM (salários mínimos); número de membros residentes da família de 03 a 04 pessoas; a escolaridade do responsável no Grupo NL foi Ginásio Incompleto/Primário Completo (40,9%) e no Grupo DGP, Superior Incompleto/Colégio Completo (33,3%); houve maior frequência de habitação própria; e a ocupação do responsável foi de trabalhador assalariado.

Os dados descritos nas Tabelas 4 e 4.1 resultaram na classe social familiar do paciente, conforme a figura a seguir:

Figura 1 – Classe social familiar da amostra.

Legenda: BI: Baixa Inferior; BS: Baixa Superior; MI: Média Inferior; ME: Média; MS: Média Superior; AL: Alta.
 $p = 0,649$.

Observa-se a frequência da classe social baixa superior em ambos os grupos, sem significância estatística ($p = 0,649$).

5.2 Perfil clínico e laboratorial

Segue a tabela da classe de NL no Grupo NL:

Tabela 5 – Classe da NL.

Classe NL	Grupo NL (n = 22)
I	0 (0%)
II	1 (4,5%)
III	2 (9,1%)
IV	14 (63,7%)
VI	1 (4,5%)
IV + V	3 (13,7%)
V + III	1 (4,5%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%).

Houve maior frequência da classe IV com 14 (63,7%) pacientes. A glomerulonefrite proliferativa difusa (classe IV) necessita de terapia imunossupressora mais agressiva, podendo levar à insuficiência renal (Barros et al., 2009). Portanto, considerou-se a presença de hemodiálise.

Apenas o Grupo NL fez hemodiálise e todos os pacientes que estavam em hemodiálise fizeram a do tipo Intermitente, que proporciona melhor qualidade de vida ao paciente quando comparada ao tipo Contínuo.

A maioria do Grupo NL, 14 (63,6%), não estava em hemodiálise na data da entrevista. E os 8 (36,4%) pacientes que estavam em hemodiálise já faziam esse tratamento durante um período anterior de 2,00 (2,00 – 4,50) meses antes desta data.

Quanto ao diagnóstico do Grupo NL, observou-se a prevalência do flare 14 (63,6%), quando comparado ao diagnóstico atual 8 (36,4%) de NL.

O tempo de doença atual (NL e DGP) em meses foi: 1,50 (1,00 – 4,25) mês no Grupo NL (n = 22) e 1,00 (1,00 – 5,50) mês no Grupo DGP (n = 21), sem significância estatística (p = 0,774).

Os tipos de DGP que acometeram os pacientes dessa amostra foram: síndrome nefrítica, síndrome nefrótica, nefropatia por IgA e glomeruloesclerose segmentar e focal.

Na tabela a seguir foi considerada a presença de doença anterior à data da entrevista em ambos os grupos. Entende-se por doença anterior apenas os casos de DGP e os casos de LES, independentemente de recidiva renal.

Tabela 6 – Teve doença anterior?

	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Não	8 (36,3%)	8 (38,1%)
Sim	14 (63,7%)	13 (61,9%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,907.

Observa-se que a maioria em ambos os grupos teve doença anterior. Segue tabela de tempo de doença anterior em meses nos dois grupos:

Tabela 7 – Tempo de doença anterior (em meses) da amostra.

	Grupo NL (n = 14)	Grupo DGP (n = 13)	Mann-Whitney Significância (p)
25	5,75	9,50	
Mediana	42,00	24,00	0,224
75	117,00	42,00	

Mediana percentil e teste de Mann-Whitney.

Observa-se que o Grupo NL vivenciou a doença por um período maior que o Grupo DGP, porém sem significância estatística ($p = 0,224$).

O uso contínuo do corticoide traz alterações da imagem corporal e das funções cognitivas do paciente. Por este motivo, foi considerado o uso de corticoide (prednisona, mg/dia) na amostra, na data da entrevista, conforme tabela a seguir:

Tabela 8 – Estava em uso de corticoide no momento da entrevista?

	Grupo NL (n = 20)	Grupo DGP (n = 18)
Sim	17 (85%)	7 (38,8%)
Não	3 (15%)	11 (61,2%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,003.

Para esses dados não foi possível encontrar os prontuários de dois pacientes do Grupo NL e de três pacientes do Grupo DGP. Observa-se que a maioria do Grupo

NL (85%) estava em uso de corticoide na data da entrevista, já a maioria do Grupo DGP (61,2%), não estava, com diferença estatisticamente significativa ($p = 0,003$). A dose atual de corticoide (mg/dia) foi: 40,00 (15,00 – 60,00) para o Grupo NL ($n = 17$) e 40,00 (20,00 – 60,00) para o Grupo DGP ($n = 7$) ($p = 0,623$).

Também foi considerado o uso anterior de corticoide, conforme a tabela a seguir:

Tabela 9 – Fez uso anterior de corticoide?

	Grupo NL ($n = 20$)	Grupo DGP ($n = 18$)
Sim	13 (65%)	6 (33,3%)
Não	7 (35%)	12 (66,7%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p -valor = 0,051.

Observa-se que a maior parte dos pacientes do Grupo NL (13, 65%) usava corticoide anteriormente, já no Grupo DGP a maior parte dos pacientes (12, 66,7%), não usava. Semelhante aos resultados da Tabela 8.

O tempo de uso de corticoide anterior em meses foi 26,00 (3,50 – 54,00) meses para o Grupo NL ($n = 13$) e 13,00 (7,75 – 45,00) meses para o Grupo DGP ($n = 6$) ($p = 0,965$).

O *SLEDAI* é o principal instrumento desta pesquisa para avaliar a presença de atividade do LES no momento da entrevista, possibilitando correlações aos eventos de vida. A mediana de seu escore foi 18,50 (14,00 – 22,00).

Segue a estatística descritiva do *SLEDAI*:

Tabela 10 – Estatística descritiva do *SLEDAI* para o Grupo NL.

	Grupo NL (n = 22)
Média	17,32
Desvio-padrão	6,68
Erro padrão	1,53
Mediana	18,00
Máximo	27,00
Mínimo	2,00
Nível de confiança (95,0%)	3,22

Cabe ressaltar que os marcadores renais que constam neste instrumento (cilindros urinários, hematúria, proteinúria e piúria) (Anexo F), não são passíveis de sintomas, portanto, o nível do escore não é compatível com o grau de sintomas físicos.

A experiência clínica no Serviço de Nefrologia do HC demonstra que um escore do *SLEDAI* de 50 é um escore de gravidade alta para os pacientes com NL desse serviço. O escore máximo para essa amostra foi de 27.

Analizou-se uma possível correlação entre o escore do *SLEDAI* e a classe social familiar (n = 22) e não houve correlação significativa (r de Spearman = - 0,22, $p = 0,306$).

Como a hemodiálise é uma experiência que pode ser tomada pelo paciente como um evento traumático, foi realizada uma análise entre pacientes que estavam em hemodiálise e pacientes que não estavam em hemodiálise relacionando-os às variáveis da pesquisa, sendo encontradas as seguintes diferenças estatisticamente significativas:

Tabela 11 – Comparação da amostra entre grupo em hemodiálise e grupo que não estava em hemodiálise.

	Pacientes em hemodiálise	Pacientes não hemodiálise	p-valor
Diagnóstico	(n = 8)	(n = 35)	
Atual de NL	3 (37,5%)	5 (14,3%)	
Flare pela NL	5 (62,5%)	9 (25,7%)	0,009
DGP	0 (0%)	21 (60%)	
Ateísmo	(n = 8)	(n = 35)	
Não-ateu	7 (87,5%)	35 (100%)	0,034
Ateu	1 (12,5%)	0 (0%)	
Uso de corticoide anterior	(n = 7)	(n = 31)	
Sim	6 (85,7%)	13 (41,9%)	0,036
Não	1 (14,3%)	18 (58,1%)	

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson.

5.3 Entrevista para eventos de vida recentes (psiquiátrica)

A análise estatística deste instrumento foi realizada por meio do escore total do paciente, anteriormente explicado em Análise dos Dados. Ressalta-se que apenas os pacientes que apresentaram eventos de vida recentes foram considerados para a cotação deste instrumento, conforme esclarecido anteriormente (item 4.4.2).

Dezenove pacientes do Grupo NL relataram a presença de eventos de vida negativos nos últimos seis meses anteriores à data da entrevista e três não apresentaram eventos negativos (n = 22). Já no Grupo DGP, 19 apresentaram eventos negativos e dois não apresentaram (n = 21). Os grupos apresentaram um número de eventos de vida por paciente de $2,57 \pm 1,12$ (n = 19) e $2,21 \pm 1,27$ (n = 19), respectivamente.

A média do impacto objetivo negativo dos eventos de vida foi: 2,11 no Grupo NL e 2,68 no Grupo DGP. Portanto, ambos os grupos apresentaram um impacto

negativo dos eventos de vida marcante, conforme o código 2 do instrumento (Anexo D).

As categorias dos eventos de vida recentes por grupo foram:

Tabela 12 – Categorias de eventos de vida recentes da Entrevista para Eventos de Vida Recentes da amostra.

Categorias de eventos	Grupo NL (n = 49)	Grupo DGP (n = 42)
Trabalho	4 (8,2%)	8 (19%)
Educação	1 (2%)	2 (4,7%)
Finanças	8 (16,2%)	5 (12%)
Saúde	4 (8,2%)	0 (0%)
Luto	11 (22,5%)	5 (12%)
Migração	4 (8,2%)	2 (4,7%)
Namoro e Coabitação	3 (6,1%)	11 (26%)
Família e Social	10 (20,5%)	7 (16,8%)
Matrimônio	1 (2%)	2 (4,8%)
Outro	3 (6,1%)	0 (0%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson. n = número total de eventos de vida.

Houve prevalência de eventos de luto no Grupo NL e da categoria namoro e coabitação no Grupo DGP.

Segue tabela com a frequência (presença ou ausência) de eventos de vida recentes por categoria entre os pacientes dos dois grupos:

Tabela 13 – Frequência de eventos de vida recentes por categoria entre os grupos.

Categorias de eventos	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)	p-valor
Trabalho			
Não	18 (81,8%)	13 (61,9%)	0,146
Sim	4 (18,2%)	8 (38,1%)	
Educação			
Não	21 (95,5%)	19 (90,5%)	0,522
Sim	1 (4,5%)	2 (9,5%)	
Finanças			
Não	14 (63,6%)	16 (76,2%)	0,370
Sim	8 (36,4%)	5 (23,8%)	
Saúde			
Não	18 (81,8%)	21 (100%)	0,040
Sim	4 (18,2%)	0 (0%)	
Luto			
Não	13 (59,1%)	16 (76,2%)	0,232
Sim	9 (40,9%)	5 (23,8%)	
Migração			
Não	18 (81,8%)	19 (90,5%)	0,413
Sim	4 (18,2%)	2 (9,5%)	
Namoro e Coabitação			
Não	19 (86,4%)	12 (57,1%)	0,033
Sim	3 (13,6%)	9 (42,9%)	
Família e Social			
Não	12 (54,5%)	14 (66,7%)	0,416
Sim	10 (45,5%)	7 (33,3%)	
Matrimônio			
Não	21 (95,5%)	19 (90,5%)	0,522
Sim	1 (4,5%)	2 (9,5%)	
Outro			
Não	20 (90,9%)	21 (100%)	0,157
Sim	2 (9,1%)	0 (0%)	

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson.
n = número de sujeitos. Não = não teve evento dessa categoria; Sim = teve evento dessa categoria.

Observa-se uma diferença estatisticamente significativa entre a presença e a ausência do relato de eventos de vida das categorias “saúde” e “namoro e coabitação”.

A somatória do número de eventos de vida recentes dos grupos pelo teste de Mann-Whitney foi: Grupo NL 3,00 (1,00 – 6,00) eventos por paciente e do Grupo DGP 2,00 (1,00 – 4,50) eventos por paciente, sem significância estatística ($p = 0,280$).

Segue tabela com a estatística descritiva do escore total do paciente entre os grupos:

Tabela 14 – Estatística descritiva do escore total do paciente entre os grupos.

	Grupo NL	Grupo DGP
Média	4,74	3,24
Desvio-padrão	3,57	1,98
Erro padrão	0,82	0,45
Mediana	3,5	3
Máximo	12,8	7,3
Mínimo	0,3	0,3
Observações	19	19

Nota-se que o escore total do Grupo NL é maior que o escore total do Grupo DGP.

Segue a tabela da análise estatística pelo Teste-t: duas amostras presumindo variâncias diferentes:

Tabela 15 – Test-t: duas amostras presumindo variâncias diferentes, para os eventos de vida recentes entre os grupos.

	Grupo NL	Grupo DGP
Média	4,74	3,24
Variância	12,79	3,94
Observações	19	19
Hipótese da diferença de média	0,00	
G1	28,00	
Stat t	1,60	
P(T<=t) uni-caudal	0,06	

p-valor = 0,06.

Observa-se que, caso seja considerado um nível de significância de 10%, os grupos são similares.

Pelo teste de Mann-Whitney, o escore total do paciente entre os grupos foi 3,50 (1,25 – 7,50) no Grupo NL (n = 19) e 3,00 (1,67 – 4,50) no Grupo DGP (n = 19), porém não estatisticamente significativo ($p = 0,313$).

Observam-se nas duas Tabelas (14 e 15) que o escore total do Grupo NL (4,74) é maior que o escore total do Grupo DGP (3,24), portanto, o impacto negativo dos eventos de vida recentes foi maior no grupo caso, quando comparado ao grupo controle. Porém, ao observar o nível de significância ($p = 0,06$ e $p = 0,313$), não se pode afirmar que a média do Grupo NL é estatisticamente superior à média do Grupo DGP. Portanto, consideram-se os grupos semelhantes.

Para avaliar uma possível relação entre atividade do LES e eventos de vida negativos, realizou-se uma correlação entre o escore do *SLEDAI* e o escore total dos eventos de vida, apresentada a seguir.

5.3.1 Correlação entre o SLEDAI e os eventos de vida recentes

A correlação entre o escore total do paciente (eventos de vida recentes) e o nível de atividade do LES (*SLEDAI*) no Grupo NL está demonstrada pela figura a seguir:

Figura 2 – Escore total do paciente X Atividade da doença (SLEDAI).

Observa-se que quanto maior o escore total do paciente, maior o nível de atividade da doença, porém não há correlação estatisticamente significativa entre eventos de vida e atividade do LES nessa amostra analisada (r de Spearman = 0,17, $p = 0,467$).

Conforme relatado anteriormente (item 4.5.2), alguns estudos avaliam apenas o impacto objetivo negativo, excluindo a independência e o tempo de ocorrência. Portanto, foi realizada a correlação entre o nível de atividade do LES e o evento de maior impacto objetivo negativo de cada paciente, de acordo com a figura a seguir:

Figura 3 – Impacto mais severo X Atividade da doença (SLEDAI).

Quanto mais severo o impacto do evento de vida (número menor), maior o nível de atividade da doença, porém não há correlação estatisticamente significativa (r de Spearman = - 0,05, $p = 0,825$).

Observa-se a ausência de correlação entre as variáveis, tanto na Figura 2, como na Figura 3, o que sugere que a fórmula criada para a análise dessa pesquisa está de acordo com o resultado esperado.

Foram realizadas outras correlações entre a atividade do LES e os eventos de vida (escore total) dividindo o Grupo NL entre: (i) pacientes em hemodiálise e

pacientes que não estavam em hemodiálise, (ii) diagnóstico atual e flare pela NL, (iii) pacientes em uso de corticoide e pacientes que não estavam em uso de corticoide.

Segue tabela com os resultados:

Tabela 16 – Correlações entre eventos de vida e atividade do LES no Grupo NL.	
Pacientes EM hemodiálise (n = 8)	<i>r</i> de Spearman: -0,33 (p = 0,461)
Pacientes que NÃO estavam em hemodiálise (n = 12)	<i>r</i> de Spearman: 0,60 (p = 0,038)
Pacientes com diagnóstico ATUAL de NL (n = 7)	<i>r</i> de Spearman: -0,09 (p = 0,846)
Pacientes em FLARE pela NL (n = 12)	<i>r</i> de Spearman: 0,36 (p = 0,237)
Pacientes em USO de corticoide (n = 15)	<i>r</i> de Spearman: 0,35 (p = 0,195)
Pacientes que NÃO estavam em uso de corticoide (n = 3)	<i>r</i> de Spearman: 0,50 (p = 0,667)
Correlação de Spearman.	

Quanto aos pacientes que estavam em hemodiálise observa-se que não houve correlação estatisticamente significativa, já nos pacientes que não estava em hemodiálise, curiosamente, encontrou-se uma correlação positiva moderada, com significância estatística (p = 0,038).

Quanto aos diagnósticos dos pacientes, observa-se a ausência de correlação entre eventos de vida e atividade do LES, tanto nos pacientes com diagnóstico atual de NL, quanto nos pacientes com flare.

Da mesma maneira, não houve correlação estatisticamente significativa nos pacientes que estavam em uso de corticoide, bem como nos pacientes que não estavam em uso de corticoide.

Analísaram-se correlações entre o escore do *SLEDAI* e o número de eventos de vida por paciente do Grupo NL ($n = 22$), considerando a hipótese de que o acúmulo de eventos estressantes de vida interfere no nível de atividade da doença de LES e não foi obtida associação (r de Spearman: 0,13, $p = 0,588$).

Também se analisou uma possível correlação entre o acúmulo de situações estressantes e a classe social familiar dos pacientes nos dois grupos. E não foram encontradas significâncias estatísticas (Grupo NL: r de Spearman = 0,13, $p = 0,593$; Grupo DGP: r de Spearman = -0,05, $p = 0,820$).

5.4 Entrevista semiestruturada (psicológica)

Na Análise de Conteúdo observou-se que algumas respostas compreendiam mais de uma categoria, por este motivo foi necessária uma redução, a fim de classificá-la numa categoria única. Também a forma de apresentação das respostas das entrevistas foi reduzida por meio de recortes, a fim de preservar o sigilo de cada caso, pois as respostas demonstravam particularidades dos sujeitos. Optou-se por considerar os principais exemplos de respostas para a análise dos resultados. A identificação do paciente foi feita por G1 (Grupo NL) e G2 (Grupo DGP), com o seu número de protocolo na sequência.

Seguem abaixo as tabelas correspondentes às questões abordadas (análise quantitativa) e sua análise qualitativa por meio do aporte teórico psicanalítico:

Questão 1 – Você sabe o nome do seu problema de saúde? Sabe dizer o que é?

Entende-se que quando o paciente diz um “nome” para a sua doença, mesmo que esse nome não seja cientificamente correto, ele já está nomeando. Quando o sujeito consegue dar um significado, ou seja, colocar em palavras o que o angustia, ele consegue lidar melhor com a situação. Portanto, qualquer nome dado à doença pelo paciente foi considerado válido na categorização dessas respostas.

Tabela 17 – Questão 1. Você sabe o nome do seu problema de saúde? Sabe dizer o que é?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Nomeia a doença e sabe dizer o que é, mesmo que parcialmente.	15 (68,2%)	8 (38,1%)
Nomeia a doença, mas não sabe dizer o que é.	4 (18,2%)	4 (19%)
Não nomeia a doença, mas sabe dizer sobre o problema de saúde, mesmo que parcialmente.	3 (13,6%)	9 (42,9%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,026.

Observa-se que o Grupo NL esteve mais bem informado sobre seu problema de saúde quando comparado ao Grupo DGP, com diferença estatisticamente significativa ($p = 0,026$).

Isto pode ser explicado pela dinâmica de internação do Grupo DGP: o paciente com DGP é internado, na maioria das vezes, para a realização da biópsia renal e isso leva um tempo curto que varia de dois dias a uma semana. Após a realização da biópsia, geralmente, o paciente recebe alta hospitalar e aguarda em casa o resultado da biópsia que lhe será informado durante a consulta no Ambulatório. A fim de não perder sujeitos da amostra, as entrevistas foram realizadas antes desse resultado, interferindo no resultado dessa questão. Conforme o relato a seguir:

“Até agora eu sei que é alteração nos meus rins. Só com a biópsia é que eu vou saber, mas ainda vão uns dez dias pra saber... A médica falou que eu estou perdendo proteína nos rins” G2 (34).

Realizaram-se correlações entre o tempo da doença atual (i) e anterior (ii) e a Questão 1 (n = 43), a fim de responder à seguinte hipótese: será que o tempo de doença influencia no saber do paciente sobre a sua doença? E foram encontrados os seguintes resultados: (i) r de Spearman = 0,11 ($p = 0,475$); (ii) r de Spearman = -0,15 ($p = 0,429$). Portanto, não há correlação entre o tempo da doença e o conhecimento sobre a doença.

Seguem alguns relatos para exemplificar essas categorias de respostas:

Nomeia a doença e sabe dizer o que é, mesmo que parcialmente

“É nefrite lúpica... Eu entendi que é uma doença que começa a mexer com a mente, com o psicológico da mulher que tanto pega mais mulheres do que homens, de cada 100 mulheres, 10 homens. Que é por ressentimento, mágoa que é pelo o que você segura. Aí a lúpus começa pela mente e vai invadindo os nossos rins. Então é uma doença que concilia mente, coração e rim” G1 (14).

“Eu tenho GESF que quer dizer glomerulonefrite segmentar focal. Hoje o meu rim está bem, mas o problema dele é a proteína que a membrana que tem no rim ela está furadinha e deixa escapar toda a proteína e acaba que faz eu inchar” G2 (33).

Nomeia a doença, mas não sabe dizer o que é

“Nefrite lúpica. Agora, dizer o que é eu não sei” G1 (5).

“Eu sei que é nefropatia da IgA, mas exatamente o que é eu não sei, eu sei que é alguma coisa relacionada com a imunidade” G2 (26).

Não nomeia a doença, mas sabe dizer sobre o problema de saúde, mesmo que parcialmente

“Até que sim que dá fraqueza essas coisas assim que dá perda da função do rim...” G1 (09).

“Não. Eu sei que é uma bactéria, um vírus... Sei mais ou menos que é isso que o meu corpo incha e que dá problema no rim, mas o que é eu não sei” G2 (31).

Nenhum paciente da amostra não soube dizer sobre o seu problema de saúde ou ao menos localizá-lo (rins).

Nesta questão é interessante observar o sentido de autoagressão que a doença assume para alguns pacientes lúpicos, conforme os relatos a seguir:

“Lúpus Sistêmico (...) é uma doença autoimune que é o meu próprio organismo contra ele mesmo, pelo o que eu entendo e que afetou o meu rim, engraçado não é?” G1 (19).

“(...) eu acredito que seja um lúpus mais agressivo, um lúpus que não é normal. O meu eu acho que vai me atacar mais os órgãos que ele vai me judiar mais penso... Espero que não!” G1 (4).

“Lúpus eritematoso sistêmico (...) é uma doença da defesa do organismo que os meus anticorpos atacam o meu organismo” G1 (15).

E como isto pode gerar questões psicológicas a esses pacientes, como no relato a seguir:

“(...) porque quando você fala que é uma doença autoimune parece que é você que está querendo se matar...” G1 (11).

A ideia de que a própria pessoa deseja se matar, mesmo que inconscientemente, pode trazer angústia ao paciente. Neste caso, a doença pode ser tomada por ele como um evento traumático.

Alguns pacientes demonstraram angústia por não saberem sobre o que estava acontecendo com eles. A revisão da literatura aponta que isto é minimizado quando o médico nomeia a doença (o diagnóstico) e dá uma direção ao tratamento (Romano, 2001), segundo o relato a seguir:

“Quando eu comecei a sentir os sintomas, esse inchaço terrível, eu comecei a ir ao médico e fui em vários (...) fui no vascular porque a princípio já pensei que fosse vascular e eu fui em um que logo que me viu disse que eu tinha que operar que não precisava nem fazer exame (...) aí fui ao cardiologista que me pediu pra fazer uma bateria de exames (...) e não chegou a nenhuma conclusão. Então, fui pra minha agendinha e fui para o próximo médico, eu fui por dedução, achei a nefrologista (...) já era a oitava médica e ela falou que era só para eu tomar um remédio que ia desinchar e ela descobriu o que estava acontecendo e foi ela quem me disse ‘a senhora aceita ir para o Hospital das Clínicas?’ que só aqui resolveriam o meu problema e eu aceitei” G2 (32).

Há também uma transferência dos pacientes com o Hospital das Clínicas que antecede ao tratamento, como um lugar de referência e que possui o saber sobre qualquer tipo de patologia, um lugar que irá curá-los (Clavreul, 1983).

Questão 2 - Você já ouviu falar de sua doença antes de adoecer?

Para essa resposta entende-se que o paciente nomeia a sua doença conforme sua subjetividade, ou seja, de acordo com o que para ele é a doença atual. Portanto, ao se perguntar “já ouviu falar de sua doença” entende-se que ele responderá de acordo com o que ele associa ser a sua doença atual: o LES ou a NL ou a DGP.

Tabela 18 – Questão 2. Você já ouviu falar de sua doença antes de adoecer?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Sim	4 (18,2%)	6 (28,6%)
Mais ou menos (não da doença em si, mas de algo relacionado)	3 (13,6%)	6 (28,6%)
Não	15 (68,2%)	9 (42,9%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,162.

Tanto os pacientes com NL, quanto os pacientes com DGP não tinham, em sua maior parte, conhecimento anterior sobre sua doença, conforme os relatos a seguir:

Não. Nunca ouviu falar sobre a doença

“Não. Eu realmente fui saber quando fiquei doente. Eu nem sabia que existia... Eu entrei num site de relacionamento pra saber um pouco mais, mas também o que é específico assim eu não sei. Estou meio confusa...” G1 (17).

“Nossa nunca, eu nem imaginava que existia GESF... É uma coisa que nunca eu imaginei que o rim, o xixi era tão importante pra gente assim...” G2 (33).

No Grupo NL há uma baixa prevalência do LES na população e isto sugere um desconhecimento por não ser uma doença frequente, já para o Grupo DGP, os

pacientes relataram conhecimento sobre cálculo renal (pedra nos rins), transplante renal e hemodiálise, sendo as consequências mais marcantes de patologias renais na população, conforme as respostas a seguir:

“Eu ouvia aquelas pessoas que faziam aquele negócio, como que chama? Diálise, hemodiálise” G2 (23).

“Conheço uma pessoa bem próxima que já foi transplantada três vezes e teve problemas com esses transplantes... E tem um outro que teve nefrite, cálculo renal, essas coisas” G2 (41).

Seguem relatos das outras categorias:

Sim. Já ouviu falar sobre a doença

“Já. Minha mãe tem lúpus desde quando ela tinha 10 anos. Então, eu já acompanho a doença dela” G1 (05).

“De doença de rim sim, devido você tomar pouca água e na família eu tenho uma prima que é enfermeira, a minha mãe é agente de saúde, então você sempre ouve...” G2 (28).

Mais ou menos (não da doença em si, mas de algo relacionado)

“Dos rins eu já ouvi agora de lúpus não, eu nunca ouvi falar só agora que eu tive” G1 (18).

“Não... Só de pedra nos rins, esses negócios assim... Agora da minha doença eu nunca ouvi falar” G2 (42).

Questão 3 – Poderia me contar qual o significado que essa doença tem para você? O que ela representa para sua vida?

Tabela 19 – Questão 3. Poderia me contar qual o significado que essa doença tem para você? O que ela representa para sua vida?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Dá um significado positivo (ganho secundário ¹⁸ com a doença, força de vontade, superação).	1 (4,5%)	1 (4,8%)
Dá um significado negativo (mudanças na vida, perdas físicas e perdas emocionais, privação, medo, problemas de autoestima).	15 (68,2%)	14 (66,7%)
Dá um significado ambíguo (lado ruim e o lado bom).	1 (4,5%)	1 (4,8%)
Significa “nada” (normal)	3 (13,6%)	2 (9,5%)
Não consegue responder (angústia)	2 (9,1%)	3 (14,3%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,832.

A maioria dos pacientes de ambos os grupos atribui um significado negativo para sua doença: mudanças na rotina de vida; perdas físicas pela alteração da imagem corporal e perdas emocionais pelas consequências dessas mudanças; privação devido às alterações na alimentação e nos hábitos comportamentais; medo das consequências e das limitações acarretadas pela doença.

Os **significados negativos** podem ser divididos em algumas subcategorias que também se interpõe entre si, conforme as respostas a seguir:

– **Mudanças na vida**

“Mudança. Mudou tudo assim, minha vida, minha aparência, as coisas que eu fazia antes, tudo, completamente tudo (...)” G1 (19).

¹⁸ “Benefício da doença designa de um modo geral qualquer satisfação direta ou indireta que um sujeito tira da sua doença” (Laplanche e Pontalis, 1998, p. 53).

“(...) eu nem paro pra pensar nisso, porque se eu paro pra pensar eu já choro direto, choro de raiva, não sei... Não sei o que é, dá uma depressão danada eu choro muito mesmo (...) mudou tudo...” G2 (40).

– **Perdas físicas e perdas emocionais**

“Tristeza... Tristeza... Perda... Não sei, o que mais pesa assim é perda... Perda de não poder engravidar, perda de ter passado num concurso público e não ser aprovada pelo perito, porque eu estava tomando as medicações... E com tudo isso eu tenho a perda da minha autoestima...” G1 (17).

“(...) não vai mais ter a saúde de volta, não vai mais ter os rins de volta. E a lúpus que não tem cura... Então, é uma pessoa que nunca mais vai voltar a ser o que era... Mudou tudo” G1 (18).

– **Privação**

“Representa muita coisa porque eu não tenho mais a liberdade que eu tinha pra estar trabalhando para fazer as coisas que eu gosto, então ele me limitou em muitas coisas” G1 (8).

“(..) como é que você consegue estar doente trabalhando? Você não consegue, porque tem que repousar, tem que ter os cuidados médicos...” G2 (25).

– **Medo**

“(...) eu estou um pouco com medo assim (...) minha preocupação maior é com os meus filhos agora, de ficar boa logo pra sair, deixar o hospital logo” G1 (16).

“Medo. Insegurança... Medo da evolução da doença e... (choro)” G2 (26).

– **Problemas de autoestima**

“É uma chatice... A gente fica toda inchada com o rosto assim... É uma chatice mesmo...” G1 (5).

Apesar da maioria dos pacientes relatar significados negativos, há aqueles que dão um **significado positivo à doença (ganho secundário com a doença, força de vontade, superação)**, conforme os relatos a seguir:

“Eu acho que ela representa força de vontade pra se recuperar e voltar a ser o que era porque ficar nessa não dá não...” G1 (9).

“Quase nada. Só superação que eu tenho que superar isso aí (...) pra mim é como se fosse um resfriado: estou, mas depois eu não estou mais. Pode voltar como pode não voltar” G2 (31).

Alguns pacientes dão um **significado ambíguo (lado ruim e o lado bom)** para a doença:

“Eu vou começar pelo lado ruim, porque na verdade são dois lados. O lado ruim é que mudou muita coisa na minha vida (...) eu ficava totalmente dependente (...) a queda de cabelo, por mais que você tente ser forte, é uma coisa que mexe muito. Você olha no espelho (...) e bate aquela aflição, aquela angústia (...), enfim, todos os períodos que eu passei desde que me diagnostiquei, graças a Deus, eu sempre tive o apoio da minha família (...) eu me apeguei muito com Deus (...) o meu marido sempre carinhoso, sempre cuidou de mim, então assim: é uma coisa boa (...)” G1 (21).

“(...) Pra mim essa doença está sendo uma coisa assim, não boa, mas que dá pra pensar em muita coisa também... Dá pra você parar e ver que tem muita gente pior que você (...)” G2 (29).

Esse sentido ambíguo para a doença que alguns pacientes dão pode ser pensado como um momento de elaboração do luto pela perda da saúde.

O relato de que a doença não representa nada surge na categoria “**significa ‘nada’ (normal)**”, conforme as respostas a seguir:

“Nada! Nada. Porque como ela veio depois de tanto tempo eu nem lembrava dela, eu não sentia nada. A doença não representa nada, não é uma coisa que me atrapalha (...) mesmo porque ela (...) entrou em atividade agora” G1 (6).

“(...) ela não representa, pra mim, nada (...) eu vivo como uma pessoa normal (...) eu imagino que sou uma pessoa sadia, normal que eu não tenho nada” G2 (34).

Alguns pacientes **não conseguem responder (angústia)**, conforme os relatos a seguir:

“A minha vida é muito triste... Eu não entendo nada, ah eu não sei... Só isso... É só doença, porque eu fiquei doente... Só isso...” G1 (01).

“Na verdade ainda não deu tempo (...) não deu tempo pra saber...” G2 (38).

Questão 4 – Quando começaram os sintomas de sua doença? Como estava sua vida nessa época?

Quanto ao tempo do início dos sintomas da doença, na pergunta “Quando começaram os sintomas de sua doença?”, segue a tabela:

Tabela 20 – Questão 4. Quando começaram os sintomas de sua doença?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
0 a 6 meses antes da data da entrevista	16 (72,7%)	10 (47,6%)
6 meses a 1 ano antes da data da entrevista	1 (4,5%)	3 (14,3%)
Mais de 1 ano antes da data da entrevista	5 (22,7%)	8 (38,1%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,147.

Observa-se que a doença era recente (de 0 a 6 meses antes da data da entrevista), para a maior parte dos pacientes de ambos os grupos.

Quanto à segunda parte da pergunta “Como estava sua vida nessa época?”, segue a tabela:

Tabela 21 – Questão 4. Como estava sua vida nessa época?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Resposta emocional (estresse, nervoso, etc.)	13 (59,1%)	6 (28,6%)
Resposta objetiva (rotina do dia-a-dia: trabalhando, estudando, etc.)	9 (40,9%)	15 (71,4%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,044.

A maior parte dos pacientes do Grupo DGP deu uma resposta espontânea objetiva (rotina do dia-a-dia: trabalhando, estudando, etc.), para o que estava acontecendo em suas vidas na época dos sintomas, já a maioria dos pacientes do Grupo NL deu uma resposta emocional (estresse, nervoso, motivo emocional), com diferença estatisticamente significativa ($p = 0,044$), entre os grupos.

Seguem os relatos para exemplificar as categorias:

Resposta objetiva (rotina do dia-a-dia: trabalhando, estudando, etc.)

“(...) estava normal, eu estudava, fazia esporte na escola... Depois disso eu não pude mais fazer nada, a médica não deixou fazer mais nada, não podia tomar sol, não podia fazer mais nada” G1 (2).

“(...) normal, eu trabalhava, uma vida normal, trabalhava, saía, viajava, cuidava do filho, da casa, tinha uma vida normal” G2 (35).

Resposta emocional (estresse, nervoso, etc.)

“(...) tranquilo, tranquilo, tive um estresse um pouco maior agora em abril e junho, foi de uma discussão que eu tive que a minha rua é um pouco bagunçada e meu marido queria ficar lá na bagunça e nós discutimos feio (...)” G1 (16).

“(...) a minha vida emocional estava muito desmotivada principalmente por causa de filho. Até uns cinco anos atrás a minha vida era muito estável (...), mas, por causa de filho eu me afundei financeiramente. Então, eu acho, acho não tenho certeza que as complicações vieram disso que eu passei (...) as dívidas, isso tudo dá uma angústia (...) você acorda pensando, vai dormir pensando, fica o tempo todo tentando controlar. E ainda tem neto que eu cuido que recentemente morreu a mãe dele e complicou mais ainda” G2 (32).

Dentro das respostas de caráter emocional também se observa a presença de acúmulo de situações estressantes, caracterizado pelo relato anterior (G2, 32) e pelo relato a seguir:

“(...) tranquilo, eu tinha assim... Tranquilo em termos. Eu tinha passado por nervoso há um ano atrás (...) nervoso, porque eu comprei uma loja e tive que me desfazer dela, porque meu marido tinha perdido o emprego e ele ficava em casa pra cuidar dos meninos, então, quando eu chegava do trabalho eu já chegava cansada e ainda tinha que arrumar casa, arrumar a janta, deixar tudo preparado para o dia seguinte e isso começou a me estressar um pouco. E eu queria fazer as minhas coisas e não conseguia, porque eu dependia dele pra tudo... Talvez tudo isso tenha dado um botão aí pra doença...” G1 (6).

Observam-se também nesses dois últimos relatos (G2,32 e G1,6), a presença de dificuldades financeiras como um evento de vida estressante, alguns estudos

afirmam que o fator econômico está relacionado ao enfrentamento da doença e do adoecimento pelo sujeito (Boltanski, 1984; Petri et al., 1991).

Questão 5 – Do seu ponto de vista, como e por que você ficou doente?

Tabela 22 – Questão 5. Do seu ponto de vista, como e por que você ficou doente?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Dá um motivo emocional (nervoso, estresse, etc.).	7 (31,8%)	2 (9,5%)
Dá um motivo racional/causal (hereditariedade, alimentação, motivos sociais e ambientais, trabalho, etc.)	7 (31,8%)	16 (76,2%)
Não consegue responder (angústia, choro).	4 (18,2%)	1 (4,8%)
Não sabe responder.	4 (18,2%)	2 (9,5%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,033.

A maioria dos pacientes do Grupo DGP atribui um motivo racional/causal (hereditariedade, alimentação, motivos sociais e ambientais, trabalho, etc.), para o seu adoecimento. Já o Grupo NL, a maioria dos pacientes se divide entre um motivo racional/causal e um motivo emocional (nervoso, estresse, etc.), com diferença estatisticamente significativa ($p = 0,033$), conforme as subcategorias a seguir:

Dá um motivo racional/causal (hereditariedade, alimentação, motivos sociais e ambientais, trabalho, etc.).

– Hereditariedade

“(...) eles falaram que é fator genético essas coisas, na minha família nunca teve diagnóstico dessa doença, mas a minha avó morreu sem saber o que tinha e ela tinha esses sintomas que eu tenho (...) acho que é genético sim (...)” G1 (16).

“Ah eu não sei eu acho que é genético, problema de família mesmo, meu pai também tem problema de rim, a minha tia que vem aqui também tem problema de rim... Eu acho que é de família mesmo” G2 (37).

– **Alimentação**

“Eu acho que foi de tanto beber refrigerante, comer salgado essas coisas (...)” G1 (9).

“Eu acho que eu me cuido pouco. Na verdade, a alimentação muito errada, como muito errado, como muita besteira, tanto que eu acho que tenho que ter uma alimentação boa, porque meu filho está indo pro mesmo caminho (...)” G2 (28).

– **Motivos sociais e ambientais**

“(...) eu pensava que era por causa do clima daqui de São Paulo que é muito frio e por isso estava aparecendo essas doenças, mas não sei por que...” G1 (18).

– **Trabalho**

“Eu creio que houve um abuso, não por parte de bebida, mas quando a gente tem uma empresa que tem que lidar com funcionário é mais difícil (...)” G2 (25).

Nessa questão observou-se o quanto é difícil o estabelecimento do diagnóstico do LES, no relato a seguir (G1, 15), a paciente passou praticamente toda a sua infância e adolescência convivendo com os sintomas sem o fechamento do diagnóstico:

“Eu não sei te dizer, não sei por que apareceu isso. Não sei... Uns falam que é psicológico, mas não sei... Eu sempre tive desde criança assim: as pessoas nunca sabiam dizer o que eu tinha. Eu ia fazer educação física hoje quando chegava no outro dia eu não aguentava nem levantar da cama. E ninguém sabia me explicar o porquê. Aí por isso que trataram muito tempo como anemia, achando que era

anemia. Falavam que era anemia profunda, então tratava, mas não melhorava” G1 (15).

Dá um motivo emocional (nervoso, estresse, etc.)

“Eu acho que foi pelo estresse. Eu acho assim que eu estava muito, muito tensa, quando eu relaxei aí que veio tudo e meu organismo não aguentou acho que foi isso...” G1 (17).

“(...) acho que eu sou muito nervoso, estressado, não sei acho que pode ser uma das causas. Não sei também te dizer, acho que tem a ver, pode até ser” G2 (30).

O estresse excessivo promove desgaste ao organismo e aumenta a suscetibilidade às doenças, tanto no seu aparecimento, como no seu agravamento (Torrezan, 1997) e está associado ao deflagramento do LES (Nery et al., 2004).

Não consegue responder (angústia, choro)

“(silêncio) aí doutora eu não sei responder essa pergunta... Pra mim mesma. Eu já me perguntei e eu não consigo me responder... Já chequei a me perguntar, mas nunca obtive resposta, uma coisa que me deixasse clara, nunca consegui chegar numa coisa desse nível assim: o que é pra mim” G1 (21).

“Eu não sei não... Porque, eu não sei não...” G2 (42).

Não sabe responder

“Isso aí é um negócio estranho... Foi de repente que começou inchar as pernas, o corpo inteiro... Não tenho nem ideia, nem imagino o que foi...” G1 (3).

“Ah aí eu já não sei (risos) (...) não acredito que tenha algum motivo... Eu não entendo, eu não entendi” G2 (20).

De acordo com Freud (1917[1915]/1996), diante de situações de perda como a perda da saúde, o paciente pode apresentar sentimento de culpa e autorrecriação. Nessa pergunta alguns pacientes pareciam sentir-se culpados ou responsabilizados pelo adoecimento, assumindo uma postura defensiva, conforme os relatos a seguir:

“Como? (Como e por que você ficou doente? Pra você, não é o que o médico te falou, pra você como aconteceu isso?) (silêncio) Ai! (silêncio) Não estou entendendo! (Assim: por que você acha que ficou doente?) (silêncio) Não sei” G1 (10).

“Eu não sei explicar... Porque eu não fiz nada de errado... Assim de bebida não, entendeu? Eu não vou mentir eu tomava uma cerveja tal, mas não era assim direto e não foi muito tempo (...) eu nunca tive problema de saúde... Trabalho, jogo bola, vou à academia...” G2 (23).

Questão 6 – Você acredita que houve algum evento em especial durante toda a sua vida que te marcou, que pode ser considerado como um trauma? Se sim. Você acha que esse evento pode ter colaborado para você ter ficado doente?

Tabela 23 – Questão 6. Você acredita que houve algum evento em especial durante toda a sua vida que te marcou, que pode ser considerado como um trauma?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 21)	Grupo DGP (n = 21)
Sim	11 (52,4%)	16 (76,2%)
Não	10 (47,6%)	5 (23,8%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,107.

Uma paciente do Grupo NL não respondeu a questão. A maioria de ambos os grupos relatou a existência de evento traumático em suas vidas, porém sem significância estatística ($p = 0,107$).

Seguem as categorias de traumas relatadas pelos pacientes que responderam “sim” na questão anterior:

Tabela 24 – Questão 6. Categorias de traumas para os pacientes que responderam “sim” à pergunta anterior.

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 11)	Grupo DGP (n = 16)
ANGÚSTIA: não consegue dizer ou não desejou dizer o que aconteceu.	2 (18,2%)	0 (0%)
LUTO: perdas (dos pais, dos avós, do emprego), separação (perda do casamento, separar-se dos filhos), separação dos pais (perda do núcleo familiar), perda de familiar muito querido por abandono ou morte.	3 (27,3%)	4 (25%)
DIFICULDADES: dificuldades na vida (não conseguir o que quer na vida, falta de recursos financeiros), insatisfação, frustração, derrotas, responsabilidades, pressão psicológica.	1 (9,1%)	3 (18,8%)
PROBLEMAS DE RELACIONAMENTO: dificuldade de relacionamento com familiar, brigas, não ser aceito pelo outro, irritar-se com as pessoas, rejeição, preconceito, críticas, agressão verbal.	1 (9,1%)	3 (18,8%)
TRAUMAS FÍSICOS: acidente (da própria pessoa ou de pessoa próxima), doença grave (da própria pessoa ou de pessoa próxima).	0 (0%)	2 (12,5%)
A PRÓPRIA DOENÇA ATUAL COMO UM TRAUMA.	1 (9,1%)	2 (12,5%)
ABUSO SEXUAL: ser molestado na infância por um adulto.	1 (9,1%)	0 (0%)
TRAÍÇÃO: do cônjuge.	1 (9,1%)	0 (0%)
COLOCAR O OUTRO EM PRIMEIRO PLANO: se doar demais, fazer mais pelo outro do que por si mesmo.	1 (9,1%)	0 (0%)
ACÚMULO DE SITUAÇÕES ESTRESSANTES OU TRAUMÁTICAS.	0 (0%)	2 (12,5%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,281.

Tanto no Grupo NL, quanto no Grupo DGP predominou a presença de eventos traumáticos da categoria luto (perdas dos pais, dos avós ou do emprego, separação, perda do casamento, separar-se dos filhos, separação dos pais, perda do núcleo familiar, perda de familiar muito querido por abandono ou morte). Porém

houve grande dispersão entre as categorias de respostas, sem significância estatística ($p = 0,281$).

A fim de exemplificar seguem relatos da categoria **“luto”**:

“A separação dos meus pais. Eu tinha 10 anos. Foi bem traumático assim meu pai não vinha me ver, aí ele deixou a gente passar fome, a gente tinha uma vida toda... A gente era maior ‘patricinha’ tudo e aí a gente perde tudo. Isso me revoltou muito (...)” G1 (19).

Neste relato (G1, 19), pode-se sugerir que as emoções negativas atuaram na degradação imunitária do sujeito, causando o adoecimento, conforme afirmam Moreira e Mello Filho (2010).

“(...) traumático, acho que nem tanto, mas teve um momento muito difícil antes (...) eu sou a filha mais velha de quatro irmãos (...) e quando um deles estava com três anos ele começou a ficar doente e (...) detectaram um câncer (...) foram dois anos que praticamente eu não tinha mãe. Eles ficavam só em hospital (...) então pra mim essa foi uma fase muito difícil. Entender, por que ele tinha que ficar no hospital toda hora, por que ele estava daquele jeito (...) não sei se isso pode ser chamado de traumático, mas foi uma coisa que me marcou muito” G2 (41).

Seguem alguns relatos das outras categorias:

Angústia (não consegue dizer ou não desejou dizer o que aconteceu)

“É... Teve... Mas eu não quero falar não... (Você acha que esse evento pode ter colaborado para você ter ficado doente?) Acho que sim... (Você poderia dizer alguma palavra para classificar o que foi, mas sem falar os detalhes?) Ah não vou falar não” G1 (10).

Dificuldades na vida (não conseguir o que quer na vida, falta de recursos financeiros, insatisfação, frustração, derrotas, responsabilidades, pressão psicológica)

“(silêncio) É meio difícil de falar porque eu sou nordestino e antes de eu vir pra cá eu vivia lá no mato, no meio da roça lá, trabalhando, é bem difícil de falar... Eu era pequeno... (choro)” G1 (7).

“(...) a minha infância, a infância de quem vem de lá (nordeste) é muito sofrida (...) os primeiros 12 anos da minha vida foram muito difíceis. Eu passei muita dificuldade, porque lá (silêncio)... Fome, eu passei muita...” G2 (36).

Problemas de relacionamento (dificuldade de relacionamento com familiar, brigas, não ser aceito pelo outro, irritar-se com as pessoas, rejeição, preconceito, críticas, agressão verbal)

“Ah acho que sim... Acho que foi a rejeição do meu avô... Meu avô materno não me aceitou quando minha mãe ficou grávida de mim (...) acho que essa rejeição dele marcou muito...” G1 (5).

“(...) quando eu comecei a trabalhar (...) por causa da minha mão (má formação) ninguém colocava uma fé mesmo (...) eu batalhei muito... Às vezes me chateiam algumas coisas, mas tem que aprender a lidar (...) ficam essas mágoas é difícil resolver, apagar, mas você vai trabalhando (...)” G2 (28).

Traumas físicos (acidente da própria pessoa ou de pessoa próxima, doença grave da própria pessoa ou de pessoa próxima)

“Esse evento foi o que eu quebrei meu pé... Foi num show de música (...)” G2 (23).

“Hum... Teve uma época que eu tomei bastante remédio que eu peguei gripe e eu não sei se não era nada... Eu fiz aquele teste de tuberculose que não deu a tuberculose, mas ficou reagente... Eu fiquei tomando remédio só que eu tive muita coisa, mas eu acho que foi isso (...)” G2 (38).

A própria doença atual como um trauma

“Um trauma? Eu acho que um trauma foi esse agora que eu tive dessa doença” G1 (9).

“(...) não, nunca tive assim trauma de alguma coisa, nunca tive, nunca tive... Antes da doença não (...) a única coisa que aconteceu comigo que mexeu mesmo foi isso (...) minha perna, meu rosto estavam tudo inchado” G2 (30).

Abuso sexual (ser molestado na infância por um adulto)

“(silêncio) (...) então, quando você falou ‘trauma’, sabe o que veio na minha cabeça? Quando eu tinha... Quando eu era pequenininha (...) eu era meio que molestada (...) meu primo que era mais velho (...) ele tocava em mim (...) e nessa mesma época (...) eu ia à casa de uma professora que eu ficava lá o dia inteiro e ela me dava aula e tal e ela tinha um marido que era mais velho e ele também me tocava (...), acho que trauma é isso” G1 (11).

Traição (do cônjuge)

“Acho que a traição do meu marido há dois anos foi o pior. Não teve perda, não teve nada pior. Pra mim foi. Nada pior mesmo. Foi a dor maior mesmo (...) eu não sei como é a dor da morte (...), mas foi muito, muito difícil...” G1 (14).

Colocar o outro em primeiro plano (se doar demais, fazer mais pelo outro do que por si mesmo)

“(...) eu acho que eu penso muito nos outros pra depois pensar em mim” G1 (16).

Acúmulo de situações estressantes ou traumáticas

“(silêncio) (...) como eu casei muito nova e como a gente é evangélico, então a gente tem aquela responsabilidade de ‘está namorando tem que casar’ e você namora só um tempinho e já casa e aí você vai morar com sogra, sogro e tudo aquilo vai... Depois você engravida e já tem filho e toda essa responsabilidade (...) aquela pressão psicológica mesmo, porque você deixa de viver. Eu deixei de viver muitas coisas, muitas... E sempre tem aquela responsabilidade de fazer algo (...) hoje eu não estou mais com o meu esposo. Faz 4 meses que a gente não está junto, mas antes disso eu já tinha separado dele umas três vezes já (...) eu não trabalhava, eu tinha 16 anos e não fiz faculdade (...) sempre dependente dele e ele ficou assim como um pai. Daquele tipo que fala que você não pode isso, você não pode aquilo, então eu acabei ficando em casa, então eu casei, sai da casa do pai pra ir pra casa do marido (...)” G2 (33).

Não há trauma

“Eu sou um homem muito realista. Eu acredito em Deus, embora não vejo e acredito com sua licença no que pego e no que vejo. Trauma pra mim é uma fantasia (...) porque se aconteceu alguma coisa pra você, você tem que pensar: aconteceu e

vamos passar por cima disso. As coisas têm que acontecer de um jeito ou de outro”
G2 (25).

Quando o paciente relatava não haver trauma também se pode pensar no mecanismo de defesa da repressão que é a retirada de ideias, afetos ou desejos perturbadores da consciência, pressionando-os para o inconsciente. No caso do evento traumático a repressão pode apagar a lembrança do acontecimento.

Quando havia um trauma o paciente também era questionado se esse evento traumático colaborou para o início de seu adoecimento, conforme a tabela a seguir:

Tabela 25 – Questão 6. Se sim. Você acha que esse evento colaborou para você ter ficado doente?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 10)	Grupo DGP (n = 16)
Sim	8 (80%)	4 (25%)
Não sabe dizer	1 (10,0%)	2 (12,5%)
Não	1 (10,0%)	10 (62,5%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,039.

Um paciente do Grupo NL não respondeu a questão. Observa-se que a maioria dos pacientes do Grupo NL que relatou a presença de evento traumático relacionou esse evento ao início de sua doença, já o Grupo DGP a maioria não relacionou esse evento ao início de sua doença, com diferença estatisticamente significativa ($p = 0,039$).

Questão 7 – Como você lida com os acontecimentos ruins, tristes, estressantes e traumáticos em sua vida? Já precisou de ajuda de um psicólogo ou psiquiatra? Foi diagnosticado pelo médico com depressão ou ansiedade?

Tabela 26 – Questão 7. Como você lida com os acontecimentos ruins, tristes, estressantes e traumáticos em sua vida?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Lida ou lida com ajuda (profissional, amigos, família, religião, medicação).	14 (63,6%)	13 (61,9%)
Não lida (passa por cima, tenta esquecer e continua a vida; não esquece (mágoa), mas continua a vida; evita pensar no ocorrido; deixa de lado o que não consegue resolver).	4 (18,2%)	4 (19%)
Dificuldade para lidar.	4 (18,2%)	4 (19%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,915.

A maioria dos pacientes de ambos os grupos lida ou lida com ajuda (profissional, amigos, família, religião, medicação), com os acontecimentos ruins, tristes, estressantes e traumáticos que ocorrem em suas vidas.

Seguem as categorias com exemplos de relatos:

Lida ou lida com ajuda (profissional, amigos, família, religião, medicação)

“Eu sou uma pessoa bem otimista. Eu procuro ver o lado melhor das coisas, ver soluções das coisas, não assim agravar ainda mais, assim de fazer uma tempestade num copo d`água, eu acho que isso não resolve, aliás, só piora a situação (...)” G1 (22).

“Como eu sou evangélica, eu tenho muita fé em Deus (choro) eu peço pra Ele pra que nada de pior possa acontecer que a minha vida seja normal que está sendo” G2 (26).

Algumas maneiras de lidar sugerem um mecanismo de defesa de negação, como no relato a seguir, no qual o paciente leva a vida na brincadeira, como se os problemas não existissem. De outra forma, fazer de conta que os problemas não existem é recorrer aos mecanismos da criança de fantasiar uma realidade mais fácil de lidar:

“Ah eu tento levar tudo na alegria, na brincadeira. Minha mãe fala que eu não tenho dezoito anos que eu tenho dez! Porque tudo eu levo na brincadeira, porque se eu for levar a sério a vida fica chata. Aí tento levar tudo na brincadeira faço piadinha com tudo, tento ser bem divertido, bem alegre, tento levar tudo assim” G2 (31).

Não lida (passa por cima, tenta esquecer e continua a vida; não esquece (mágoa), mas continua a vida; evita pensar no ocorrido; deixa de lado o que não consegue resolver)

“Eu tento passar por cima, como se eles não existissem. Eu tento agir naturalmente. Nada aconteceu (...) escondo, de mim mesma! Tranco ele e deixo ele lá e continuo a vida normal” G1 (17).

“Eu fico meio chateado, mas eu nunca abaixo a cabeça. Eu vou pra frente não estou nem... Não fico abatido, obstáculo na vida a gente sempre tem, então eu não abaixo a cabeça não, eu sigo minha vida. Sigo minha vida (...)” G2 (23).

Dificuldade para lidar

“Depende da situação que eu tenho, do estresse eu saio tipo: vou ficar no meu canto quieta choro sozinha. Ou eu quebro alguma coisa, ou eu grito (...) se eu me

chatear ou ficar muito alterada eu pego o celular e taco em você! (...) mas, depende muito da situação, às vezes eu fico quietinha ali, tomo um banho lavo a cara fico lá um pouquinho, depende da situação” G1 (16).

Esse relato (G1,16) sugere dificuldade de lidar com as situações que causam frustração, desprazer. Isto mobiliza as defesas do Ego como o mecanismo de deslocamento que consiste em redirecionar um impulso para um alvo substituto. Desta forma, pode-se sugerir que toda a raiva gerada por uma situação difícil, como o adoecimento, é transferida para o objeto que está acessível no momento.

Porém, alguns pacientes guardam suas frustrações para si e não as colocam em palavras ou em atos, conforme os relatos a seguir:

“Eu fico estressada, muito estressada, mas também guardo muito as coisas... Acho que guardo mais as coisas do que falo... Aliás, acho que foi por isso que adoeci também: por passar muito nervoso e guardar tudo sem falar nada...” G1 (5).

“(...) eu tento não ficar muito nervosa e não me estressar muito com as coisas (...) tanto que eu não sou de bater boca, gritar, eu sou mais calada, mais quieta, talvez até por isso que me prejudique tanto, por guardar tanto (...)” G2 (33).

Segue tabela com a segunda parte da questão:

Tabela 27 – Questão 7. Já precisou de ajuda de psicólogo ou psiquiatra?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Não. Não teve necessidade.	14 (63,6%)	16 (76,2%)
Sim. Teve necessidade.	8 (36,4%)	5 (23,8%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,370.

Observa-se que a maior parte dos pacientes de ambos os grupos não precisou de tratamento psicológico ou psiquiátrico. Porém, quando esses pacientes sentem

necessidade e buscam ajuda, eles aproveitam o recurso ofertado e fazem uso do profissional (psicólogo ou psiquiatra), conforme a tabela a seguir:

Tabela 28 – Questão 7. Fez uso do profissional?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 8)	Grupo DGP (n = 5)
Não. Não fez uso do profissional.	1 (12,5%)	0 (0%)
Sim. Fez uso do profissional.	7 (87,5%)	5 (100%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,411.

Seguem relatos como exemplo:

“Já fiz acompanhamento com psicólogo quando eu tive depressão pós-parto, aí eu fui ao psicólogo e ao psiquiatra e agora eu estou bem” G1 (15).

“De psicólogo. Quando meu pai foi embora aí nós fizemos um ano (...) ajudou bastante...” G2 (37).

Observa-se que os pacientes que procuram ajuda aproveitam o tratamento psicológico ou psiquiátrico e conseguem resolver as questões de suas vidas.

Quanto ao profissional consultado, segue a tabela a seguir:

Tabela 29 – Questão 7. Qual profissional: psicólogo ou psiquiatra?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 8)	Grupo DGP (n = 5)
Psicólogo	7 (87,5%)	2 (40%)
Psiquiatra	0 (0%)	1 (20%)
Psicólogo e psiquiatra	1 (12,5%)	2 (40%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,164.

A maior parte dos pacientes do Grupo NL precisou de psicólogo, já o Grupo DGP se dividiu entre um tratamento psicológico e um tratamento com psicólogo e psiquiatra concomitantemente.

Considerou-se nessa pesquisa o diagnóstico pelo médico de depressão e ansiedade, conforme a tabela a seguir:

Tabela 30 – Questão 7. Foi diagnosticado pelo médico com depressão ou ansiedade?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Não.	14 (63,6%)	11 (52,4%)
Sim.	3 (13,6%)	5 (23,8%)
Não pelo médico, mas já achou que estava.	5 (22,7%)	5 (23,8%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,658.

Em ambos os grupos prevaleceu a resposta “não”.

Quanto aos diagnósticos recebidos pelo médico: no Grupo NL (n = 3), dois (66,7%) pacientes foram diagnosticados com ansiedade e um (33,3%) com depressão. Já no Grupo DGP (n = 5), três (60%) foram diagnosticados com ansiedade, um (20%) com depressão e um (20%) com ansiedade e depressão, sem diferença estatisticamente significativa (p = 0,688). Quanto à maneira como o paciente se designa (diagnóstico imaginado por ele), no Grupo NL (n = 5), dois (40%) achavam que tinham ansiedade, três (60%) achavam que tinham depressão. Já no Grupo DGP (n = 5), três (60%) achavam que tinham ansiedade, um (20%) depressão e um (20%) ansiedade e depressão, sem diferença estatisticamente significativa (p = 0,333).

Questão 8 – Se você pensar em toda a sua vida, você acha que tem alguma situação que se repete em sua história? Por exemplo: situações de perdas, frustrações, chateações, envolver-se com o mesmo tipo de pessoa...

Tabela 31 – Questão 8. Se você pensar em toda a sua vida, você acha que tem alguma situação que se repete em sua história? Por exemplo: situações de perdas, frustrações, chateações, envolver-se com o mesmo tipo de pessoa...

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Não percebe repetições em sua vida.	9 (40,9%)	8 (38,1%)
Sim, percebe repetições em sua vida.	13 (59,1%)	13 (61,9%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,850.

A maioria dos pacientes de ambos os grupos percebe repetições em suas vidas. As categorias das repetições estão relacionadas a seguir:

Tabela 32 – Questão 8. Categorias de repetições.

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 12)	Grupo DGP (n = 13)
LUTO: Perdas (do pai, de familiar muito querido, do emprego), separação (perda do casamento, abandono da mãe).	4 (33,3%)	2 (15,4%)
COLOCAR O OUTRO EM PRIMEIRO PLANO: se doar demais, confiar demais no outro.	1 (8,3%)	2 (15,4%)
DIFICULDADES: dificuldades na vida (não conseguir o que quer na vida), insatisfação, frustração, derrotas, decepção.	4 (33,3%)	0 (0%)
ARREPENDIMENTO: arrependimento, culpa.	0 (0%)	1 (7,7%)
PERSECUTORIEDADE: sentimento de perseguição, ser invejado, sentir-se traído, sentir-se explorado.	0 (0%)	1 (7,7%)
PROBLEMAS DE RELACIONAMENTO: dificuldade de relacionamento com familiar, brigas, se envolver com o mesmo tipo de pessoa, não ser aceito pelo outro, irritar-se com as pessoas, problema de relacionamento com o chefe, com os clientes.	0 (0%)	7 (53,8%)
ATITUDES AUTODESTRUTIVAS: 'se boicotar', vício.	2 (16,7%)	0 (0%)
REPETIÇÕES POSITIVAS.	1 (8,3%)	0 (0%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,017. n = número de sujeitos que relataram as categorias de repetições.

Houve uma diferença entre as categorias: quatro (33,3%) do Grupo NL relataram repetições de luto e de dificuldades, e sete (53,8%) do Grupo DGP relataram repetições de problemas de relacionamento, com diferença estatisticamente significativa ($p = 0,017$).

Seguem as categorias de respostas:

Sim, percebe repetições em sua vida (subcategorias):

– **Luto (perdas, separação, abandono)**

“Assim do lado da família da minha mãe quem eu perdi foi a minha avó em 97, mas eu não tive muita perda do lado da minha mãe ainda. Mas, do lado do meu pai eu já perdi a minha avó, mas já faz muitos anos foi em 88, aí perdi o meu tio que eu gostava bastante que ele foi muito bom pra mim, pra nós, pra mim e pro meu irmão, foi em 98 (...)” G1 (15).

– **Problemas de relacionamento (dificuldades, discussões, não ser aceito pelo outro, intolerância)**

“Tem. (Que tipo de situação?) Olha o cara que eu estou eu acho que ele é igualzinho ao que eu estava: meu ex-marido. Ele não leva nada a sério, quer ficar do jeito que está, então, é um relacionamento que não era pra ser assim sem responsabilidade. E eu sou uma pessoa que me envolvo muito rápido, eu conheço uma pessoa e já me envolvo rápido. Aí é que eu vou sofrer mais ainda...” G2 (39).

– **Colocar o outro em primeiro plano (se doar demais, confiar demais no outro)**

“(...) eu me entrego muito fácil para as pessoas e isso acaba me prejudicando porque eu conto com aquela pessoa e de repente aquela pessoa vira as costas (...) e

isso me abala emocionalmente, porque eu deposito todas as fichas na pessoa e quando eu vou precisar, não tem. É aquela coisa: eu me doo demais e não recebo (...)" G1 (6).

"(...) eu sou de confiar muito nos outros. Só que eu acredito mesmo e eu já me machuquei muito e acaba repetindo, porque eu acabo confiando (...) pode ser amigo, o marido mesmo você acredita que pode mudar que pode ser diferente (...) se a pessoa conversa comigo eu acredito em você, acredito no que você está falando. Às vezes pode ser mentira o que você está falando, mas eu acredito e depois quando eu acabo sabendo, nossa eu acredito mesmo..." G2 (33).

– **Dificuldades na vida (insatisfação, frustração, derrota, decepção)**

"É tem... As coisas pra mim é meio difícil de acontecer, não é fácil não viu? Por que eu não sei, mas não é fácil (...) quando eu preciso conseguir alguma coisa, sempre tem alguma coisa que atrapalha" G1 (7).

– **Arrependimento (culpa)**

"(...) eu me divorciei da minha esposa, não foi boa coisa que eu fiz. Arrependimento? Não chega a tanto, mas não foi uma coisa que eu tivesse lucro com isso, então foi uma coisa que não fiz com sucesso (...) eu deveria ter voltado atrás já que eu era o errado da história, não precisava ser tão radical (...)" G2 (25).

– **Persecutoriedade (sentimento de perseguição, ser invejado, sentir-se traído, sentir-se explorado)**

"Tem, tanto no trabalho e na escola (choro) têm pessoas que me perseguem assim, sabe que não gostam de mim por algum motivo que olham pra mim e falam 'Eu não fui com a cara dela' (...)" G2 (26).

– **Atitudes autodestrutivas (se boicotar, vício)**

“Eu percebo que vou até um certo ponto. Por exemplo, quando tenho algo pra fazer eu consigo profissionalmente ir até um estágio quando chega naquilo eu me bloqueio. E isso pode ser aonde for, com quem for, então eu me sinto duas pessoas: uma pessoa que mostra até certo ponto e a outra que tem medo de mostrar o que pode acontecer (...) por medo (...) e isso é sempre!” G1 (17).

Conforme a revisão da literatura, sujeitos que passam por experiências difíceis tendem a buscar situações de vida que os mantêm numa eterna insatisfação, podendo ser considerada uma atitude de autoagressão, como um autoboiote (Rio, 2009).

– **Repetições positivas**

“Sim. É de conhecer sempre o mesmo tipo de pessoa. (E como é isso?) Ah eu acho legal, eu gosto de conviver com os mesmos tipos de pessoas (...)” G1 (13).

Questão 9 – Do seu ponto de vista, como imagina que será a evolução de sua doença e do tratamento?

Tabela 33 – Questão 9. Do seu ponto de vista, como imagina que será a evolução de sua doença e do tratamento?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Necessidade de enfrentar: se implica no tratamento para ter uma vida melhor.	11 (50%)	7 (33,3%)
Dificuldade de enfrentar a evolução da doença e do tratamento.	5 (22,7%)	3 (14,3%)
Não adere ao tratamento ou espera por resoluções externas (milagre, descoberta da cura da doença, os médicos irão resolver, expectativas irreais).	4 (18,2%)	7 (33,3%)
Não consegue responder (angústia).	1 (4,5%)	1 (4,8%)
Não imagina como vai ser.	1 (4,5%)	3 (14,3%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,527.

Observa-se que a maioria dos pacientes do Grupo NL possui necessidade de enfrentar a doença e o tratamento (se implica no tratamento para ter uma vida melhor). Já o Grupo DGP a maior parte dos pacientes possui necessidade de enfrentar a doença e o tratamento e a outra maior parte não adere ao tratamento ou espera por resoluções externas (milagre, descoberta da cura da doença, os médicos irão resolver, expectativas irreais), sem diferenças estatisticamente significativas ($p = 0,527$).

Seguem exemplos de relatos das categorias:

Necessidade de enfrentar: se implica no tratamento para ter uma vida melhor

“Se eu me cuidar, se eu seguir direitinho eu sei que eu vou ter uma vida boa sem muitas complicações, agora se eu relaxar eu sei que isso daí vai afetar, então eu tenho que ter um cuidado redobrado” G1 (15).

“(...) se for depender do que eu estou seguindo vou levar uma vida normal já acostumei a comer comida sem sal, sem shoyo também, é não abusar muito” G2 (30).

Dificuldade de enfrentar a evolução da doença e do tratamento

“Eu não sei por que agora eu comecei a fazer hemodiálise e eu não sei... Tem seis anos que a médica falou que nunca viu tanto tempo de tratamento e eu sou a única que não fica muito boa. É porque meus exames nunca estão... É assim quando vai baixar o corticoide acontece alguma coisa e aumenta” G1 (02).

“(...) ah vai ser bem difícil, porque eu estou acostumado a ir à festa, parar de ir à festa eu não vou parar, mas têm outras coisas. Tem que manejar no que eu vou comer no que eu vou beber, não sei se eu vou conseguir, mas eu vou tentar” G2 (31).

Não adere ao tratamento ou espera por resoluções externas (milagre, descoberta da cura da doença, os médicos irão resolver, expectativas irreais)

“Olha, a medicina está muito evoluída e eu tenho fé de que eles vão arrumar um remédio, diz que não tem cura, mas pra controlar isso aí pra gente levar uma vida humana (...) se eles ainda não conseguiram, eles vão conseguir isso aí” G1 (7).

“Eu espero que tenha um ponto final... Que eu vou parar de tomar esses remédios... Viver a minha vida normal. Voltar ao que era antes (...)” G2 (42).

Nessa questão foi possível observar a condição do transplante como única forma de cura, mesmo que essa possibilidade não tenha sido falada pelo médico:

“(...) eu estava meio triste assim, mas depois fui melhorando porque eu sabia que tinha uma chance de fazer transplante (...) e agora eu tenho que ficar firme pra fazer o transplante, porque eu acho que é a melhor saída pra mim” G1 (9).

“Eu sei que é doença crônica que o rim parou de funcionar que está com cicatriz e é lúpus. Então, só com um transplante pra...” G1 (18).

Não consegue responder (angústia)

“Ah eu acho que vai ser... (silêncio)” G1 (10).

“Eu acredito que vai ser bom, eu acredito... Eu penso que sim, não sei...” G2 (43).

Não imagina como vai ser

“Não sei...” G1 (01).

“Eu não sei nem o que te dizer, sinceramente (...)” G2 (41).

Questão 10 – De que forma você acredita que as pessoas com o seu problema de saúde são consideradas pelos seus familiares, amigos e conhecidos?

Tabela 34 – Questão 10. De que forma você acredita que as pessoas com o seu problema de saúde são consideradas pelos seus familiares, amigos e conhecidos?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Atitudes positivas (ganho secundário, preocupação e proteção saudável, cuidado, apoio e superação).	7 (31,8%)	6 (28,6%)
Atitudes negativas (preconceito, medo de contágio, falta de entendimento, preocupação exagerada, desinteresse, culpa).	5 (22,7%)	4 (19%)
Atitudes positivas e negativas (depende da pessoa).	5 (22,7%)	3 (14,3%)
Não percebe diferença (normal).	5 (22,7%)	5 (23,8%)
Não sabe dizer.	0 (0%)	1 (4,8%)
Não responde a questão (angústia?).	0 (0%)	2 (9,5%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,598.

Os pacientes, em sua maioria, atribuem atitudes positivas nos relacionamentos com seus pares, principalmente por receberem um ganho secundário com a sua doença, sendo mais bem tratados pelos familiares e amigos.

Seguem relatos das categorias e suas subcategorias como exemplo:

Atitudes positivas (ganho secundário, preocupação e proteção saudável, cuidado, apoio e superação):

– Ganho secundário

“(...) você se sente superprotegida. Todo mundo fala ‘Ah é complicado, mas vai dar tudo certo’, ‘É uma doença que tem os seus riscos, mas vai cuidar

direitinho’, ‘Vem pra cá passar um tempo, aqui é mais tranquilo você tem que relaxar’, a minha mãe mesmo veio pra minha casa pra ficar com os meus filhos... Eu estou me sentindo bem protegida em relação à doença, ao tratamento, estou sentindo que vai dar tudo certo que vai ficar tudo bem. Tem que ficar internada então tem alguém que cuida dos meus filhos, querem que eu me cuide me trate” G1 (16).

“(...) a minha família, minha cunhada, meus parentes, eles me dão muita atenção, atenção 24 horas, ficam falando que é pra eu me cuidar da minha saúde, eles me cuidam sem ficar falando que fez isso que fez aquilo, não me deixam no hospital jogada, são 24 horas do meu lado (...)” G2 (34).

– **Preocupação e proteção saudável, cuidado**

“Os meus pais ficam muito preocupados, perguntam como está indo. Eles ficam preocupados. As pessoas ficam preocupadas” G1 (5).

“Ah ficam preocupados só. Se vai entrar em hemodiálise, se vai ficar um bom tempo no hospital... Ficam preocupados só, normal, assim normal eu não digo, mas vê normal tirando essa parte de hemodiálise” G2 (30).

– **Apoio e superação**

“Na família (...) eles vêm como um objetivo que eu tenho que cumprir que eu tenho que superar isso, pra nunca desanimar, nunca ficar triste porque Deus nunca deixa a gente” G1 (9).

“(...) a gente tem que esperar sempre o melhor pra ter uma qualidade de vida melhor (...) e eu acho que as pessoas da família têm que incentivar esse doente pra ter uma conduta otimista... Minha mãe, por exemplo, fala ‘Não filha, vai lá faz o seu exame, se cuida, fica calma, vai dar tudo certo’, ela já fica com as meninas pra mim, desde o primeiro momento ela me deu força, isso dá uma segurança” G2 (41).

Atitudes negativas (preconceito, medo de contágio, falta de entendimento, preocupação exagerada, desinteresse, culpa)

– **Preconceito, medo de contágio, falta de entendimento**

“(silêncio) eu acho que pelas pessoas que eu vi, eu fiquei triste pela fisionomia (...) a pessoa fica tão inchada, tão ‘feinha’ (...) eu vejo que as pessoas têm preconceito. Eu sinto, porque quando me falaram assim ‘Ah você tem lúpus’ parece assim que é uma doença contagiosa (...) tem preconceito pelo nome, pelo inchaço da pessoa, pela fisionomia (...) vê a pessoa um pouco debilitada e já acha que ela não pode fazer esforço... Não vê como uma coisa normal” G1 (14).

– **Preocupação exagerada**

“Ah é meio... Igual eles falam não pode comer comida com sal, comer pizza, comer lanche, eles falam: ‘Você não pode!’ ‘Você não vai, porque você não pode!’ E eles não deixam mesmo, se veem eu com um copo na mão eles já tiram, não deixam, não deixam, não deixam...” G2 (37).

– **Desinteresse**

“Acho que pouca gente conhece a doença e quando se fala são poucos também que se dão ao trabalho de ‘ah, deixa eu ver o que é isso’. Então, eu acho que não influencia em nada que é indiferente... É como ‘eu estou gripada’, ‘ah, está gripada toma um remedinho’, tipo assim” G1 (6).

– **Culpa**

“Bem, a minha mãe acha que eu estou assim por causa das drogas (...) e todos da minha família também (...) e eu também. Eu mesma falei para o médico, eu não menti, tanto que eu falei pra ele ‘eu usei isso e usei isso’, porque se eu fosse mentir seria pior (...) tanto que eu parei aí ele (médico) perguntou quando eu parei e eu

falei faz dois meses, aí depois foi que veio isso aí, depois que eu parei que eu descobri isso (doença)” G2 (39).

Atitudes positivas e negativas (depende da pessoa)

“(...) alguns veem a doença como algo que vai melhorar que vai pra frente, te dá força e os que têm preconceito ou que já são preconceituosos” G1 (17).

“Assim, eu acho que o ser humano é complicado. Tem uns que ficam: ‘ah está doente, não sei o que’. Já outros ficam... Não! É normalmente. Igual qualquer outra doença que a pessoa pode ter, até ela própria pode ter, um dedo que pode ficar torto...” G2 (23).

Não percebe diferença (normal)

“Na minha casa as pessoas me tratam normal, não tem diferença nenhuma... Minha mãe se preocupa como uma mãe se preocupa com um filho, não tem diferença nenhuma é tudo igual” G1 (8).

“Acho que é tratado normal, pra mim é, pelo menos no meu modo de ver... Pelo menos ninguém nunca me olhou diferente, não ficou falando as coisas assim... Normal” G2 (40).

Não sabe dizer

“Nem imagino porque é novidade pra mim, na minha família nunca teve, eu nunca tive nada também... É meio estranho, eu nem imagino” G1 (35).

Não responde a questão (angústia?)

“Olha eu conheço assim: uma já morreu e a outra que está viva já passou pela sombra da morte que ela já transplantou os rins. E foi assim, o que ela recebeu do pai necrosou e o que ela recebeu da tia está quase parando e olha que ela já trabalhou no hospital nessa área de Transplante. E sabe que eu já ouvi a mãe dela falar que tem um prazo de vida de quem faz transplante e já praticamente se passaram oito anos, então qualquer coisinha assim a gente fica apreensiva...” G2 (32).

Questão 11 – Você acha que está sofrendo emocionalmente por ter adoecido dessa doença?

Tabela 35 – Questão 11. Você acha que está sofrendo emocionalmente por ter adoecido dessa doença?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Não.	4 (18,2%)	8 (38,1%)
Sim (pelo adoecimento ou por algo relacionado).	18 (81,8%)	13 (61,9%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,146.

A maioria dos pacientes de ambos os grupos sofre emocionalmente pelo adoecimento ao por algo relacionado (pela hospitalização, pelas perdas advindas com a doença, pela perda da autonomia, pelas mudanças da imagem corporal, pelas mudanças na vida, pela saudade da família, pela solidão advinda com o adoecimento, pela falta de diagnóstico, por medo do futuro ou medo da evolução da doença).

Seguem relatos das categorias como exemplo:

Sim (pelo adoecimento ou por algo relacionado)

A categoria “sim” foi dividida em subcategorias. Seguem algumas delas como exemplo:

– Sofre pelas mudanças na imagem corporal

“Acho... Por causa dessas coisas (aponta para o rosto)... Não dá vontade nem de sair de casa... Antes eu nem ia à escola, nada, até melhorar, porque depois de um tempo volta ao normal, mas enquanto está assim é muito difícil, ainda bem que melhora depois... Meu noivo não liga, mas eu me sinto assim... É difícil” G1 (5).

– Sofre e tenta dar um significado para a doença que surgiu

“Acho que sim. Assim de você ficar ‘Ah por que aconteceu isso?’ ‘Por quê?’. Porque há uns seis meses atrás eu estava muito inchado, estava desanimado. Eu ficava em casa o dia inteiro, parecia que não ia mais voltar ao normal. Graças a Deus voltou! (...) e direto ficava ‘Por que aconteceu isso?’, ‘Por quê?’ Uma tristeza...” G2 (30).

– Sofre pelas mudanças na vida e pela saudade da família

“Eu estou morrendo de saudade dos meus filhos (..) eu não aguento mais ficar no hospital, sendo furada, sentindo dor (...) eu estou desde fevereiro sofrendo com os inchaços, faz um mês que estou trancada, isolada (...) eu quero ir pra casa, espairer, andar, eu tenho medo de fazer as coisas” G1 (6).

– Sofre pela perda da autonomia

“(...) eu sempre fui muito ativa... E ultimamente eu não tenho sido... Então, isso faz falta (...)” G1 (4).

– **Sofre pela dependência advinda da doença**

“(...) o complicado do emocional que eu estou hoje de depender, depender de uma outra pessoa depender da cadeira de roda, então, isso pra mim (...)” G1 (19).

– **Sofre por medo da morte**

“(...) fiquei muito triste por saber que eu tinha uma doença (...) que eu não podia ter filho porque era arriscado (...) eu tinha até parado de tomar anticoncepcional (...) se eu tivesse, talvez agora eu tivesse até grávida e graças a Deus eu não estou, aí eu tinha morrido (...) Deus me livre!” G1 (14).

As respostas da categoria “**não**” sugerem mecanismos de defesa de negação, como no relato a seguir:

“Eu nunca estive doente! (...) eu nado, ando de bicicleta, saio pra correr, eu fui atleta, já fui o 17º do Brasil, já fiz capoeira, eu já fui seis vezes campeão, pra mim eu estou ótimo, casei, tenho esposa...” G2 (27).

Questão 12 – Gostaria de me contar mais alguma coisa ligada ao assunto sobre o qual conversamos?

Tabela 36 – Questão 12. Gostaria de me contar mais alguma coisa ligada ao assunto sobre o qual conversamos?

Categorias de respostas	Grupo NL (n = 22)	Grupo DGP (n = 21)
Não há mais o que acrescentar (“já falou tudo”).	16 (72,7%)	13 (61,9%)
Traz sugestões / críticas ao Serviço de Nefrologia e/ou ao HC.	1 (4,5%)	0 (0%)
Faz elogios ao Serviço de Nefrologia e/ou ao HC, e a pesquisa.	0 (0%)	1 (4,8%)
Aproveita o momento para dizer sobre si, sobre seu adoecimento, compartilhar experiências com outros pacientes, tirar dúvidas etc.	5 (22,7%)	7 (33,3%)

Dados descritos em frequência absoluta (n) e relativa (%), Teste de Qui-quadrado de Pearson, p-valor = 0,454.

Há uma tendência a não querer falar mais, porém, alguns pacientes, cinco (22,7%) do Grupo NL e sete (33,3%) do Grupo DGP, demonstram a necessidade de serem escutados e de trocarem experiências com outros pacientes que passam pelo mesmo problema de saúde.

Seguem as categorias de respostas como exemplos:

Não há mais o que acrescentar (“já falou tudo”)

“Acho que não, já falei tudo” G1 (21).

“Não necessariamente, eu só gostaria de agradecer a oportunidade de participar e se tiver alguma utilidade o que a gente falou...” G2 (32).

Traz sugestões / críticas ao Serviço de Nefrologia e/ou ao HC

“(...) em relação aqui ao hospital (...) eu achei um despreparo a minha biópsia. Eu acho que deveria ter conversado melhor pra fazer... Porque me falaram uma coisa e não foi o que me falaram” G1 (7).

Observa-se nesse relato a importância da informação quanto ao procedimento da biópsia renal, bem como com outros tipos de procedimentos ou tratamentos. Quando o médico passa informações acessíveis o paciente consegue elaborar melhor a situação de internação e adoecimento, minimizando suas angústias e suas fantasias.

Faz elogios ao Serviço de Nefrologia e/ou ao HC, e a pesquisa.

“(...) eu fico muito satisfeito por isso aqui que vocês fazem (...) a medicina no meu país está evoluindo muito, pois fique você sabendo que cada coisa que vocês

fazem pelas pessoas, pelos outros, você sempre colhe bons frutos e isso sempre traz bons fluídos para o nosso povo, para o nosso país” G2 (25).

Aproveita o momento para dizer sobre si, sobre seu adoecimento, compartilhar experiências com outros pacientes, tirar dúvidas etc.

“Eu acho que pra conviver com essa doença a gente tem que estar sempre com a cabeça muito boa psicologicamente e sempre ser uma pessoa muito positiva pensar que vai melhorar que vai dar certo, nunca desanimar!” G1 (15).

6 DISCUSSÃO

A discussão está dividida em cinco tópicos principais: perfil sociodemográfico, perfil clínico e laboratorial, entrevista para eventos de vida recentes, entrevista semiestruturada e limitações metodológicas.

6.1 Perfil sociodemográfico

Quanto ao sexo dos pacientes da amostra, houve diferença estatisticamente significativa ($p = 0,019$), com prevalência do sexo feminino no Grupo NL e do sexo masculino no Grupo DGP. Essa diferença pode ser explicada pela prevalência do LES no sexo feminino para a população (9:1) (Gottlieb e Ilowite, 2006). Como existem características de personalidade inerentes aos gêneros, foram realizadas análises estatísticas dividindo a amostra entre sexo feminino e sexo masculino, não sendo encontradas diferenças estatisticamente significativas.

Observa-se que os pacientes da amostra são jovens no auge de suas vidas reprodutiva e ocupacional (Petri, 2001). Há a frequência de trabalhadores não qualificados (Grande Grupo 9) (Tabela 2), em ambos os grupos, o que condiz aos dados de anos de estudo. Conforme observado anteriormente a mediana de tempo de estudo, nos dois grupos, é de 11 anos, o que corresponde ao Terceiro Colegial. Portanto, são pacientes não graduados, o que interfere na função exercida (Tabela 2).

Neste mesmo contexto, a maior parte dos pacientes de ambos os grupos era casado, capacitado, ativo e assalariado (Tabelas 1 e 4.1). Interessante que apesar das

limitações que a doença renal (NL e DGP) impõe aos pacientes, eles ainda mantêm-se ativos profissionalmente. Do ponto de vista psicológico, a doença traz uma marca no corpo pelos sintomas (e.g. dor, mal estar), mas que são sentidas pelos pacientes de acordo com suas características de personalidade (Fernandes, 2003). Os marcadores renais do *SLEDAI* (cilindros urinários, hematúria, proteinúria e piúria) (Anexo F) confirmam que esses pacientes não sentem no corpo a sua doença e isto pode interferir de forma positiva, na medida em que o sujeito continua trabalhando, talvez por não sentir física e, conseqüentemente, emocionalmente a sua doença (Boltanski, 1984).

Observa-se que apenas uma paciente do Grupo NL não professava religião. De acordo com Moura (2000, p. 84), “diante de um grande sofrimento (...), a religião cumpre, entre outras, a função de defesa, aplacando a angústia que o sujeito vive (...)”, portanto ter fé ajuda o sujeito a lidar com a angústia do adoecimento e isto está presente na amostra analisada.

Em relação ao instrumental de classificação socioeconômica (Tabelas 4 e 4.1), não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas. Quanto à classe social familiar (Figura 1), os grupos são semelhantes com a prevalência da classe social baixa superior, porém sem significância estatística ($p = 0,649$). Portanto, com esses resultados não se têm subsídios para inferir que os eventos de vida ou a atividade da doença estão associados a uma classe econômica baixa.

Observa-se na Tabela 4 que alguns pacientes, 5 (23,8%) de ambos os grupos, possuem uma renda familiar de 04 a 09 SM (salários mínimos), o que não justificaria, do ponto de vista econômico, a não adesão ao tratamento pela falta de recursos financeiros para comprar a medicação, conforme relatam os pacientes

lúpicos nas consultas médicas do Ambulatório do Serviço de Nefrologia do ICHC-FMUSP. Isto sugere que “não comprar o medicamento” pode estar relacionado às características psicológicas e emocionais desses pacientes, como fator que impossibilita ou dificulta tal ação. Porém, para confirmar essa hipótese seria preciso escutá-los num tratamento psicológico.

Na Tabela 4 também se observa que a maioria dos pacientes de ambos os grupos possui uma renda familiar de 02 a 04 SM (salários mínimos), com um número de 03 a 04 pessoas residindo na mesma moradia. Essas moradias são próprias e sua situação é considerada por eles como ótima ou boa. Portanto, são pacientes que em sua maior parte não pagam aluguel e não possuem famílias numerosas, porém possuem renda familiar baixa o que sugere ser uma fonte de estresse pelas dificuldades financeiras e sociais, podendo interferir na maneira como esse paciente lidará com o seu adoecimento.

Estudos como o de Boltanski (1984) afirmam que pacientes de classes sociais baixas tendem a não prestarem atenção aos sinais emitidos pelo corpo (e.g. dor, mal estar) na presença da doença, por precisarem utilizar o corpo como uma ferramenta de trabalho. Consequentemente há uma tendência a não procurarem os cuidados médicos, causando o agravamento da doença.

De forma geral, não houve diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis socioeconômicas e demográficas do instrumental de classificação socioeconômica, justamente pela homogeneidade da amostra (pacientes do HC e do SUS) e número reduzido de sujeitos ($n = 43$), o que pode caracterizar uma das limitações desta pesquisa.

Considerou-se que em relação ao perfil socioeconômico e demográfico da amostra, os grupos são similares.

6.2 Perfil clínico e laboratorial

Em relação à classe da NL houve maior frequência da classe IV (Tabela 5). A glomerulonefrite proliferativa difusa (classe IV) necessita de terapia imunossupressora mais agressiva, podendo levar à insuficiência renal, com necessidade de hemodiálise (Barros et al., 2009). Apenas o Grupo NL fez hemodiálise e todos os pacientes que estavam em hemodiálise (8, 36,4%) fizeram a do tipo Intermitente, que proporciona melhor qualidade de vida ao paciente quando comparada ao tipo Contínuo.

Quanto ao diagnóstico do Grupo NL, observou-se a prevalência do flare (14, 63,6%), quando comparado ao diagnóstico atual (8, 36,4%) de NL. De outra forma, a maioria dos pacientes de ambos os grupos já tinha experienciado a doença anteriormente (Tabela 6). Porém, apesar desses pacientes já terem vivenciado o LES e a DGP por um período maior (Tabela 7), quando comparados aos pacientes com diagnóstico atual, observou-se que a maior parte deles (14, 63,6%), não estava em hemodiálise na data da entrevista. Esse resultado pode sugerir para o Grupo NL que os flares anteriores desses pacientes não estavam relacionados à complicação renal, ou que as classes de NL anteriores que acometeram esses pacientes foram mais brandas (classes I, II e III).

O uso contínuo do corticoide (Tabela 8) traz alterações da imagem corporal e das funções cognitivas do paciente e observa-se que a maioria do Grupo NL estava

em uso de corticoide (atual e anterior), já a maioria do Grupo DGP não estava em uso de corticoide (atual e anterior), com diferença estatisticamente significativa para o uso atual ($p = 0,003$). De fato o Grupo NL esteve mais propenso aos efeitos colaterais do uso contínuo de corticoide, quando comparado ao Grupo DGP. Entretanto, pode-se apenas sugerir que não houve associação entre os efeitos colaterais do corticosteroide e o relato de eventos de vida negativos, pois esses eventos estiveram presentes nos dois grupos de forma semelhante (Tabela 15), devido ao nível de significância ($p = 0,06$).

De outra maneira, o uso de corticoide causa efeitos colaterais significativos para os pacientes, envolvendo principalmente a questão da autoestima. Na entrevista semiestruturada (psicológica) foram relatados sintomas como inchaço e problemas de pele, principalmente, no rosto, interferindo na autoestima desses pacientes. Nos resultados clínicos do corticoide, a sua dose atual (mg/dia) foi semelhante entre os grupos ($p = 0,623$), sendo o seu tempo de uso anterior em meses de 26,00 (3,50 – 54,00) para o Grupo NL ($n = 13$) e 13,00 (7,75 – 45,00) meses para o Grupo DGP ($n = 6$). Apesar do tempo de uso anterior de corticoide ter sido maior no Grupo NL, essa diferença não foi estatisticamente significativa ($p = 0,965$). Portanto, não se pode inferir nessa pesquisa que esses sintomas (inchaço, problemas de pele) foram causados pelos efeitos colaterais do medicamento ou pela própria doença crônica renal (NL ou DGP).

Quanto aos resultados do *SLEDAI*, a experiência clínica no Serviço de Nefrologia do ICHC demonstra que um escore de 50 é um escore de gravidade alta para os pacientes com NL desse Serviço. O escore médio para essa amostra foi $17,32 \pm 6,68$ (Tabela 10). Portanto, consideram-se pacientes de gravidade baixa.

De maneira complementar, analisou-se a correlação entre o escore do *SLEDAI* e a classe social familiar dos pacientes do Grupo NL, não sendo encontrada correlação estatisticamente significativa.

Quanto aos resultados da análise entre pacientes que estavam em hemodiálise ($n = 8$) e pacientes que não estavam em hemodiálise ($n = 35$) (Tabela 11). Observou-se que em relação ao diagnóstico, houve prevalência de flare pela NL nos pacientes que estavam em hemodiálise ($n = 8$) (5, 62,5%) e de diagnóstico de DGP (21, 60%) nos pacientes que não estavam em hemodiálise ($n = 35$), com diferença estatisticamente significativa ($p = 0,009$). Porém ressalta-se que apenas o Grupo NL estava em hemodiálise, o que interferiu nesse resultado. Da mesma forma, a diferença estatisticamente significativa ($p = 0,034$) do ateísmo (Tabela 11) também pode ter sofrido essa influência, pois apenas um paciente do Grupo NL era ateu e todos os pacientes do Grupo DGP eram não-ateus. Quanto ao uso de corticoide, a maior parte dos pacientes que estavam em hemodiálise ($n = 7$) usava corticoide (6, 85,7%), já a maior parte dos pacientes que não estavam em hemodiálise ($n = 31$), não estava em uso de corticoide (18, 58,1%), com diferença estatisticamente significativa ($p = 0,036$), sugerindo conformidade ao quadro clínico desses pacientes.

6.3 Entrevista para eventos de vida recentes

Quanto aos resultados da entrevista para eventos de vida recentes (entrevista psiquiátrica), 19 pacientes de cada grupo apresentaram eventos de vida recentes para a cotação do instrumento, sendo o número de eventos de vida semelhante entre os grupos: $2,57 \pm 1,12$ ($n = 19$) no Grupo NL e $2,21 \pm 1,27$ ($n = 19$), no Grupo DGP.

Observa-se nas Tabelas 14 e 15 que o escore total do Grupo NL ($4,74 \pm 3,57$) é maior que o escore total do Grupo DGP ($3,24 \pm 1,98$), portanto, o impacto negativo dos eventos de vida recentes foi maior no grupo caso, quando comparado ao grupo controle. Porém, com o nível de significância ($p = 0,06$) (Tabela 15), consideram-se os grupos semelhantes.

Na Tabela 12 observa-se a prevalência do luto (11, 22,5%) no Grupo NL, seguido da categoria família e social (11, 26%), como deflagradores da NL. Já no Grupo DGP, os eventos relacionados à categoria namoro e coabitação surgiram em maior frequência, principalmente eventos sobre coabitação (multas de trânsito, problemas com a Lei) seguidos de eventos relacionados ao trabalho (8, 19%). Da mesma maneira, observa-se na Tabela 13 que houve uma diferença estatisticamente significativa ($p = 0,033$) na categoria namoro e coabitação, sendo que o número de pacientes que relataram eventos dessa categoria no Grupo DGP foi maior do que no Grupo NL. Sugere-se a partir desses resultados uma questão interessante quanto aos eventos de vida que causam desprazer a esses pacientes. Observa-se que os pacientes com NL passaram por eventos mais relacionados às questões emocionais e subjetivas (luto, problemas de relacionamento com pessoa próxima), sugerindo que as questões emocionais são mais difíceis de serem elaboradas, significadas por eles, com uma

hipótese de que esses pacientes possuem dificuldades para lidar com as emoções e os sentimentos, porém isto não condiz aos resultados da Tabela 26, na qual uma pequena parte dos pacientes possui dificuldade para lidar com as situações difíceis e angustiantes que acontecem em suas vidas. Já os pacientes com DGP vivenciaram situações mais relacionadas às dificuldades do cotidiano (multas de trânsito; problemas Legais; dificuldades no trabalho, com a rotina ou com chefe e/ou colegas; promoção de cargo; desemprego; iniciar um trabalho novo), que são situações vivenciadas no dia-a-dia das pessoas e que sugerem serem situações que envolvem em maior parte o ambiente externo. Portanto, sugere-se que o modo de funcionamento dessas situações não depende apenas do sujeito em si, paradoxalmente às situações carregadas de emoções como o luto, ou problemas de relacionamento com um filho ou uma mãe que envolve uma carga emocional maior.

De outra forma em terceiro lugar foram relatados eventos de finanças (8, 16,2%) no Grupo NL, e eventos de família e social (7, 16,8%), no Grupo DGP, sugerindo que as situações emocionais são mais fáceis de lidar para o Grupo DGP e que as questões mais práticas, financeiras não são principal fonte de estresse para o Grupo NL.

Esses resultados são interessantes, pois denotam que um evento de vida considerado traumático para um sujeito pode não ser traumático para outro. A carga emocional dada ao evento depende da particularidade do sujeito (Freud, 1917[1916-17]/1996; Volich, 2000).

O luto surgiu nas duas entrevistas (psiquiátrica e psicológica) (Tabelas 12 e 24) como o evento predominante no deflagramento da NL e LES em concordância com a revisão de literatura (Moreira e Mello Filho, 2010; Mello Filho, 2002; Mattje e

Turato, 2006). Observa-se que embora seja em baixa frequência, alguns pacientes relatam a própria doença como um evento traumático (Tabela 24). Todas as limitações e as adaptações na vida do paciente que a doença impõe são fontes de estresse e podem ser tomadas por ele como um evento traumático, o que faz da NL e da DGP o próprio trauma para o paciente, porém isto deveria ser mais explorado num estudo de caráter subjetivo e psicológico.

Dentro do contexto do adoecimento, observa-se na Tabela 13 que apenas o Grupo NL relatou eventos de vida negativos relacionado à saúde – ressaltando que a doença atual não era considerada para a cotação do instrumento – com uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos ($p = 0,040$). Isto sugere que a doença e o adoecimento, seja do paciente ou de pessoa próxima, é um fator estressante para o sujeito e esteve presente apenas no Grupo NL.

Quanto ao caráter objetivo dessa pesquisa (Figura 2), observa-se que não há correlação estatisticamente significativa entre o nível de atividade do LES e os eventos de vida recentes ($p = 0,467$). Portanto, a ocorrência de eventos de vida negativos não está associada à gravidade do LES nessa amostra analisada. Estudos como o de Peralta-Ramírez et al. (2004), também não encontraram correlação entre eventos de vida estressantes e a exacerbação da doença, o que pode ser explicado pelos fatores subjetivos e particulares de cada sujeito da pesquisa.

Isto nos sugere que nesse estudo o instrumento objetivo (entrevista para eventos de vida recentes) não foi suficiente para explicar a relação entre eventos de vida negativos e o início da NL. Observa-se que quando se leva em consideração a subjetividade do paciente (Tabelas 23, 24 e 25) tem-se um dado interessante, pois demonstra que existem fatores psicológicos nesses pacientes que os levam a associar

um trauma ao início do adoecimento (Tabela 25) e isto não é apenas constatado pela observação dos resultados, mas pela significância estatística ($p = 0,039$). Quanto aos aspectos emocionais dos pacientes com doenças autoimunes, a literatura mostra que são pacientes mais suscetíveis aos acontecimentos da vida, que possuem dificuldades para lidar com esses acontecimentos, tornando situações marcantes e traumáticas em suas vidas (Ferrón, 2000).

Interessante observar na Tabela 16, apesar do número de sujeitos não ser expressivo ($n = 12$), que houve uma correlação moderada estatisticamente significativa entre nível de atividade do LES e os eventos de vida negativos nos pacientes que não estavam em hemodiálise (r de Spearman: 0,60, $p = 0,038$). Esse resultado sugere que apesar das questões psicológicas que a hemodiálise causa quanto à concretização de estar doente (pela inserção do cateter e da fístula para diálise) (Edworthy, 2005; Petri, 2001; Barros, 1996; Fine, 2005), ainda assim, ficar sem esse tratamento implica uma questão psicológica ainda maior. Porém, para explicá-la seria preciso escutar individualmente esses pacientes num tratamento psicológico.

O acúmulo de situações estressantes não esteve correlacionado à atividade do LES (*SLEDAI*) (r de Spearman: 0,13, $p = 0,588$, $n = 22$), paradoxalmente aos estudos relatados na revisão da literatura (Mello Filho, 2002; Pájaro Silva, 2005; Mattje, 2003). Tampouco esteve correlacionado à classe social familiar dos pacientes nos dois grupos (Grupo NL ($n = 22$): r de Spearman = 0,13, $p = 0,593$; Grupo DGP ($n = 21$): r de Spearman = -0,05, $p = 0,820$).

6.4 Entrevista semiestruturada

Um dos vieses da pesquisa qualitativa é justamente a influência da subjetividade do pesquisador na compilação e na análise dos dados (Turato, 2008). Portanto, os resultados estarão sempre permeados por sua subjetividade. Isto não inviabiliza estas pesquisas, mas agrega um valor: o olhar de quem pesquisa. Partindo desses pressupostos e dos resultados obtidos nesse trabalho, observa-se na Tabela 17 que o Grupo NL esteve melhor informado sobre seu problema de saúde quando comparado ao Grupo DGP, com diferença estatisticamente significativa ($p = 0,026$). Entretanto, a variável “tempo de doença” não esteve estatisticamente associada a esse saber.

Interessante que a maioria dos pacientes de ambos os grupos dá um significado negativo ao adoecimento (Tabela 19), principalmente pelas mudanças, privações e limitações que a doença impõe. Esses resultados assemelham-se aos resultados da pesquisa de Araújo e Traverso-Yépez (2007, p. 126), na qual o sentido atribuído ao LES pelos pacientes é de “algo ruim, horrível, que apareceu do nada e que a qualquer hora pode se manifestar com novas exacerbações”. Do ponto de vista psicológico, essas mudanças, privações e limitações são fontes de desprazer e mobilizam os mecanismos de defesa do Ego, conforme relatado no capítulo “Adoecimento pelo lúpus eritematoso sistêmico e pela nefrite lúpica” (item 3.3.1).

Curiosamente, na Questão 5 (Tabela 22) há uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos ($p = 0,033$), na qual a maior parte dos pacientes do Grupo DGP dá um motivo racional/causal ao adoecimento (hereditariedade, alimentação, motivos sociais e ambientais, trabalho, etc.), denotando a existência do

mecanismo de defesa da racionalização. A racionalização é um “processo pela qual o sujeito procura apresentar uma explicação coerente do ponto de vista lógico, ou aceitável do ponto de vista moral, para uma atitude, uma ação, uma ideia, um sentimento, etc., cujos motivos verdadeiros não percebe” (Laplanche e Pontalis, 1998, p. 423). Isto pode trazer dificuldades para os pacientes em pensar e programar seus futuros, ter sonhos e realizações (Freud, 1914/1996; Moura, 2000; Romano, 2001; Coelho, 2001).

Também é interessante observar na Tabela 22 que no Grupo NL, a maioria dos pacientes se divide entre um motivo racional/causal e um motivo emocional (nervoso, estresse, etc.). Pode-se sugerir que dar um motivo emocional ao adoecimento denota que esses pacientes conseguem entrar em contato com suas angústias, paradoxalmente aos pacientes que necessitam dos mecanismos de defesa para lidarem com o adoecimento, como é o caso do Grupo DGP.

Neste ponto, cabe ressaltar que a maioria dos pacientes estava em flare, sugerindo que esses pacientes já vivenciaram o adoecimento, portanto, poderiam ter desenvolvido recursos psicológicos para lidarem com a situação anterior, facilitando o contato com suas angústias.

Do ponto de vista psicológico, as mudanças e limitações que a doença impõe são fontes de angústia e estresse, tornando o próprio adoecimento um evento de vida traumático para o paciente.

A presença do mecanismo de defesa também pode ser observada na Tabela 21, na qual o Grupo DGP vivenciou situações objetivas (trabalho, estudo, rotina do dia-a-dia), na época do adoecimento, e o Grupo NL vivenciou situações emocionais (nervoso, estresse), com diferença estatisticamente significativa ($p = 0,044$). Isto

pode sugerir que o Grupo DGP lida com o adoecimento por meio de mecanismos de defesa da racionalização ou da negação.

Essas diferenças entre os grupos sugerem que o Grupo NL lida melhor com a sua angústia, quando comparado ao Grupo DGP. Talvez possa confirmar o LES como uma doença relacionada aos aspectos emocionais, conforme a revisão da literatura.

A maioria dos pacientes de ambos os grupos refere um trauma durante suas vidas (Tabela 23), sendo traumas relacionados principalmente ao luto (perda dos pais, dos avôs ou do emprego, separação, perda do casamento, separar-se dos filhos, separação dos pais, perda do núcleo familiar, perda de familiar muito querido por abandono ou morte) (Tabela 24). Esses resultados estão em conformidade com a revisão da literatura, no qual o luto “é um dos poderosos agentes desencadeantes de patologias” (Mello Filho, 2002, p. 87), principalmente pelas dificuldades geradas na vida social de quem sofreu a perda, pela sobrecarga para o ego e pela depressão advinda do processo de luto.

Observa-se na Tabela 25 que há uma diferença entre os grupos quanto à associação do evento traumático ao início da doença, sendo que o Grupo NL associa o trauma ao deflagramento da NL e o Grupo DGP não associa o trauma ao desencadeamento da DGP, com diferença estatisticamente significativa ($p = 0,039$). Isto sugere uma diferença de personalidade entre os grupos, o que pode ser explicado pela revisão da literatura quanto aos aspectos emocionais dos pacientes com doenças autoimunes: são pacientes mais suscetíveis aos acontecimentos da vida, que possuem dificuldades para lidar com esses acontecimentos, tornando situações marcantes e

traumáticas em suas vidas (Sanches, 2011). Isto sugere que nos pacientes com NL há questões psicológicas que atuam na ativação da doença.

Quando comparados os resultados da entrevista semiestruturada (instrumento subjetivo) (Tabela 24), aos resultados da entrevista para eventos de vida recentes (instrumento objetivo) (Tabela 12) observou-se no Grupo NL que o “luto” surgiu em maior frequência no instrumento objetivo (11, 22,5%), sem a interferência da subjetividade. Entretanto, no instrumento subjetivo, apesar do luto também prevalecer (3, 27,3%), há grande dispersão de eventos traumáticos, o que sugere que a subjetividade do sujeito exerce forte influência no relato de eventos traumáticos. Isto também acontece no Grupo DGP, no qual a categoria “namoro e coabitação” teve maior frequência no instrumento objetivo (11, 26%), já no instrumento subjetivo prevaleceu a categoria luto (4, 25%).

Na Tabela 23 a falta de relatos de eventos traumáticos no Grupo NL (10, 47,6%) pode estar relacionada à certa concretude que Sanches (2011) atribui aos pacientes psicossomáticos como uma dificuldade de simbolizar os acontecimentos que ocorrem em suas vidas e também às próprias limitações de se fazer uma pesquisa de caráter psicológico devido ao estabelecimento da transferência (vínculo) e das limitações do próprio paciente em se expor emocionalmente diante de uma pessoa desconhecida (pesquisador) em curto espaço de tempo.

Para as demais questões da entrevista semiestruturada sugere-se uma hipótese de que a maior parte dos pacientes de ambos os grupos lida ou lida com ajuda (profissional, amigos, família, religião, medicação) com os acontecimentos ruins, tristes, estressantes e traumáticos em sua vida (Tabela 26), o que se repete, do ponto de vista psicológico, no adoecimento.

Talvez por lidarem mesmo com ajuda com o adoecimento, a maioria dos pacientes não procura ajuda de um profissional (psicólogo ou psiquiatra) (Tabela 27). Entretanto, os poucos pacientes que procuram ajuda fazem uso desse profissional (Tabela 28), a fim de resolverem seus problemas pessoais.

Neste contexto, outro ponto pode ser observado nas Tabelas 27 e 28: apesar desses pacientes não procurarem ajuda profissional de psicólogo ou psiquiatra, eles buscam ajuda dos amigos, dos familiares, da religião ou do medicamento. Poder-se-ia sugerir que a classe social e econômica baixa talvez estivesse relacionada a essa forma de lidar com os acontecimentos difíceis, por serem pacientes com poucos recursos financeiros para buscarem um profissional qualificado. Porém, sabe-se que esses serviços estão disponíveis no SUS, nos convênios e nas clínicas sociais, o que denotaria uma questão relacionada ao próprio desejo desses pacientes de buscar ou não a ajuda desses profissionais.

Na Tabela 30 observa-se que a maioria dos pacientes de ambos os grupos não foi diagnosticado pelo médico com depressão ou ansiedade, em concordância com a Tabela 27, na qual esses pacientes não consultaram um psiquiatra.

Em relação à Questão 8, nota-se que a maioria dos pacientes de ambos os grupos percebe repetições em sua vida (Tabela 31), portanto são pacientes que olham e percebem os seus problemas, de acordo com os resultados da Tabela 26, na qual lidam mesmo com ajuda com o adoecimento.

A repetição na psicanálise é a repetição do traço unário que marca o sujeito e que insiste e se repete (Freud, 1914/1996), conforme relatado no capítulo “Aspectos psicológicos do adoecimento”. As situações relatadas pelos pacientes da amostra como repetições (Tabela 32) mostram as características marcantes da singularidade

desses pacientes. O traço que se repete e que marca o sujeito, caracterizando a sua personalidade (Freud, 1914/1996), no Grupo NL é “luto” e “dificuldade”, já no Grupo DGP é “problema de relacionamento” (Tabela 32).

Também se pode dizer que o sujeito que percebe repetições em sua vida (Tabela 31) é aquele que cuida, olha para seus problemas, a fim de tomar uma solução e tentar resolvê-los. Já aquele que não percebe repetições em sua vida, parece mais aquele sujeito que passa pela vida sem prestar atenção em seus problemas, ou por mecanismo de negação de não querer se deparar com o problema (e.g. frustração, perda, doença, etc.), ou por não se dar conta de que algo não vai bem. A doença, nesse caso, surge como um sinal de que algo vai mal, algo precisa ser olhado, cuidado (Laham e Chiba, 2003).

Portanto, os pacientes com NL ou com DGP se assemelham entre si: são pacientes que percebem problemas em suas vidas, olham para eles e lidam mesmo com ajuda (profissional, amigos, família, religião, medicação), com esses problemas. Pensando na Questão 7 (Tabela 26), alguns pacientes (4 de cada grupo) não lidam com as situações difíceis como o adoecimento [passam por cima, tentam esquecer e continuam a vida; não esquece (mágoa), mas continua a vida; evitam pensar no ocorrido; deixam de lado o que não conseguem resolver], também não procuram ajuda para solucioná-los. Isto sugere que o indivíduo se mantém numa crise (angústia) que pode perdurar por alguns dias ou até meses. Conforme a revisão da literatura o acúmulo de situações estressantes pode levar ao adoecimento (Mello Filho, 2002; Pájaro Silva, 2005).

As repetições mais frequentes do Grupo NL (luto e dificuldades) (Tabela 32) assemelham-se aos eventos traumáticos relatados na Questão 6 (Tabela 24),

conforme a prevalência do luto como evento traumático para os pacientes com NL. Pode-se sugerir como hipótese, do ponto de vista psicanalítico, que o luto é o traço de personalidade que marca o sujeito com NL e quando ocorre um evento de perda (luto) na vida desse paciente, esse traço retorna, dando a esse evento o estatuto de trauma.

Diante do conceito da repetição e do traço unário, sugere-se que a maioria dos pacientes com NL dessa amostra se posiciona diante das situações com uma visão fatalista da vida (pelo traço: dificuldade) e marcado para perder (pelo traço: luto). Portanto, do ponto de vista psicológico, esses traços se repetem em todas as situações de suas vidas e não seria diferente no adoecimento. Neste caso, sugere-se que esses pacientes tendem a acreditar que por mais esforço que façam estarão sempre fadados ao insucesso do tratamento. Talvez por isso sentem necessidade de enfrentar a doença (Tabela 33).

Da mesma forma, no Grupo DGP, a maior parte dos pacientes se posiciona como alguém incapaz de fazer bons vínculos (pelo traço: problema de relacionamento), podendo interferir em sua relação com o médico e com a equipe de saúde.

Interessante observar na Tabela 33 que a maior parte dos pacientes do Grupo NL possui necessidade de enfrentar a sua doença e o seu adoecimento. Já o Grupo DGP, a maior parte dos pacientes se divide entre a necessidade de enfrentar e a não adesão ao tratamento.

A necessidade de enfrentar a doença também pode ser explicada pela urgência subjetiva gerada pelo adoecimento (Moura, 2000). Quando a doença acontece os acontecimentos se tornam traumáticos e o sujeito se depara com a

angústia. Portanto, pode-se sugerir que a angústia causada pelo adoecimento leva o sujeito à necessidade de enfrentar a situação no intuito de minimizá-la.

Já a espera por resoluções externas e a não implicação ao tratamento pode ser explicada pela própria questão da transferência com o Hospital das Clínicas, como um centro de referência e excelência. Ao supor que há algo ou alguém que tenha um saber sobre o que ocorre com ele, o indivíduo se coloca diante desse Outro¹⁹ como um objeto de seu olhar, confia totalmente em seu saber, deixando ao Outro (médico), a decisão do que ocorrerá com ele. Isso é necessário num processo de internação, porém, quando exacerbado pode necessitar uma intervenção psicológica. De outra forma, não aderir ao tratamento sugere o mecanismo de defesa de regressão (tornar-se infantilizado, regredido), ou uma fantasia (imaginar que algo inesperado acontecerá para livrá-lo da angústia), ou o mecanismo de defesa da negação.

Quanto à forma como os pacientes são vistos pelo outro em relação à sua doença (Tabela 34), ambos os grupos, em sua maior parte, vê atitudes positivas (ganho secundário, preocupação e proteção saudável, cuidado), o que denota a necessidade de serem aceitos pelo outro.

Observam-se nessa amostra as fantasias de autoagressão (ver página 80), nos pacientes com NL. Na revisão da literatura, Rio (2009) refere que os pacientes com doenças autoimunes têm uma tendência a terem um enlaçamento conturbado com os pais e a não possuírem um lugar definido na família, o que os levam ao autorreconhecimento como dejetos. Pensando no capítulo “Aspectos psicológicos do adoecimento”, no qual foi explicado sobre o traço unário que rege toda a maneira de

¹⁹ De maneira sucinta, o Outro com letra maiúscula não é o outro semelhante, mas sim o Outro eleito pelo sujeito, inconscientemente, como alguém ou alguma coisa de extrema importância. Esse Outro pode ser os pais, a família, a sociedade, o médico ou outra coisa que represente um lugar no qual ele estará inserido exercendo um papel, uma função.

ser do indivíduo, se o traço “dejeito” estivesse marcando a vida desses pacientes poder-se-ia sugerir que as fantasias inconscientes relacionadas a ele seriam a de “eliminação” desse dejeito e estariam relacionadas à autodestruição, já que o dejeito se trata do próprio ser. Porém, essa hipótese deveria ser analisada por meio de um tratamento psicanalítico individual com esses pacientes.

Na Tabela 35 observa-se que os pacientes da amostra sofrem com o seu adoecimento, principalmente, pelas mudanças e perdas que a doença impõe: privação alimentar, uso contínuo de medicamentos, alterações da imagem corporal, perda da vida que tinha antes de adoecer. São pacientes que precisam de ajuda profissional (psicológica ou psiquiátrica), e como observado anteriormente na Questão 7, os poucos pacientes que buscam tal ajuda, aproveitam esse tratamento a fim de resolverem suas questões pessoais (Tabela 28).

Lacan (1958/1998) refere em sua teoria que quando há oferta cria-se a demanda. Portanto, na prática clínica, ao se oferecer o atendimento psicológico, o psicanalista se oferece como lugar de escuta supondo que exista uma demanda por parte do paciente. Ao se oferecer uma escuta para esses pacientes pode-se criar uma demanda de atendimento psicológico favorecendo mudanças e melhorias em suas vidas. Sugere-se que o próprio consentimento dos pacientes em participar desta pesquisa de caráter psicológico, bem como a riqueza das respostas nas entrevistas denote uma demanda desses pacientes em serem escutados.

Observa-se nos resultados obtidos o quanto os pacientes procuram um sentido para o seu adoecimento, a fim de aplacar a angústia que essa situação inesperada lhes causa. Conforme Santos (2003, p. 4) é só quando “o corpo é marcado por uma enfermidade que ele deixa de estar para a morte como um mero espectador”, portanto

nessa amostra pode-se observar que o adoecimento precipitou questões aos pacientes (Por que comigo? O que eu fiz para adoecer?) que denotam uma demanda dirigida a alguém. Neste caso, cabe ao psicólogo acatar tal demanda por meio de sua escuta clínica.

Observam-se em algumas respostas relatadas na Questão 3 (categoria: problemas de autoestima) e na Questão 12 (categoria: sofre pelas mudanças na imagem corporal) que o paciente lúpico sofre uma mudança drástica na autoimagem que remete a falta da imagem que ele tinha antes de adoecer. Neste caso, o sujeito vê a sua imagem atual, mas essa não corresponde à imagem de quando era sadio. De acordo com a revisão da literatura (capítulo 3.3.2), a angústia de não se reconhecer como o ser que era antes constitui um trauma para esse paciente, atribuindo à doença o estatuto de evento traumático.

A hemodiálise também é uma situação que pode ser tomada pelo paciente como um evento traumático. Partindo do pressuposto que o trauma gera angústia pode-se sugerir, a partir da análise das Tabelas 26 e 33 – nas quais os pacientes com NL lidam com o adoecimento e possuem necessidade de enfrentar a doença – que a experiência emocional com a hemodiálise precipita questões relacionadas ao enfrentamento de uma situação que pode ser traumática. Portanto, ao vivenciar a diálise, esses pacientes precisam desenvolver recursos psicológicos para lidarem com essa situação, o que os prepara para lidar com futuras situações difíceis relacionadas ao adoecimento.

6.5 Limitações metodológicas

As limitações dessa pesquisa podem ser expressas nos seguintes tópicos:

- O número da amostra ($n = 43$) dificultou a análise estatística de correlações entre algumas variáveis. Já a sua homogeneidade (população do HC e SUS) impossibilitou a análise de diferenças entre os grupos, principalmente entre o nível socioeconômico e demográfico.
- Limitações de se fazer uma pesquisa de caráter psicológico em curto espaço de tempo, devido ao estabelecimento da transferência (vínculo). Isto pode ter refletido na ausência de relatos de eventos traumáticos, bem como nos casos em que havia o relato de evento traumático, porém o paciente não desejava dizer o que tinha acontecido. Dificilmente um paciente contará seus segredos mais íntimos ao psicólogo num primeiro contato. Isto requer um tempo de estabelecimento da transferência e será sempre uma limitação em pesquisas qualitativas.
- Na entrevista para eventos de vida recentes (instrumento objetivo) existiu uma dificuldade inerente à pesquisadora em deixar em suspenso a subjetividade do sujeito entrevistado para a cotação do impacto objetivo negativo do evento de vida recente. A fim de minimizar esse problema introduziu-se um avaliador independente para a cotação do impacto objetivo negativo, conforme sugerido pelo Dr. Fabiano Gonçalves Nery, psiquiatra que utilizou o referido instrumento em Nery (2006).

7 CONCLUSÕES

Diante das questões formuladas nesta pesquisa e da análise dos resultados conclui-se:

- Quanto ao perfil socioeconômico e demográfico da amostra estudada, os grupos mostraram-se semelhantes e a classe econômica e social baixa não esteve associada à atividade do LES, bem como ao impacto dos eventos de vida negativos.
- Quanto ao perfil clínico e laboratorial, o Grupo NL esteve mais propenso aos efeitos colaterais do corticosteroide, bem como aos efeitos colaterais e psicológicos da hemodiálise. Entretanto, não se pode afirmar com os resultados obtidos que houve associação entre os efeitos colaterais desses tratamentos aos relatos de eventos de vida negativos, pois esses eventos estiveram presentes nos dois grupos de forma semelhante.
- Quanto ao caráter objetivo dessa pesquisa (i. e., quando o evento de vida é tomado como um acontecimento que envolve mudanças no ambiente social externo, sem considerar a subjetividade do sujeito), os eventos de vida negativos antecederam o deflagramento da NL e da DGP de forma semelhante, o que sugere que eventos de vida negativos podem anteceder outras patologias.
- Embora as evidências tenham demonstrado a ausência de correlação entre eventos de vida negativos e atividade do LES, não se pode afirmar que esse resultado ocorreria em outras populações, devido ao número reduzido dessa amostra e sua homogeneidade.

- Quanto ao caráter subjetivo dessa pesquisa, a associação do evento de vida negativo ao início da doença sugere a implicação de questões subjetivas, pois, quando o evento é abordado como um evento de vida singular, relatado pelo próprio paciente, observa-se que nos pacientes com NL prevalece a associação desse evento ao desencadeamento da doença, porém nos pacientes com DGP essa associação não prevalece. Com base nessa análise sugere-se que os pacientes com NL possuem fatores psicológicos, subjetivos, que atuam tanto no curso da doença, quanto em seu deflagramento. De outra forma, nessa pesquisa, o instrumento objetivo (entrevista para eventos de vida recentes), não se mostrou suficiente para explicar a relação entre eventos de vida negativos e o início da NL.
- Quanto à maneira como o paciente compreende o seu adoecimento, observa-se que de maneira geral os grupos são semelhantes e que os pacientes sofrem pelo adoecimento. Isto faz pensar que as características do adoecimento não se limitam à patologia em si. São acima de tudo características psicológicas do ser humano como um ser único, com sua história de vida e forma de lidar com as contingências da vida particulares. A maneira de compreender e lidar com o adoecimento, seja tomando-o como um evento traumático ou não, implicará sempre a sua personalidade e a sua subjetividade.
- Do ponto de vista psicológico, de maneira geral, a doença e o adoecimento nessa amostra analisada mostraram-se fontes de desprazer aos pacientes e mobilizaram os mecanismos de defesa do Ego, principalmente no grupo controle. Esses mecanismos quando excessivos podem causar patologias

mentais, denotando a necessidade da presença do psicólogo no tratamento multidisciplinar desses pacientes.

- Uma contribuição dessa pesquisa foi a análise dos eventos de vida negativos e da maneira de compreensão da doença especificamente em pacientes com NL. Ressalta-se que esses temas foram estudados anteriormente apenas no LES.
- As duas maneiras de se estudar as questões dessa pesquisa, “o trauma faz adoecer” e “a doença como um trauma”, mostraram ser também uma contribuição, pois não foram encontradas na literatura pesquisas que abordaram a doença de LES e/ou NL desta maneira.
- Sugere-se como pesquisa futura a divisão do Grupo NL em pacientes com diagnóstico atual e pacientes em flare, a fim de estudar a compreensão da doença nesses grupos.
- De maneira complementar, outra contribuição desse estudo foi a criação de um escore original para a cotação da entrevista para eventos de vida recentes. Sugere-se como pesquisa futura a validação desse escore.

8 IMPLICAÇÕES PRÁTICAS

Qualquer experiência que causa afetos aflitivos – como o adoecimento – pode atuar como um trauma pode produzir uma ferida psíquica, quando não há uma descarga adequada da emoção traumática (Freud, 1893/1996).

O tratamento psicológico para a ferida psíquica consiste em possibilitar a descarga da emoção traumática que não ocorreu anteriormente por meio da técnica de associação livre que é fazer o paciente colocar em palavras as suas angústias. Portanto, tomando o caso dos pacientes com NL e LES, o tratamento pela fala (psicoterapia, psicanálise) funciona como um medicamento para sua ferida psíquica.

Ao fazer o sujeito falar, o psicólogo oferece uma oportunidade para que ele saia do gozo²⁰ de se ter uma doença crônica e incurável – o que o possibilita queixar-se e vitimizar-se por isto – e deseje outra coisa que não seja apenas ficar na paralisia da angústia causada pelo adoecimento.

Quando o paciente se coloca a falar de suas angústias, o sentido da doença que surge como um evento traumático pode adquirir um novo estatuto. O sujeito sai da crise de angústia e passa a controlar melhor suas emoções a se conhecer melhor o que o ajuda a conviver de forma mais harmoniosa com a sua doença e pode contribuir para que a atividade do LES fique em suspenso por um período maior.

²⁰ O conceito de gozo deve ser separado da idéia de volúpia que surge pelo senso comum. Segundo Nasio (1993, p.32), “o gozo é a energia do inconsciente quando o inconsciente trabalha, isto é, quando o inconsciente está ativo – e ele o está constantemente –, assegurando a repetição e se externalizando sem parar em produções psíquicas (S1), como o sintoma ou qualquer outro acontecimento significante”.

Além disso, o psicólogo é o profissional que lida com a subjetividade e que pode traduzir à equipe de saúde, por meio de seus recursos teóricos, as angústias que os pacientes lhe dirigem, preservando o sigilo e promovendo o atendimento multidisciplinar no contexto hospitalar.

9 ANEXOS

9.1 Anexo A – Critérios de classificação do lúpus eritematoso sistêmico da American College of Rheumatology

CRITÉRIOS	DEFINIÇÃO
1. Rash malar	Eritema fixo, plano ou elevado, sobre as eminências malares, tendendo a se espalhar para os sulcos nasolabiais.
2. Rash discóide	Mosaicos eritematosos elevados com descamação ceratótica aderente e obstrução folicular; em lesões antigas, pode ocorrer cicatrização atrófica.
3. Fotossensibilidade	Rash cutâneo como resultado de uma reação anormal à luz solar, ou através da história do paciente ou através da observação de um médico.
4. Úlceras orais	Ulceração oral ou da nasofaringe, usualmente indolor, observada por um médico.
5. Artrite	Artrite não-erosiva envolvendo duas ou mais articulações periféricas, caracterizada por sensibilidade aumentada, edema ou derrame articular.
6. Serosite	a) Pleurite - história convincente de dor pleurítica ou atrito escutado por médico ou evidência de derrame pleural OU b) Pericardite - documentada por ECG ou atrito ou evidência de derrame pericárdico
7. Lesão renal	a) Proteinúria maior do que 0,5 g/d persistente ou maior que 3+ se não quantificada OU b) Cilindros celulares - podem ser hemáticos, granulosos, tubulares ou mistos.
8. Transtorno neurológico	a) Convulsões - na ausência de drogas convulsígenas ou transtornos metabólicos conhecidos, p.e., uremia, cetoacidose, ou distúrbio hidroeletrólítico OU b) Psicose - na ausência de drogas psicotizantes ou transtornos metabólicos conhecidos, p.e., uremia, cetoacidose ou distúrbio hidroeletrólítico.
9. Transtorno hematológico	a) Anemia hemolítica - com reticulocitose OU b) Leucopenia - menos do que 4000/mm ³ no total em duas ou mais ocasiões OU c) Linfopenia - menos que 1500/mm ³ em duas ou mais ocasiões OU d) Trombocitopenia - menos que 100.000/mm ³ na ausência de drogas trombocitopênicas.
10. Transtorno imunológico	a) Células LE positivas OU b) Anti-DNA: anticorpo para DNA nativo em títulos anormais OU c) Anti-Sm: presença de anticorpo para o antígeno nuclear de Sm OU d) Teste sorológico falso positivo para sífilis, conhecido por estar positivo por ao menos 6 meses e confirmado pela imobilização do T. Pallidum ou por teste de absorção dos anticorpos fluorescentes antitreponema.
11. Anticorpo antinuclear	Um título anormal de anticorpos antinucleares através de imunofluorescência ou ensaio equivalente em qualquer época e na ausência de drogas conhecidas por estarem associadas à síndrome do lúpus induzido por drogas.

A classificação é baseada em 11 critérios. Para identificar pacientes em estudos clínicos, uma pessoa deve ser considerada portadora de LES se quatro ou mais dos 11 critérios estão presentes, de modo seriado ou simultâneo, durante qualquer intervalo de observação.

FONTE: Tan EM, Cohen AS, Fries JF, Masi AT, McShane DJ, Rothfield NF, Schaller JG, Talal N, Winchester RJ. The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 1982;25:1271-7.

9.2 Anexo B – Termo de consentimento livre e esclarecido

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO – HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : M () F ()
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO:..... Nº:
 COMPLEMENTO:.....
 BAIRRO:..... CIDADE.....
 CEP:..... TELEFONE(S): (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
 NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.).....
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE : SEXO: M () F ()
 DATA NASCIMENTO.:/...../.....
 ENDEREÇO: Nº
 COMPLEMENTO:
 BAIRRO: CIDADE:
 CEP: TELEFONE(S): (.....)

II - DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: *Eventos de vida e início da doença em pacientes com nefrite lúpica.*
2. PESQUISADOR : Vanessa Carvalho Bachiega Gabriel.
 CARGO/FUNÇÃO: Psicóloga – Aluna de pós-graduação da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº C.R.P. 06/69988
 PESQUISADOR : Prof. Dr. Rui Toledo Barros.
 CARGO/FUNÇÃO: Professor Doutor do Departamento de Clínica Médica, Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Nefrologia da USP e Diretor do Serviço de Nefrologia do HC-FMUSP. INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº C.R.M. 12.964.
 UNIDADE DO HCFMUSP: Divisão de Clínica Médica I, Serviço de Nefrologia do Instituto Central – HC-FMUSP.
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
 RISCO MÍNIMO ☒ RISCO MÉDIO ☐
 RISCO BAIXO ☐ RISCO MAIOR ☐
4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 18 meses.

III – REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA CONSIGNANDO:

1. justificativa e os objetivos da pesquisa. 2. procedimentos que serão utilizados e propósitos, incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais. 3. desconfortos e riscos esperados. 4. benefícios que poderão ser obtidos. 5. procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo.

Estou sendo convidado a participar de uma pesquisa que está sendo feita aqui no Instituto Central do HCFMUSP para estudar a existência de eventos de vida relacionados ao início da doença em pacientes com nefrite lúpica. Esta pesquisa tem por título “*Eventos de vida e início da doença em pacientes com nefrite lúpica*”. Se eu concordar em participar da pesquisa me será pedido que responda duas entrevistas e um questionário que levará 2 horas, a fim de coletar os dados necessários para a análise. As entrevistas serão gravadas por meio de gravador de áudio e não há nenhum risco em minha participação nessa pesquisa. Caso eu concorde em participar, todas as informações que possam ajudar na minha identificação serão omitidas do trabalho final, para preservar minha privacidade e garantir o sigilo das informações. Por outro lado, as informações que eu puder dar, juntamente com as de outras pessoas, podem auxiliar em uma maior compreensão da relação entre eventos de vida e início da doença nos pacientes com nefrite lúpica. Tenho ciência que não receberei qualquer benefício direto como resultado de minha participação. Se eu preferir não participar dessa pesquisa, isso não afetará o tratamento que recebo no hospital. Compreendo que os resultados dessa pesquisa serão dados a mim, caso eu os solicite, e que a psicóloga Vanessa Carvalho Bachiega Gabriel é a pessoa a quem devo contatar, em caso de dúvidas sobre o estudo ou sobre os meus direitos como participante. Estou ciente que a pesquisa tem a garantia de ser livre. Fui informado que, mesmo após seu início, posso recusar-me a responder a qualquer pergunta específica ou a decidir acerca de concluir ou não as entrevistas realizadas, em qualquer momento da mesma.

IV – ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.
2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.
3. salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.
4. disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.
5. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

V – INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Secretaria da Pós-graduação do Departamento de Nefrologia do Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 255 – 7º andar – Sala 7011
Telefone: (11) 3069.7629 – (11) 3069-6570

VI – CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa.

São Paulo,.....de.....de 20.....

Assinatura do sujeito da pesquisa

ou responsável legal

Assinatura do pesquisador

(carimbo ou nome legível)

9.3 Anexo C – Entrevista semiestruturada

Questões abordadas durante a entrevista:

- Você sabe o nome do seu problema de saúde? Sabe dizer o que é?
- Você já ouviu falar de sua doença antes de adoecer?
- Poderia me contar qual o significado que essa doença tem para você? O que ela representa para sua vida?
- Quando começaram os sintomas de sua doença? Como estava sua vida nessa época?
- Do seu ponto de vista, como e por que você ficou doente?
- Você acredita que houve algum evento em especial durante toda sua vida que te marcou, que pode ser considerado como um trauma? Se sim. Você acha que esse evento pode ter colaborado para você ter ficado doente?
- Como você lida com os acontecimentos ruins, tristes, estressantes e traumáticos em sua vida? Já precisou de ajuda de um psicólogo ou psiquiatra? Foi diagnosticado pelo médico com depressão ou ansiedade?
- Se você pensar em toda a sua vida, você acha que tem alguma situação que se repete em sua história? Por exemplo: situações de perdas, frustrações, chateações, envolver-se com o mesmo tipo de pessoa...
- Do seu ponto de vista, como imagina que será a evolução de sua doença e do tratamento?
- De que forma você acredita que as pessoas com o seu problema de saúde são consideradas pelos seus familiares, amigos e conhecidos?
- Você acha que está sofrendo emocionalmente por ter adoecido dessa doença?
- Gostaria de me contar mais alguma coisa ligada ao assunto sobre o qual conversamos?

9.4 Anexo D – Entrevista para eventos de vida recentes

MÊS DE OCORRÊNCIA	INDEPENDÊNCIA DA DOENÇA	IMPACTO OBJETIVO NEGATIVO	
Quando ocorreu?	<p>Cód. 1 = Quase certamente independente da doença.</p> <p>Cód. 2 = Provavelmente independente da doença.</p> <p>Cód. 3 = Incerteza quanto à dependência ou independência do evento em relação à doença.</p> <p>Cód. 4 = Provavelmente dependente da doença.</p> <p>Cód. 5 = Quase que certamente dependente da doença.</p> <p>Questionamentos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Em que circunstância aconteceu? ✓ Como aconteceu? ✓ Por qual motivo aconteceu? 	<p>Cód. 1 = grave.</p> <p>Cód. 2 = marcante.</p> <p>Cód. 3 = moderado.</p> <p>Cód. 4 = brando.</p> <p>Cód. 5 = Sem impacto negativo.</p> <p>Questionamentos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Já passou por uma experiência parecida com essa? ✓ O que esperava? ✓ Desejou que isso acontecesse? ✓ Foi previsível ou aconteceu de forma súbita? ✓ Foi negativo? ✓ Teve suporte/apoio depois? ✓ Como estava sua vida quando isso aconteceu? ✓ Você acha que poderia, de alguma forma, ter modificado o impacto que esse evento teve para você ou a maneira como aconteceu? 	
EVENTO SUBTIPO	MÊS DE OCORRÊNCIA	INDEPENDÊNCIA DA DOENÇA	IMPACTO OBJETIVO NEGATIVO
	Cód.:	Cód.:	Cód.:
Resposta do sujeito:			

Cada categoria de evento de vida é dividida em subtipos, tal como descritos resumidamente a seguir:

Trabalho

1. Mudança para uma linha diferente de trabalho.
2. Mudança substancial nas condições de trabalho.
3. Mudança substancial na jornada de trabalho.
4. Começo de dificuldades ou desacordos com o patrão, supervisor ou colegas de trabalho em que sanções claras têm sido impostas ou episódios de discussões ameaçadoras têm ocorrido.
5. Promoção.
6. Rebaixamento.
7. Ser mandado embora ou dispensado do serviço.
8. Aposentadoria.
9. Desemprego por um mês ou mais.
10. Falência dos negócios.

Educação

11. Começo de estudos de meio período ou período integral.
12. Mudanças de escola.
13. Interrupção de cursos de período integral.
14. Fracasso acadêmico importante.
15. Preparar-se para um exame ou prestar um exame importante.

Finanças

16. Dificuldades financeiras moderadas.
17. Dificuldades financeiras grandes.
18. Melhora substancial nas finanças.

Saúde

19. Doença física pessoal grave, ferimento ou acidente.
20. Doença física ou emocional grave de um familiar próximo ou parente significativo (pais, cônjuge, tia favorita, irmãos) que não leve à morte.
21. Gravidez desejada.
22. Gravidez não desejada.
23. Aborto espontâneo, natimorto, aborto.
24. Nascimento de uma criança (apenas para a mãe).
25. Menopausa.

Luto

26. Morte de um amigo muito íntimo ou parente significativo.
27. Morte de membros da família.
28. Morte do próprio filho ou do filho adotivo.
29. Morte do cônjuge.
30. Perda ou roubo de objetos de valor estimativo ou atual.

Migração

31. Mudança dentro da mesma cidade.
32. Mudança para outra cidade.
33. Mudança para outro país.

Namoro e coabitação

34. Ficar noivo.
35. Romper o noivado.
36. Encerrar um namoro estável de três meses ou mais.
37. Briga séria por dificuldades com o noivo ou parceiro heterossexual ou homossexual de longo tempo.
38. Violações pequenas que não levam ao tribunal.
39. Violações mais importantes que levam ao tribunal.
40. Sentença de prisão.
41. Processo com ação legal.
42. Problemas legais de um membro da família.

Família e social

43. Nascimento de um(a) filho(a).
44. Adoção de criança ou ficar com a guarda de uma criança por longo tempo.
45. Uma pessoa nova, diferente do previsto nos itens 43 e 44, muda para a casa.
46. Noivado do(a) filho(a).
47. Casamento do(a) filho(a) (com aprovação).
48. Casamento do(a) filho(a) (sem aprovação).
49. O/A filho(a) sai de casa por outras razões.
50. Discussões sérias ou problemas com membros da família que residem juntos.
51. Uma discussão séria com um familiar com quem não reside, membro próximo da família (pais, irmãos), cunhado(a), sogro(a), genro, nora, vizinho ou amigo íntimo.
52. Melhora marcante na relação com membros da família residentes ou não ou amigo íntimo.
53. Separar-se de uma pessoa significativa.
54. Problemas matrimoniais de algum membro próximo da família.

Matrimônio

55. Casamento.
56. Discussões sérias com o cônjuge.
57. Separação matrimonial de um mês não causada por discussão.
58. Separação matrimonial causada por discussão.
59. Relação extraconjugal do parceiro.
60. Começo de relação extraconjugal ou estar sendo infiel esporadicamente.
61. Melhora marcante na relação com o cônjuge.
62. Reconciliação matrimonial.
63. Divórcio (decretado).
64. Outro. Inclua qualquer evento.

9.5 Anexo E – Instrumental de classificação socioeconômica

Quadro 01 – Situação econômica da família

PONTOS

Renda bruta mensal

100 UM acima	21
60 – 100 UM	18
30 – 60 UM	14
15 – 30 UM	12
09 – 15 UM	09
04 – 09 UM	05
02 – 04 UM	03
½ – 02 UM	02
0 – ½ UM	01

UM = 01 Salário Mínimo*

OBS.: Tipo de rendimento: Salário () Lucro () Rendimento financeiro () Honorários ()

Aposentadoria () Outros () especificar: _____

* Salário mínimo vigente: R\$ 510,00.

Quadro 02 – Número de membros, residentes da família.

PONTOS

Até 02	06
03 – 04	04
04 – 06	03
06 – 08	02
08 acima	01

Quadro 03 – Escolaridade dos membros da família – PONTUAÇÃO = Maior nível educacional / responsável.

Nível educacional	PONTOS
Superior	07
Superior Incompleto / Colégio Completo	05
Colégio Incompleto / Ginásio Completo	04
Ginásio Incompleto / Primário Completo	03
Primário Incompleto	02
Sem escolaridade / alfabetizado	01
Sem escolaridade / analfabeto	00
Sem idade escolar	00

Quadro 04 – Habitação

Condição / situação	PONTOS				
	Precária	Insuficiente	Regular	Boa	Ótima
Própria	06	07	08	09	10
Financiada	05	06	07	08	09
Alugada	04	05	06	07	08
Cedida por benefício	02	03	04	05	06
Outras (barraco / favela)	00	00	00	01	02

Localidade: Urbana () Rural ()

Condição / situação: Precária, Insuficiente, Regular, Boa, Ótima (tipo, propriedade, zona, infraestrutura, acomodações, etc.).

Quadro 05 – Ocupação dos membros da família – PONTUAÇÃO: Maior nível ocupacional / responsável.

Ocupação	PONTOS
<i>Empresários:</i> Proprietários na agricultura, agroindústria, comércio, sistema financeiro, serviços, etc.	13
<i>Trabalhadores da alta administração:</i> Juízes, Promotores, Diretores, Administradores, Gerentes, Supervisores, Assessores, Consultores, etc.	11
<i>Profissionais liberais autônomos:</i> Médico, Advogado, Contador, Arquiteto, Engenheiro, Dentista, Representante comercial, Oculista, Auditor, etc.	10
<i>Trabalhadores assalariados administrativos, Técnicos e Científicos:</i> Chefias em Geral, Assistentes, Ocupações de nível superior, Analistas, Ocupações de nível médio, Atletas profissionais, Técnicos em geral, Servidores públicos de nível superior, etc.	09
<i>Trabalhadores assalariados:</i> Ocupações da produção, da administração (indústria, comércio, serviços, setor público e sistema financeiro), Ajudantes e auxiliares, etc.	07
<i>Trabalhadores por conta própria:</i> Pedreiros, Caminhoneiros, Marceneiros, Feirantes, Cabeleireiros, Taxistas, Vendedores autônomos, etc.	
Com empregado	07
Sem empregado	06
<i>Pequenos produtores rurais:</i> Meeiros, Parceiro, Chacareiro, etc.	
Com assalariado	05
Sem assalariado	03
<i>Empregados domésticos:</i> Jardineiros, Diaristas, Mensalistas, Faxineiro, Cozinheiro, Mordomo, Babá, Motorista Particular, Atendente, etc.	
Urbano	03
Rural	02
<i>Trabalhadores volantes:</i> Ambulantes, Ajudante de caminhão (chapa), Bóia-Fria, Ajudantes Gerais, “bico”, etc.	01
<i>Aposentados</i>	00
<i>Sem ocupação</i>	00
<i>Sem idade para trabalho</i>	00
<i>Estudante</i>	00
<i>Dona de casa / do lar</i>	00
<i>Desempregado</i>	00

Quadro 06 – Sistema de Pontos.

PONTOS	Classificação	Siglas	Intervalos
00 - 20	Baixa Inferior	BI	20
20 - 30	Baixa Superior	BS	10
30 - 40	Média Inferior	MI	10
40 - 47	Média	ME	07
47 - 54	Média Superior	MS	07
54 acima	Alta	AL	00

FONTE: Graciano MIG, Lehfeld NAS, Neves Filho A. Critérios de avaliação para classificação sócio-econômica: elementos de atualização – Parte II. Serviço Social & Realidade. 1996;5:171-201.

9.6 Anexo F – Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity

Index (SLEDAI)

ESCORE: Coloca-se a pontuação na coluna de escore se a descrição estiver presente no momento ou ocorreu nos 10 dias precedentes. O escore varia de zero a 105.

Pontuação	SLEDAI escore	Manifestação	Definição
8	_____	Convulsões	Início recente. Excluir causas metabólicas, infecciosas ou medicamentosas.
8	_____	Psicose	Perturbação grave da percepção da realidade. Incluir alucinações, pensamento de conteúdo empobrecido, incoerência, perda marcada das associações, pensamento ilógico, comportamento catatônico, desorganizado ou bizarro. Excluir uremia e causas medicamentosas.
8	_____	Síndrome cerebral orgânica	Funcionamento mental alterado, com funções mentais perturbadas (orientação, memória ou outras funções intelectuais), de início recente ou súbito e características clínicas flutuantes. Inclui redução da vigiidade com diminuição (ou incapacidade) da atenção e pelo menos 2 dos seguintes: distúrbio da percepção, discurso incoerente, insônia ou hipersonia (sonolência) diurna, ou atividade motora aumentada ou diminuída. Exclui causas metabólicas, infecciosas ou medicamentosas.
8	_____	Distúrbios visuais	Mudanças retinianas do LES. Inclui corpos citóides, hemorragias retinianas, exsudatos graves serosos ou visuais, hemorragias nos coróides, ou neurite óptica. Excluir hipertensão, infecções ou causas medicamentosas.
8	_____	Alterações dos nervos cranianos	Início recente de neuropatia sensorial ou motora envolvendo nervos cranianos.
8	_____	Cefaléia lúpica	Cefaléia persistente grave; pode ser tipo migrânea, mas deve ser do tipo não responsiva a analgesia com narcóticos.
8	_____	Acidente Vascular Cerebral	Início recente de acidente cerebrovascular (AVC). Excluir aterosclerose.
8	_____	Vasculites	Ulcerações, gangrena, nódulos dolorosos em dedos, periungueais, infarto, hemorragias sub-ungueais lineares ou vasculite confirmada por biopsia ou angiografia
4	_____	Artrite	Mais de 2 articulações com dor e sinais inflamatórios (palpação dolorosa, edema ou derrame articular).

4	_____	Miosite	Dor e/ou fraqueza muscular proximal, associadas com creatinofosfoquinase/adolase (CK/adolase) aumentadas ou mudanças no eletromiograma ou uma biópsia compatível com miosite.
4	_____	Cilindros urinários (cilindrúria)	Cilindros urinários hemáticos, granulosos ou eritrocitários.
4	_____	Hematúria	> de 5 hemácias por campo (eritrócitos/campo). Excluir cálculos, litíase, infecção ou outras causas.
4	_____	Proteinúria	> 0,5 g/24 horas. Início recente ou aumento recente de mais de 0,5 g/24 horas.
4	_____	Piúria	> 5 leucócitos por campo. Excluir infecções.
2	_____	Novo <i>rash</i>	Início recente ou recorrência de <i>Rash</i> malar inflamatório.
2	_____	Alopecia	Início recente ou recorrência de perda anormal de cabelos, tipo difusa ou localizada.
2	_____	Úlceras mucosas	Início recente ou recorrência de ulcerações mucosas nasais ou orais.
2	_____	Pleurite	Dor torácica pleurítica, com derrame ou atrito pleural. Espessamento pleural.
2	_____	Pericardite	Dor pericárdica com pelo menos um dos seguintes: atrito, derrame, confirmação por ECG ou Ecocardiograma.
2	_____	Complemento baixo (Hipocomplementémia)	Diminuição em CH50, C3 ou C4 abaixo do limite normal inferior em testes de laboratório.
2	_____	Aumento do anti-DNA – Positividade para anticorpos anti-DNA ou aumento de título	> 25% de ligação de antiDNA em técnica de Farr ou acima da faixa normal para testes de laboratórios.
1	_____	Febre	Temperatura axilar > 38°C, na ausência de infecção.
1	_____	Trombocitopenia	Plaquetas < 100.000/mm ³ . Excluir causas farmacológicas.
1	_____	Leucopenia	Leucócitos < 3.000/mm ³ . Excluir causas farmacológicas.
Pontuação total: _____ (0-105)			

REFERÊNCIAS

- Adams SG, Dammers PM, Saia TL, Brantley PJ, Gaydos GR. Stress, depression and anxiety predict average symptom severity and daily symptom fluctuation in systemic lupus erythematosus. *Journal of Behavioral Medicine*. 1994;17:459–77.
- Álvarez JVA. Incesto y lupus eritematoso sistêmico. *Santiago*. 2003;101:319-24.
- Alves MAVFR. Revisão/Atualização em Nefrologia Clínica: nefrite lúpica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. 1997;19:193-6.
- Antunes I, Barros RT. Envolvimento renal no lupus eritematoso sistêmico. In: Soares VA, Alves MAR, Barros RT (Org.). *Glomerulopatias: patogenia, clínica e tratamento*. São Paulo: Sarvier; 1999. p.141-6.
- Arabo A, Costa O, Dubois M, Tron F, Caston J. Effects of systemic lúpus erythematosus on spatial cognition and cerebral regional metabolic reactivity in BxSB lúpus-prone mice. *Neuroscience*. 2005;135:691-702.
- Araújo AD, Traverso-Yépez MA. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Estudos de Psicologia*. 2007;12:119-27.
- Bardin L. *Análise de conteúdo*. 4ª ed. Lisboa: Edições 70; 1977.
- Barros RT, Woronik V, Vieira Júnior JM, Antunes I. Envolvimento renal em doenças sistêmicas. In: Lopes AC, Amato Neto V. (Org.). *Tratado de Clínica Médica*. São Paulo: Editora Roca; 2006, v. 2, p. 2827-43.
- Barros RT, Woronik V, Vieira Júnior JM, Antunes I. Manifestações renais das doenças sistêmicas. In: Martins MA, Carrilho FJ, Alves VAF, Castilho EA, Cerri GG. (Org.). *Clínica Médica*. 1 ed. São Paulo: Editora Manole; 2009, v.3, p.697-719.
- Barros RT. Tratamento imunossupressor da nefrite lúpica. In: Cruz J, Barros RT, Cruz HMM. (Org.). *Atualidades em Nefrologia 4*. São Paulo: Sarvier; 1996. p. 124-8.
- Bleger J. *Temas de psicologia*. Entrevista e grupos. 5ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1991.
- Boltanski L. *As classes sociais e o corpo*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.
- Bombardier C, Gladman DD, Urowitz MB, Caron D, Chang CH. Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. The Committee on Prognosis Studies in SLE. *Arthritis Rheum*. 1992;35:630-40.
- Chou CT, Hwang CM. Changes in the clinical and laboratory features of lupus patients after the big earthquake in Taiwan. *Lupus*. 2002;11:109-13.
- Churg J, Bernstein J, Glassock RJ. Lupus nephritis. In: Churg J, Bernstein J, Glassock RJ (Editors). *Renal disease: classification and atlas of glomerular diseases*. 2nd ed. New York. Igaku-Shoin; 1995, 151-80.
- Clavreul J. *A ordem médica: poder e impotência do discurso médico*. São Paulo: Brasiliense, 1983.

- Coelho MO. A dor da perda da saúde. In: Angerami-Camon VA. (Org.) *Psicossomática e a psicologia da dor*. São Paulo: Pioneira, 2001, p.69-92.
- Da Costa D, Dobkin PL, Pinard L, Fortin PR, Danoff DS, Esdaile JM, Clarke AE. The role of stress in functional disability among women with systemic lupus erythematosus: a prospective study. *Arthritis Care and Research*. 1999;12:112-9.
- Dancey CP, Reidy J. *Estatística sem matemática para psicologia: usando SPSS para Windows*. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2006.
- De Lucia MM. Aspectos psíquicos en juego en los brotes de lupus. 11º Congreso Virtual de Psiquiatría. *Interpsiquis*; Febrero-Marzo 2010.
- De Oliveira MG, Fonseca PP, Del Porto JA. Versão brasileira da entrevista de Paykel para eventos de vida recentes. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*. 2002;4:47-61.
- Dobkin PL, Da Costa D, Fortin PR, Edworthy S, Barr S, Esdaile JM, Senécal JL, Goulet JR, Choquette D, Rich E, Beaulieu A, Cividino A, Ensworth S, Smith D, Zimmer M, Gladman D, Clarke AE. Living with lupus: a prospective Pan-Canadian study. *J Rheumatol*. 2001;28:2442-8.
- Edworthy SM. Clinical manifestations of systemic lupus erythematosus. In: Harris-Jr ED, Budd RC, Firestein GS et al. (eds). *Kelley's Textbook of Rheumatology*. 7th ed. vol. II. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2005. p.1201-24.
- Faíçal S, Uehara MH. Efeitos sistêmicos e síndrome de retirada em tomadores crônicos de corticosteroides. *Rev Ass Med Brasil*. 1998;44:69-74.
- Fernandes MH. *Corpo*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003, p.75-92.
- Ferrón MLE. Estados emocionales en pacientes con Lúpus Eritematosos Sistêmico. *Revista Mexicana de Reumatología*. 2000;15:1-10.
- Fine DM. Pharmacological therapy of lupus nephritis. *JAMA*. 2005;293:3053-60.
- Freud S. A interpretação dos sonhos (1900) – parte VII. In: Freud S. *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago; 1996, v. IV e V, p.541-650.
- Freud S. Além do princípio do prazer (1920). In: Freud S. *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago; 1920/1996, v. XVIII, p. 11-76.
- Freud S. Conferência XVIII. Fixação em traumas – o inconsciente. (1917[1916-17]) In: Freud S. *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago; 1916-17/1996, v. XVI, p. 281-92.
- Freud S. Estudos sobre a histeria (1893). In: Freud S. *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago; 1893-1895/1996, v. II, p.13-319.
- Freud S. Inibições, sintomas e ansiedade. (1926[1925]). In: Freud S. *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago; 1925[1924]/1996, v.XX, p.79-171.

- Freud S. Luto e melancolia (1917[1915]). In: Freud S. *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago; 1914-1915/1996, v. XIV, p.243-66.
- Freud S. O Ego e o Id (1923). In: Freud S. *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago; 1923/1996, v.XIX, p.13-80.
- Freud S. O inconsciente (1915). In: Freud S. *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago; 1915/1996, v. XIV, p.163-210.
- Freud S. Recordar, repetir e elaborar (1914). In: Freud S. *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago; 1996, v. XII, p.159-72.
- Freud S. Sobre o narcisismo: uma introdução (1914). In: Freud S. *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago; 1996, v. XIV, p.75-110.
- Freud S. Três ensaios sobre a teoria da sexualidade (1905). In: Freud S. *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago; 1996, v. VII, p.117-230.
- Freud S. Uma nota sobre o 'bloco mágico' (1925[1924]). In: Freud S. *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago; 1996, v. XIX, p.253-9.
- Gottlieb BS, Ilowite NT. Systemic lupus erythematosus in children and adolescents. *Pediatr Rev*. 2006; 27: 323-30.
- Graciano MIG, Lehfeld NAS, Neves Filho A. Critérios de avaliação para classificação sócio-econômica: elementos de atualização – Parte II. *Serviço Social & Realidade*. 1996;5:171-201.
- Gynn-Sechehay A. Aspectos psicológicos em cirurgia. *Doc Roche*. 1995; 64.
- Hall RCW, Stickney SK, Gardner ER. Psychiatric symptoms in patients with systemic lupus erythematosus. *Psychosomatics*. 1981;22:15-24.
- Iverson GL, Anderson KW. The etiology of psychiatric symptoms in patients with systemic lupus erythematosus. *Scand J Rheumatol*. 1994;23: 277-82.
- Kaufmann P. *Dicionário enciclopédico de psicanálise: o legado de Freud e Lacan*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1996.
- Lacan, J. A direção do tratamento e os princípios de seu poder. In: Lacan J. *Escritos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1958/1998. p. 591-652.
- Laham CF, Chiba T. Terminalidade: ética, dignidade e respeito. In: Quayle J, Lucia MCS. *Adoecer: compreendendo as interações do doente com sua doença*. São Paulo: Editora Atheneu, 2003. p.153-66.
- Laplanche J, Pontalis JB. *Vocabulário de psicanálise*. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998.
- Leserre A. La posición de principio. *Mediodicho*. 2004;1:55-62.

- Lima NRLB. Discurso e construção da identidade social da lúpica. In: Fidalgo A e Serra P (Org.). *Ciências da comunicação em Congresso na Covilhã*. Visões disciplinares. Actas do III SOPCOM, VI LUSOCOM e II IBÉRICO – Volume III. Universidade da Beira Interior. Covilhã: 2005, p. 623-627. Available from: <http://www.livroslabcom.ubi.pt/pdfs/ACTAS%20VOL%203.pdf>
- Lopes EA. Aspectos histopatológicos das lesões renais. In: Cossermelli W, Sampaio SAD, Manzione A. (Org.) *Lúpus Eritematoso*. São Paulo: Ed. Médica Ltda – Moreira Jr.; 1978, p.63-7.
- MacClary AR, Meyer E, Weitzmar EL. Observations on role of depression in some patients with disseminated lupus erythematosus. *Psychosom. Med.* 1955;17:311.
- Mattje GD, Turato ER. Experiências de vida com lúpus eritematoso sistêmico como relatadas na perspectiva de pacientes ambulatoriais no Brasil: um estudo clínico-qualitativo. *Revista Latino-americana de Enfermagem*. 2006;14:475-82.
- Mattje GD. *Lúpus eritematoso sistêmico*. Estudo qualitativo de mecanismos psicossociais adaptativos [dissertação]. Campo Grande: Psicologia Social e Psicologia da Saúde, Universidade Católica Dom Bosco; 2003.
- Mello Filho J. *Concepção psicossomática: visão atual*. 9ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002, p.73-88.
- Miguel Filho EC. *Alterações psicopatológicas no lúpus eritematoso sistêmico* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 1992.
- Monaghan SM, Sharpe L, Denton F, Levy J, Schrieber L, Sensky T. Relationship between appearance and psychological distress in rheumatic diseases. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)*. 2007; 57:303-9.
- Montezuma MA. A clínica na saúde mental. In: A. Quinet (Org.), *Psicanálise e Psiquiatria – controvérsias e convergências*. Rio de Janeiro: Marca d'Água Livraria e Editora Ltda, 2001.
- Moreira MD, Mello Filho J. Psicoimunologia hoje. In: Mello Filho J, Burd M. (Col.). *Psicossomática hoje*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2010, p.167-213.
- Moretto MLT. *O que pode um analista no hospital?* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.
- Moscoso-Solorzano GT, Kirsztajn GM. Marcadores da atividade lúpica. In: J Cruz, HMM Cruz, GM Kirsztajn, RT Barros. (Org.). *Atualidades em Nefrologia 10*. 1 ed. São Paulo: Sarvier, 2008, v. 10, p. 116-20.
- Moura MD. *Psicanálise e hospital*. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.
- Moura MD. *Psicanálise e hospital: da urgência ao ato analítico*. Tempo e morte, v.3. Rio de Janeiro: Revinter, 2003.
- Nascimento RA. *Doença, hospital e morte: possibilidade de interlocução entre a clínica psicanalítica e a medicina* [dissertação]. São Paulo: Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo; 1998.
- Nasio JD. *5 lições sobre a teoria de Jacques Lacan*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1993.

- Nasio JD. *O prazer de ler Freud*. Rio de Janeiro: Zahar, 1999.
- Nery FG, Borba EF, Hatch JP, Soares JC, Bonfá E, Neto FL. Major depressive disorder and disease activity in systemic lúpus erythematosus. *Comprehensive Psychiatry*. 2007;48:14-9.
- Nery FG, Borba EF, Neto FL. Influência do estresse psicossocial no lúpus eritematoso sistêmico. *Rev Bras Reumatol*. 2004;44:355-61.
- Nery FG. *Depressão maior, estresse psicossocial e atividade da doença no lúpus eritematoso sistêmico* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2006.
- Otto R, Mackay IR. Psychosocial and emotional disturbance in systemic lupus erythematosus. *Méd J Aust*. 1967; 2:488-93.
- Pájaro Silva L. Lupus eritematoso sistêmico. Síndrome de cushing y psiquiatria de enlace. *Rev Fac Méd Univ Nac Colomb*. 2005;53:117-23.
- Pawlak CR, Witte T, Heiken H, Hundt M, Schubert J, Wiese B, Bischoff-Renken A, Gerber K, Licht B, Goebel MU, Heijnen CJ, Schmidt RE, Schedlowski M. Flares in patients with systemic lupus erythematosus are associated with daily psychological stress. *Psychother Psychosom*. 2003;72:159-65.
- Paykel ES. The interview for recent life events. *Psychological Medicine*. 1997;27: 301-10.
- Peralta-Ramirez MI, Jimenez-Alonso J, Godoy-Garcia JF, Perez-Garcia M. The effects of daily stress and stressful life events on the clinical symptomatology of patients with lupus erythematosus. *Psychosom Med*. 2004;66:788-94.
- Pérez Sabajanes F, Nsswetter GG, Houssay RH. Estructuras psicopatológicas pacientes de sexo masculino con lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Revista Argentina de Reumatología (1990)*. 1994;5:110-4.
- Petri M, Perez-Gutthann S, Longenecker JC, Hochberg M. Morbidity of systemic lupus erythematosus: role of race and socioeconomic status. *Am J Med*. 1991;91:345-53.
- Petri M. Systemic lupus erythematosus: clinical aspects. In: Koopman WJ. (ed.) *Arthritis and Allied Conditions – A Textbook of Rheumatology*. 14th ed. Vol.II. Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins. 2001; 1455-79.
- Picardi A, Abeni D. Stressful life events and skin diseases: disentangling evidence from myth. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 2001;70:118-36.
- Pinheiro T, Verztman J, Venturini C, Viana D, Canosa L, Caravelli S. Patologias narcísicas e doenças auto-imunes: algumas considerações sobre o corpo na clínica. *Psicologia Clínica*. 2006;18:193-204.
- Pollak VE, Kant KS. Systemic lupus erythematosus and the kidney. In: Lahita RG. *Systemic lupus erythematosus*. 2th ed. New York: Churchill Livingstone Inc; 1992. p. 683-705.
- Rio CA. ‘Romance familiar’ e identidade imunológica. [Internet]. 2009. Available from: <http://www.psicologia.com.pt>

- Romano BW. Aspectos psicológicos na determinação do comportamento dos pacientes diante das doenças crônicas. In: Romano BW. *Psicologia e cardiologia: encontros possíveis*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001. p. 207-22.
- Romano BW. Síndromes depressivas e sua relação com a cirurgia cardíaca. In: Romano BW. (ed.). *A prática da psicologia em hospitais*. São Paulo: Pioneira; 1994. p. 67-75.
- Roudinesco E, Plon M. *Dicionário de psicanálise*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1998.
- Sanches D. Da pergunta etiológica à direção do tratamento: o que não se dá a ler. In: Aragão e Ramirez HH, Assadi TC, Dunker CIL (Orgs.) *A pele como litoral: fenômeno psicossomático e psicanálise*. São Paulo: Annablume, 2011. p. 161-76.
- Santos NO. Quando o corpo se faz despertar. In: Quayle J, Lucia MCS. *Adoecer: compreendendo as interações do doente com sua doença*. São Paulo: Editora Atheneu, 2003. p. 3-8.
- Schubert C, Lampe A, Geser W, Noisternig B, Fuchs D, König P, Chamson E, Schüssler G. Daily psychosocial stressors and cyclic response patterns in urine cortisol and neopterin in a patient with systemic lupus erythematosus. *Psychoneuroendocrinology*. 2003;28:459-73.
- Schubert C, Lampe A, Rumpold G, Fuchs D, König P, Chamson E, Schüssler G. Daily psychosocial stressors interfere with the dynamics of urine neopterin in a patient with systemic lupus erythematosus: an integrative single-case study. *Psychosom Med*. 1999;61:876-82.
- Tan EM, Cohen AS, Fries JF, Masi AT, McShane DJ, Rothfield NF, Schaller JG, Talal N, Winchester RJ. The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 1982;25:1271-7.
- Torrezan EA. As implicações do stress nas doenças. *Revista Psico-USF*. 1997;2:13-22.
- Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes; 2008.
- Volich RM. *Psicossomática: de Hipócrates à psicanálise*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000, p. 66-99.
- Wallace DJ, Dubois EL. Psychopathology of the lupus patient. In: Wallace, D.J.;Dubois,E.L. 3 ed. *Lupus erythematosus*. Philadelphia, Lea & Febiger, 1987, p.488-98.
- Wekking EM, Vingerhoets AJJM, Van Dam AP, Nossent JC, Swaak AJJG. Daily stressors and systemic lupus erythematosus: a longitudinal analysis-first findings. *Psychother Psychosom*. 1991;55:108-13.
- Woronik V. Glomerulopatias primárias. In: Lopes AC, Amato Neto V. (Org.). *Tratado de Clínica Médica*. São Paulo: Editora Roca; 2006, v. 2, p. 2820-6.
- Zerbini CAF, Fidelix TSA. *Conversando sobre o lúpus*. Um livro para o paciente e sua família. São Paulo: Roca; 1989.