

SÍNTESE DE EVIDÊNCIA QUALITATIVA

experiências e perspectivas sobre o
tratamento medicamentoso
extra-hospitalar para
lúpus eritematoso sistêmico (LES)

2022 Ministério da Saúde.

Elaboração, distribuição e informações:

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde (SCTIE)

Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde (DGITS)

Coordenação de Incorporação de Tecnologias (CITEC)

Esplanada dos Ministérios, Bloco G, Edifício Sede, 8º andar

CEP: 70.058-900 – Brasília/DF

Tel.: (61) 3315-3466

Site: <https://www.gov.br/conitec/pt-br>;

E-mail: conitec@saude.gov.br

Elaboração do relatório

COORDENAÇÃO DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS (CITEC/DGITS/SCTIE/MS)

Clarice Moreira Portugal

Revisão

Adriana Prates Sacramento (CITEC/DGITS/SCTIE/MS)

Andrea Brigida de Souza (CITEC/DGITS/SCTIE/MS)

Andrija Oliveira Almeida (CITEC/DGITS/SCTIE/MS)

Ávila Teixeira Vidal (CGPCDT/DGITS/SCTIE/MS)

Luciene Fontes Schluckebier Bonan (CGGTS/DGITS/SCTIE/MS)

Luiza Nogueira Losco (CITEC/DGITS/SCTIE/MS)

Mariana de Souza Fonseca (CITEC/DGITS/SCTIE/MS)

Melina Sampaio de Ramos Barros (CITEC/DGITS/SCTIE/MS)

Priscila Gebrim Louly (CGATS/DGITS/SCTIE/MS)

Tacila Pires Mega (CMTS/DGITS/SCTIE/MS)

Diagramação

Clarice Macedo Falcão (CITEC/DGITS/SCTIE/MS)

Patricia Mandetta Gandara (CITEC/DGITS/SCTIE/MS)

Coordenação

Andrea Brigida de Souza (CITEC/DGITS/SCTIE/MS)

Supervisão

Clementina Corah Lucas Prado (DGITS/SCTIE/MS)

Vania Cristina Canuto dos Santos (DGITS/SCTIE/MS)

SUMÁRIO

Resumo executivo	4
1. Síntese de Evidência Qualitativa.....	5
Quadro 1 – Pergunta de pesquisa	5
1.1 Critérios de Inclusão.....	5
1.2 Critérios de Exclusão.....	5
Quadro 2 – Síntese de estratégias de busca	7
Figura 1 – Fluxograma da seleção das evidências	8
2. Resultados.....	9
Figura 2 – Mapa temático dos achados derivados da SEQ.....	17
2.1 Autoimagem e aparência.....	18
2.2 LES enquanto doença crônica	19
2.2.1 Oscilação da doença	19
2.2.2 Recorrência dos sintomas.....	19
2.2.3 Temor de danos a órgãos.....	20
2.2.4 Expectativa de cura ou modificação do curso da doença.....	20
2.2.5 Atendimentos médicos	21
2.3 Experiências com a terapia medicamentosa.....	21
2.3.1 Adesão.....	21
2.3.2 Efeitos adversos.....	24
2.3.3 Eficácia/efetividade.....	26
2.3.4 Grande quantidade e frequência de medicamentos	26
2.3.5 Múltiplas tentativas terapêuticas.....	27
Quadro 4 - Tabela-Resumo de Achados Qualitativos (SoQF, do inglês <i>Summary of Qualitative Findings</i>).....	28
3. Conclusão	32
Referências	34

RESUMO EXECUTIVO

Esta SEQ objetivou abordar a experiência de pacientes, familiares e cuidadores (formais ou informais) com o tratamento medicamentoso para Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) em contexto extra-hospitalar. As buscas foram realizadas nas bases de dados Medline via Pubmed, *Cumulative Index to Nursing & Allied Health* (CINAHL) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs). Foram incluídos 17 artigos, os quais foram avaliados em relação à sua qualidade (*Critical Appraisal Skills Programme* - CASP), confiabilidade dos achados (GRADE-CERQual) e cujo conteúdo foi submetido à análise temática de conteúdo. Dessa forma, foram obtidos 15 achados relacionados a três temáticas centrais: autoimagem e aparência, LES enquanto doença crônica e experiência com a terapia medicamentosa.

Pode-se dizer que pacientes, familiares e cuidadores têm uma relação com o tratamento medicamentoso marcada pela ambivalência. Ao mesmo tempo em que esses atores, de modo geral, demonstram acreditar na efetividade da terapêutica farmacológica, no entanto, também demonstram desconfiança em relação à necessidade de manter o seu uso constante, principalmente nos momentos em que o LES está controlado ou com manifestação de sintomatologia leve. Esse aspecto, junto à forte ocorrência de efeitos adversos atrelada ao uso de uma grande quantidade de fármacos e dosagens a serem tomadas ao longo do dia, mostram-se como um obstáculo ao incremento da adesão terapêutica. Esta, segundo os achados, é inversamente proporcional à ocorrência de efeitos adversos. De todo modo, observa-se a expectativa de que surjam medicamentos que curem ou tenham uma repercussão mais significativa no curso da doença.

1. SÍNTESE DE EVIDÊNCIA QUALITATIVA

Esta SEQ objetivou abordar a experiência de pacientes, familiares e cuidadores (formais ou informais) com o tratamento medicamentoso para Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) em contexto extra-hospitalar. Para tanto, utilizou-se o acrônimo PICO – População, fenômeno de Interesse e Contexto – na elaboração da pergunta de pesquisa (ver Quadro 1).

Quadro 1 – Pergunta de pesquisa

População	Pacientes com LES, familiares e cuidadores (formais ou informais)
Fenômeno de interesse	Tratamento medicamentoso para LES
Contexto	Contexto extra-hospitalar
Pergunta de pesquisa	Qual a experiência de pacientes, familiares e cuidadores (formais ou informais) com o tratamento medicamentoso para LES em contexto extra-hospitalar?

1.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Estudos qualitativos ou mistos disponíveis na íntegra (artigos, teses e dissertações).
- Estudos que abordem experiência com o tratamento medicamentoso para LES.

1.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Estudos que sejam restritos ao contexto de internações e cuidados intensivos.
- Estudos observacionais ou com dados de mundo real baseados em dados quantitativos.

- Estudos publicados em outros idiomas que não sejam português, inglês ou espanhol.
- Anais de congressos.
- Artigos de revisão, entrevistas, cartas, artigos de opinião e editoriais.
- Artigos que se baseiem em *surveys* e que discutam dados apenas quantitativos.

Com base nisso, foi estruturada uma estratégia de busca, como se pode observar a seguir:

Population: [people with, family, caregivers] "systemic lupus erythematosus" OR "lupus erythematosus"

Phenomenon of Interest: "pharmacotherapy" OR "pharmacological" OR "treatment" OR "pharmacological treatment" OR drug

Context: "qualitative" OR "qualitative research" OR "qualitative study" OR "qualitative data" OR "interview" OR "ethnography" OR "focus group"

As buscas foram realizadas nas bases de dados Medline via Pubmed, *Cumulative Index to Nursing & Allied Health* (CINAHL) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs). No caso da última base, a busca foi realizada também em português.

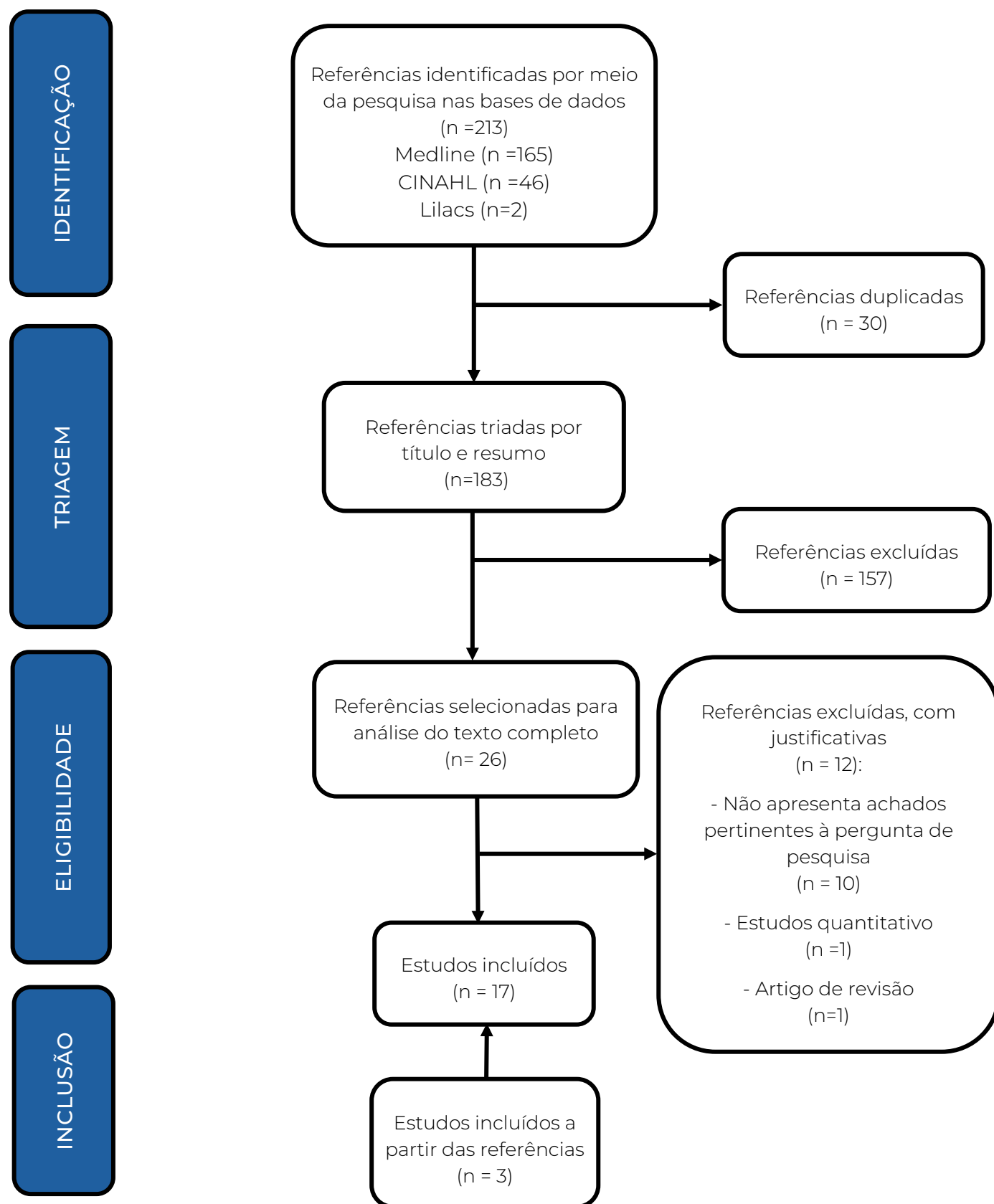
Não foram estipuladas restrições quanto à data de publicação. Foram lidos os artigos de referência dos estudos selecionados (lidos integralmente) que também se enquadravam nos critérios. Com isso, mais sete estudos foram lidos na íntegra, dos quais três foram incluídos na síntese (Quadro 2 e Figura 1).

Quadro 2 – Síntese de estratégias de busca

Base	Estratégias de Busca	Localizados	Duplicados	Excluídos	Incluídos
Medline (via Pubmed)	<i>("systemic lupus erythematosus" OR "lupus erythematosus") AND ("pharmacotherapy" OR "pharmacological" OR "treatment" OR "pharmacological treatment" OR drug)) AND ("qualitative" OR "qualitative research" OR "qualitative study" OR "qualitative data" OR "interview" OR "ethnography" OR "focus group")</i>	165	30	122	13
CINAHL	<i>("systemic lupus erythematosus" OR "lupus erythematosus") AND ("pharmacotherapy" OR "pharmacological" OR "treatment" OR "pharmacological treatment" OR drug)) AND ("qualitative" OR "qualitative research" OR "qualitative study" OR "qualitative data" OR "interview" OR "ethnography" OR "focus group")</i>	46		35	11
Lilacs	<i>("systemic lupus erythematosus" OR "lupus erythematosus") AND ("pharmacotherapy" OR "pharmacological" OR "treatment" OR "pharmacological treatment" OR drug)) AND ("qualitative" OR "qualitative research" OR "qualitative study" OR "qualitative data" OR "interview" OR "ethnography" OR "focus group")</i> Realização da mesma busca em português	Inglês: 1 Português: 1	0	2	2
Referências	Não se aplica	7	0	4	3

Fonte: elaboração nossa

Figura 1 – Fluxograma da seleção das evidências



2. RESULTADOS

Como exposto na figura 1, foram selecionados 26 artigos para serem lidos na íntegra e destes, 14 foram agregados à SEQ. Além disso, após a lida de artigos pertinentes à pergunta de pesquisa referenciados pelos artigos previamente incluídos na SEQ, foram incluídos mais três artigos. Com isso, chegou-se a um total de 17 artigos incluídos, como se pode ver no quadro abaixo, baseado no JBI SUMARI.

Quadro 3 – Dados dos estudos primários

Legenda de identificação do estudo	Autor	Data	País	Contexto sociocultural/geográfico	Fenômeno de interesse	Metodologia	Participantes	Análise dos dados
E1	Borges EL, Domingos SRF, Campos LPC, Spira JAO ¹	2022	Brasil	Belo Horizonte	Experiência de uma mulher com LES e úlcera na perna	Entrevista aberta	1 paciente	Fenomenológica (Schutz)
E2	Judha M, Elizabeth C. Baua EC, Lorica JD ²	2022	Indonésia	Jakarta, Yogyakarta, Surakarta, and Palembang.	Experiência de pacientes com LES em pós-tratamento	Entrevistas	9 pacientes	Fenomenológica

E3	Smith EMD et al. ³	2021	Reino Unido	Hospitais no Reino Unido	Visão de pacientes (jovens e crianças) e familiares sobre alvos de tratamento, medidas de desfecho e desenho de estudo para pensar em um futuro T2T (tratamento ao alvo)	Entrevistas semiestruturadas	12 famílias (12 pacientes e 13 pais)	<i>Grounded theory</i>
E4	Mathias SD et al. ⁴	2017	EUA		Visão dos pacientes sobre o impacto geral, benefícios, efeitos adversos e impacto do tratamento com corticoesteroides para LES	Entrevista semiestruturada	33 pacientes	Análise temática

E5	Dashiell-Aje E, Harding G, Pascoe K, DeVries J, Berry P, Rmachandran S ⁵	2018	EUA		Experiências dos pacientes usando o autoinjeter para o belimumabe, no que diz respeito à satisfação, facilidade e conveniência de uso, confiança no uso do dispositivo e sua experiência mais ampla com o medicamento.	Estudo misto: questionário autoadministrado e quantitativo on-line e entrevistas qualitativas	21 pacientes	Análise temática
E6	Beckerman NL ⁶	2011	EUA	Nordeste dos EUA (NY)	Experiências e necessidades psicossociais de pessoas com LES nos EUA	Grupos focais (3)	32 pacientes	Análise temática
E7	Hale ED, Radvanski DC; Hassett AL ⁷	2015	EUA	Costa leste dos EUA	Experiências de pacientes com LES em relação à autoimagem, imagem corporal e	Entrevistas semiestruturadas	15 pacientes	Análise fenomenológica interpretativa

					uso/adesão a medicamentos.			
E8	Tunnicliffe DJ et al. ⁸	2016	Austrália	New South Wales	Experiência de adolescentes e adultos jovens com LES	Grupos focais e entrevistas semiestruturadas	26 pacientes	<i>Grounded theory</i> e análise temática
E9	Popa-lisseanu MGG et al. ⁹	2005	EUA	Houston, Texas	Determinantes sociais para adesão ao tratamento do LES	Grupos focais	22 pacientes	Análise temática
E10	Carder PC, Vuckovic N, Green CA ¹⁰	2003	EUA	Noroeste dos EUA	Negociação em torno de medicamentos em pessoas com doenças crônicas	Entrevistas semiestruturadas	83 pacientes	<i>Grounded theory</i>
E11	Ng X, Reis S, Beardsley R, Magder L, Mullins CD, Petri M ¹¹	2018	EUA	Maryland	Desfechos desejados por pacientes com LES em consideração dos riscos e	Entrevistas semiestruturadas e grupos focais	20 pacientes (5 entrevistas e 15 em GFs)	<i>Grounded theory</i>

					benefícios dos corticosteroides			
E12	Ogunsanya ME et al. ¹²	2018	EUA	Dallas-Fort Worth	Visões de pacientes sobre como o LEC afeta suas vidas e necessidades não atendidas pelo tratamento	Grupos focais	19 pacientes	Análise temática
E13	Garg S et al. ¹³	2022	EUA	Madison e Milwaukee, Wisconsin	Visões de pacientes e profissionais sobre a não-adesão ao tratamento de LES com hidroxiclороquina	Grupos focais (6 - 4 com pacientes e 2 com profissionais)	11 pacientes e 9 profissionais	Análise temática
E14	Phuti A, Schneider M, Makan K, Tikly M, Hodgkinson B ¹⁴	2019	África do Sul	Cape Town e Soweto	Percepções, experiências e necessidades não atendidas de mulheres sul-africanas com LES	Entrevistas	25 pacientes	Análise temática

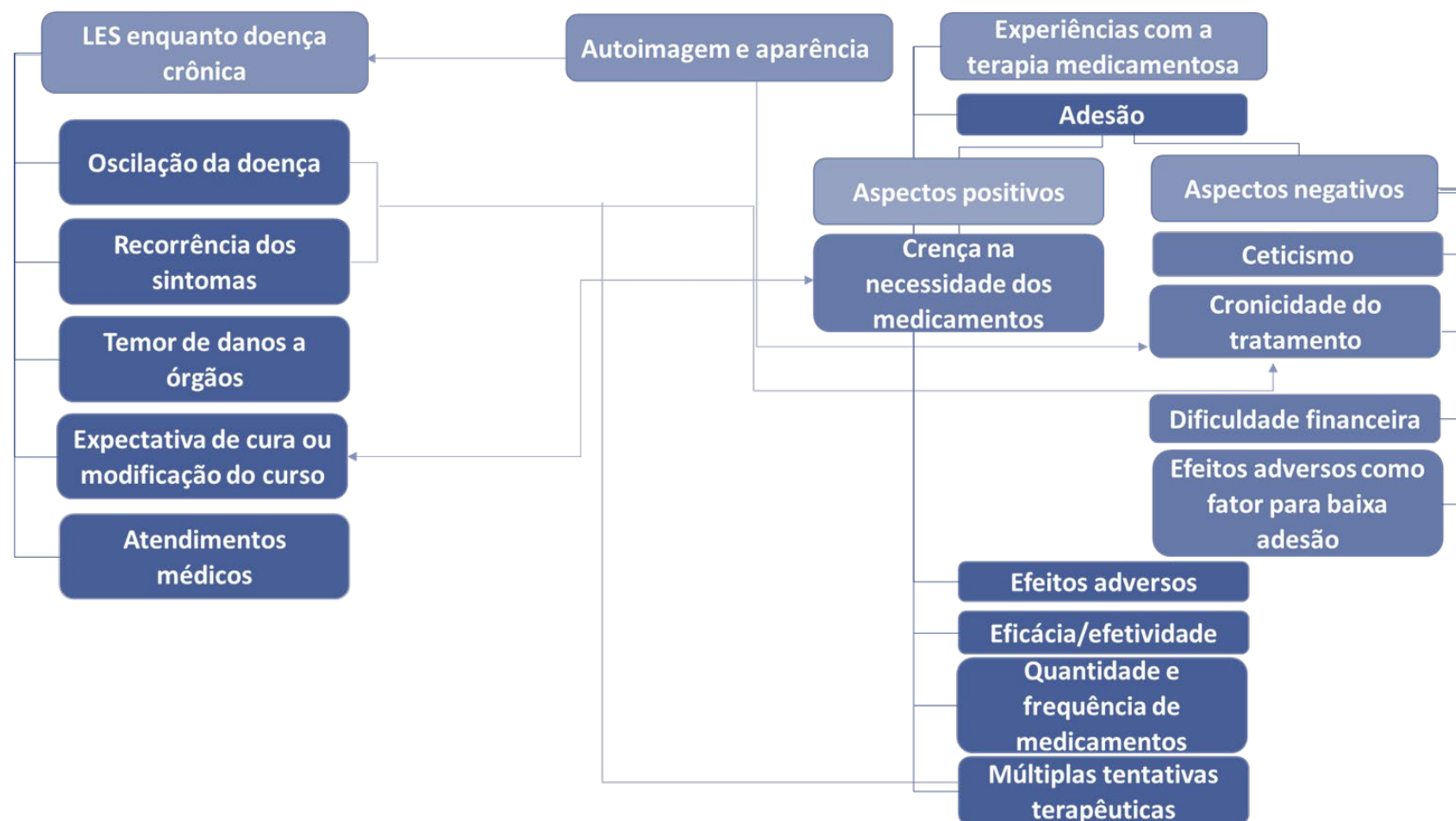
E15	Mattje GD, Turato ER ¹⁵	2006	Brasil	Campo Grande, MS	Experiências de pacientes em tratamento ambulatorial com LES	Entrevistas semidirigidas	5 pacientes	Análise de conteúdo
E16	Araújo AD, Traverso-Yépez MA ¹⁶	2007	Brasil	Natal, RN	Experiências de mulheres com LES	Entrevistas	8 pacientes	Não explicitado
E17	Tunncliffe DJ et al. ¹⁷	2018	Austrália		Atitudes e perspectivas de reumatologistas, nefrologistas e imunologistas sobre o manejo de pessoas com LES	Entrevistas	43 médicos	Análise temática e <i>grounded theory</i>

Fonte: elaboração nossa

Foram ainda extraídos de cada um dos estudos primários os principais achados que viessem a fornecer elementos que pudessem contribuir para obter respostas à pergunta de pesquisa. Tais informações foram submetidas à análise temática de conteúdo, com o suporte do Software de Análise de Dados Qualitativos (SADQ) NVivo®. Vale dizer ainda que estes artigos foram também avaliados em termos de sua qualidade metodológica. Para tanto, utilizou-se a abordagem do Programa de Habilidades para Avaliações Críticas, do inglês *Critical Appraisal Skills Programme* - CASP (Apêndice 1).

Diante do exposto, chegou-se um conjunto de três temas centrais, quais sejam: autoimagem e aparência, LES enquanto doença crônica e experiência com a terapia medicamentosa. Dessa forma, obteve-se um total de quinze achados relacionados aos temas supracitados (Figura 2), os quais também foram avaliados em relação à sua confiabilidade, com base nos critérios da abordagem GRADE-CERQual.

Figura 2 – Mapa temático dos achados derivados da SEQ



Fonte: elaboração nossa

A seguir, é possível verificar os principais achados obtidos no processo de análise temática e alguns dos excertos que os embasam, de acordo com a seguinte legenda: E - estudo; A - autor do artigo; P - participante do estudo. Com exceção dos trechos extraídos dos estudos E1, E15 e E16 – que foram originalmente redigidos em português –, todos os demais foram traduzidos pela elaboradora da síntese.

2.1 AUTOIMAGEM E APARÊNCIA

Achado 1: O LES interfere na imagem corporal auto e heteropercebida, havendo ambivalência em relação à causa nas mudanças na aparência física: ora atribuídas aos sintomas do LES, ora aos efeitos adversos de medicamentos (em especial de corticosteroides) ou a ambos.

Excertos:

"Os adolescentes eram particularmente intolerantes aos sinais visíveis que os destacavam dos seus pares." E3-A

"Estou tão envergonhado com a aparência do meu corpo. Os remédios causaram ganho de peso e eu sou uma mulher jovem, mas não tenho mais vontade e não pareço mais. Eu sinto que não sou eu mesma e as pessoas que olham para mim não sabem quem eu realmente sou por dentro. Eles veem uma mulher doente e inchada e isso me deixa tão desanimada." E6-PT

"Uh, a face de homem na lua. Umm, eu acho, sim, eu diria que na maior parte foi isso, o inchaço e apenas seu rosto começam a ter uma aparência totalmente diferente. Muito muito . . . isso realmente. . . você sabe, você não percebe isso sozinho, e então eu olho para as fotos. . . como de formaturas e outras coisas. . . e pareço uma grande lanterna de abóbora de Halloween branca. Apenas . . . meu rosto estava ENORME! Sim, muito, muito se destacou na multidão (risos)." E7-A

2.2 LES ENQUANTO DOENÇA CRÔNICA

2.2.1 Oscilação da doença

Achado 2: O LES é percebido como uma doença flutuante, com oscilação de períodos sintomáticos e assintomáticos.

Excertos:

"Fatores como o curso flutuante da doença (...) podem desencadear ansiedade e depressão." E1-AU

"Alguns pais notaram que seus filhos experimentaram 'picos e depressões' na atividade da doença (Q4) antes que as coisas ficassem sob controle." E3-AU

2.2.2 Recorrência dos sintomas

Achado 3: Frustração/exaustão com os regimes terapêuticos diante do ressurgimento das manifestações, de modo que o ideal seria que a terapia de fato suspendesse a ocorrência dos sintomas.

Excertos:

"O presente estudo mostra a frustração por parte da paciente, pois, mesmo diante de sua dedicação e esforço para realizar o tratamento do lúpus e das úlceras de perna, a doença mantém remissões e evoluções que tornam a terapêutica desgastante." E1-A

"No geral, as famílias indicaram que seu alvo [terapêutico] preferencial seria a ausência de sintomas contínuos relacionados ao LES ou efeitos colaterais do tratamento" E3-A

"Os participantes especularam que as altas taxas de não adesão ao tratamento eram porque os pacientes achavam difícil entender a necessidade de medicação devido à natureza recidivante e remitente do LES." E17-A

2.2.3 Temor de danos a órgãos

Achado 4: Temor de que o LES ou mesmo os medicamentos utilizados no tratamento gerem danos permanentes a órgãos, como fígado e rins.

Excertos:

"Há muito medo dentro de nós de que nossos órgãos sejam destruídos por causa do remédio junto com a doença, ou seja, temos 2 coisas que estão nos atacando, o remédio e a doença." E9-P

"A maioria dos participantes expressou preocupação com danos nos órgãos manifestados tanto pelo LES quanto pelo tratamento do LES. Alguns participantes estavam cientes de que, quando experimentavam um surto, seus rins poderiam estar envolvidos; e eles estavam preocupados com mais danos a eles." E11-A

2.2.4 Expectativa de cura ou modificação do curso da doença

Achado 5: Os pacientes manifestam expectativa de que surjam medicamentos que curem ou efetivamente modifiquem o curso da doença.

Excertos:

"Quase todos os participantes desejavam a cura em vez do tratamento sintomático. Esse resultado desejado pode estar relacionado à crença dos participantes de que os atuais tratamentos existentes têm 'todos esses efeitos colaterais horríveis'." E11-A

"(...) os pacientes expressaram fortemente o desejo de terapias modificadoras da doença que possam mitigar os sinais e sintomas associados à doença aguda (por exemplo, coceira, ardor) e crônica (por exemplo, cicatrizes, descoloração, alopecia)" E12-A

2.2.5 atendimentos médicos

Achado 6: Se, por um lado, o aumento do número de atendimentos é valorizado quando do diagnóstico, por outro, há o desejo de que ocorra uma redução a médio/longo prazo, já que as consultas interferem nas atividades cotidianas e atualizam a lembrança da doença.

Excertos:

Eles [familiares] sugeriram espaçar as visitas assim que as coisas estiverem mais estáveis para reduzir o impacto na escolaridade, no emprego dos pais e nas finanças da família." E3-A

"As famílias recebem bem o aumento da frequência de visitas ao hospital após o diagnóstico inicial." E3-A

"A medicação constante e as consultas clínicas frequentes serviram como lembretes de sua doença e fizeram com que se sentissem anormais." E8-A

2.3 EXPERIÊNCIAS COM A TERAPIA MEDICAMENTOSA

2.3.1 Adesão

2.3.1.1 Aspectos positivos

2.3.1.1.1 Crença na necessidade dos medicamentos

Achado 7: Crença na relevância do uso de medicamentos, principalmente para evitar a ocorrência de novos surtos e gerar melhora dos sintomas, apesar dos efeitos adversos.

Excertos:

"Alguns participantes, no entanto, sentiram-se mal após a falta de medicamentos e se convenceram de sua necessidade." E8-A

"prednisona, mesmo com todos os seus efeitos colaterais ruins, faz você se sentir melhor" E11-P

"Tomo metotrexato para a minha pele. Quer dizer, eu não gosto porque é um medicamento quimioterápico e é difícil para o fígado, mas eu quero qualidade de vida. Se minha vida for encurtada por causa de todas essas coisas que tomo desde os 19 anos. Ainda tomo prednisona. Eu tive que aceitar. Preciso encontrar uma maneira de aproveitar a vida."E12-P

"Apesar da relutância em tomar muitos comprimidos, as crises de lúpus após a má adesão forçaram a maioria dos participantes a tomar toda a medicação" E14-A

2.3.1.2 Aspectos negativos

2.3.1.2.1 Ceticismo

Achado 8: Desconfiança em relação à eficácia dos medicamentos, principalmente em situações em que a doença estava controlada, o que colocava em xeque a necessidade de manter o uso, mesmo diante da ausência de sintomas.

Excertos:

"A dependência de medicamentos para manter a saúde foi descrita como 'estranha' e 'doentia' pelos participantes porque se sentiam bem e não tinham 'incentivo' para tomar a medicação. Essa dependência da medicação era paradoxal para alguns participantes que se sentiam bem e acreditavam que não era 'grande coisa' se eles se abstivessem de tomar a medicação." E8-A

"O que a HCQ [hidroxicloroquina] faz por mim ou pela minha doença?" E13-P

"Onze participantes admitiram baixa adesão à medicação. As razões que eles ofereceram incluíam (...) a crença de que não estavam doentes, especialmente quando a doença estava inativa (...)" E14-A

"existindo tais fases assintomáticas, os necessários cuidados com a saúde tendem a ser negligenciados, numa postura culturalmente comum de não-perseverança frente às medidas de prevenção secundárias." E15-A

"Os participantes especularam que as altas taxas de não adesão ao tratamento eram porque os pacientes achavam difícil entender a necessidade de medicação devido à natureza recidivante e remitente do LES." E17-A

2.3.1.2.2 Cronicidade do tratamento

Achado 9: Incômodo com a necessidade de uso regular de medicamentos e com a relação de "dependência" que se estabelece e que repercute no cotidiano dos pacientes.

Excertos:

"Alguns participantes expressaram tédio em tomar a medicação todos os dias, porque é crônica, e a medicação é para todos os dias por um longo período de tempo. Devido a esse tédio em pessoas com Lúpus, elas também se sentirão isoladas do ambiente porque a doença exige tomar a medicação regularmente." E2-A

"(...) há momentos em que se lamenta da dependência dos medicamentos e de não poder trabalhar." E16-A

2.3.1.2.3 Dificuldade financeira

Achado 10: A falta de recursos financeiros para adquirir os medicamentos ou manter o tratamento.

Excertos:

"Naquela época eu não tinha condições de comprar remédios. Então, com isso, a doença começou a progredir." E1-P

"A única desvantagem que eu tenho disso é, você sabe, é – você sabe, com qualquer outro medicamento, o custo, isso é a única coisa, você sabe, é apenas o custo disso". E5-P

"Os participantes jovens adultos sentiram-se limitados em sua capacidade de viajar porque ter que depender de medicamentos poderia deixá-los 'presos' em algum lugar e porque não podiam arcar com o alto custo de medicamentos e seguro de saúde no exterior." E8-A

2.3.1.2.4 Efeitos adversos

Achado 11: Quanto maior a ocorrência de efeitos adversos, menor a adesão ao tratamento.

Excertos:

"Não era incomum os participantes terem experimentado um período de não adesão à medicação, muitas vezes motivado por efeitos colaterais (...)" E7-A

"Onze participantes admitiram baixa adesão à medicação. As razões que eles ofereceram incluíam (...) efeitos colaterais dos medicamentos, como ganho de peso, sabor desagradável, náusea." E14-A

2.3.2 EFEITOS ADVERSOS

Achado 12: De modo geral, são citados efeitos adversos importantes e variados relacionados ao uso dos medicamentos, o que dá um tom ambivalente à relação com esses artefatos que são percebidos como benéficos, mas também como fonte de sofrimento e mesmo adoecimento, seja a curto, médio ou longo prazo. Soma-se a isso a expectativa de suspensão do uso assim que os efeitos esperados forem alcançados.

Excertos:

"o tratamento a longo prazo com os efeitos colaterais e danos decorrentes, e o comprometimento nas atividades podem desencadear ansiedade e depressão." E1-A

"É necessário explicar tudo sobre os medicamentos, para que os participantes percebam que há anormalidades ou distúrbios causados pelos efeitos colaterais

dos medicamentos e aprendam a alcançar ativamente o máximo de tratamento." E2-A

"As famílias reconheceram a importância dos corticosteroides no tratamento rápido dos sintomas do lúpus, mas frequentemente ficavam angustiadas com os efeitos colaterais desagradáveis, querendo interromper o tratamento com corticosteroides o mais rápido possível." E3-A

"Acho que [os corticosteroides] são uma faca de dois gumes porque por um lado te ajudam e por outro te machucam" E4-P

"(...) Os remédios causaram ganho de peso e eu sou uma mulher jovem, mas não me sinto e não pareço como tal." E6-P

"Muitos dos participantes estavam preocupados com os efeitos colaterais de tomar seus medicamentos a curto e longo prazo. Algumas de suas preocupações giravam em torno de ter mais ou piores efeitos colaterais do que eles experimentaram atualmente, particularmente quando os efeitos colaterais às vezes os fizeram se sentir muito pior do que antes" E7-A

"Participantes do sexo feminino tinham preocupações sobre o impacto da medicação na fertilidade" E8-AU

"Você tem que entender, eu tomei esteroides por oito anos. Levei dois anos e meio para me livrar totalmente deles. Demorou mais um ano para o cabelo crescer novamente. Então, eu sou realmente desconfiado de drogas. Estou terrivelmente desconfiado de drogas por causa da cortisona que tomei por tanto tempo... Prednisona que tomei por tanto tempo. E a aspirina não faz isso comigo e eu disse a eles, eu disse 'Há uma coisa, se você alguma vez disser Cortisona ou Prednisona, eu não farei isso'. Eu disse 'Prefiro morrer do que voltar com a Prednisona. É uma droga ruim e eu simplesmente não vou fazer isso'. Ele disse 'Sim, você vai'. Eu disse: 'Bem, vamos esperar até que aconteça e então veremos. Mas não me peça para fazer isso'." E10-P

"Acho que os efeitos colaterais da medicação são piores do que me recuperar de uma crise em casa." E11-P

"É por isso que não tomo muito remédio. Sinto que isso está me atrapalhando mais do que está me ajudando. Você sabe, uma vez que leio esses efeitos colaterais, é ladeira abaixo para mim, porque não estou prestes a tomá-lo. Já estou careca." E12-P

"mudanças em sua aparência, por exemplo, ganho de peso, perda de cabelo, que começaram depois de tomar HCQ foram comumente atribuídas como efeitos colaterais da medicação em vez de lúpus ou esteroides." E13-A

"Como os pacientes eram muitas vezes mulheres jovens, os participantes foram cautelosos quanto ao uso de ciclofosfamida para evitar complicações de fertilidade, ou corticosteroides para evitar efeitos colaterais cosméticos." E17-A

2.3.3 Eficácia/efetividade

Achado 13: Percepção da efetividade dos medicamentos por parte de pacientes e profissionais, mais especificamente dos corticosteroides e de medicamentos biológicos.

Excertos:

"O efeito foi imediato. Quando eu estava em uma dose alta de prednisolona, eu tomei e apenas começou a ir. A erupção começou a diminuir. A dor nas articulações, que começou a passar." E3-P

"A prednisona realmente ajudou com os sintomas" E4-P

"(...) alguns participantes acharam que manter os sintomas do LES sob controle era mais importante do que os efeitos adversos dos corticosteroides." E11-A

E17: "No entanto, eles [prescritores] continuaram a usar produtos biológicos, pois suas experiências clínicas demonstraram benefício em alguns pacientes." E17-A

2.3.4 Grande quantidade e frequência de medicamentos

Achado 14: Incômodo relacionado à necessidade de usar muitos medicamentos em vários momentos do dia, o que é cansativo, impacta a rotina e leva ao esquecimento do uso.

Excertos:

"(...) Porque, tipo, quando você toma tanto remédio em seus poros, você pode sentir o cheiro do remédio saindo de seus poros. Então, dessa forma, eu sei que houve alguma rejeição [do ex-marido] por causa disso." E7-P

"A medicação constante e as consultas clínicas frequentes serviram como lembretes de sua doença e fizeram com que se sentissem anormais." E8-P

"Os pacientes frequentemente afirmaram que estavam tomando muitos medicamentos diferentes em diferentes horários do dia e que era difícil para eles não pular uma dose acidentalmente." E9-P

"Não gosto das sequelas. Eu tomo drogas o suficiente." E10-P

"A maioria dos pacientes relatou tomar um número excessivo de comprimidos para controlar sua doença." E12-A

"Tenho que tomar 8 remédios diferentes em 3 momentos diferentes. Trabalho 3 turnos por dia. Às vezes esqueço de tomar as doses da manhã... fico pensando se posso tomar com as pílulas da tarde ou não." E13-P

"Muitos comprimidos não são bons, todos eles se chocam entre si. Até parei o antidepressivo porque não sou doente mental. Estou cheia de efeitos colaterais, por isso estou tão doente." E14-P

2.3.5 Múltiplas tentativas terapêuticas

Achado 15: Experimentação de diversos medicamentos, o que leva ao sentimento de desumanização (sentir-se como "cobaia").

Excertos:

"Outros pais notaram que tentaram vários tratamentos antes que a doença do filho fosse controlada" (AU) PT: "Provavelmente só no último ano [3 anos pós-diagnóstico] parece que temos a medicação certa para tudo." E3-P

"(...) alguns [pacientes] se sentiam como uma "cobaia" devido à constante troca de medicamentos e testes de dosagens que resultaram em mais efeitos colaterais." E8-A

"E nós tentamos alguns remédios. [O médico] experimentou alguns remédios." E10-P

Abaixo é possível acessar uma síntese da avaliação CERQual da confiança nas evidências obtidas (Quadro 4).

Quadro 4 - Tabela-Resumo de Achados Qualitativos (SoQF, do inglês Summary of Qualitative Findings)

Achados	Resumo do achado de revisão	Estudos que contribuem para o achado de revisão	Avaliação CERQual de confiança na evidência	Explicação da avaliação CERQual
Achado 1	O LES interfere na imagem corporal auto e heteropercebida, havendo ambivalência em relação à causa nas mudanças na aparência física: ora atribuídas aos sintomas do LES, ora aos efeitos adversos de medicamentos (em especial de corticosteroides) ou a ambos.	E3, E6, E7, E11	Alta	Achado obtido de artigos metodologicament e consistentes (de modo geral), em boa quantidade e pertinente à pergunta.
Achado 2	O LES é percebido como uma doença flutuante, com oscilação de períodos sintomáticos e assintomáticos.	E1, E3	Moderada	Um dos artigos tem maiores limitações metodológicas e o achado endereça indiretamente a pergunta.
Achado 3	Frustração/exaustão com os regimes terapêuticos diante do ressurgimento das manifestações, de modo que o ideal seria que a terapia de fato suspendesse a ocorrência dos sintomas.	E1, E3, E17	Alta	Um dos artigos com limitações metodológicas importantes, no entanto, o achado é pertinente e os demais estudos são robustos.
Achado 4	Temor de que o LES ou mesmo os medicamentos utilizados no tratamento	E9, E11	Moderada	Achado obtido em menos artigos e menos pertinente à pergunta.

	gerem danos permanentes a órgãos, como fígado e rins.			
Achado 5	Os pacientes manifestam expectativa de que surjam medicamentos que curem ou efetivamente modifiquem o curso da doença.	E11, E12	Alta	Achado obtido em menos artigos (porém de boa qualidade metodológica) e pertinente à pergunta.
Achado 6	Se, por um lado, o aumento do número de atendimentos é valorizado quando do diagnóstico, por outro, há o desejo de que ocorra uma redução a médio/longo prazo, já que as consultas interferem nas atividades cotidianas e atualizam a lembrança da doença.	E3, E8	Moderada	Tema menos recorrente e indiretamente endereçado à pergunta, mas obtido em artigos metodologicamente robustos.
Achado 7	Crença na relevância do uso de medicamentos, principalmente para evitar a ocorrência de novos surtos e gerar melhora dos sintomas, apesar dos efeitos adversos.	E8, E11, E12, E14, E16	Alta	Achado obtido em vários artigos, em sua maioria de boa qualidade metodológica.
Achado 8	Desconfiança em relação à eficácia dos medicamentos, principalmente em situações em que a doença estava controlada, o que colocava em xeque a necessidade de manter o uso, mesmo diante da ausência de sintomas.	E8, E13, E14, E15, E16, E17	Alta	Apesar de dois artigos apresentarem limitações metodológicas, o achado é recorrente e relevante para a pergunta.
Achado 9	Incômodo com a necessidade de uso regular de medicamentos e com a relação de “dependência” que se estabelece e que	E2, E16	Baixa	Achado obtido em apenas dois artigos com limitações

	repercute no cotidiano dos pacientes.			metodológicas importantes.
Achado 10	A falta de recursos financeiros para adquirir os medicamentos ou manter o tratamento.	E1, E5, E8	Moderada	Dois dos artigos com limitações metodológicas importantes e a leitura do tema se apresentava em perspectivas muito distintas entre eles.
Achado 11	Quanto maior a ocorrência de efeitos adversos, menor a adesão ao tratamento.	E7, E14	Alta	Embora obtido em menos artigos, ambos são metodologicamente consistentes. Além disso, o achado é pertinente à pergunta.
Achado 12	Efeitos adversos importantes e variados relacionados ao uso dos medicamentos, que são percebidos como benéficos, mas também como fonte de sofrimento e mesmo adoecimento, seja a curto, médio ou longo prazo. Soma-se a isso a expectativa de suspensão do uso assim que os efeitos esperados forem alcançados.	E1, E2, E3, E4, E6, E7, E8, E10, E11, E12, E13, E17	Alta	Achado obtido em várias fontes, em sua maioria de boa qualidade metodológica. No entanto, há preocupações quanto à coerência, pois o tema do achado é mais abrangente.
Achado 13	Percepção da efetividade dos medicamentos por parte de pacientes e profissionais, mais especificamente dos corticosteroides e de medicamentos biológicos.	E3, E4, E11, E17	Alta	Achado obtido em artigos com boa qualidade metodológica e pertinente à pergunta. No entanto, a efetividade dos biológicos é percebida apenas em um deles.

Achado 14	Incômodo relacionado à necessidade de usar muitos medicamentos em vários momentos do dia, o que é cansativo, impacta a rotina e leva ao esquecimento do uso.	E7, E8, E9, E10, E12, E13, E14	Alta	Achado obtido em artigos consistentes do ponto de vista metodológico, recorrente e pertinente à pergunta.
Achado 15	Experimentação de diversos medicamentos, o que leva ao sentimento de desumanização (sentir-se como “cobaia”).	E3, E8, E10	Alta	Achado obtido em artigos consistentes do ponto de vista metodológico, recorrente e pertinente à pergunta.

Fonte: elaboração nossa

3. CONCLUSÃO

Diante do panorama exposto, pode-se dizer que pacientes, familiares e cuidadores têm uma relação com o tratamento medicamentoso marcada pela ambivalência. Ao mesmo tempo em que esses atores, de modo geral, demonstram acreditar na efetividade da terapêutica farmacológica, no entanto, também demonstram desconfiança em relação à necessidade de manter o seu uso constante, principalmente nos momentos em que o LES está controlado ou com manifestação de sintomatologia leve. Esse aspecto, junto à forte ocorrência de efeitos adversos atrelada ao uso de uma grande quantidade de fármacos e dosagens a serem tomadas ao longo do dia, mostram-se como um obstáculo ao incremento da adesão terapêutica. Esta, segundo os achados, é inversamente proporcional à ocorrência de efeitos adversos.

Somam-se a isso os aspectos ligados à aparência física – atrelados simultaneamente aos efeitos adversos e às próprias manifestações clínicas do LES. Por serem mais visíveis, têm forte repercussão no cotidiano, gerando sofrimento físico e mental, muito embora não sejam necessariamente os mais severos ou críticos do ponto de vista do curso da doença.

De todo modo, observa-se a expectativa de que surjam medicamentos que curem ou tenham uma repercussão mais significativa no curso da doença, no sentido de cessação dos sintomas. Por outro lado, as diversas tentativas terapêuticas e a introdução de novos medicamentos mostra-se como um problema, inclusive fazendo com que os pacientes se sintam desumanizados, como estando passivamente submetidos a procedimentos experimentais.

O custo dos tratamentos também foi abordado, contudo, esse aspecto ganha aspectos singulares a depender dos estudos e do contexto geográfico-cultural em que foram desenvolvidos. Estudos realizados no Brasil¹ e nos EUA⁵ demonstram como a dificuldade de adquirir os medicamentos são um empecilho à manutenção do tratamento, ao passo que um estudo realizado na Austrália⁸

evidencia a preocupação de jovens adultos em viajar e, eventualmente, não ter acesso a tratamento em um país estrangeiro.

Dessa forma, é importante considerar que o estabelecimento de uma recomendação para eventual incorporação de um novo medicamento para o LES deva considerar a sua efetividade em relação aos tratamentos já disponíveis, os efeitos adversos – em especial, sua possibilidade de atenuar os efeitos adversos derivados dos corticosteroides, ou mesmo de substituir o seu uso. Quanto a isso, cabe pensar sobre a sua repercussão na imagem corporal auto e heteropercebida. Por fim, é importante considerar sua comodidade de uso, na medida em que já é referido o uso rotineiro de muitos medicamentos, o que torna o processo de tratamento cansativo e com repercussões negativas na qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- 1 Borges EL, Domingos SRF, Campos LPC, Spira JAO. Patients who experience systemic lupus erythematosus and leg ulcer: phenomenological approach. *Rev Bras Enferm.* 2022;75(2):e20200081.
- 2 Judha M, Elizabeth C. Baua EC, Lorica JD. Experiences of Post-Treatment Patients with Systemic Lupus in Indonesia. *The Malaysian Journal of Nursing.* 2022;13(4):19-24.
- 3 Smith EMD et al. It is good to have a target in mind - qualitative views of patients and parents informing a treat to target clinical trial in juvenile-onset systemic lupus erythematosus. *Rheumatology.* 2021;60:5630-5641.
- 4 Mathias SD et al. Development of the Systemic Lupus Erythematosus Steroid Questionnaire (SSQ): a novel patient-reported outcome tool to assess the impact of oral steroid treatment Health and Quality of Life Outcomes. 2017;15:43.
- 5 Dashiell-Aje E, Harding G, Pascoe K, DeVries J, Berry P, Rmachandran S. Patient Evaluation of Satisfaction and Outcomes with an Autoinjector for Self-Administration of Subcutaneous Belimumab in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Patient.* 2018;11:119-129.
- 6 Beckerman NL. Living with lupus: a qualitative report. *Social Work in Health Care.* 2011;50:330-343.
- 7 Hale ED, Radvanski DC; Hassett AL. The man-in-the-moon face: a qualitative study of body image, self-image and medication use in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology.* 2015;54:1220-1225.
- 8 Tunnicliffe DJ et al. "Lupus means sacrifices" – the perspectives of adolescents and young adults with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care & Research.* 2016;68(6):828-837.
- 9 Popa-lisseanu MGG et al. Determinants of Treatment Adherence in Ethnically Diverse, Economically Disadvantaged Patients with Rheumatic Disease. *The Journal of Rheumatology.* 2005;3(5):913-919.
- 10 Carder PC, Vuckovic N, Green CA. Negotiating medications: patient perceptions of long-term medication use. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics.* 2003;28:409-417.

- 11 Ng X, Reis S, Beardsley R, Magder L, Mullins CD, Petri M. Understanding Systemic Lupus Erythematosus Patients' Desired Outcomes and Their Perceptions of the Risks and Benefits of Using Corticosteroids. *Lupus*. 2018;27(3):475-483.
- 12 Ogunsanya ME et al. Understanding the disease burden and unmet needs among patients with cutaneous lupus erythematosus: A qualitative study. *International Journal of Women's Dermatology*. 2018;4:152-158.
- 13 Garg S et al. Patient and healthcare team recommended medication adherence strategies for hydroxychloroquine: results of a qualitative study informing intervention development. *Lupus Science & Medicine*. 2022;9:e000720.
- 14 Phuti A, Schneider M, Makan K, Tikly M, Hodgkinson B. Living with systemic lupus erythematosus in South Africa: a bitter pill to swallow. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2019;17:65.
- 15 Mattje GD, Turato ER. Experiências de vida com lupus eritematoso sistêmico como relatadas na perspectiva de pacientes ambulatoriais no Brasil: um estudo clínico-qualitativo. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2006; 14(4).
- 16 Araújo AD, Traverso-Yépez MA. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Estudos de Psicologia*. 2007;12(2):119-127.
- 17 Tunnicliffe DJ et al. Perspectives of Medical Specialists From Different Disciplines on the Management of Systemic Lupus Erythematosus: An Interview Study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2018;70(9):1284-1293.

