



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA CLÍNICA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

CHRISTYANNE MARIA RODRIGUES BARRETO DE ASSIS

**ADESÃO MEDICAMENTOSA EM PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE LÚPUS  
ERITEMATOSO SISTÊMICO**

Recife  
2019

CHRISTYANNE MARIA RODRIGUES BARRETO DE ASSIS

**ADESÃO MEDICAMENTOSA EM PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE LÚPUS  
ERITEMATOSO SISTÊMICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

**Área de concentração:** Ciências da Saúde

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Claudia Diniz Lopes Marques

**Coorientador:** Prof. Dr<sup>o</sup>. Henrique de Ataíde Mariz

Recife

2019

Catálogo na fonte:  
Bibliotecário: Mônica Uchôa, CRB4-1010

- A848a      Assis, Christyanne Maria Rodrigues Barreto de.  
Adesão medicamentosa em pacientes com diagnóstico de lúpus  
eritematoso sistêmico / Christyanne Maria Rodrigues Barreto de Assis. –2019.  
114 f.: il.; 30 cm.
- Orientadora: Cláudia Diniz Lopes Marques.  
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, Centro de  
Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.  
Recife, 2019.  
Inclui referências, apêndices e anexos.
1. Adesão à medicação. 2. Lúpus eritematoso sistêmico. 3. Doença crônica.  
4. Cooperação e adesão ao tratamento. I. Marques, Cláudia Diniz Lopes  
(Orientadora). II. Título.

610      CDD (20.ed.)

UFPE (CCS 2020 -208)

**CHRISTYANNE MARIA RODRIGUES BARRETO DE ASSIS**

**ADESÃO MEDICAMENTOSA EM PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE LÚPUS  
ERITEMATOSO SISTÊMICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Aprovada em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Cláudia Diniz Lopes Marques (Orientadora)  
Universidade Federal de Pernambuco

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Lucila Maria Valente (Examinadora Interna)  
Universidade Federal de Pernambuco

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Emmanuelle Tenório Albuquerque Godoi Berenguer de Barros e Silva  
(Examinadora Interna)  
Universidade Federal de Pernambuco

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Aline Ranzolin (Examinadora Externa)  
Universidade Federal de Pernambuco

Dedico este trabalho à minha família, fonte de amor, presença, incentivo e motivação diários.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, pela presença na minha vida e por conduzir meus passos, sempre, na melhor direção.

A minha orientadora, Dr<sup>a</sup> Claudia Marques, e ao meu coorientador, Dr Henrique Mariz, pelo apoio irrestrito, incentivo e por terem tornado este desafio mais leve e factível. Vocês foram essenciais. Minha gratidão e admiração.

A minha família, por estarem sempre ao meu lado, pelo amor incondicional e por darem propósito a tudo.

A Thiago de Lira, por ter sido peça-chave no início de tudo. Sem sua ajuda, a realização deste projeto teria sido adiado.

A Giovanna Brito, pela disposição, ajuda e paciência durante a coleta de dados.

Aos meus amigos, pelas palavras de força, incentivo e por vibrarem e compartilharem dos meus sonhos e minhas conquistas.

A minha chefe, Dr<sup>a</sup> Norma Filgueira, pela compreensão, apoio, inspiração, incentivo e exemplo de profissionalismo e compromisso.

Aos meus amigos da Preceptoria de Clínica Médica do HC-UFPE, pelo companheirismo, exemplos e ajuda ao longo deste projeto.

Aos Residentes de Clínica Médica do HC-UFPE, por terem sido o estímulo para buscar o mestrado, pela torcida e por entenderem as ausências.

À equipe do ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE pela receptividade e disponibilidade em ajudar.

Aos pacientes e aos participantes da pesquisa, pela disponibilidade e confiança. Vocês são o motivo final para a busca contínua de conhecimento e melhoria profissional.

À Carolina Albanez, Mayara Dourado e Nathalia Alecrim pela amizade, ajuda, companheirismo e incentivo ao longo desses 2 anos. Vocês foram fundamentais.

Aos meus colegas de turma, aos professores e funcionários do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da UFPE. Sem dúvidas, o crescimento e ensinamentos adquiridos não foram meramente científicos, transcederam a esfera da pesquisa.

À Universidade Federal de Pernambuco, por ter sido minha casa na graduação, residência médica e, atualmente, meu local de trabalho e me propiciar tantas experiências construtivas, enriquecedoras e de oportunidade de aprendizados. Minha base e onde tive e tenho tantos mestres e inspirações.

*“Não é sobre chegar no topo do mundo e  
saber que venceu  
É sobre escalar e sentir que o caminho te  
fortaleceu”*

*(VILELA, 2016)*

## RESUMO

A ausência de adesão à terapia medicamentosa constitui um problema mundial. Estimativas sugerem que pelo menos 50% dos pacientes com doenças crônicas terão dificuldades na adesão, podendo ser ainda maior em países em desenvolvimento. Entre pacientes com lúpus eritematoso sistêmico (LES), essas taxas podem variar entre 3% e 76% e estão relacionadas à persistência de atividade da doença, à sua reativação e à mudança de tratamento de forma desnecessária. Desse modo, a avaliação das barreiras e determinação da taxa de adesão terapêutica entre esses pacientes é de fundamental importância. O objetivo deste estudo foi determinar a taxa de adesão ao tratamento medicamentoso entre pacientes com diagnóstico de LES e identificar fatores associados. Foi realizado um estudo transversal, analítico, no qual foi aplicado um questionário composto pela escala de Morisky-Green modificada, para avaliar a adesão medicamentosa, e por questões referentes a fatores associados à adesão; a atividade de doença foi avaliada pelo instrumento *MEX-SLEDAI*. Foram incluídos pacientes com idade mínima de 18 anos, com diagnóstico de LES, acompanhados no ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas – UFPE, que usavam pelo menos uma medicação para o LES. A amostra foi composta por 81 pacientes, sendo a maioria do sexo feminino, com média de idade de  $41,4 \pm 11,5$  anos, predominância de pardos (49,4%). A maioria dos pacientes (77,8%) não exercia atividade remunerada. O tempo médio de diagnóstico foi de  $11,4 \pm 9,0$  anos e 53,1% tinham polifarmácia. A pontuação média do *MEX-SLEDAI* foi  $2,6 \pm 2,7$  e 54,3% foram considerados com LES ativo. A maioria dos pacientes (61,7%) foi classificada como tendo média adesão. A taxa de alta adesão foi de 11,1% e de baixa adesão de 27,2%. Análise bivariada mostrou que exercer atividade remunerada e maior tempo de diagnóstico estiveram relacionados à baixa adesão e polifarmácia associou-se à maior adesão. Após análise multivariada, os fatores que se mantiveram associados foram o tempo de doença (OR 3,89,  $p=0,016$ ) e polifarmácia (OR 0,32,  $p=0,041$ ). O presente estudo evidenciou uma baixa taxa de adesão medicamentosa. Sendo que exercer atividade remunerada e maior tempo de diagnóstico estiveram relacionados a uma menor adesão, enquanto polifarmácia associou-se à maior adesão. Não houve associação com a atividade de doença.

**Palavras-chave:** Adesão à medicação. Lúpus eritematoso sistêmico. Doença crônica. Cooperação e adesão ao tratamento.

## ABSTRACT

The lack of adherence to drug therapy is a worldwide problem. Estimates suggest that at least 50% of patients with chronic diseases will have difficulties in adherence and may be even greater in developing countries. Among patients with systemic lupus erythematosus (SLE), these rates may range from 3% to 76% and are related to persistent disease activity, reactivation and unnecessary treatment change. Thus, the assessment of barriers and determination of the rate of therapeutic adherence among these patients is of fundamental importance. The aim of this study was to determine the rate of adherence to drug treatment among patients diagnosed with SLE, to identify associated factors. A cross-sectional, analytical study was conducted in which a questionnaire consisting of the modified Morisky-Green scale was applied to assess drug adherence and for issues related to adherence factors; disease activity was assessed by the *MEX-SLEDAI* instrument. We included patients at least 18 years old, diagnosed with SLE, followed at the Rheumatology outpatient clinic of the Hospital das Clínicas - UFPE, who used at least one SLE medication. The sample consisted of 81 patients, most of them female, with a mean age of  $41.4 \pm 11.5$  years, predominantly brown (49.4%). Most patients (77.8%) did not perform any paid activity. The average time of diagnosis was  $11.4 \pm 9.0$  years and 53.1% had polypharmacy. The mean *MEX-SLEDAI* score was  $2.6 \pm 2.7$  and 54.3% were considered with active SLE. Most patients (61.7%) were classified as average adherence. The rate of high adherence was 11.1% and low adherence 27.2%. Bivariate analysis showed that paid activity and longer diagnosis time were related to low adherence and polypharmacy was associated with higher adherence. After multivariate analysis, the factors that remained associated were disease duration (OR 3.89,  $p=0.016$ ) and polypharmacy (OR 0.32, 95%,  $p=0.041$ ). The present study showed a low rate of medication adherence. Being engaged in paid activity and longer diagnosis were related to lower adherence, while polypharmacy was associated with higher adherence. There was no association with disease activity.

**Keywords:** Medication adherence. Systemic lupus erythematosus. Chronic disease. Treatment adherence and compliance.

## LISTA DE TABELAS

|                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |    |
|-------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tabela 1 –</b> | Distribuição dos pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE, segundo as características sociodemográficas. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).                                                                                               | 52 |
| <b>Tabela 2 –</b> | Distribuição dos pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE, segundo as características clínicas. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).                                                                                                        | 54 |
| <b>Tabela 3 –</b> | Fatores relacionados à adesão medicamentosa, segundo o questionário de Morisky-Green modificado em pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).                                                           | 56 |
| <b>Tabela 4 –</b> | Fatores associados à adesão medicamentosa relacionados à terapia em pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).                                                                                          | 58 |
| <b>Tabela 5 –</b> | Fatores associados à adesão medicamentosa relacionados à doença e ao paciente – conhecimento e crenças sobre o LES e autoavaliação do seu estado de saúde em pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81). | 60 |
| <b>Tabela 6 –</b> | Fatores associados à adesão medicamentosa relacionados à equipe e ao serviço de saúde em pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).                                                                     | 61 |
| <b>Tabela 7 –</b> | Resultado da análise bivariada entre as diferentes taxas de adesão medicamentosa e as características sociodemográficas e clínicas de pacientes com diagnóstico                                                                                                                                         | 62 |

|                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |    |
|--------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
|                    | de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).                                                                                                                                                                                                                             |    |
| <b>Tabela 8 –</b>  | Resultado da análise bivariada entre as diferentes taxas de adesão medicamentosa de pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE e fatores relacionados à terapia. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).                                                                              | 64 |
| <b>Tabela 9 –</b>  | Resultado da análise bivariada entre as diferentes taxas de adesão medicamentosa de pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE e fatores relacionados à equipe e ao serviço de saúde. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).                                                         | 65 |
| <b>Tabela 10 –</b> | Resultado da análise bivariada entre as diferentes taxas de adesão medicamentosa de pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE e fatores relacionados à doença e ao paciente – conhecimento e crenças e autoavaliação do seu estado de saúde. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81). | 65 |
| <b>Tabela 11 –</b> | Resultado da análise multivariada entre as diferentes taxas de adesão medicamentosa de pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).                                                                                                            | 67 |
| <b>Tabela 12 –</b> | Características sociodemográficas e clínicas da amostra de participantes com polifarmácia entre pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=43).                                                                                                   | 67 |

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

|                   |                                                                    |
|-------------------|--------------------------------------------------------------------|
| ACR               | <i>American College of Rheumatology</i>                            |
| BILAG             | <i>British Isles Lupus Assessment Group</i>                        |
| DataSUS           | Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde              |
| DM                | Diabetes Mellitus                                                  |
| DRC               | Doença Renal Crônica                                               |
| ECLAM             | <i>European Consensus Lupus Activity Measurement</i>               |
| <i>et al.</i>     | E outros                                                           |
| FAN               | Fator Antinuclear                                                  |
| HAS               | Hipertensão Arterial Sistêmica                                     |
| HCQ               | Hidroxicloroquina                                                  |
| HC-UFPE           | Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco        |
| LAI               | <i>Lupus Activity Index</i>                                        |
| LES               | Lúpus Eritematoso Sistêmico                                        |
| <i>MEX-SLEDAI</i> | <i>Mexican-Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index</i> |
| OMS               | Organização Mundial da Saúde                                       |
| PE                | Pernambuco                                                         |
| RA                | Reação Adversa                                                     |
| SLAM              | <i>Systemic Lupus Activity Measure</i>                             |
| SLEDAI            | <i>Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index</i>         |
| SLICC             | <i>Systemic Lupus International Collaborating Clinics</i>          |
| SM                | Salário-mínimo                                                     |
| SUS               | Sistema Único de Saúde                                             |
| TCLE              | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido                         |
| UV                | Ultravioleta                                                       |

## SUMÁRIO

|          |                                                             |           |
|----------|-------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1</b> | <b>INTRODUÇÃO .....</b>                                     | <b>15</b> |
| <b>2</b> | <b>REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>                             | <b>17</b> |
| 2.1      | ADESÃO MEDICAMENTOSA EM DOENÇAS CRÔNICAS .....              | 17        |
| 2.2      | LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO.....                            | 22        |
| 2.3      | ADESÃO MEDICAMENTOSA NO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO .....   | 27        |
| <b>3</b> | <b>MODELO TEÓRICO .....</b>                                 | <b>34</b> |
| <b>4</b> | <b>OBJETIVOS.....</b>                                       | <b>35</b> |
| 4.1      | OBJETIVO GERAL.....                                         | 35        |
| 4.2      | OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....                                 | 35        |
| <b>5</b> | <b>MÉTODOS .....</b>                                        | <b>36</b> |
| 5.1      | DESENHO DO ESTUDO .....                                     | 36        |
| 5.2      | LOCAL DO ESTUDO E PERÍODO DE REALIZAÇÃO .....               | 36        |
| 5.3      | POPULAÇÃO DO ESTUDO.....                                    | 36        |
| 5.4      | CRITÉRIOS E PROCEDIMENTOS PARA A SELEÇÃO DOS SUJEITOS.....  | 36        |
| 5.4.1    | Critérios de inclusão .....                                 | 36        |
| 5.4.2    | Critérios de exclusão .....                                 | 36        |
| 5.5      | TIPO E PROCESSO DE AMOSTRAGEM.....                          | 37        |
| 5.6      | COLETA DE DADOS .....                                       | 37        |
| 5.7      | DEFINIÇÃO DE TERMOS E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS ..... | 40        |
| 5.7.1    | Definição de termos .....                                   | 40        |

|                                                                                                                                                                   |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>5.7.2 Categorização das variáveis .....</b>                                                                                                                    | <b>40</b>  |
| <b>5.8 PLANO DE TABULAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....</b>                                                                                                            | <b>49</b>  |
| <b>5.9 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....</b>                                                                                                                             | <b>50</b>  |
| <b>6 RESULTADOS.....</b>                                                                                                                                          | <b>51</b>  |
| <b>6.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA AMOSTRA.....</b>                                                                                                        | <b>52</b>  |
| <b>6.2 CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DA AMOSTRA.....</b>                                                                                                                 | <b>53</b>  |
| <b>6.3 FATORES RELACIONADOS À ADESÃO MEDICAMENTOSA .....</b>                                                                                                      | <b>55</b>  |
| <b>6.4 FATORES RELACIONADOS À TERAPIA .....</b>                                                                                                                   | <b>57</b>  |
| <b>6.5 FATORES RELACIONADOS À DOENÇA E AO PACIENTE– CONHECIMENTO<br/>E CRENÇAS SOBRE O LES E AUTOAVALIAÇÃO DO SEU ESTADO DE SAÚDE</b>                             | <b>59</b>  |
| <b>6.6 FATORES RELACIONADOS À EQUIPE E AO SERVIÇO DE SAÚDE .....</b>                                                                                              | <b>60</b>  |
| <b>6.7 ADESÃO MEDICAMENTOSA E FATORES ASSOCIADOS .....</b>                                                                                                        | <b>61</b>  |
| <b>7 DISCUSSÃO .....</b>                                                                                                                                          | <b>69</b>  |
| <b>8 CONCLUSÃO .....</b>                                                                                                                                          | <b>79</b>  |
| <b>REFERÊNCIAS.....</b>                                                                                                                                           | <b>80</b>  |
| <b>APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ...</b>                                                                                                | <b>90</b>  |
| <b>APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....</b>                                                                                                           | <b>93</b>  |
| <b>ANEXO A - QUESTIONÁRIO DE MORISKY-GREEN MODIFICADO .....</b>                                                                                                   | <b>104</b> |
| <b>ANEXO B - CRITÉRIOS DE CLASSIFICAÇÃO DO LÚPUS ERITEMATOSO<br/>SISTÊMICO DEFINIDOS PELO <i>AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY</i><br/>REVISADOS EM 1997 .....</b> | <b>105</b> |

|                                                                                                                                                                  |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| ANEXO C- CRITÉRIOS DE CLASSIFICAÇÃO DO LÚPUS ERITEMATOSO<br>SISTÊMICO DEFINIDOS PELO <i>SYSTEMIC LUPUS INTERNATIONAL<br/>COLLABORATING CLINICS</i> EM 2012 ..... | 107 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|

|                                                                                                             |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| ANEXO D- QUESTIONÁRIO <i>MEXICAN – SYSTEMIC LUPUS<br/>ERYTHEMATOSUS ACTIVITY DISEASE (MEX-SLEDAI)</i> ..... | 109 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|

|                                                                          |     |
|--------------------------------------------------------------------------|-----|
| ANEXO E - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM<br>PESQUISA..... | 111 |
|--------------------------------------------------------------------------|-----|

## 1 INTRODUÇÃO

O aumento no consumo de medicamentos e a polifarmácia têm sido temas atuais de discussão e preocupação em profissionais e autoridades de saúde; contudo, a questão da não adesão ao tratamento medicamentoso prescrito também tem ganhado cada vez mais importância nas últimas décadas. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003), adesão terapêutica se refere ao “comportamento de uma pessoa, na tomada da medicação, no cumprimento de uma dieta e/ou nas mudanças no estilo de vida coincidirem com as recomendações de um prestador de cuidados de saúde”. Para alguns autores, adesão a terapia medicamentosa, é entendida como a utilização das medicações prescritas em pelo menos 80% de seu total, atentando para horários, doses e duração do tratamento (LEITE, VASCONCELLOS, 2003).

A ausência de adesão à terapia medicamentosa constitui um problema mundial, sendo considerada um fator que influencia o controle da doença e a obtenção dos resultados pretendidos com o tratamento. Estimativas sugerem que pelo menos 50% dos pacientes com diagnóstico de doenças crônicas terão problemas de adesão ao regime terapêutico, podendo ser ainda maior entre os países em desenvolvimento, devido às dificuldades de acesso aos cuidados e à carência dos recursos (OMS, 2003; VERMEIRE *et al.*, 2001).

A não adesão terapêutica tem sido relatada em uma grande variedade de doenças crônicas e contribui para piora de desfechos clínicos, redução da qualidade de vida, aumento do número de complicações médicas, maior custo e utilização dos serviços de saúde, podendo culminar com o aumento na taxa de mortalidade (TELLES-CORREIA *et al.*, 2008).

No Brasil, os estudos acerca do impacto na morbidade e na mortalidade decorrentes do cumprimento inadequado às orientações sobre terapia medicamentosa são relacionados, em geral, a doenças como síndrome da imunodeficiência adquirida, tuberculose, hipertensão arterial sistêmica, diabetes *mellitus*, transtornos mentais e para determinados grupos etários, como crianças e idosos (ALMEIDA NETO, RODRIGUE, BRELAZ, 2005; CASTRO, 2004; COSTA *et al.*, 1998; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2000; MOREIRA, 2005; RABAH *et al.*, 2002; SANTOS, 2009; TEIXEIRA *et al.*, 2000).

Em se tratando de doença reumatológica, a baixa adesão terapêutica pode resultar em aumento da dor e piora funcional, apesar disso, estudos mostram taxas de adesão, nesta população, variando entre 30% a 99%, dependendo da metodologia utilizada e da droga avaliada (HARROLD, ANDRADE, 2009). Entre pacientes com diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico (LES), as taxas de não adesão seguem o mesmo padrão dos estudos que avaliaram outras doenças crônicas e variam entre 3% a 76% (COSTEDOAT-CHALUMEAU *et al.*, 2013).

Sendo assim, a fim de evitar a persistência de atividade da doença, a sua reativação e a mudança de tratamento de forma desnecessária, deve-se reconhecer a baixa adesão como possível causa associada a esses cenários, buscando a resolução desse problema junto aos pacientes.

No Brasil, as publicações sobre este tema são escassas (OLIVEIRA-SANTOS *et al.*, 2011; PRUDENTE *et al.*, 2016). Desse modo, a avaliação das barreiras e determinação da taxa de adesão terapêutica entre pacientes com LES são importantes, pois a partir delas, pode-se planejar intervenções para melhorar a sua adesão e, em última análise, obter melhor controle da doença, prevenir danos em órgãos-alvo e surgimento de comorbidades.

Assim, através desta pesquisa, objetivou-se avaliar a prevalência da baixa adesão medicamentosa em pacientes com diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico e identificar as principais dificuldades que impedem uma boa adesão ao tratamento farmacológico nesses pacientes, a fim de levar ao planejamento de ações que abordem o paciente de uma forma multidisciplinar, buscando reduzir as barreiras no tratamento, contribuindo para o retardo da progressão da doença, redução de complicações ou comorbidades advindas da não adesão, melhora na qualidade de vida e redução dos custos assistenciais.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 ADESÃO MEDICAMENTOSA EM DOENÇAS CRÔNICAS

O conceito de adesão terapêutica foi desenvolvido nos anos 80 por Haynes. Contudo, a alusão à importância da adesão ao tratamento vem desde a época de Hipócrates (HAYNES apud TELLES-CORREIA *et al.*, 2007). O termo “adesão” tem origem na palavra latina “*adhasione*”, sendo definida como ato ou efeito de aderir, força que causa aderência, assentimento, cooperação, apoio (FERREIRA, 2014).

Segundo a OMS (2003), adesão terapêutica refere-se “ao comportamento de uma pessoa, na tomada da medicação, no cumprimento de uma dieta e/ou nas mudanças no estilo de vida coincidir com as recomendações de um prestador de cuidados de saúde”. Podemos encontrar na literatura variações como “aderência”, “concordância”, “conformidade”, “cumprimento”, “cooperação”, “falha com a terapia” e “observância” como sinônimos para adesão terapêutica (DIAS *et al.*, 2011). Contudo, a OMS (2003) sugere diferenciar “adesão” de “concordância” (ou conformidade), visto que a ideia de adesão requer o envolvimento ativo do paciente na tomada de decisão e o termo “concordância” remete ao cenário do médico como detentor do conhecimento e o doente como aquele que deve cumprir suas indicações. Assim, o termo “adesão” tem sido proposto como alternativo à “concordância” como uma forma de enfatizar a autonomia do paciente e o poder da relação profissional de saúde-doente através de uma cooperação e aliança terapêutica (DIAS *et al.*, 2011).

A adesão terapêutica é de extrema importância, não só na recuperação e cura de doenças, bem como no controle e prevenção de agravos, especialmente se tratando de doenças crônicas, que são classificadas pela OMS (2003) como doenças que tenham uma ou mais das seguintes características: “ser permanente; levar a uma incapacidade residual; ser causada por uma alteração patológica irreversível; requerer treinamento especial do paciente para a reabilitação; ou ser esperado um longo período de supervisão, observação ou cuidado”.

Com a diminuição da taxa de mortalidade e o aumento do envelhecimento populacional, vem ocorrendo um aumento na incidência dessas doenças. Além disso, as doenças crônicas determinam grande impacto mundial, visto serem responsáveis por gerar um gasto de cerca de 65% do total de despesas com saúde e representar a causa de 60% de todas as mortes no mundo, o que justifica uma preocupação ainda

maior com a adesão medicamentosa nesta parcela da população (OMS, 2003; DIAS *et al.*, 2011).

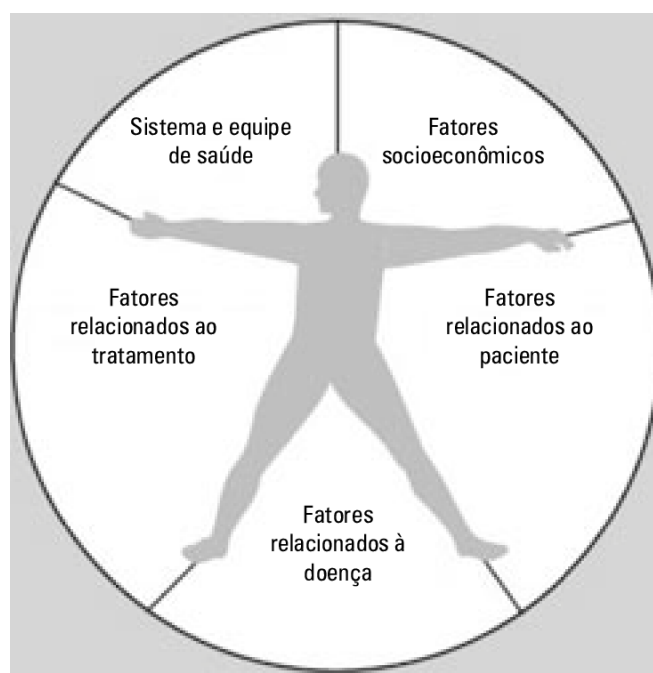
Vermeire *et al.* (2001) afirmam que, independente da doença, do tratamento e do prognóstico, 30 a 50% dos doentes não aderem ao regime terapêutico. Segundo a OMS (2003), a taxa de não adesão terapêutica entre pessoas com diagnóstico de doenças crônicas em países desenvolvidos é de aproximadamente 50%, podendo ser ainda maior em regiões com recursos escassos e maior nível de desigualdades sociais, como nos países em desenvolvimento. Outro estudo mostra que, em ambiente hospitalar, quase a totalidade dos pacientes segue o regime terapêutico proposto. Contudo, apesar deste se mostrar eficaz e colaborar para o controle da doença e alívio dos sintomas, quando recebem alta, muitos pacientes suspendem ou não aderem totalmente ao tratamento recomendado, sugerindo que a necessidade de autoadministração esteja relacionada à não adesão terapêutica (DUNBAR-JACOB, MORTIMER-STEPHENS, 2001).

A análise da não adesão é uma questão complexa que envolve dois cenários: dificuldade na execução, em que doses são omitidas ou esquecidas, o que leva a interrupções transitórias na ação da droga; e descontinuação, o que pode acarretar a perda intermitente ou permanente dos efeitos da medicação (MEHAT *et al.*, 2017). Como visto, reflete um problema mundial, sendo reconhecida, atualmente, como uma das principais causas para o aumento de morbidade e mortalidade, redução de qualidade de vida, aumento dos custos médicos e excesso da utilização de serviços de saúde (TELLES-CORREIA *et al.*, 2008).

A crença de que os doentes são os únicos responsáveis pela adesão constitui-se um equívoco: o processo de não adesão é multifatorial, envolvendo o paciente, a compreensão, a adaptação e a aceitação de suas condições de saúde, o profissional de saúde envolvido, a doença e o próprio tratamento em si (OMS, 2003; BUGALHO, CARNEIRO, 2004; DIAS *et al.*, 2011). Segundo Almeida *et al.* (2007) os fatores associados com a não adesão são divididos em três grupos inter-relacionados: externos, relacionais e internos ao paciente. Os externos estão associados às características da doença, ao acesso aos medicamentos e ao regime terapêutico. Os relacionais se referem aos apoios sociais e às relações entre o profissional e o doente. Já entre os internos estão os fatores psicológicos, as crenças relacionadas à saúde e as características sociodemográficas.

A OMS (2003) elenca cinco grupos de fatores que podem exercer influência na adesão terapêutica: 1) fatores sociais e econômicos (nível de escolaridade, situação profissional, condições sociodemográficas, por exemplo); 2) fatores relacionados aos serviços e aos profissionais de saúde (em especial, a comunicação, a relação profissional-paciente e o acesso aos serviços de saúde); 3) fatores relacionados com a doença (como a presença de comorbidades, gravidade da doença de base, incapacidades relacionadas); 4) fatores relacionados à terapia (por exemplo, doses e posologia das medicações, presença de polifarmácia e de efeitos adversos); 5) fatores relacionados ao paciente (como os relacionados às crenças, expectativas, motivação e conhecimento sobre sua doença).

**Figura 1** – Grupo de fatores relacionados à adesão segundo a Organização Mundial da Saúde\*



\*Adaptado de OMS (2003)

A não adesão pode ser intencional, quando o doente deixa de tomar a medicação, apesar de conhecer e entender o regime prescrito, por se sentir melhor ou pior, por exemplo, ou não intencional, estando relacionada, principalmente, ao esquecimento e não entendimento da prescrição (OMS, 2003).

Como exposto, o conceito de adesão terapêutica é amplo, não se restringindo apenas ao tratamento medicamentoso e, por conseguinte, a não adesão também envolve diversos fatores. O tratamento de uma doença crônica requer não só a adesão a medicamentos, como também, muitas vezes, mudanças de hábitos de vida, sendo

que, uma parcela destes doentes não consegue integrar essas mudanças na sua rotina, influenciando a não adesão terapêutica (DIAS *et al.*, 2011).

A fim de se traçar estratégias e planejar intervenções que possam diminuir a prevalência da não adesão, se faz necessário, primeiramente, dimensionar a magnitude do problema dentro da população. Para tal, existem alguns métodos de avaliação da adesão terapêutica disponíveis, cada um com vantagens e desvantagens relacionadas. Os métodos avaliativos se dividem em dois grupos: diretos e indiretos, não existindo um “padrão-ouro” entre eles, tendo sido reportado o uso de estratégias diversas, com o objetivo de melhor se aproximar da realidade estudada (OMS, 2003; OLIVEIRA, PEDROSA, GONÇALVES, 2008; LAM, FRESCO, 2015).

Os métodos diretos são pouco empregados na prática, apesar de serem mais fidedignos, visto se tratarem de testes invasivos que buscam confirmar a tomada do fármaco através da detecção do nível sérico ou urinário da medicação ou de algum marcador biológico, ou, ainda, através da tomada de observação direta, sendo, por isso, mais dispendiosos e menos utilizados (OMS, 2003; GUSMÃO *et al.*, 2009; DIAS *et al.*, 2011). Além disso, são susceptíveis a alterações que independem da adesão medicamentosa, como mudanças na absorção, metabolização ou excreção da droga, o que pode modificar o resultado do teste utilizado para monitorização da adesão (TRAUTHMAN *et al.*, 2014).

Os métodos indiretos são mais simples e fáceis de serem utilizados, sendo mais empregados na prática clínica e nos diversos estudos de avaliação de adesão medicamentosa, embora necessitem da cooperação do doente e possam superestimar a adesão (OLIVEIRA, PEDROSA, GONÇALVES, 2008; TRAUTHMAN *et al.*, 2014). Entre os testes indiretos, temos:

- Autorrelato do paciente, sendo, atualmente, o mais utilizado e o de mais simples execução;
- Opinião do médico (possui baixa sensibilidade);
- Diário do paciente (depende da motivação e cooperação do doente);
- Contagem de comprimidos (pode ser facilmente manipulado pelo doente);
- Fornecimento de medicações (requer uso de sistema que registre cada entrega dos medicamentos);

- Monitorização eletrônica, que consiste na colocação de um chip na tampa dos frascos de medicação que registra o horário de cada abertura e fechamento do frasco;
- Resposta clínica (contudo, está susceptível a outros fatores, como a não resposta ao tratamento instituído ou a progressão da doença devido à gravidade).

A não uniformidade e a falta de um método de referência para avaliação da adesão entre os diversos estudos, bem como a ausência de uma definição única e um ponto de corte que determine a “boa adesão terapêutica” dificultam a avaliação e comparação dos dados obtidos nas pesquisas. Assim, se faz necessário uma padronização, buscando-se uniformizar o modelo utilizado na análise desses parâmetros. Em trabalho de revisão da literatura sobre os métodos de avaliação da adesão farmacoterapêutica utilizados no Brasil, Trauthman *et al.* (2014) encontraram que, entre as pesquisas realizadas com uso de instrumentos de avaliação de medida de adesão, a escala de Morisky-Green modificada (ANEXO A) tem sido a mais empregada. Originalmente, ela foi desenvolvida para avaliar a adesão medicamentosa entre pacientes hipertensos, porém, atualmente, é amplamente empregada em outros cenários. O questionário é composto por 4 perguntas, que permitem respostas entre sim ou não, sendo que, apenas uma resposta positiva (sim) já determina o paciente como não aderente (TRAUTHMAN *et al.*, 2014). A pontuação obtida varia de 0 a 4, atribuindo-se o valor 1 para cada resposta negativa obtida. As quatro perguntas iniciais do questionário modificado permitem classificar o comportamento do paciente com predisposição para não adesão em dois tipos: não intencional e intencional (MORISKY, GREEN, LEVINE, 1986; SEWITCH, 2003). As perguntas 5 e 6 pretendem avaliar o motivo associado ao comportamento de não adesão, juntamente às perguntas anteriores. Os que respondem “não” à questão 5 e “sim” às questões 3 e 4 são considerados como não tendo conhecimento sobre a importância do tratamento e se a resposta for sim nas questões 1, 2 e 6, falta de motivação é considerada como o motivo para a não adesão (SEWITCH, 2003; VLASNIKY, ALIOTTA, DELOR, 2005).

Há ainda, na literatura, grandes divergências em relação aos parâmetros adotados para determinar uma boa adesão terapêutica. Estudos em diferentes populações e doenças, mostram que, algumas vezes, utilizam-se as consequências da não adesão ao paciente, como não controle pressórico entre pacientes hipertensos

ou alta carga viral entre pacientes com diagnóstico da síndrome da imunodeficiência adquirida. Contudo, em alguns casos, esta análise não é possível, visto que, muitas vezes, não há associação da adesão farmacoterapêutica com as respostas clínicas e laboratoriais ou controle da doença, podendo haver progressão a despeito da tomada correta dos medicamentos. Assim, verifica-se que a maioria dos estudos utiliza um percentual de doses adequadas à prescrição em um período recordatório de tempo para determinar o grau de adesão. Esse valor percentual varia, em grande parte dos estudos, em adoção de pelo menos, 80 a 95% de adesão à prescrição, observando horários, doses e tempo do tratamento (LEITE, VASCONCELOS, 2003; BEM, NEUMANN, MENGUE, 2012; TRAUTHMAN *et al.*, 2014).

Embora os métodos de avaliação da adesão sejam variáveis, percebe-se que a não adesão é um problema frequente e suas consequências estão associadas não só a um pobre controle da doença, mas também a um aumento da morbidade e mortalidade e de gastos evitáveis com serviços e cuidados de saúde, podendo ser causa de admissão hospitalar em mais de 30% dos casos (MCDONNELL, JACOB, 2002; OSTERBERG, BLASCHKE, 2005). Sendo, assim, a adesão ao plano terapêutico constitui-se parte fundamental do cuidado e indispensável para o uso racional de medicamentos e para qualidade da assistência em saúde (TRAUTHMAN *et al.*, 2014; LAM, FRESCO, 2015).

## 2.2 LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

O LES é uma doença reumática autoimune crônica, que afeta os pacientes em diferentes níveis de gravidade, podendo acometer múltiplos sistemas, e, por isso, tendo alta morbidade e sendo potencialmente fatal (KAUL *et al.*, 2016). Além disso, a doença relaciona-se ao afastamento dos pacientes do campo de trabalho, com 23% deles tendo parado de trabalhar nos primeiros cinco anos do diagnóstico (AL DHANHANI *et al.*, 2009). Possui distribuição global e sua prevalência e incidência são bastante variáveis de acordo com diferentes regiões e populações das diversas etnias. Estudos americanos realizados entre 1950 e 1990 demonstram aumento da sua incidência, provavelmente, relacionada a melhora da capacidade diagnóstica, por aumento das tecnologias em saúde, maior acesso a testes imunológicos e centros especializados, além de estabelecimento de critérios classificatórios, a fim de

identificar pacientes com manifestações iniciais da doença (URAMOTO *et al.*, 1999; CARTER, BARR, CLARKE, 2016).

A doença é mais incidente e prevalente entre pacientes com descendência africana. A taxa de incidência global pode chegar a variar entre 0,3 por 100.000/ano na Ucrânia a 31,5 por 100.000/ano entre pacientes afro-caribenhos vivendo no Reino Unido. Já, a prevalência varia globalmente entre 3,2 por 100.000/ano na Índia a 517,5 por 100.000/ano entre afro-caribenhos vivendo no Reino Unido (CARTER, BARR, CLARKE, 2016; NASONOV *et al.*, 2014; REES *et al.*, 2016).

No Brasil, são poucos os estudos com dados epidemiológicos sobre a doença. Uma pesquisa realizada, em 2000, avaliou a incidência do LES em Natal – Rio Grande do Norte, encontrando uma taxa de 8,7 por 100.000/ano, sendo de 14,1 por 100.000/ano em mulheres e 2,2 por 100.000/ano em homens. A média de idade dos pacientes neste estudo foi de 31,8 anos (VILAR, RODRIGUES, SATO, 2003). Nakashima *et al.* (2011), avaliando a população de uma cidade do sul do país, encontraram incidência de 4,8 casos por 100.000 habitantes/ano, sendo todos os pacientes do sexo feminino, com média de idade de  $41,5 \pm 14,44$  anos. A diferença de incidência entre estes estudos, pode ser explicada pela maior incidência de raios ultravioleta B em Natal, além da maior prevalência de negros e pardos nesta cidade, em relação à Cascavel – Paraná.

A etiologia do LES é multifatorial e não muito bem estabelecida, contribuindo para sua patogênese, fatores genéticos, hormonais e ambientais. Defeitos podem ocorrer em várias etapas da cascata imunológica, criando reações autoimunes a partículas celulares que contenham ácido nucléico. Dentre as condições ambientais associadas, destacam-se a exposição solar a raios ultravioleta, infecção pelo vírus Epstein-Barr, várias drogas e o tabagismo, que, além de ter um papel na patogênese da doença, aumenta o risco cardiovascular dessa população (LISNEVSKAIA, MURPHY, ISENBERG, 2014; KAUL *et al.*, 2016). É mais comum em mulheres em fase reprodutiva, com a taxa de prevalência mulher/homem podendo variar entre 9:1 a 15:1, dependendo do estudo (YEE *et al.*, 2015; KAUL *et al.*, 2016). Acredita-se que essa diferença tenha relação com a ativação da autoimunidade exercida pelos hormônios femininos, o que pode justificar também o maior risco de complicações, como pré-eclâmpsia, eclâmpsia, nascimentos prematuros, necessidade de cesariana e acometimento renal em gestantes com LES (CLOWSE, 2007; LISNEVSKAIA, MURPHY, ISENBERG, 2014; KAUL *et al.*, 2016).

A complexidade do LES é manifestada através de seu amplo espectro clínico, com acometimento multiorgânico e diversos graus de gravidade, desde manifestações cutâneas únicas e leves, até lesões em sistemas nervoso, renal e cardiovascular com potenciais riscos à vida. Seu diagnóstico pode ser, muitas vezes, difícil visto não existirem critérios diagnósticos, apenas critérios classificatórios baseados em manifestações clínicas e laboratoriais mais comuns, que objetivam selecionar um grupo homogêneo de pacientes em estudos clínicos e ambientes de pesquisa, possuindo especificidade e sensibilidade variáveis (KAUL *et al.*, 2016).

Na prática clínica, são utilizados dois principais critérios classificatórios: 1) critérios da *American College of Rheumatology* (ACR – ANEXO B), revisados em 1997; possui sensibilidade de 86% e especificidade de 93%; tem maior valor para uso em pacientes com doença mais avançada, uma vez que necessita do preenchimento de 4 ou mais critérios em uma lista de 11 itens, o que limita a gama de manifestações clínicas existentes na doença bem como sua identificação precoce; 2) critérios do *Systemic Lupus International Collaborating Clinics* (SLICC – ANEXO C), publicado em 2012, que possui sensibilidade de 97% e especificidade de 84%; necessita do preenchimento de 4 de 17 critérios (incluindo pelo menos um clínico e um imunológico) ou uma biópsia renal sugestiva de nefrite lúpica em paciente com anticorpos fator antinuclear ou anti-DNA positivo, e também não permite identificar pacientes com manifestações iniciais da doença, pelo mesmo motivo dos critérios da ACR (HOCHBERG, 1997; PETRI, *et al.*, 2012; LISNEVSKAIA, MURPHY, ISENBERG, 2014).

A doença é caracterizada por períodos de remissão e atividade. A fim de padronizar a avaliação da atividade de doença, foram criados índices de atividade. Dentre eles, o *British Isles Lupus Assessment Group* (BILAG), *Systemic Lupus Activity Measure* (SLAM), *European Consensus Lupus Activity Measurement* (ECLAM), *Lupus Activity Index* (LAI) e o *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index* (SLEDAI) (FREIRE, SOUTO, CICONELLI, 2011). O SLEDAI tem sido utilizado por vários centros, incluindo o Brasil, tendo sido avaliado, em estudos, algumas modificações, como o SLEDAI2K (GLADMAN, IBANEZ, UROWITZ, 2002) que inclui a atividade persistente de alguns parâmetros e não apenas episódios novos ou recorrentes e o *Mexican-SLEDAI*, modificação realizada por autor mexicano (GUZMÁN *et al.*, 1992).

O MEX-SLEDAI é um instrumento de mensuração de atividade de doença no LES, caracterizado por uma modificação no *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI)* original, desenvolvida por pesquisadores mexicanos, a fim de diminuir os custos dos testes laboratoriais imunológicos incluídos no SLEDAI (dosagem de complemento sérico e níveis de anti-dsDNA) e simplificar sua aplicação (GUZMÁN *et al.*, 1992), sendo mais reprodutível em países em desenvolvimento. Alguns autores acreditam que a ausência destes parâmetros não compromete a validade da ferramenta, uma vez que a associação entre esses exames com a atividade do LES é controversa, sendo, provavelmente, mais útil em um contexto de acometimento orgânico mais grave, do que em pacientes com doença inativa ou atividade leve (URIBE *et al.*, 2004).

Estudo que validou o MEX-SLEDAI, comparando-o ao SLEDAI e o *Lupus Activity Criteria Count (LACC)*, mostrou sensibilidade de 85,7% e especificidade de 100%, sendo 30% mais barato que o SLEDAI (GUZMÁN *et al.*, 1992). Uribe *et al.* (2004) avaliaram a validade, confiabilidade, viabilidade e custos entre o *Systemic Lupus Activity Measure-Revised (SLAM-R)*, o MEX-SLEDAI, o SLEDAI-2K modificado (omitiu os valores da dosagem de complemento sérico e níveis de anti-dsDNA) comparado com o SLEDAI-2K (versão revisada do SLEDAI em 2002) em uma amostra multiétnica, observou-se que os três instrumentos foram opções adequadas para avaliar a atividade do LES, além de terem menor custo quando comparadas ao SLEDAI-2K.

Diferentes pesos, quando comparado ao SLEDAI, são dados às várias manifestações do LES. Além disso, algumas manifestações foram agrupadas (ex: manifestações neurológicas; fadiga e linfopenia) e outras (ex: cefaleia por LES e anormalidades visuais) foram excluídas. Este instrumento, avalia os últimos 10 dias e inclui 24 variáveis agrupadas em 10 grupos relacionados ao acometimento de órgão-alvo, totalizando o máximo de 32 pontos (GUZMÁN *et al.*, 1992; URIBE *et al.*, 2004).

O ponto de corte para distinguir doença ativa e doença inativa/provavelmente ativa, é de 5 pontos. Pacientes com pontuação < 2 são considerados como inativos, enquanto os com pontuação > 5 são classificados como ativos. Aqueles com escore total entre 2 e 5 são considerados como tendo doença levemente ativa (GUZMÁN *et al.*, 1992; GUZMÁN *et al.*, 1994; KHANNA *et al.*, 2004; URIBE *et al.*, 2004; GALARZA-MALDONADO *et al.*, 2010).

Visto ser caracterizada por períodos de remissão e atividade, são necessárias reavaliações frequentes e globais dos pacientes acometidos, a fim de detectar manifestações clínicas ou laboratoriais que possam estar relacionadas à doença e, assim, determinar a necessidade de alteração terapêutica, uma vez que, a longo prazo, danos crônicos causados pela doença ou sua terapia, estão relacionados a aumento da mortalidade.

O LES é sabidamente um fator de risco para morte prematura. A mortalidade em pacientes com diagnóstico de LES, apesar de ter melhorado ao longo dos anos, em especial de 1950 a 1990, mantém-se em curva de estabilidade nos últimos 30 anos, com permanência de níveis elevados de mortalidade entre esses indivíduos, podendo ser até 3 vezes maior que a população em geral vivendo na mesma região, segundo uma metanálise (YURKOVICH *et al.*, 2011; LISNEVSKAIA, MURPHY, ISENBERG, 2014). Estudo brasileiro, publicado em 2017, avaliou dados do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DataSUS) entre 2002 e 2011, e encontrou taxa de mortalidade de 4,76 mortes/ 105 habitantes, sendo maior nas regiões Centro-oeste, Norte e Sudeste e menor na região Nordeste. A média de idade ao óbito foi de  $40,7 \pm 18$  anos, sendo que 3.996 (45,61%) ocorreram entre 20 e 39 anos e 2.888 (32,96%), entre 40-59 anos. A incidência foi maior entre as mulheres (90,7%) e nos brancos (49,2%). E as principais causas de morte associada ao LES foram doenças dos aparelhos respiratório e circulatório e doenças infecciosas e parasitárias (COSTI *et al.*, 2017).

Fatores como o risco cardiovascular aumentado, em especial em pacientes com doença prolongada e naqueles que a desenvolvem após os 40 anos e o acometimento renal, bem como lúpus em atividade também estão relacionados a maior taxa de mortalidade nesse grupo (GUSTAFSSON *et al.*, 2012; MAK, *et al.*, 2012; KAUL *et al.*, 2016). Além disso, infecções e diferenças de crenças e percepções sobre a doença, bem como menores taxas de adesão terapêutica têm sido associadas a aumento da morbimortalidade (KUMAR, CHAMBERS, GORDON, 2009).

Por ser uma doença complexa, multifatorial, relacionada a comorbidades e períodos de remissão e atividade, seu manejo se mostra um desafio, visto ter objetivos simultâneos e amplos: 1) controlar os sintomas para evitar danos imediatos e melhorar o bem-estar e a qualidade de vida; 2) minimizar danos a longo prazo secundários à atividade da doença; 3) prevenir morbidade e mortalidade e surgimento de doenças secundárias à doença ou seu tratamento, e; 4) controlar as comorbidades existentes

e não relacionadas ao LES (KAUL *et al.*, 2016). Para tal, é importante o acompanhamento regular, com visitas médicas periódicas e realização de exames de forma sistemática, com avaliação ampla do paciente.

Para o manejo farmacológico são importantes medidas que controlem o processo inflamatório. Em quadros leves, se faz necessário evitar a exposição solar e o uso de protetores, bem como uso de corticoides tópicos em manifestações cutâneas, podendo ser utilizados agentes imunossupressores em caso de persistência dos sintomas. Quadros articulares e serosites leves a moderadas podem ser manejados com uso de anti-inflamatórios não-esteroidais. Manifestações mais graves geralmente requerem uso de corticoide sistêmico associado a imunossupressores, que são mantidos por longo período a fim de se manter o controle da doença. E, para os casos que não respondam a imunossupressores, tem se desenvolvido trabalhos para avaliar o uso de terapias-alvo biológicas destinadas a citocinas, linfócitos T e B e fatores de ativação das células B.

Além disso, há manifestações clínicas como fadiga, astenia e alterações cognitivas que não são completamente tratadas com terapias direcionadas à ativação inflamatória e, por isso, necessitam de outras estratégias medicamentosas além de medidas não farmacológicas para melhora do quadro. Em paralelo, muitas vezes, se faz necessário o uso concomitante de medicações para as comorbidades e para prevenção de complicações da doença ou do tratamento, como inibidores de conversão da enzima de angiotensina e bloqueadores da aldosterona, que são nefroprotetores e antiproteinúricos e uso de suplementação de cálcio e vitamina D para os usuários de corticoides, a fim de prevenir osteoporose induzida por essa medicação (LISNEVSKAIA, MURPHY, ISENBERG, 2014; KAUL *et al.*, 2016).

Pelo exposto, percebe-se que o LES é uma doença complexa, multifacetada e de tratamento multifatorial e amplo, podendo, por isso, impactar de diversas formas na vida do indivíduo, inclusive no que diz respeito à qualidade de vida, disposição e aspectos psicológicos e emocionais, além de poder estar relacionada a incapacidades funcionais e físicas (SCHMEDING, SCHEIDER, 2013; CARTER, BARR, CLARKE, 2016).

### 2.3 ADESÃO MEDICAMENTOSA NO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

No manejo de doenças crônicas, como o LES, a aliança entre profissional e paciente é fundamental para garantir o sucesso do tratamento, uma vez que a não

adesão está associada a piores desfechos clínicos. As taxas de não adesão podem ser elevadas neste grupo de pacientes e variar entre 3 a cerca de 80%, a depender do método de avaliação utilizado e da medicação analisada (COSTEDOAT-CHALUMEAU *et al.*, 2013). Um estudo de coorte prospectivo encontrou uma taxa de 74% de baixa adesão entre 78 pacientes com diagnóstico de LES, em um acompanhamento de 2 anos através de monitorização eletrônica da terapia oral, com a colocação de um microchip na tampa das embalagens das medicações que identificavam e gravavam cada um dos horários de sua abertura e fechamento (MARENGO *et al.*, 2012). Pesquisa americana que avaliou a adesão à hidroxicloroquina e a imunossupressores orais prescritos pela primeira vez, demonstrou taxas de não adesão de 79% e 83%, respectivamente (FELDMAN *et al.*, 2015). Revisão sistemática demonstrou taxas de não adesão entre 43% a 75%, com a maioria dos estudos mostrando que mais de 50% dos pacientes eram não aderentes. Além disso, demonstrou que até 33% dos pacientes descontinuam a terapia após 5 anos (MEHAT *et al.*, 2017).

No Brasil, os estudos sobre essa temática são escassos, porém seguem a mesma tendência de baixa adesão encontrada. OLIVEIRA-SANTOS *et al.* (2011) avaliaram 246 mulheres com diagnóstico de LES no Rio de Janeiro e encontraram taxa de adesão de 31,7% e as variáveis associadas foram: continuar a tomar a medicação, ainda que na presença de alguma reação adversa (RA), presença de manifestações hematológicas, maior escolaridade e suporte familiar. Prudente *et al.* (2016), em pesquisa realizada no hospital universitário de Goiás, com 92 pacientes, sendo 55 com diagnóstico de artrite reumatoide (AR) e 37 com diagnóstico de LES, encontraram uma prevalência de adesão de 45,9% entre os pacientes com LES, sendo que, após análise multivariada, adquirir as medicações em um centro de dispensação de medicamentos de alto custo esteve relacionado a maior adesão neste grupo. Quando foi avaliado o total da amostra (n=92), o tempo de acompanhamento no local da pesquisa ( $\geq 15$  anos) e ter mais de 6 doenças crônicas, foram fatores associados à menor adesão.

Como dito anteriormente, o curso da doença é caracterizado por períodos de atividade e remissão. Nos momentos de exacerbação, os pacientes necessitam aumentar a dose das medicações ou associar algum novo remédio. E, ainda que em remissão, doses de manutenção dos medicamentos são, geralmente, requeridas, a fim de manter os baixos níveis de atividade (DALEBOUDT *et al.*, 2011). Assim,

independente da fase da doença, a adesão terapêutica medicamentosa é importante para controlar seu curso. A exemplo, os antimaláricos são fármacos usados não apenas durante período de exacerbação, como também como imunomodulador durante a fase de remissão. E, caso o conceito de manutenção da remissão não seja esclarecido e reforçado com os pacientes, isto pode influenciar a adesão, em especial entre os pacientes que estejam se sentindo bem. Dados sobre adesão individual aos imunossupressores são menos encontrados na literatura e controversos. Contudo, há estudos demonstrando baixa adesão aos antimaláricos (KONERU *et al.*, 2007) e maior adesão à azatioprina (CHEHAB *et al.*, 2018). Já Marengo *et al.* (2012) encontrou taxa de adesão de 62% para todas as drogas combinadas sem diferença significativa para as medicações individualmente.

Embora os avanços no tratamento da doença nos últimos anos não tenham resultado em marcada diminuição de mortes associadas ao dano e de sequelas relacionadas ao LES, alguns estudos sugerem que a não adesão pode influenciar diretamente seus desfechos clínicos, bem como as mortes relacionadas à atividade da doença (BERNATSKY *et al.*, 2006). Uma pesquisa revelou que, entre 78 pacientes com diagnóstico de LES, os que tinham participação ativa nas consultas, apresentaram menor dano orgânico em um período de cerca de 5 anos de acompanhamento (WARD *et al.*, 2003; CHAMBERS, RAHMAN, ISENBERG, 2007). Adler *et al.* (2006) avaliaram pacientes com diagnóstico de nefrite lúpica no Reino Unido e identificaram baixa adesão terapêutica em 11 de 21 pacientes que evoluíram para insuficiência renal terminal. Achado semelhante foi visto por Petri *et al.* (1991), numa coorte de 198 pacientes com diagnóstico de LES, que demonstraram associação da não adesão terapêutica à morbidade renal. Já outro estudo realizado no México evidenciou que a baixa adesão era um dos principais fatores associados à hospitalização entre pacientes admitidos na emergência (ROJAS-SERRANO, CARDIEL, 2000).

A não adesão medicamentosa também esteve relacionada com o aumento das visitas a serviço de urgência, como mostra um estudo de coorte retrospectiva que avaliou 9.600 usuários de hidroxicloroquina (HCQ) e 3.829 de imunossupressores, tendo encontrado taxas de não adesão de 79% para HCQ e 83% entre os que usavam imunossupressores, e, entre esses pacientes, houve maior taxas de utilização de serviços de emergência e de hospitalizações, quando comparados a pacientes aderentes (FELDMAN *et al.*, 2015).

Várias tem sido as barreiras encontradas para adesão terapêutica em pacientes com diagnóstico de LES, a exemplo da presença de efeitos colaterais dos medicamentos, como corticoides e imunossupressores. A depender do tratamento escolhido, vários são os efeitos adversos que podem existir, desde toxicidade gastrointestinal, pelo uso de anti-inflamatórios, corticoides e imunossupressores, a anormalidades hematológicas, hepáticas e aumento do risco de infecções potencialmente graves por germes oportunistas (GARCIA POPA-LISSEANU *et al.*, 2005; CHAMBERS, RAHMAN, ISENBERG, 2007). Sendo assim, de acordo com o perfil de toxicidade e crença do paciente no tratamento, tem-se demonstrado diferentes graus de adesão entre os pacientes com diagnóstico de LES. Um estudo que utilizou um questionário de autorrelato entre 50 pacientes com LES demonstrou que 68% diziam aderir aos anti-inflamatórios, 83% à hidroxicloroquina, 94% aos corticosteroides e 100% à azatioprina (MCELHONE *et al.*, 2005).

Outros fatores que influenciam a adesão à terapia medicamentosa são baixa escolaridade, dificuldades de acesso aos serviços de saúde, características sociodemográficas-econômicas, percepção de ineficácia do tratamento e falta de confiança no médico, diagnóstico de depressão e presença de outras comorbidades, déficits cognitivos e sintomas da doença (BRUCE, GLADMAN, UROWITZ, 2000; GARCIA POPA-LISSEANU *et al.*, 2005).

Revisão sistemática analisou 90 artigos sobre adesão medicamentosa em pacientes com doenças reumáticas, baseou-se nos cinco grupos de fatores descritos pela OMS (2003) para elencar as principais barreiras à adesão encontradas nesta parcela da população e propôs um “*hand model*” (figura 2) para ajudar a equipe a melhor visualizar as cinco categorias de fatores que afetam a adesão (GOH *et al.*, 2017).

**Figura 2** – “*Hand model*” para fatores relacionados à adesão medicamentosa em pacientes com doenças reumáticas com base na recomendação da Organização Mundial da Saúde



\*Adaptado de GOH et al., 2017

Os autores encontraram as seguintes barreiras à adesão medicamentosa em pacientes com doenças reumáticas com base nos grupos sugeridos pela OMS (2003) (quadro 1):

**Quadro 1** – Grupos de fatores relacionados à adesão medicamentosa em pacientes com doenças reumáticas com base na recomendação da Organização Mundial da Saúde

| Grupos                                  | Fatores                              |                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------------------------|--------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Fatores relacionados ao paciente</b> | Relacionados à personalidade         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Esquecimento</li> <li>• Comportamento de enfrentamento</li> <li>• Traços de personalidade</li> <li>• Baixa qualidade de vida</li> </ul> |
|                                         | Aspectos demográficos                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Idade</li> <li>• Gênero</li> <li>• Etnia</li> <li>• Escolaridade</li> </ul>                                                             |
|                                         | Percepções do tratamento e da doença | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Crença na necessidade da medicação</li> <li>• Percepção e conhecimento sobre a doença</li> </ul>                                        |
|                                         | Relacionados ao cuidador             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Personalidade do cuidador</li> <li>• Dependência de cuidador</li> </ul>                                                                 |
| <b>Fatores relacionados à terapia</b>   | Reações adversas ao tratamento       |                                                                                                                                                                                  |
|                                         | Duração e complexidade do tratamento | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Longa duração do tratamento</li> <li>• Número de medicamentos prescritos</li> <li>• Complexidade do regime de doses</li> </ul>          |

| Grupos                                          | Fatores                                                               |                                                                                                                                                                                                                                         |
|-------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Fatores relacionados à terapia</b>           | Escolha das medicações                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dosagem</li> <li>• Via de administração</li> <li>• Propriedades da medicação (cor, gosto, cheiro)</li> </ul>                                                                                   |
|                                                 | Sinais e sintomas                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gravidade dos sintomas</li> </ul>                                                                                                                                                              |
|                                                 | Plano de tratamento médico                                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mudanças no tratamento</li> </ul>                                                                                                                                                              |
| <b>Fatores relacionados à doença</b>            | Saúde mental                                                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Depressão</li> <li>• Ansiedade</li> <li>• Transtorno do pânico</li> </ul>                                                                                                                      |
|                                                 | Prognóstico                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prognóstico reservado</li> </ul>                                                                                                                                                               |
| <b>Fatores relacionados ao sistema de saúde</b> | Não compreensão ou ausência de orientação médica                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausência de escolaridade do paciente</li> <li>• Ausência de envolvimento do paciente</li> </ul>                                                                                                |
|                                                 | Comunicação por parte da equipe de saúde e aconselhamento do paciente | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicação deficiente</li> <li>• Ilegibilidade da prescrição médica</li> <li>• Falhas na orientação sobre o uso dos medicamentos</li> <li>• Falhas na explicação de termos médicos</li> </ul> |
|                                                 | Confiança no médico                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de confiança</li> <li>• Insatisfação com a consulta médica</li> </ul>                                                                                                                    |
|                                                 | Suprimento de medicamentos na farmácia                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Escassez de oferta das medicações</li> </ul>                                                                                                                                                   |
| <b>Fatores sociodemográficos</b>                | Relacionados aos custos                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Custo alto do tratamento</li> <li>• Incapacidade de comprar a medicação por longo período</li> </ul>                                                                                           |
|                                                 | Suporte social                                                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vive sozinho</li> <li>• Sobrecarga do cuidador</li> <li>• Ausência de serviços de enfermagem para controlar as medicações</li> </ul>                                                           |

\* Adaptado de GOH et al., 2017

Nenhum estudo determinou o alvo para definição de boa adesão no LES. Estudos em pacientes com doença crônica e em artrite reumatoide têm utilizado como ponto de corte uma adesão de cerca de 80 a 85% das doses prescritas, sendo essas também utilizadas em estudos com pacientes diagnosticados com LES (PULLAR et al., 1988; LEITE, VASCONCELOS, 2003; BEM, NEUMANN, MENGUE, 2012; TRAUTHMAN et al., 2014). Permanece, também, assim como em outras doenças, a dificuldade na determinação de um método adequado para avaliação da adesão na prática clínica. Como dito anteriormente, ambos os métodos disponíveis, diretos ou

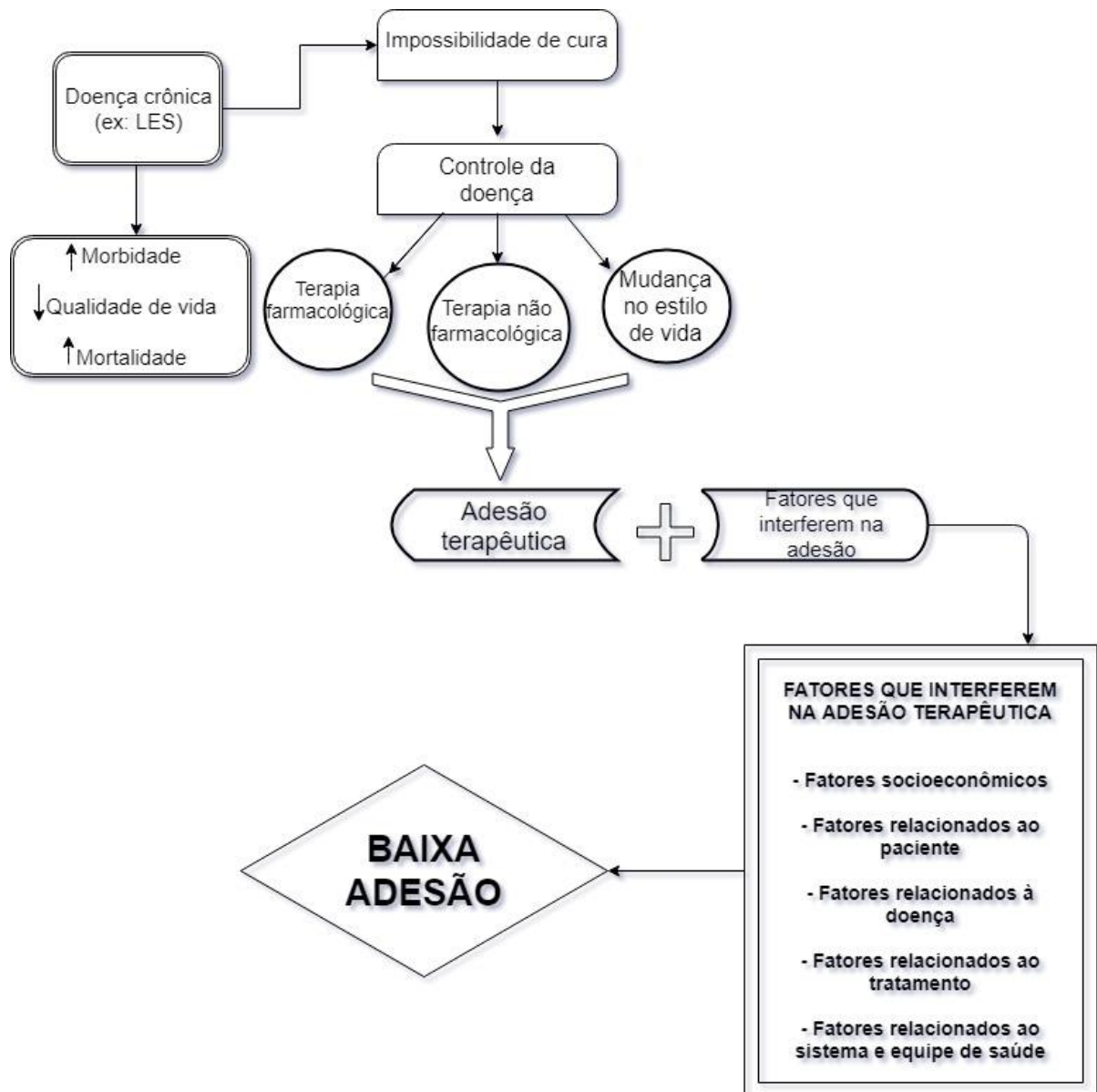
indiretos, possuem vantagens e desvantagens, além de falhas nas mensurações. Em estudo realizado com pacientes diagnosticados com artrite reumatoide ao longo de 4 semanas, a adesão foi reportada em 96% quando se utilizou o autorrelato, 77% baseado na contagem de comprimidos e 58% baseado na avaliação laboratorial do metabólito da droga utilizada (WENDING *et al.*, 2005). Mais recentemente, Koneru *et al.* (2007) observaram diferença nas medidas de adesão em pacientes diagnosticado com LES. Entre 41 pacientes em uso de prednisona, os médicos reportaram uma taxa de 39% de adesão, o autorrelato do paciente sugeriu uma taxa de 49% e dados da farmácia, 27%. Sendo assim, o ideal é que se utilize uma combinação de métodos a fim de determinar uma melhor avaliação da adesão terapêutica (CHAMBERS, RAHMAN, ISENBERG, 2007; COSTEDOAT-CHALUMEAU, TAMIROU, PIETTE, 2017).

Devido à complexidade da doença, cada paciente com LES se apresenta como um desafio na decisão da escolha do medicamento mais apropriado, incluindo dose e duração, além da aceitação geral do tratamento, sendo este, influenciado pelos fatores emocionais e de crença já relatados. Sendo assim, cada encontro com o paciente constitui-se em um cenário para educação em saúde, uma vez que a satisfação demonstrada com a equipe e o serviço de saúde e o conhecimento acerca do tratamento proposto podem influenciar positivamente a adesão (OMS, 2003).

Além disso, é importante procurar detectar a presença de baixa adesão, a fim de entender seus motivos, tentando identificar fatores modificáveis e poder esclarecer o paciente sobre sua doença e sobre os riscos e benefícios da terapia utilizada, ou, até mesmo, mudar o tratamento proposto, quando possível, com o objetivo de estimular a melhora na adesão (BRUCE, GLADMAN, UROWITZ, 2000; ARDOIN, SCHANBERG, 2005; BERESFORD, DAVIDSON, 2006).

### 3 MODELO TEÓRICO

**Figura 3 – Modelo Teórico**



Fonte: próprio autor

## 4 OBJETIVOS

### 4.1 OBJETIVO GERAL

Determinar o padrão da adesão ao tratamento medicamentoso entre pacientes com diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico.

### 4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC-UFPE);
- Mensurar a frequência de adesão e não adesão à terapêutica medicamentosa para o LES entre pacientes com este diagnóstico, utilizando um método indireto para avaliação de adesão medicamentosa;
- Determinar a frequência de uso do protetor solar entre pacientes com diagnóstico de LES;
- Verificar associação entre adesão medicamentosa e atividade de doença;
- Identificar os principais fatores associados à baixa adesão medicamentosa.

## **5 MÉTODOS**

### **5.1 DESENHO DO ESTUDO**

Tratou-se de um estudo observacional, individuado, transversal, analítico, de abordagem quantitativa.

### **5.2 LOCAL DO ESTUDO E PERÍODO DE REALIZAÇÃO**

O estudo foi realizado no ambulatório do Serviço de Reumatologia do HC-UFPE. O recrutamento de pacientes e coleta de dados ocorreu no período de outubro de 2018 a maio de 2019.

### **5.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO**

A população do estudo foi constituída por pacientes do ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco que tinham o diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico (pelos critérios classificatórios da ACR 1997 ou SLICC 2012).

### **5.4 CRITÉRIOS E PROCEDIMENTOS PARA A SELEÇÃO DOS SUJEITOS**

#### **5.4.1 Critérios de inclusão**

- Ter idade mínima de 18 anos;
- Ser acompanhado no ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco;
- Ter o diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico (pelos critérios classificatórios da ACR 1997 ou SLICC 2012);
- Ter pelo menos uma consulta agendada durante o período de estudo;
- Utilizar, no mínimo, um medicamento específico para o tratamento do LES;
- Ter exames laboratoriais dos últimos 10 dias;
- Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

#### **5.4.2 Critérios de exclusão**

- Impossibilidade de responder o questionário por dificuldade em compreender as perguntas, por déficit cognitivo ou deficiência auditiva, por exemplo;

- Pacientes atendidos pela primeira vez no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE;
- Sobreposição de LES e outros diagnósticos reumatológicos (ex: artrite reumatoide, esclerodermia, etc.);
- Necessidade de um cuidador em tempo integral para administrar seus medicamentos.

## 5.5 TIPO E PROCESSO DE AMOSTRAGEM

O tipo de amostragem foi não-probabilístico, por conveniência e obtido por demanda espontânea entre os pacientes com diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico acompanhados no ambulatório de reumatologia do HC-UFPE.

## 5.6 COLETA DE DADOS

O recrutamento de pacientes ocorreu entre os meses de outubro de 2018 e maio de 2019 após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco. Atualmente, o serviço é organizado de forma a ter 1 turno de ambulatório destinado ao atendimento de pacientes com diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico, sendo realizada uma média de 30 consultas por turno. Os pacientes foram convidados a participar do estudo no momento de sua consulta de rotina no serviço, sendo utilizada a infraestrutura do próprio ambulatório de reumatologia para a coleta dos dados. A explicação da pesquisa, coleta de assinatura do TCLE e a aplicação do questionário foram realizados pelo próprio pesquisador e por uma aluna de iniciação científica treinada pela pesquisadora responsável para a coleta dos dados.

No dia da consulta ambulatorial, o paciente foi abordado, questionado se gostaria de participar do estudo e, em caso de aceite, foi avaliado quanto aos critérios de inclusão da pesquisa e, quando elegível, orientado quanto à pesquisa para a assinatura do TCLE (APÊNDICE A).

Após a assinatura, os dados foram coletados através de entrevista e revisão de prontuário utilizando-se de questionário estruturado, para a caracterização do perfil clínico e sociodemográfico, identificação de fatores relacionados à adesão medicamentosa e coleta de dados do prontuário médico, destinada às informações referentes às manifestações clínicas e critérios diagnósticos, de autoria da

pesquisadora (APÊNDICE B). Neste formulário estava contido o Teste de Morisky-Green modificado (ANEXO A) para avaliação do comportamento de adesão medicamentosa. As perguntas foram realizadas, previamente à consulta com o especialista, em uma sala do ambulatório de Reumatologia.

O instrumento de coleta de dados foi elaborado com base na avaliação de artigos, estudos originais e revisões sistemáticas da literatura médica, que continham questionários de avaliação da adesão à terapêutica medicamentosa para doenças crônicas. Ele é composto por questões de caracterização sociodemográfica (nome, idade, sexo, cor, escolaridade, renda, profissão), presença de comorbidades, medicações em uso e fatores relacionados à não adesão. (MORISKY, GREEN, LEVINE, 1986; DELGADO, 2001; OMS, 2003; SANTOS, 2009; DIAS, 2011; SOBRAL, 2016).

Em seguida, foi aplicado o Teste de Morisky-Green modificado (MORISKY, GREEN, LAVINE, 1986; VLASNIKY, ALIOTTA, DELOR, 2005) (ANEXO A), caracterizado pela mensuração indireta da adesão/não adesão por meio da avaliação do comportamento frente à tomada dos medicamentos. Este instrumento é de fácil aplicação e já foi utilizado na avaliação de diferentes doenças reumatológicas, incluindo LES (PRUDENTE *et al.*, 2016; CHEHAB *et al.*, 2018). Neste estudo, avaliamos a adesão às medicações imunomoduladoras e imunossupressoras utilizadas, habitualmente, no arsenal terapêutico do LES, excluindo-se, as medicações prescritas para profilaxia e/ou tratamento de comorbidades advindas da própria doença ou por consequência dos medicamentos para o LES que estejam em uso.

A escala é composta por 4 perguntas de resposta dicotômica (sim/não) construídas no sentido inverso para contornar a tendência do entrevistado em responder afirmativamente às perguntas realizadas, ou seja, a resposta “sim” corresponde à menor adesão (MORISKY, GREEN, LEVINE, 1986). A teoria fundamental desta medida abrange que o uso inadequado de medicamentos ocorre em uma, mais de uma ou todas as seguintes formas: esquecimento, falta de cuidado, interromper o medicamento quando se sentir melhor ou pior. É de fácil aplicação, validado, com apenas quatro questões compreensíveis, que proporcionam a verificação da atitude da pessoa frente à tomada de medicamentos (UNGARI, 2007). As quatro perguntas iniciais do questionário modificado permitem classificar o comportamento do paciente com predisposição para não adesão em dois tipos. Os que respondem sim às questões 1 e/ou 2 são caracterizados como tendo

comportamento de não adesão do tipo não intencional e aqueles que respondem sim às questões 3 e/ou 4 como do tipo intencional (MORISKY, GREEN, LEVINE, 1986; SEWITCH, 2003). Aos pacientes que respondem sim a pelo menos uma dessas questões iniciais, são feitas duas perguntas adicionais com o objetivo de se determinar o motivo associado ao comportamento de não adesão. Os que respondem “não” à questão 5 e “sim” às questões 3 e 4 são considerados como não tendo conhecimento sobre a importância do tratamento e se a resposta for sim nas questões 1, 2 e 6, falta de motivação é considerada como o motivo para a não adesão (SEWITCH, 2003; VLASNIKY, ALIOTTA, DELOR, 2005).

A cada resposta “sim” atribui-se pontuação 0 (zero), e a cada resposta “não” pontuação 1 (um). A avaliação do escore é classificada em níveis de adesão: alta adesão (escore = 4, se o paciente respondeu “não” a todas as questões), média adesão (escore = 3 ou 2, se o paciente respondeu “sim” a uma ou duas questões, respectivamente) e baixa adesão (escore = 1 ou 0, se o paciente respondeu “sim” a três ou quatro questões). A adesão também pode ser analisada como uma variável dicotômica: perfeita adesão (escore = 4) e adesão imperfeita (escore < 4) (MORISKY, GREEN, LEVINE, 1986). Neste estudo, foram considerados como tendo alta adesão ao tratamento os pacientes que obtiveram escore total de 4 pontos, média adesão escore de 2 a 3 pontos e baixa adesão aqueles com 0 a 1 ponto.

Por fim, foram coletados do prontuário, no mesmo dia da consulta, dados referentes à doença reumatológica, como tempo do diagnóstico, manifestações clínicas da doença apresentada pelo paciente (preenchimento dos critérios classificatórios) e grau de atividade da doença, através do *Mexican Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (MEX-SLEDAI)* do dia da consulta (ANEXO D).

O ponto de corte para distinguir doença ativa e doença inativa/provavelmente ativa, é de 5 pontos. Pacientes com pontuação < 2 são considerados como inativos, enquanto os com pontuação > 5 são classificados como ativos. Aqueles com escore total entre 2 e 5 são considerados como tendo doença levemente ativa (GUZMÁN *et al.*, 1992; GUZMÁN *et al.*, 1994; KHANNA *et al.*, 2004; URIBE *et al.*, 2004; GALARZA-MALDONADO *et al.*, 2010). Na literatura, existem publicações utilizando as duas divisões, contudo, neste estudo, optamos por utilizar a divisão em: inativo, aqueles com escore < 2; e ativos, os que tiverem 2 ou mais pontos no escore total, visto que manifestações como artrite e serosite, recebem 2 pontos e podem vir como única manifestação de atividade da doença.

## 5.7 DEFINIÇÃO DE TERMOS E OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS

### 5.7.1 Definição de termos

**Quadro 2 – Definição teórica e operacional de termos do estudo**

| Termos                      | Definição teórica                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Definição operacional                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Adesão medicamentosa        | Quando o comportamento de uma pessoa na tomada da medicação coincide com as recomendações de um prestador de cuidados de saúde (OMS, 2003).                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Conforme os resultados do Teste de Morisky-Green modificado. Será considerada alta adesão (escore = 4, se o paciente respondeu “não” a todas as questões), média adesão (escore = 3 ou 2, se o paciente respondeu “sim” a uma ou duas questões) e baixa adesão (escore = 1 ou 0, se o paciente respondeu “sim” a três ou quatro questões).                            |
| Lúpus Eritematoso Sistêmico | Doença autoimune crônica, que afeta múltiplos sistemas, cujo diagnóstico pode ser, muitas vezes, difícil, visto não existirem critérios diagnósticos, apenas critérios classificatórios baseados em manifestações clínicas e laboratoriais mais comuns, que objetivam selecionar um grupo homogêneo de pacientes em estudos clínicos e ambientes de pesquisa, com especificidade e sensibilidade variáveis (KAUL <i>et al.</i> , 2016). | Presença de pelo menos 04 dos 11 critérios do ACR 1997, (ANEXO B), em qualquer momento da doença ou a presença de 04 dos 17 critérios do SLICC 2012 (incluindo pelo menos um clínico e um imunológico) ou uma biópsia renal sugestiva de nefrite lúpica em paciente com anticorpos FAN ou anti-DNA positivos em qualquer momento durante o curso da doença (ANEXO C). |

Fonte: próprio autor

ACR: American College of Rheumatology; FAN: fator antinuclear; OMS: Organização Mundial da Saúde; SLICC: Systemic Lupus International Collaborating Clinics

### 5.7.2 Categorização das variáveis

A variável dependente avaliada foi o grau de adesão pelo Teste de Morisky-Green modificado. Já as variáveis independentes selecionadas foram aquelas que podem estar associadas ao grau de adesão.

**Quadro 3 – Definição teórica, operacional e categorização da variável dependente do estudo**

| VARIÁVEL DEPENDENTE                                  |                                                   |                                             |                                                                                 |
|------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|
| Variável                                             | Definição teórica                                 | Definição operacional                       | Categorização                                                                   |
| Nível de adesão medicamentosa pelo Teste de Morisky- | Quando o comportamento de uma pessoa na tomada da | Conforme os resultados do Teste de Morisky- | De acordo com o número de respostas “sim” ao Teste de Morisky-Green modificado: |

|                  |                                                                                           |                   |                                                                                                   |
|------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Green modificado | medicação coincide com as recomendações de um prestador de cuidados de saúde (OMS, 2003). | Green modificado. | (1) Alta adesão (4 pontos)<br>(2) Média adesão (2 ou 3 pontos)<br>(3) Baixa adesão (0 ou 1 ponto) |
|------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|

Fonte: próprio autor

OMS: Organização Mundial da Saúde

**Quadro 4 – Definição teórica, operacional e categorização das variáveis dependentes do estudo**

| <b>VARIÁVEIS INDEPENDENTES</b> |                                                                                                                     |                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Variável</b>                | <b>Definição teórica</b>                                                                                            | <b>Definição operacional</b> | <b>Categorização</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Sexo                           | Conjunto de características anatomofisiológicas que distinguem o homem e a mulher e são determinadas geneticamente. | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa categórica nominal:<br>(1) Feminino<br>(2) Masculino                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Idade                          | Tempo transcorrido do nascimento até certa data (no caso, a data da coleta).                                        | Obtida através da entrevista | Variável quantitativa contínua sem categorização. Expressa em anos completos.                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Raça/ Cor                      | Divisão dos vários grupos humanos, diferenciados uns dos outros por caracteres físicos e hereditários.              | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa categórica nominal:<br>(1) Branca<br>(2) Negra<br>(3) Amarela<br>(4) Parda<br>(5) Indígena                                                                                                                                                                                                                                 |
| Estado Civil                   | Situação de um indivíduo em relação ao matrimônio ou à sociedade conjugal.                                          | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa categórica nominal:<br>(1) Solteiro(a)<br>(2) Casado(a)<br>(3) Separado(a)/divorciado(a)<br>(4) Viúvo(a)<br>(5) União estável                                                                                                                                                                                              |
| Procedência                    | Município de origem do paciente.                                                                                    | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa categórica nominal:<br>(1) Recife e região metropolitana (Recife, Jaboatão dos Guararapes, Olinda, Paulista, Cabo de Santo Agostinho, Camaragibe, São Lourenço da Mata, Igarassu, Abreu e Lima, Ipojuca, Goiana, Escada, Moreno, Sirinhaém, Itapissuma, Ilha de Itamaracá e Araçaioba)<br>(2) Municípios do interior de PE |

| VARIÁVEIS INDEPENDENTES                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Variável                                                                 | Definição teórica                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Definição operacional                                                                    | Categorização                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                          | (3) Municípios de outros estados                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Exerce atividade remunerada                                              | Atividade profissional, regular, remunerada ou assalariada.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Obtida através da entrevista                                                             | Variável qualitativa dicotômica nominal:<br>(1) Sim<br>(2) Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Aposentado ou recebe auxílio-doença por causa do LES (caso não trabalhe) | Remuneração mensal integral ou parcial recebida por incapacidade de realizar atividade trabalhista devido à doença.                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Obtida através da entrevista                                                             | Variável qualitativa dicotômica nominal:<br>(1) Sim<br>(2) Não<br>(99) Não se aplica                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Renda familiar                                                           | Somatório da renda individual dos moradores de um mesmo domicílio.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Obtida através da entrevista                                                             | Variável quantitativa contínua e, posteriormente categorizada em faixas de salários-mínimos (SM):<br>(1) até 1 SM<br>(2) 1 a 2 SM<br>(3) > 2 SM                                                                                                                                                                                                                  |
| Renda familiar <i>per capita</i>                                         | Divisão da renda familiar pelo número de moradores de um mesmo domicílio.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Calculada pela divisão do valor da renda familiar pelo número de moradores do domicílio. | Variável quantitativa contínua e, posteriormente categorizada em faixas de salários-mínimos (SM):<br>(1) até 0,5 SM<br>(2) 0,5 a 1 SM<br>(3) > 1 SM                                                                                                                                                                                                              |
| Escolaridade                                                             | Nível de escolaridade que determinado indivíduo possui, indicando as etapas de estudo que foram iniciadas ou concluídas.<br>A categorização se baseou na Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) 9.394 de 1996, na qual, o ensino fundamental (antigo primário) era composto por 8 anos, seguido de 3 anos de ensino médio (antigo secundário), visto que, a LDB atual (2006) ainda não estava vigente, | Obtida através da entrevista                                                             | Variável qualitativa categórica ordinal:<br>(1) Analfabeto<br>(2) Ensino fundamental incompleto<br>(3) Ensino fundamental completo<br>(4) Ensino médio incompleto<br>(5) Ensino médio completo<br>(6) Superior incompleto<br>(7) Superior completo<br><br>Posteriormente categorizada por anos de estudo completos:<br>(1) até 8<br>(2) 9 a 11<br>(3) mais de 11 |

| VARIÁVEIS INDEPENDENTES                                        |                                                                                                                                                                                                          |                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Variável                                                       | Definição teórica                                                                                                                                                                                        | Definição operacional                                     | Categorização                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|                                                                | uma vez que nossa amostra foi composta por participantes com idade a partir de 18 anos.                                                                                                                  |                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Número de comorbidades                                         | Quantidade total de comorbidades apresentadas pelos participantes                                                                                                                                        | Calculada pela soma de comorbidades por participantes     | Variável quantitativa categórica ordinal:<br>(1) Nenhuma<br>(2) 1 a 2<br>(3) 3 a 4<br>(4) Mais de 4                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Aquisição dos medicamentos para o LES                          | Fator relacionado a terapia definido pelo meio através do qual o paciente adquire suas medicações.                                                                                                       | Obtida através da entrevista                              | Variável qualitativa categórica nominal:<br>(1) Compra<br>(2) Adquire pelo SUS<br>(3) Compra e adquire pelo SUS                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Condição de comprar seus medicamentos, caso não consiga no SUS | Fator relacionado a terapia definido pela avaliação se o paciente tem condições de adquirir por meios próprios as medicações, nos casos daqueles que obtêm medicações pelo Sistema Único de Saúde – SUS. | Obtida através da entrevista                              | Variável qualitativa dicotômica nominal:<br>(1) Sim<br>(2) Não<br>(99) Não se aplica                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Medicações em uso                                              | Medicações de uso regular prescrito ou não por profissional de saúde.                                                                                                                                    | Obtida através da entrevista                              | Variável qualitativa nominal sem categorização e, posteriormente categorizada:<br>(1) Corticosteroides<br>(2) Antimaláricos<br>(3) Metotrexato<br>(4) Azatioprina<br>(5) Micofenolato<br>(6) Outros imunossuppressores<br>(7) Atuação no sistema cardiovascular<br>(8) Antidiabéticos<br>(9) Hipolipemiantes<br>(10) Atuação no metabolismo ósseo<br>(11) Outros |
| Polifarmácia                                                   | Fator relacionado à terapia definido como o uso de cinco ou mais medicamentos. A polifarmácia está                                                                                                       | Calculada a partir do número de medicações em uso regular | Variável qualitativa dicotômica nominal:<br>(1) Sim<br>(2) Não                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

| VARIÁVEIS INDEPENDENTES                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                            |                              |                                                                                                                                                   |
|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Variável                                                               | Definição teórica                                                                                                                                                                                                                                                          | Definição operacional        | Categorização                                                                                                                                     |
|                                                                        | associada ao aumento do risco e da gravidade das reações adversas aos medicamentos, de precipitar interação medicamentosa, de causar toxicidade cumulativa, de ocasionar erros de medicação, de reduzir a adesão ao tratamento e elevar a morbimortalidade (SECOLI, 2010). | informadas pelo paciente.    |                                                                                                                                                   |
| Presença de dificuldades na tomada dos medicamentos nos últimos 7 dias | Fator relacionado à terapia definido como qualquer fator que impeça ou dificulte a tomada das medicações.                                                                                                                                                                  | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa categórica nominal<br>(1) Sim<br>(2) Não<br>(3) Não lembra                                                                   |
| Uso de lembrete para tomada dos medicamentos                           | Fator relacionado à terapia definido como qualquer tipo de recurso que sirva para auxiliar a memória e a lembrança na tomada das medicações.                                                                                                                               | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa dicotômica nominal<br>(1) Sim<br>(2) Não                                                                                     |
| Presença de reação adversa às medicações do LES                        | Fator relacionado à terapia definido como qualquer resposta prejudicial ou indesejável, não intencional, a um medicamento, que ocorre nas doses usualmente empregadas para profilaxia, diagnóstico ou terapia de doenças.                                                  | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa dicotômica nominal<br>(1) Sim<br>(2) Não<br>(3) Não lembra                                                                   |
| Tempo de diagnóstico                                                   | Fator relacionado à doença definido como tempo transcorrido entre o preenchimento dos critérios classificatórios (ACR ou SLICC)                                                                                                                                            | Obtida através da entrevista | Variável quantitativa contínua sem categorização. Expressa em anos completos. Posteriormente categorizada em:<br>(1) Até 10 anos<br>(2) > 10 anos |

| VARIÁVEIS INDEPENDENTES                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                          |                                                                                                                |
|-------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Variável                                  | Definição teórica                                                                                                                                                                                                                                                                             | Definição operacional                                                                    | Categorização                                                                                                  |
|                                           | mínimos para o diagnóstico da doença até certa data (no caso, a data da coleta).                                                                                                                                                                                                              |                                                                                          |                                                                                                                |
| Autoavaliação do seu estado de saúde      | Fator relacionado à doença e consiste na percepção que os indivíduos possuem de sua própria saúde. É um indicador subjetivo e engloba componentes físicos e emocionais, além de aspectos do bem-estar e da satisfação com a própria vida (PAVÃO, WERNECK, CAMPOS, 2013).                      | Obtida através da entrevista                                                             | Variável qualitativa categórica ordinal:<br>(1) Muito bom<br>(2) Bom<br>(3) Regular<br>(4) Ruim<br>(5) Péssimo |
| Internamento prévio pelo LES              | Fator relacionado à doença definido por já ter sido internado em ambiente hospitalar alguma vez devido à doença. Excluídos atendimentos em serviços de urgência ou emergência com maior tempo (ex: 12 a 14h) de duração por espera de exames ou uso de medicamentos para melhora sintomática. | Obtida através da entrevista                                                             | Variável qualitativa categórica nominal:<br>(1) Sim<br>(2) Não<br>(3) Não lembra                               |
| Manifestações clínicas de maior gravidade | Presença de manifestação clínica pelos critérios classificatórios do ACR ou SLICC relacionadas a maior gravidade (renal, neurológico e hematológico)                                                                                                                                          | Obtida através do agrupamento de manifestações clínicas apresentadas pelos participantes | Variável qualitativa categórica nominal<br>(1) Sim<br>(2) Não                                                  |

| VARIÁVEIS INDEPENDENTES                                  |                                                                                                                                                                                                                    |                              |                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Variável                                                 | Definição teórica                                                                                                                                                                                                  | Definição operacional        | Categorização                                                                                                  |
| Conhecimento sobre a cronicidade do LES                  | Fator relacionado à doença e consiste em saber que o LES é uma doença de longa duração e sem possibilidade de cura.                                                                                                | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa categórica nominal:<br>(3) Sim<br>(4) Não<br>(5) Não sabe                                 |
| Conhecimento sobre a possibilidade de controle da doença | Fator relacionado à doença e consiste em saber que o LES é passível de remissão através do uso de medicações e mudanças de estilo de vida.                                                                         | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa categórica nominal:<br>(1) Sim<br>(2) Não<br>(3) Não sabe                                 |
| Avaliação da consulta médica                             | Fator relacionado à equipe e serviços de saúde definido pela qualidade da consulta médica julgada pelo paciente.                                                                                                   | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa categórica ordinal:<br>(1) Muito boa<br>(2) Boa<br>(3) Regular<br>(4) Ruim<br>(5) Péssima |
| Explicação do médico sobre as medicações                 | Fator relacionado à equipe e serviços de saúde que consiste na explicação, durante a consulta, sobre aspectos associados às tomadas das medicações prescritas (importância, modo de uso, reações possíveis, etc.). | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa dicotômica nominal:<br>(1) Sim<br>(2) Não                                                 |
| Prescrição médica legível                                | Fator relacionado à equipe e serviços de saúde definido por prescrição médica com caracteres nítidos, bem visíveis e distintos, que podem ser lidos e compreendidos com facilidade.                                | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa dicotômica nominal:<br>(1) Sim<br>(2) Não                                                 |
| Confiança na equipe                                      | Fator relacionado à equipe e serviços                                                                                                                                                                              | Obtida através               | Variável qualitativa dicotômica nominal:                                                                       |

| VARIÁVEIS INDEPENDENTES                                                                                |                                                                                                                                                                                                                 |                              |                                                                                                                |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Variável                                                                                               | Definição teórica                                                                                                                                                                                               | Definição operacional        | Categorização                                                                                                  |
|                                                                                                        | de saúde que consiste no sentimento de segurança e credibilidade do paciente em relação aos profissionais que o atendem.                                                                                        | da entrevista                | (1) Sim<br>(2) Não                                                                                             |
| Esclarece dúvidas                                                                                      | Fator relacionado à equipe e serviços de saúde definido por solicitar explicações quando o paciente não compreende ou tem incerteza sobre algo em relação à sua doença, suas medicações ou seu estado de saúde. | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa dicotômica nominal:<br>(1) Sim<br>(2) Não                                                 |
| Avaliação do atendimento recebido no ambulatório (instalações, acesso, secretárias, consultórios, etc) | Fator relacionado à equipe e serviços de saúde definido pela qualidade do atendimento julgada pelo paciente.                                                                                                    | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa categórica ordinal:<br>(1) Muito bom<br>(2) Bom<br>(3) Regular<br>(4) Ruim<br>(5) Péssimo |
| Recomendação do ambulatório                                                                            | Fator relacionado à equipe e serviços de saúde que consiste no paciente indicar o ambulatório à outra pessoa, devido às qualidades percebidas e confiança nos cuidados.                                         | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa dicotômica nominal:<br>(1) Sim<br>(2) Não                                                 |
| Crença na importância dos medicamentos para controle do LES                                            | Fator relacionado ao paciente que consiste na convicção de que os medicamentos têm eficácia e são fundamentais para o controle da dos sintomas relacionados à doença.                                           | Obtida através da entrevista | Variável qualitativa dicotômica nominal:<br>(1) Sim<br>(2) Não                                                 |

| VARIÁVEIS INDEPENDENTES                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                            |                                                                                                                                                                                                                                           |
|-------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Variável                                              | Definição teórica                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Definição operacional                                      | Categorização                                                                                                                                                                                                                             |
| Crença nos efeitos positivos do tratamento para o LES | Fator relacionado ao paciente que consiste na convicção de que o tratamento resulta, se não no controle, mas em melhorias para o estado de saúde do paciente.                                                                                                                                            | Obtida através da entrevista                               | Variável qualitativa dicotômica nominal:<br>(1) Sim<br>(2) Não                                                                                                                                                                            |
| Existência de rede de apoio familiar/ social          | Fator relacionado ao paciente associado à organização do vínculo entre pessoas, caracterizada pela familiaridade e proximidade, de forma a propiciar ao paciente, apoio emocional e afetivo, financeiro, material, ajuda em atividades do dia a dia e cuidados médicos e de higiene pessoal (DUE, 1999). | Obtida através da entrevista                               | Variável qualitativa dicotômica nominal:<br>(1) Sim<br>(2) Não                                                                                                                                                                            |
| Comorbidades                                          | Fator relacionado ao paciente definido pela existência de duas ou mais doenças em simultâneo na mesma pessoa, com a possibilidade de se potencializarem, além de poderem influenciar o curso, a resposta ao tratamento e/ou o prognóstico das enfermidades (BARBOSA, 2011).                              | Obtida através da entrevista                               | Variável qualitativa categórica nominal:<br>(1) HAS<br>(2) DM<br>(3) Nefropatia (DRC/ nefrite lúpica)<br>(4) Dislipidemia<br>(5) Depressão<br>(6) Fibromialgia<br>(7) Osteoporose<br>(8) Oftalmopatia<br>(9) Outras<br>(99) Não se aplica |
| Grau de atividade de doença (MEX-SLEDAI)              | Instrumento de avaliação de atividade de doença no LES que considera a presença de manifestações clínicas e                                                                                                                                                                                              | Obtida através do cálculo da pontuação total do MEX-SLEDAI | Variável quantitativa discreta: expressa em pontuação de 0-32<br><br>Posteriormente categorizada em:<br>(1) até 2 – inativo<br>(2) $\geq 2$ – ativo                                                                                       |

| VARIÁVEIS INDEPENDENTES |                                                                                                                 |                       |               |
|-------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|---------------|
| Variável                | Definição teórica                                                                                               | Definição operacional | Categorização |
|                         | laboratoriais relacionadas à doença e, através de uma pontuação final, classifica a doença em ativa ou inativa. |                       |               |

Fonte: próprio autor

ACR: *American College of Rheumatology*; DM: diabetes mellitus; DRC: doença renal crônica; HAS: hipertensão arterial sistêmica; LES: lúpus eritematoso sistêmico; PE: Pernambuco; SM: salário-mínimo; SLICC: Systemic Lupus International Collaborating Clinics; SUS: Sistema Único de Saúde

## 5.8 PLANO DE TABULAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram tabulados em uma planilha do Microsoft Excel para Office 365. Para minimizar os erros de tabulação, todos os dados foram inseridos em dois momentos distintos para posterior conferência.

Foi realizada a análise estatística descritiva e analítica. As variáveis numéricas estão representadas pelas medidas de tendência central e medidas de dispersão. As variáveis categóricas foram expressas na forma de frequências absolutas e relativas.

Na caracterização da população de estudo foram utilizadas medidas de frequência e média com seus respectivos desvios-padrão. Na análise da associação dos fatores e adesão medicamentosa foram utilizados o teste Qui-quadrado de Pearson e teste exato de Fisher para a comparação de proporções (variáveis dependentes e independentes categóricas), assim como na associação com a atividade da doença.

A análise bivariada foi realizada entre os grupos de adesão: alta, média e baixa. Posteriormente, para a análise multivariada, foi realizada dicotomização entre os grupos: 1) em alta e média adesão; 2) e baixa adesão, visto o pequeno número de integrantes do grupo de alta adesão. Além disso, poderíamos avaliar os fatores associados à baixa adesão, grupo que, talvez, possa mais se beneficiar de intervenções. Os valores de p foram reportados para ambas as classificações (antes e após a dicotomização).

Para compor o modelo de regressão logística levou-se em consideração as variáveis que obtiveram significância  $\leq 0,20$  na análise bivariada. A regressão logística foi realizada pelo método ENTER.

Os testes de hipóteses foram analisados considerando uma significância estatística de 5% e intervalo de confiança (IC) de 95%. O software utilizado para a análise foi o SPSS, versão 13.0.

Os dados foram processados e apresentados em forma de gráficos e tabelas, sendo analisados de acordo com a literatura específica sobre o assunto e segundo os preceitos estatísticos apropriados.

## 5.9 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O estudo foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco para apreciação e somente após a sua aprovação (Parecer nº: 2.947.291, CAAE: 98815018.9.0000.8807) ocorreu a coleta dos dados. A pesquisa baseou-se na resolução 466/12 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS), que regulamenta a realização de pesquisa com seres humanos, onde foram considerados os princípios da bioética, assegurando todos os direitos e deveres da comunidade científica aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

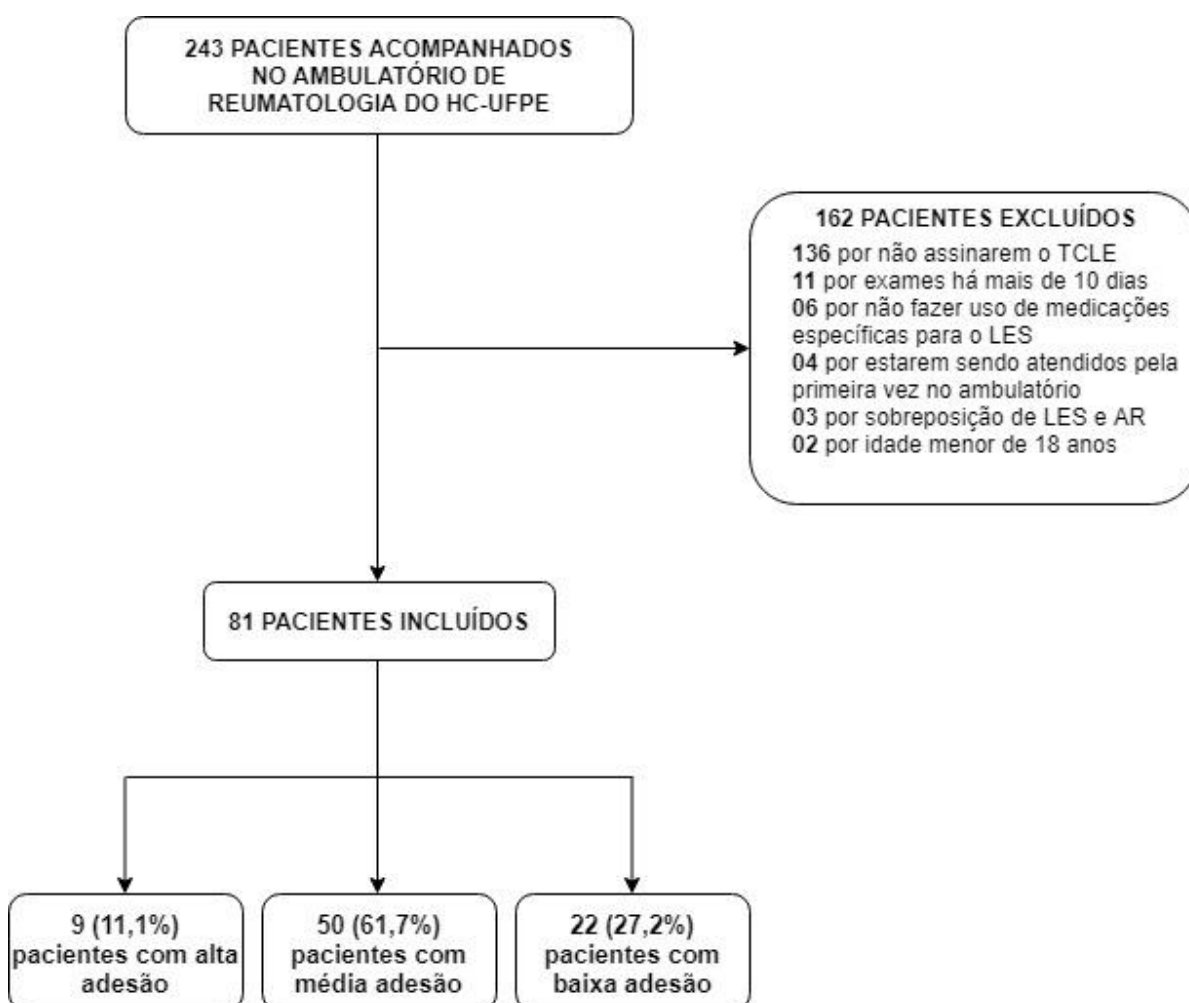
Antes da realização da entrevista e aplicação do instrumento de coleta de dados foram esclarecidos os procedimentos da pesquisa e obtido o consentimento formal e voluntário de participação no estudo através da assinatura do TCLE. Sendo garantido o anonimato e o sigilo das informações fornecidas (utilizadas somente para fins científicos), bem como o direito de desistir de participar do estudo a qualquer momento.

A pesquisa não apresentou procedimento invasivo ou doloroso, oferecendo risco mínimo aos participantes. Pôde ocorrer, apenas, o constrangimento pela aplicação do instrumento de pesquisa ou espera para realização dos procedimentos da pesquisa. Para minimizar estes riscos o paciente foi atendido em uma sala fechada, com ar-condicionado, com a presença apenas do pesquisador que realizou a entrevista. Além disso, o participante não teve ônus financeiro e o orçamento previsto para o desenvolvimento da pesquisa foi de total responsabilidade da pesquisadora responsável.

## 6 RESULTADOS

Foram convidados a participar do estudo 243 pacientes acompanhados no ambulatório de Reumatologia entre outubro de 2018 e maio de 2019, sendo excluídos 162 pacientes: dois por idade menor de 18 anos; três por sobreposição de LES e artrite reumatoide; quatro por estarem sendo atendidos pela primeira vez no ambulatório, seis por não fazer uso de medicações específicas para o LES; 11 por exames há mais de 10 dias; e 136 por não terem assinado o TCLE. Assim, foram incluídos 81 pacientes (Figura 4).

**Figura 4 – Fluxograma do estudo**



Fonte: próprio autor

AR: artrite reumatoide; HC-UFPE: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco; LES: lúpus eritematoso sistêmico; TCLE: termo de consentimento livre e esclarecido

## 6.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DA AMOSTRA

Dos 81 pacientes entrevistados, 79 eram do sexo feminino, com média de idade  $41,4 \pm 11,5$  anos, predominância de pardos (49,4%), sendo o ensino médio completo o nível de instrução prevalente (42%), 50,6% vivendo sem companheiro (solteiro, separado/divorciado ou viúvo). A maioria dos pacientes (77,8%) não exercia atividade remunerada ou eram aposentados. Destes, 60,3% (n=38) relataram que o LES era o responsável pela inatividade. A renda familiar total foi, em média, de  $1,9 \pm 1,6$  salários-mínimos e a renda familiar per capita de  $0,7 \pm 0,5$  salários mínimos. Residiam no mesmo domicílio em média  $3,1 \pm 1,3$  pessoas. A descrição completa das características sociodemográficas encontra-se na Tabela 1.

**Tabela 1** Distribuição dos pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE, segundo as características sociodemográficas. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).

| Características sociodemográficas | Frequência      |      |
|-----------------------------------|-----------------|------|
|                                   | n               | %    |
| <b>Sexo</b>                       |                 |      |
| Feminino                          | 79              | 97,5 |
| Masculino                         | 2               | 2,5  |
| <b>Idade</b> (média $\pm$ DP)     | 41,4 $\pm$ 11,5 |      |
| <b>Raça</b>                       |                 |      |
| Parda                             | 40              | 49,4 |
| Branca                            | 24              | 29,6 |
| Negra                             | 17              | 21,0 |
| <b>Estado Civil</b>               |                 |      |
| Casado/ União estável             | 40              | 49,4 |
| Solteiro                          | 34              | 42,0 |
| Separado/divorciado               | 5               | 6,2  |
| Viúvo                             | 2               | 2,5  |
| <b>Procedência</b>                |                 |      |
| Recife e RM                       | 55              | 67,9 |
| Interior de PE                    | 24              | 29,6 |
| Outros estados                    | 2               | 2,5  |
| <b>Escolaridade</b>               |                 |      |
| Analfabeto                        | 2               | 2,5  |
| Ensino fundamental incompleto     | 17              | 21,0 |
| Ensino fundamental completo       | 3               | 3,7  |
| Ensino médio incompleto           | 7               | 8,6  |

CONTINUA

| Características sociodemográficas                                                  | Frequência      |      |
|------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|------|
|                                                                                    | n               | %    |
| Ensino médio completo                                                              | 34              | 42,0 |
| Superior incompleto                                                                | 4               | 4,9  |
| Superior completo                                                                  | 14              | 17,3 |
| <b>Renda familiar</b>                                                              |                 |      |
| Em reais (média ± DP)                                                              | 1.873,3± 1601,3 |      |
| Em SM (média ± DP)                                                                 | 1,9±1,6         |      |
| <b>Renda familiar <i>per capita</i></b>                                            |                 |      |
| Em reais (média ± DP)                                                              | 670,5 ±533,6    |      |
| Em SM (média ± DP)                                                                 | 0,7 ±0,5        |      |
| <b>Exerce atividade remunerada</b>                                                 | 18              | 22,2 |
| <b>Se não trabalha, é aposentado ou recebe auxílio-doença devido ao LES (n=63)</b> | 38              | 60,3 |
| <b>Recebe renda (trabalho remunerado ou aposentadoria/ auxílio-doença)</b>         | 56              | 69,1 |

HC-UFPE: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco; PE: Pernambuco; LES: Lúpus Eritematoso Sistêmico; DP: desvio-padrão; RM: região metropolitana; SM: salário-mínimo

## 6.2 CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DA AMOSTRA

A maioria (86,4%) da amostra preencheu os dois (ACR e SLICC) critérios classificatórios para LES, sendo as manifestações mais frequentes, excetuando-se o FAN: alterações musculoesqueléticas (81,5%), mucocutâneas (79%), hematológicas (66,7%) e imunológicas (60,5%). O tempo médio de diagnóstico foi de 11,4±9,0 anos.

A hipertensão arterial sistêmica (42%), a nefropatia (DRC/ nefrite lúpica) (27,2%) e a dislipidemia (22,2%) foram as comorbidades mais encontradas.

As medicações para tratamento do LES de uso mais frequente foram os antimaláricos (84%), corticosteroides (65,4%) e azatioprina (24,7%), sendo que 70,3% utilizavam, pelo menos um imunossupressor. A polifarmácia esteve presente em 53,1% da amostra, considerando todas as medicações. Em relação à frequência de uso do protetor solar, 44 pacientes referiram fazer uso sempre ou quase sempre e 30,9% relataram nunca ou raramente usarem.

A pontuação média do *MEX-SLEDAI* foi 2,6±2,7, com manifestações mais prevalentes: mucocutâneas (37%), fadiga (34,6%), linfopenia (27,2%), presença de artrite (25,9%) e leucopenia (23,5%). Foram considerados ativos 54,3% (44) da amostra. A descrição completa das características clínicas encontra-se na Tabela 2.

**Tabela 2** Distribuição dos pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE, segundo as características clínicas. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).

| Características clínicas                           | Frequência |       |
|----------------------------------------------------|------------|-------|
|                                                    | n          | %     |
| <b>Critério classificatório</b>                    |            |       |
| ACR                                                | 3          | 3,7   |
| SLICC                                              | 8          | 9,9   |
| ACR/ SLICC                                         | 70         | 86,4  |
| <b>Critérios classificatórios (ACR/ SLICC)</b>     |            |       |
| FAN                                                | 81         | 100,0 |
| Musculoesqueléticas                                | 66         | 81,5  |
| Mucocutâneas                                       | 64         | 79,0  |
| Hematológicas                                      | 54         | 66,7  |
| Imunológicas (excetuando-se FAN)                   | 49         | 60,5  |
| Renais                                             | 32         | 39,5  |
| Serosite                                           | 22         | 27,2  |
| Neurológicas                                       | 11         | 13,6  |
| <b>Tempo de diagnóstico (em anos) (média ± DP)</b> | 11,4± 9,0  |       |
| Até 10 anos                                        | 42         | 51,9  |
| > 10 anos                                          | 39         | 48,1  |
| <b>Medicações em uso</b>                           |            |       |
| Antimaláricos                                      | 68         | 84,0  |
| Corticosteroides                                   | 53         | 65,4  |
| Atuação no sistema cardiovascular                  | 44         | 54,3  |
| Atuação no metabolismo ósseo                       | 30         | 37,0  |
| Azatioprina                                        | 20         | 24,7  |
| Micofenolato                                       | 18         | 22,2  |
| Outro imunossupressor                              | 10         | 12,3  |
| Antidiabéticos                                     | 10         | 12,3  |
| Metotrexato                                        | 9          | 11,1  |
| Hipolipemiantes                                    | 9          | 11,1  |
| Outros                                             | 49         | 60,5  |
| <b>Polifarmácia</b>                                | 43         | 53,1  |
| <b>Número de comorbidades</b>                      |            |       |
| Nenhuma                                            | 18         | 22,2  |
| 1 a 2                                              | 27         | 33,4  |
| 3 a 4                                              | 26         | 32,1  |
| Mais de 4                                          | 10         | 12,3  |

CONTINUA

| Características clínicas                      | Frequência |            |
|-----------------------------------------------|------------|------------|
|                                               | n          | %          |
| <b>Comorbidades</b>                           |            |            |
| Hipertensão arterial sistêmica                | 34         | 42,0       |
| Nefropatia (DRC/ nefrite lúpica)              | 22         | 27,2       |
| Dislipidemia                                  | 18         | 22,2       |
| Depressão                                     | 12         | 14,8       |
| Diabetes mellitus                             | 11         | 13,6       |
| Osteoporose                                   | 9          | 11,1       |
| Fibromialgia                                  | 5          | 6,2        |
| Retinopatia por antimalárico                  | 3          | 3,7        |
| Outras                                        | 37         | 45,7       |
| <b>MEX-SLEDAI – escore total (média ± DP)</b> | 2,6±2,7    |            |
| <b>Atividade da doença pelo MEX-SLEDAI</b>    |            |            |
| Inativo (< 2)                                 | 37         | 45,7       |
| Ativo (≥ 2)                                   | 44         | 54,3       |
| <b>Manifestações – MEX SLEDAI</b>             |            |            |
| Mucocutâneas                                  | 30         | 37,0       |
| Febre/ Fadiga                                 | 1/ 28      | 1,2/ 34,6  |
| Leucopenia/ Linfopenia                        | 19/ 22     | 23,5/ 27,2 |
| Artrite                                       | 21         | 25,9       |
| Renais                                        | 6          | 7,4        |
| Trombocitopenia                               | 3          | 3,7        |
| Serosite                                      | 3          | 3,7        |
| Hemólise                                      | 1          | 1,2        |
| Neurológicas                                  | 0          | 0,0        |
| Vasculite                                     | 0          | 0,0        |
| Miosite                                       | 0          | 0,0        |

HC-UFPE: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco; LES: Lúpus Eritematoso Sistêmico; PE: Pernambuco; ACR: *American College of Rheumatology*; SLICC: *Systemic Lupus International Collaborating Clinics*; FAN: Fator antinuclear; DP: desvio-padrão; MEX-SLEDAI: *Mexican Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index*

### 6.3 FATORES RELACIONADOS À ADESÃO MEDICAMENTOSA

Após análise dos dados do questionário de Morisky-Green modificado, foi verificada uma taxa de alta adesão de 11,1% (9) e de baixa adesão de 27,2% (22). Caso utilizássemos o critério dicotômico de adesão perfeita e imperfeita, teríamos 88,9% dos pacientes não aderentes.

Sobre os principais motivos que levaram a problemas na adesão, encontramos o descuido em relação ao horário da tomada das medicações (77,8%, n=63) e o esquecimento (69,1%, n=56). Embora, segundo a maioria dos participantes, isso ocorresse raramente ou algumas vezes (tabela 3).

Entre os pacientes (72) que responderam “sim” a pelo menos uma pergunta da primeira parte do questionário do Morisky-Green modificado, 19,4% responderam não ter recebido informações sobre a importância e benefícios de tomar os remédios e 36,1% esqueciam de repor os medicamentos antes que terminassem. Entre eles, 4 participantes responderam que falta de conhecimento e motivação estiveram relacionados à dificuldade de aderir aos medicamentos.

**Tabela 3** Fatores relacionados à adesão medicamentosa, segundo o questionário de Morisky-Green modificado em pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).

| Variáveis                                                                              | Frequência |      |
|----------------------------------------------------------------------------------------|------------|------|
|                                                                                        | n          | %    |
| <b>Níveis de adesão - Questionário Morisky-Green modificado (escore total)</b>         |            |      |
| Alta adesão (4)                                                                        | 9          | 11,1 |
| Média adesão (2-3)                                                                     | 50         | 61,7 |
| Baixa adesão (0-1)                                                                     | 22         | 27,2 |
| <b>Respostas positivas - Questionário Morisky-Green modificado</b>                     |            |      |
| Alguma vez já foi descuidado com o horário da tomada das medicações?                   | 63         | 77,8 |
| Alguma vez já esqueceu de tomar as medicações?                                         | 56         | 69,1 |
| Alguma vez já deixou de tomar as medicações por ter se sentido melhor?                 | 21         | 25,9 |
| Alguma vez já deixou de tomar as medicações por ter se sentido pior?                   | 13         | 16,0 |
| <b>Causas da baixa adesão – Questionário Morisky-Green modificado</b>                  |            |      |
| Motivação (esquece de repor os medicamentos antes que termine)                         | 26         | 36,1 |
| Conhecimento (falta de informação sobre importância e benefícios de tomar os remédios) | 14         | 19,4 |

CONTINUA

| Variáveis                                               | Frequência |      |
|---------------------------------------------------------|------------|------|
|                                                         | n          | %    |
| Conhecimento e motivação                                | 4          | 5,6  |
| Nenhum dos acima                                        | 36         | 50,0 |
| <b>Esquece de tomar as medicações</b>                   |            |      |
| Raramente                                               | 33         | 59,0 |
| Algumas vezes                                           | 15         | 26,8 |
| Quase sempre                                            | 4          | 7,1  |
| Sempre                                                  | 4          | 7,1  |
| <b>Descuido com o horário da tomada das medicações</b>  |            |      |
| Raramente                                               | 40         | 63,5 |
| Algumas vezes                                           | 7          | 11,1 |
| Quase sempre                                            | 7          | 11,1 |
| Sempre                                                  | 9          | 14,3 |
| <b>Não toma as medicações por ter se sentido melhor</b> |            |      |
| Raramente                                               | 13         | 61,8 |
| Algumas vezes                                           | 4          | 19,1 |
| Quase sempre                                            | 4          | 19,1 |
| Sempre                                                  | 0          | 0,0  |
| <b>Não toma as medicações por ter se sentido pior</b>   |            |      |
| Raramente                                               | 11         | 84,6 |
| Algumas vezes                                           | 1          | 7,7  |
| Quase sempre                                            | 1          | 7,7  |
| Sempre                                                  | 0          | 0,0  |

HC-UFPE: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco; LES: Lúpus Eritematoso Sistêmico; PE: Pernambuco

#### 6.4 FATORES RELACIONADOS À TERAPIA

Sobre a forma de aquisição da medicação, 8,6% tinham acesso aos remédios para o tratamento do LES apenas pela rede pública de saúde e a maioria comprava e adquiria pelo SUS (63%). Caso não conseguissem as medicações pelo SUS, apenas 32,7% tinham condições financeiras de comprá-las. Esse achado corrobora as respostas encontradas quando foi perguntado se os participantes tiveram alguma dificuldade na tomada das medicações na última semana, em que 31 (38,3%) responderam afirmativamente e, as principais causas foram não ter conseguido pelo SUS (67,7%) e/ou não ter conseguido comprar (71%) os medicamentos. Embora o esquecimento (22,6%) também tenha sido uma das causas referidas entre as

difficultades encontradas no uso dos remédios nos últimos 7 dias, apenas 24,7% da amostra (81) relatou fazer uso de lembretes para ajudá-los.

Aproximadamente metade dos participantes (48,1%) relatou já ter apresentado reação adversa a algum medicamento utilizado para o tratamento do LES, sendo mais comum, reações aos corticosteroides (35,9%), antimaláricos (51,3%) e azatioprina (15,4%). Dentre estes pacientes, 74,4% continuaram a medicação a despeito de algum sintoma negativo percebido. Já em relação à automedicação, 61 pacientes afirmaram nunca ter aumentado a dose das medicações prescritas por conta própria, por ter se sentido pior.

Sobre o uso do protetor solar, 54,3% faziam uso sempre ou quase sempre, 17,3% raramente faziam uso e 13,6% não utilizavam fotoproteção (tabela 4).

**Tabela 4** Fatores associados à adesão medicamentosa relacionados à terapia em pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).

| Fatores relacionados à terapia                                                      | Frequência |      |
|-------------------------------------------------------------------------------------|------------|------|
|                                                                                     | n          | %    |
| <b>Aquisição da medicação</b>                                                       |            |      |
| Compra e adquire pelo SUS                                                           | 51         | 63,0 |
| Compra                                                                              | 23         | 28,4 |
| Adquire pelo SUS                                                                    | 7          | 8,6  |
| <b>Condições de comprar (Se não conseguir adquirir a medicação pelo SUS) (n=58)</b> | 19         | 32,7 |
| <b>Dificuldade na tomada das medicações nos últimos 7 dias</b>                      | 31         | 38,3 |
| <b>Motivo - dificuldades na tomada dos medicamentos</b>                             |            |      |
| Não conseguiu comprar                                                               | 22         | 71,0 |
| Não conseguiu pelo SUS                                                              | 21         | 67,7 |
| Esquecimento                                                                        | 7          | 22,6 |
| Quantidade de comprimidos                                                           | 2          | 6,5  |
| <b>Uso de lembrete para tomada das medicações</b>                                   | 20         | 24,7 |
| <b>Presença de reação adversa</b>                                                   | 39         | 48,1 |
| <b>Medicação que causou reação adversa</b>                                          |            |      |
| Antimaláricos                                                                       | 20         | 51,3 |
| Corticosteroides                                                                    | 14         | 35,9 |
| Azatioprina                                                                         | 6          | 15,4 |
| Micofenolato                                                                        | 5          | 6,2  |

CONTINUA

| Fatores relacionados à terapia                                                                   | Frequência |      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|------|
|                                                                                                  | n          | %    |
| Metotrexato                                                                                      | 3          | 3,7  |
| Outros                                                                                           | 4          | 4,9  |
| <b>Comportamento frente à reação adversa</b>                                                     |            |      |
| Continuou o remédio                                                                              | 26         | 66,7 |
| Parou de tomar                                                                                   | 7          | 17,9 |
| Continuou o remédio e tomou outro para melhorar os sintomas                                      | 3          | 7,7  |
| Tomou menos comprimidos                                                                          | 3          | 7,7  |
| <b>Tomou dose maior que a recomendada das medicações por ter se sentido pior (automedicação)</b> |            |      |
| Nunca                                                                                            | 61         | 75,3 |
| Raramente                                                                                        | 14         | 17,3 |
| Algumas vezes                                                                                    | 2          | 2,5  |
| Quase sempre                                                                                     | 2          | 2,5  |
| Sempre                                                                                           | 2          | 2,5  |
| <b>Uso de protetor solar</b>                                                                     |            |      |
| Nunca                                                                                            | 11         | 13,6 |
| Raramente                                                                                        | 14         | 17,3 |
| Algumas vezes                                                                                    | 12         | 14,8 |
| Quase sempre                                                                                     | 17         | 21,0 |
| Sempre                                                                                           | 27         | 33,3 |

HC-UFPE: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco; LES: Lúpus Eritematoso Sistêmico; PE: Pernambuco; SUS: Sistema Único de Saúde

## 6.5 FATORES RELACIONADOS À DOENÇA E AO PACIENTE– CONHECIMENTO E CRENÇAS SOBRE O LES E AUTOAVALIAÇÃO DO SEU ESTADO DE SAÚDE

Cerca de 77% dos pacientes já precisaram internar pelo menos uma vez devido ao LES e a maioria podia contar com apoio familiar/ social caso ficasse doente ou impossibilitado do autocuidado (82,7%).

Em relação ao conhecimento e crenças sobre a doença, a maior parte da amostra sabia que o LES é uma doença crônica (92,6%), sendo possível controlá-lo com medicações e mudanças no estilo de vida (93,8%). Além disso, 96,3% acreditavam no efeito positivo das medicações e que elas são fundamentais para o controle da doença. Bem como, consideravam que os remédios estavam melhorando sua saúde (93,8%). Apesar disso, apenas 4 (4,9%) participantes consideraram seu

estado de saúde muito bom, enquanto 34,6% o classificaram como ruim ou péssimo (tabela 5).

**Tabela 5** Fatores associados à adesão medicamentosa relacionados à doença e ao paciente – conhecimento e crenças sobre o LES e autoavaliação do seu estado de saúde em pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).

| Fatores relacionados à doença e ao paciente –<br>conhecimento e crenças sobre o LES e autoavaliação<br>do seu estado de saúde | Frequência |      |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|------|
|                                                                                                                               | n          | %    |
| <b>Internamento prévio devido ao LES</b>                                                                                      | 62         | 76,5 |
| <b>Existência de rede de apoio familiar/ social</b>                                                                           | 67         | 82,7 |
| <b>Conhecimento sobre a cronicidade do LES</b>                                                                                |            |      |
| Sim                                                                                                                           | 75         | 92,6 |
| Não                                                                                                                           | 1          | 1,2  |
| Não sabe                                                                                                                      | 5          | 6,2  |
| <b>Conhecimento sobre a possibilidade de controle da<br/>doença com medicamentos e MEV</b>                                    |            |      |
| Sim                                                                                                                           | 76         | 93,8 |
| Não                                                                                                                           | 4          | 4,9  |
| Não sabe                                                                                                                      | 1          | 1,2  |
| <b>Crença na importância dos medicamentos para controle<br/>do LES</b>                                                        | 78         | 96,3 |
| <b>Crença nos efeitos positivos do tratamento</b>                                                                             | 78         | 96,3 |
| <b>Medicamentos estão melhorando sua saúde</b>                                                                                | 76         | 93,8 |
| <b>Autoavaliação do estado de saúde</b>                                                                                       |            |      |
| Muito bom                                                                                                                     | 4          | 4,9  |
| Bom                                                                                                                           | 19         | 23,5 |
| Regular                                                                                                                       | 30         | 37,0 |
| Ruim                                                                                                                          | 14         | 17,3 |
| Péssimo                                                                                                                       | 14         | 17,3 |

HC-UFPE: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco; LES: Lúpus Eritematoso Sistêmico; PE: Pernambuco; MEV: Mudança no Estilo de Vida

## 6.6 FATORES RELACIONADOS À EQUIPE E AO SERVIÇO DE SAÚDE

Sobre avaliação da equipe e do serviço de saúde, 90,1% da amostra avaliaram a consulta médica como “muito boa” ou “boa”, com 93,8% relatando que o médico explicava como se tomavam as medicações e 97,5% confiavam na equipe que o

atende. Ainda sobre o atendimento médico, 38,3% consideraram ilegível a letra do médico e 14,8% referiram não esclarecer suas dúvidas durante a consulta.

Em relação à secretaria e instalações do ambulatório, os percentuais de avaliação “muito bom” e “bom” foram de 12,3% e 45,7%, respectivamente. Apesar disso, todos os pacientes recomendariam o ambulatório para algum familiar (tabela 6).

**Tabela 6** Fatores associados à adesão medicamentosa relacionados à equipe e ao serviço de saúde em pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).

| Fatores relacionados à equipe e ao serviço de saúde         | Frequência |       |
|-------------------------------------------------------------|------------|-------|
|                                                             | n          | %     |
| <b>Avaliação da consulta médica</b>                         |            |       |
| Muito boa                                                   | 38         | 46,9  |
| Boa                                                         | 35         | 43,2  |
| Regular                                                     | 8          | 9,9   |
| Ruim ou Péssima                                             | 0          | 0,0   |
| <b>Médico explicou a prescrição</b>                         | 76         | 93,8  |
| <b>Confia na equipe</b>                                     | 79         | 97,5  |
| <b>Considera a letra do médico legível</b>                  | 50         | 61,7  |
| <b>Esclarece suas dúvidas</b>                               | 69         | 85,2  |
| <b>Avaliação da secretaria e instalações do ambulatório</b> |            |       |
| Muito bom                                                   | 10         | 12,3  |
| Bom                                                         | 37         | 45,7  |
| Regular                                                     | 24         | 29,6  |
| Ruim                                                        | 8          | 9,9   |
| Péssimo                                                     | 2          | 2,5   |
| <b>Recomendaria o ambulatório</b>                           | 81         | 100,0 |

HC-UFPE: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco; LES: Lúpus Eritematoso Sistêmico; PE: Pernambuco

## 6.7 ADESÃO MEDICAMENTOSA E FATORES ASSOCIADOS

Foi realizada a análise bivariada da adesão medicamentosa e possíveis fatores relacionados de acordo com os grupos de causas descritos pela OMS (2003). A análise foi realizada entre os grupos de adesão: alta, média e baixa. Posteriormente, para a análise multivariada, foi realizada dicotomização entre os grupos: 1) em alta e

média adesão; 2) e baixa adesão, visto o pequeno número de integrantes do grupo de alta adesão.

Assim, em relação às condições sociodemográficas e características clínicas da amostra, foi encontrada associação estatística nas duas classificações (antes e após a dicotomização) relacionada à baixa adesão entre aqueles que exerciam atividade remunerada e os que tinham maior tempo de diagnóstico.

Demais variáveis, como idade, renda *per capita*, estado conjugal, escolaridade, receber renda (trabalho remunerado ou aposentadoria/ auxílio-doença), número de comorbidades, depressão, fibromialgia, atividade da doença e manifestações clínicas não estiveram associados à adesão (tabela 7). Dentre as manifestações sociodemográficas e clínicas, receber renda (trabalho remunerado ou aposentadoria/ auxílio-doença) e acometimento renal tiveram p-valor < 0,20 após análise dos grupos dicotomizados, tendo sido analisado na regressão logística.

**Tabela 7** Resultado da análise bivariada entre as diferentes taxas de adesão medicamentosa e as características sociodemográficas e clínicas de pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).

| Variáveis                                                                  | Morisky Escore (Adesão) |                |                | p-valor <sup>1</sup> | p-valor <sup>2</sup> |
|----------------------------------------------------------------------------|-------------------------|----------------|----------------|----------------------|----------------------|
|                                                                            | Alta<br>n (%)           | Média<br>n (%) | Baixa<br>n (%) |                      |                      |
| <b>Idade</b>                                                               |                         |                |                |                      |                      |
| < 30                                                                       | 1 (7,1)                 | 10 (71,5)      | 3 (21,4)       | 0,962 *              | 0,935 *              |
| 30 - 50                                                                    | 7 (13,2)                | 31 (58,5)      | 15 (28,3)      |                      |                      |
| > 50                                                                       | 1 (7,1)                 | 9 (64,3)       | 4 (28,6)       |                      |                      |
| <b>Renda Per Capita (SM)</b>                                               |                         |                |                |                      |                      |
| < 0,5                                                                      | 5 (14,3)                | 23 (65,7)      | 7 (20,0)       | 0,556 *              | 0,428 **             |
| 0,5 - 1,0                                                                  | 2 (6,3)                 | 20 (62,5)      | 10 (31,3)      |                      |                      |
| > 1,0                                                                      | 2 (14,3)                | 7 (50,0)       | 5 (35,7)       |                      |                      |
| <b>Estado Conjugal</b>                                                     |                         |                |                |                      |                      |
| Com Companheiro                                                            | 5 (12,5)                | 25 (62,5)      | 10 (25,0)      | 0,896 *              | 0,666 **             |
| Sem Companheiro                                                            | 4 (9,8)                 | 25 (61,0)      | 12 (29,2)      |                      |                      |
| <b>Exerce atividade remunerada</b>                                         | 3 (16,7)                | 6 (33,3)       | 9 (50,0)       | <b>0,014 *</b>       | <b>0,032 *</b>       |
| <b>Recebe renda (trabalho remunerado ou aposentadoria/ auxílio-doença)</b> | 7 (12,5)                | 31 (55,4)      | 18 (32,1)      | 0,205 **             | 0,131 **             |

CONTINUA

| Variáveis                                                     | Morisky Escore (Adesão) |                |                | p-valor <sup>1</sup> | p-valor <sup>2</sup> |
|---------------------------------------------------------------|-------------------------|----------------|----------------|----------------------|----------------------|
|                                                               | Alta<br>n (%)           | Média<br>n (%) | Baixa<br>n (%) |                      |                      |
| Escolaridade (anos de estudo completos)                       |                         |                |                |                      |                      |
| Até 8                                                         | 4 (18,2)                | 12 (54,5)      | 6 (27,3)       | 0,726 *              | 0,855 **             |
| 9 a 11                                                        | 3 (7,3)                 | 26 (63,4)      | 12 (29,3)      |                      |                      |
| Mais de 11                                                    | 2 (11,1)                | 12 (66,7)      | 4 (22,2)       |                      |                      |
| Tempo de diagnóstico (anos)                                   |                         |                |                |                      |                      |
| Até 10                                                        | 6 (14,3)                | 30 (71,4)      | 6 (14,3)       | 0,024 *              | 0,007 *              |
| Mais de 10                                                    | 3 (7,7)                 | 20 (51,3)      | 16 (41,0)      |                      |                      |
| Número de comorbidades                                        |                         |                |                |                      |                      |
| Nenhuma                                                       | 1 (5,6)                 | 11 (61,1)      | 6 (33,3)       | 0,637 *              | 0,549 *              |
| 1 a 2                                                         | 5 (18,5)                | 15 (55,6)      | 7 (25,9)       |                      |                      |
| 3 a 4                                                         | 2 (7,7)                 | 19 (73,1)      | 5 (19,2)       |                      |                      |
| Mais de 4                                                     | 1 (10,0)                | 5 (50,0)       | 4 (40,0)       |                      |                      |
| Comorbidades                                                  |                         |                |                |                      |                      |
| Depressão                                                     | 1 (8,3)                 | 9 (75,0)       | 2 (16,7)       | 0,724 *              | 0,497 *              |
| Fibromialgia                                                  | 0 (0,0)                 | 3 (60,0)       | 2 (40,0)       | 0,802 *              | 0,609 *              |
| Atividade da doença pelo MEX-SLEDAI                           |                         |                |                |                      |                      |
| Ativo                                                         | 5 (11,4)                | 27 (61,3)      | 12 (27,3)      | 1,000 *              | 0,980 **             |
| Inativo                                                       | 4 (10,8)                | 23 (62,2)      | 10 (27,0)      |                      |                      |
| Manifestações clínicas – critérios classificatórios ACR/SLICC |                         |                |                |                      |                      |
| Mucocutâneas                                                  | 8 (12,5)                | 39 (60,9)      | 17 (26,6)      | 0,848 *              | 0,770 *              |
| Musculoesqueléticas                                           | 8 (12,1)                | 41 (62,1)      | 17 (25,8)      | 0,836 *              | 0,537 *              |
| Serosite                                                      | 2 (9,1)                 | 12 (54,5)      | 8 (36,4)       | 0,521 **             | 0,255 **             |
| Renais                                                        | 3 (9,4)                 | 17 (53,1)      | 12 (37,5)      | 0,239 **             | 0,091 **             |
| Neurológicas                                                  | 2 (18,2)                | 7 (63,6)       | 2 (18,2)       | 0,635 *              | 0,718 *              |
| Hematológicas                                                 | 7 (13,0)                | 34 (63,0)      | 13 (24,0)      | 0,575 **             | 0,377 **             |

HC-UFPE: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco; PE: Pernambuco; LES: Lúpus Eritematoso Sistêmico; SM: salário-mínimo; MEX-SLEDAI: Mexican Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index; ACR: American College of Rheumatology; SLICC: Systemic Lupus International Collaborating Clinics

<sup>1</sup>Para os 3 grupos de adesão: alta, média e baixa.

<sup>2</sup>Após dicotomização da adesão em 2 grupos: alta/média adesão e baixa adesão.

(\*) Teste Exato de Fisher (\*\*) Teste Qui-Quadrado de Pearson. Considerado estatisticamente significativo p < 0,005.

Em relação aos fatores relacionados à terapia, apenas polifarmácia apresentou associação significativa, sendo mais frequente entre os pacientes com alta adesão

(tabela 8). Após dicotomização, ter apresentado dificuldade, nos últimos 7 dias, na tomada de medicação e ter tido reação adversa, por  $p < 0,20$ , foram encaminhados para análise multivariada.

**Tabela 8** Resultado da análise bivariada entre as diferentes taxas de adesão medicamentosa de pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE e fatores relacionados à terapia. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).

| Variáveis                                                             | Morisky Escore (Adesão) |                |                | p-valor <sup>1</sup> | p-valor <sup>2</sup> |
|-----------------------------------------------------------------------|-------------------------|----------------|----------------|----------------------|----------------------|
|                                                                       | Alta<br>n (%)           | Média<br>n (%) | Baixa<br>n (%) |                      |                      |
| Aquisição dos medicamentos                                            |                         |                |                |                      |                      |
| Compra                                                                | 4 (17,4)                | 14 (60,9)      | 5 (21,7)       | 0,617 *              | 0,500 **             |
| Adquire pelo SUS                                                      | 0 (0,0)                 | 6 (85,7)       | 1 (14,3)       |                      |                      |
| Compra e adquire pelo SUS                                             | 5 (9,8)                 | 30 (58,8)      | 16 (31,4)      |                      |                      |
| Condições de comprar (Se não conseguir adquirir a medicação pelo SUS) |                         |                |                |                      |                      |
| Polifarmácia                                                          | 8 (18,6)                | 28 (65,1)      | 7 (16,3)       | <b>0,012 *</b>       | <b>0,019 **</b>      |
| Dificuldade na tomada das medicações nos últimos 7 dias               | 1 (3,2)                 | 19 (61,3)      | 11 (35,5)      | 0,129 **             | 0,185 **             |
| Uso de lembrete na tomada das medicações                              | 0 (0,0)                 | 13 (65,0)      | 7 (35,0)       | 0,165 **             | 0,364 **             |
| Presença de reação adversa                                            | 3 (7,7)                 | 28 (71,8)      | 8 (20,5)       | 0,231 *              | 0,195 **             |

HC-UFPE: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco; LES: Lúpus Eritematoso Sistêmico; PE: Pernambuco; SUS: Sistema Único de Saúde

<sup>1</sup>Para os 3 grupos de adesão: alta, média e baixa.

<sup>2</sup>Após dicotomização da adesão em 2 grupos: alta/média adesão e baixa adesão.

(\*) Teste Exato de Fisher (\*\*) Teste Qui-Quadrado de Pearson. Considerado estatisticamente significativo  $p < 0,05$ .

Nenhum dos fatores pesquisados em relação à equipe e aos serviços de saúde estiveram associados à adesão em nenhuma das classificações analisadas (3 níveis de adesão ou após dicotomização), conforme visto na tabela 9. Entretanto, houve uma tendência de maior adesão entre os que esclareceriam suas dúvidas, após dicotomização dos grupos para análise multivariada ( $p=0,078$ ).

**Tabela 9** Resultado da análise bivariada entre as diferentes taxas de adesão medicamentosa de pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE e fatores relacionados à equipe e ao serviço de saúde. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).

| Morisky Escore (Adesão)                    |          |           |           |                      |                      |
|--------------------------------------------|----------|-----------|-----------|----------------------|----------------------|
| Variáveis                                  | Alta     | Média     | Baixa     | p-valor <sup>1</sup> | p-valor <sup>2</sup> |
|                                            | n (%)    | n (%)     | n (%)     |                      |                      |
| <b>Avaliação da consulta médica</b>        |          |           |           |                      |                      |
| Muito Boa                                  | 6 (15,8) | 21 (55,3) | 11 (28,9) | 0,596 *              | 0,617 **             |
| Boa                                        | 3 (8,6)  | 22 (62,8) | 10 (28,6) |                      |                      |
| Regular                                    | 0 (0,0)  | 7 (87,5)  | 1 (12,5)  |                      |                      |
| <b>Médico explicou a prescrição</b>        | 8 (10,5) | 46 (60,4) | 22 (28,9) | 0,292 *              | 0,316 *              |
| <b>Confia na equipe</b>                    | 9 (11,4) | 49 (62,0) | 21 (26,6) | 0,622 *              | 0,472 *              |
| <b>Considera a letra do médico legível</b> | 6 (12,0) | 32 (64,0) | 12 (24,0) | 0,711 **             | 0,417 **             |
| <b>Esclarece dúvidas</b>                   | 9 (13,0) | 44 (63,8) | 16 (23,2) | 0,113 *              | 0,078 *              |

HC-UFPE: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco; LES: Lúpus Eritematoso Sistêmico; PE: Pernambuco

<sup>1</sup>Para os 3 grupos de adesão: alta, média e baixa.

<sup>2</sup>Após dicotomização da adesão em 2 grupos: alta/média adesão e baixa adesão.

(\*) Teste Exato de Fisher (\*\*) Teste Qui-Quadrado de Pearson. Considerado estatisticamente significativo p < 0,05.

A análise bivariada dos fatores relacionados à doença e ao paciente, como conhecimento, crenças e autoavaliação de seu estado de saúde também não obtiveram associação estatística. Contudo as variáveis relacionadas às crenças em relação ao tratamento, por serem fundamentais para o controle da doença (p=0,178) e terem efeito positivo (p=0,178) foram para análise multivariada (tabela 10).

**Tabela 10** Resultado da análise bivariada entre as diferentes taxas de adesão medicamentosa de pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE e fatores relacionados à doença e ao paciente – conhecimento e crenças e autoavaliação do seu estado de saúde. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).

| Variáveis                                                                           | Morisky Escore (Adesão) |                |                | p-valor <sup>1</sup> | p-valor <sup>2</sup> |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|----------------|----------------|----------------------|----------------------|
|                                                                                     | Alta<br>n (%)           | Média<br>n (%) | Baixa<br>n (%) |                      |                      |
| <b>Manifestações clínicas de maior gravidade (renal, neurológica, hematológica)</b> | 6 (12,5)                | 28 (58,3)      | 14 (29,2)      | 0,741 **             | 0,624 **             |
| <b>Internamento prévio devido ao LES</b>                                            | 5 (8,1)                 | 39 (62,9)      | 18 (29,0)      | 0,271 **             | 0,494 **             |

CONTINUA

| Variáveis                                                                              | Morisky Escore (Adesão) |                |                | p-valor <sup>1</sup> | p-valor <sup>2</sup> |
|----------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|----------------|----------------|----------------------|----------------------|
|                                                                                        | Alta<br>n (%)           | Média<br>n (%) | Baixa<br>n (%) |                      |                      |
| <b>Existência de rede de apoio familiar/ social</b>                                    | 9 (13,4)                | 41 (61,2)      | 17 (25,4)      | 0,350 *              | 0,512 *              |
| <b>Conhecimento sobre cronicidade do LES</b>                                           |                         |                |                |                      |                      |
| Sim                                                                                    | 8 (10,7)                | 47 (62,6)      | 20 (26,7)      | 0,552 *              | 0,661 *              |
| Não/ não sabe                                                                          | 1 (16,7)                | 3 (50,0)       | 2 (33,3)       |                      |                      |
| <b>Conhecimento sobre a possibilidade de controle da doença com medicamentos e MEV</b> |                         |                |                |                      |                      |
| Sim                                                                                    | 8 (10,5)                | 48 (63,2)      | 20 (26,3)      | 0,474 *              | 0,609 *              |
| Não/ não sabe                                                                          | 1 (20,0)                | 2 (40,0)       | 2 (40,0)       |                      |                      |
| <b>Crença na importância dos medicamentos para controle do LES</b>                     | 9 (11,5)                | 49 (62,9)      | 20 (25,6)      | 0,454 *              | 0,178 *              |
| <b>Crença nos efeitos positivos do tratamento</b>                                      | 9 (11,5)                | 49 (62,9)      | 20 (25,6)      | 0,454 *              | 0,178 *              |
| <b>Medicações estão melhorando sua saúde</b>                                           | 8 (10,5)                | 48 (63,2)      | 20 (26,3)      | 0,474 *              | 0,609 *              |
| <b>Autoavaliação do estado de saúde</b>                                                |                         |                |                |                      |                      |
| Muito Bom / Bom                                                                        | 5 (21,7)                | 13 (56,6)      | 5 (21,7)       | 0,153 **             | 0,490 **             |
| Regular / Ruim / Péssimo                                                               | 4 (6,9)                 | 37 (63,8)      | 17 (29,3)      |                      |                      |

HC-UFPE: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco; LES: Lúpus Eritematoso Sistêmico; PE: Pernambuco; MEV: Mudança no Estilo de Vida

<sup>1</sup>Para os 3 grupos de adesão: alta, média e baixa.

<sup>2</sup>Após dicotomização da adesão em 2 grupos: alta/média adesão e baixa adesão.

(\*) Teste Exato de Fisher (\*\*) Teste Qui-Quadrado de Pearson. Considerado estatisticamente significativo  $p < 0,05$ .

Assim, foram para análise multivariada, devido aos seus p-valor após análise bivariada dos dois grupos: alta/média adesão e baixa adesão: exercer atividade remunerada, receber renda (trabalho remunerado ou aposentadoria/ auxílio-doença), tempo de diagnóstico, polifarmácia, presença de reação adversa, apresentar manifestação renal pelos critérios classificatórios do ACR ou SLICC, esclarecer dúvidas, dificuldade de tomar os remédios nos últimos 7 dias, crença nos efeitos positivos do tratamento, crença na importância dos medicamentos para o controle do LES (tabela 11).

Após a regressão logística, mantiveram-se ao final do modelo, o tempo de diagnóstico acima de 10 anos (OR 3,89,  $p=0,016$ ) e presença de polifarmácia (OR 0,32,  $p=0,041$ ).

**Tabela 11** Resultado da análise multivariada entre as diferentes taxas de adesão<sup>1</sup> medicamentosa de pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=81).

| Variáveis                          | OR   | IC 95% OR    | p-valor* |
|------------------------------------|------|--------------|----------|
| <b>Tempo de diagnóstico (anos)</b> |      |              |          |
| Até 10                             | 1,00 | ---          | 0,016    |
| Mais de 10                         | 3,89 | 1,29 – 11,71 |          |
| <b>Polifarmácia</b>                |      |              |          |
| Sim                                | 1,00 | ---          | 0,041    |
| Não                                | 0,32 | 0,11 – 0,95  |          |

HC-UFPE: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco; LES: Lúpus Eritematoso Sistêmico; PE: Pernambuco

<sup>1</sup>Após dicotomização da adesão em 2 grupos: alta/média adesão e baixa adesão.

\*Considerado estatisticamente significativo  $p < 0,05$ .

Variáveis que saíram do modelo, por ordem de saída: receber renda (trabalho remunerado ou aposentadoria/ auxílio-doença), presença de reação adversa, dificuldade de tomar remédios, crença nos efeitos positivos do tratamento, esclarecer dúvidas, exercer atividade remunerada, presença de manifestação renal pelo ACR/SLICC e crença na importância dos medicamentos para controle do LES

Ainda foi realizada uma avaliação das frequências das características sociodemográficas e clínicas dos participantes que tiveram polifarmácia, uma vez que, ela está, normalmente, associada à baixa adesão em outros estudos e, na nossa amostra, mostrou-se fator protetor em relação à baixa adesão (tabela 12).

**Tabela 12** Características sociodemográficas e clínicas da amostra de participantes com polifarmácia entre pacientes com diagnóstico de LES acompanhados no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE. Recife-PE, outubro de 2018 a maio de 2019 (n=43).

| Características sociodemográficas e clínicas   | Frequência |      |
|------------------------------------------------|------------|------|
|                                                | n          | %    |
| <b>Renda Per Capita (SM)</b>                   |            |      |
| < 0,5                                          | 19         | 44,2 |
| 0,5 - 1,0                                      | 18         | 41,8 |
| > 1,0                                          | 6          | 14,0 |
| <b>Escolaridade (anos de Estudo Completos)</b> |            |      |
| Até 8                                          | 15         | 34,9 |
| 9 a 11                                         | 19         | 44,2 |
| Mais de 11                                     | 9          | 20,9 |

CONTINUA

| Características sociodemográficas e clínicas                                        | Frequência |      |
|-------------------------------------------------------------------------------------|------------|------|
|                                                                                     | n          | %    |
| <b>Tempo de diagnóstico (anos)</b>                                                  |            |      |
| Até 10                                                                              | 25         | 58,1 |
| Mais de 10                                                                          | 18         | 41,9 |
| <b>Número de Comorbidades</b>                                                       |            |      |
| Nenhuma                                                                             | 3          | 7,0  |
| 1 a 2                                                                               | 13         | 30,2 |
| 3 a 4                                                                               | 19         | 44,2 |
| Mais de 4                                                                           | 8          | 18,6 |
| <b>Comorbidades</b>                                                                 |            |      |
| Hipertensão arterial sistêmica                                                      | 25         | 58,1 |
| Diabetes Mellitus                                                                   | 10         | 23,3 |
| Nefropatia (incluindo nefrite lúpica)                                               | 13         | 30,2 |
| Dislipidemia                                                                        | 11         | 25,6 |
| Depressão                                                                           | 11         | 25,6 |
| Fibromialgia                                                                        | 4          | 9,3  |
| Osteoporose                                                                         | 8          | 18,6 |
| Oftalmopatia                                                                        | 12         | 27,9 |
| Retinopatia por hidroxicloroquina                                                   | 1          | 2,3  |
| Outras                                                                              | 25         | 58,1 |
| <b>Manifestações clínicas – critérios classificatórios</b>                          |            |      |
| <b>ACR/SLICC</b>                                                                    |            |      |
| Mucocutâneas                                                                        | 33         | 76,7 |
| Musculoesqueléticas                                                                 | 36         | 83,7 |
| Serosite                                                                            | 12         | 27,9 |
| Renais                                                                              | 18         | 41,9 |
| Neurológicas                                                                        | 8          | 18,6 |
| Hematológicas                                                                       | 31         | 72,1 |
| <b>Manifestações clínicas de maior gravidade (renal, neurológica, hematológica)</b> | 28         | 65,1 |

HC-UFPE: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco; LES: Lúpus Eritematoso Sistêmico; PE: Pernambuco; SM: salário-mínimo

## 7 DISCUSSÃO

A maioria dos pacientes entrevistados tem média adesão e a minoria apresenta alta adesão medicamentosa. Na nossa pesquisa, os fatores relacionados positiva ou negativamente à adesão foram: exercer atividade remunerada, ter maior tempo de diagnóstico do LES e uso de polifarmácia. Após análise multivariada, permaneceram o maior tempo de diagnóstico com maior chance para baixa adesão e o uso de polifarmácia, que se associou a maiores taxas de adesão. A atividade de doença não teve associação com adesão medicamentosa.

Estudos realizados em outros países que envolveram pacientes com diagnóstico de LES evidenciaram maiores frequências de pacientes aderentes. Em uma coorte na Alemanha, envolvendo 458 pacientes, foi encontrada uma taxa de alta adesão de 62,7% utilizando o questionário de Morisky para avaliação de adesão (CHEHAB *et al.*, 2018). Pesquisa com amostra de pacientes de um hospital chinês, que utilizou a escala de adesão de Morisky, avaliou 140 pacientes e a taxa de adesão foi de 25% (XIE *et al.*, 2018).

Daleboudt *et al.* (2011) avaliaram 106 pacientes neozelandeses e encontraram uma taxa de autorrelato de adesão de 86,7%, através do *Medication Adherence Self-Report Inventory*. Já estudo conduzido no Egito utilizou o *Compliance Questionnaire Rheumatology*, que classifica o paciente como não aderente em caso de tomar menos de 80% das suas medicações corretamente, e evidenciou 54,3% de adesão na amostra (ABDUL-SATTAR, ABOU, MAGD, 2015).

Estudos realizados no Brasil, utilizando o questionário de Morisky para avaliação de adesão terapêutica, no Rio de Janeiro (OLIVEIRA-SANTOS *et al.*, 2011) e em Goiás (PRUDENTE *et al.*, 2016) também encontraram taxas de adesão maiores do que a demonstrada nesta pesquisa. Na amostra carioca, composta por 246 participantes, a taxa de adesão foi de 31,7%, enquanto na população goiana, foi de 45,9% em 37 pacientes com diagnóstico de LES avaliados.

Nossos resultados demonstraram taxas de adesão menores que as descritas em outros países e em outras regiões brasileiras. O fato desta pesquisa ter sido realizada em um país em desenvolvimento pode ajudar a explicar a diferença entre as taxas de adesão do presente estudo e o resultado visto em outros países, uma vez que a baixa adesão pode ser maior quando comparada a de países desenvolvidos conforme dados da (VERMEIRE *et al.*, 2001; OMS, 2003). Além disso, em relação às

pesquisas brasileiras, destacamos que este estudo foi realizado na região Nordeste, onde encontramos menores níveis de escolaridade e renda *per capita* em relação a outras regiões do Brasil, como a Sudeste e Centro-Oeste (LEMOS, 2009); o que, embora não tenha sido um achado desta pesquisa, também pode relacionar-se a menores taxas de adesão conforme outros autores, incluindo o estudo de Oliveira-Santos et al. (2011), que encontrou que menores níveis de escolaridade esteve relacionado à menor adesão e que pacientes com menor renda *per capita* relataram mais dificuldades na tomadas das medicações (CHAMBERS et al., 2008; KONERU et al., 2008; ABDUL-SATTAR, ABOU, MAGD, 2015; XIE et al., 2018).

Ademais, a dificuldade em obter as medicações também está relacionada a menores taxas de adesão (CHAMBERS et al., 2008; CHAMBERS et al., 2009; EL-AZIZI et al., 2016). Assim, a forma de aquisição das medicações pode estar associada à menor taxa de adesão encontrada no nosso estudo, uma vez que, a maioria da nossa amostra (71,6%) adquire suas medicações exclusivamente pelo SUS ou compram e recebem da rede pública; sendo que, 67,2% destes afirmaram não ter condições de comprar as medicações, caso não consigam através do Sistema Único de Saúde. Além disso, as principais razões para dificuldades relatadas na tomada dos medicamentos foram: não ter conseguido comprar (71%) e não ter conseguido adquirir os medicamentos pelo SUS (67,7%). Achado semelhante à pesquisa conduzida no Rio de Janeiro em que as principais causas de dificuldade na tomada das medicações nos últimos 7 dias foram: não ter conseguido comprar (52,4%), ter esquecido (27,8%) e não ter conseguido adquirir as medicações pelo SUS (6,3%) (OLIVEIRA-SANTOS et al., 2011). Somado a isso, durante o período de coleta, foi percebido, através do relato dos entrevistados, que a Farmácia de Medicamentos Especiais do Estado de Pernambuco estava sem liberar com regularidade alguns medicamentos, como azatioprina e micofenolato, o que pode, também, ter contribuído para a menor adesão na nossa amostra, visto que 46,9% (38) dos pacientes referiram fazer uso de uma dessas medicações. Em países como a Alemanha e Portugal, em que as medicações são garantidas pelo governo, esses fatores não parecem interferir na adesão medicamentosa (FARINHA et al., 2017; CHEHAB et al., 2018).

O tipo de não adesão mais frequente foi o não intencional, representada pelo descuido com o horário das medicações (77,8%), seguido do esquecimento na tomada dos medicamentos (69,1%). Outros estudos também encontraram o comportamento não intencional relacionando-se à não adesão, como o conduzido no

Rio de Janeiro por Oliveira-Santos *et al.* (2011), em que foram encontradas taxas de 52,4% e 38,2% de respostas positivas para o descuido com o horário das medicações e esquecimento na tomada dos medicamentos, respectivamente; e em um estudo alemão, em que o percentual de resposta positiva ao descuido com horário das medicações foi de 22,7% e de esquecimento foi de 20,5% (CHEHAB *et al.*, 2018). Embora tenham utilizado outro método de avaliação, Daleboudt *et al.* (2011) também encontraram maior frequência de dificuldades para adesão de causas não intencionais (58,5%) em relação às intencionais (46,2%). Sobre a causa de não adesão, a motivação foi mais relatada entre aqueles que tiveram dificuldade de adesão (41,7%) em relação ao conhecimento (25%).

Após análise bivariada, foi encontrada associação de baixa adesão entre aqueles com maior tempo de diagnóstico, os que exerciam atividade remunerada e os que não tinham polifarmácia. Para regressão logística, foram selecionadas as variáveis que tiveram um  $p < 20\%$  (tabela 11). Destas, apenas tempo de diagnóstico (OR 3,89,  $p=0,016$ ) e polifarmácia (OR 0,32,  $p=0,041$ ) estiveram relacionadas à adesão. Demais fatores sociodemográficos, relacionados à terapia, à equipe, ao serviço de saúde, à doença e ao paciente, como crenças e conhecimentos não se associaram à adesão.

O achado de associação da polifarmácia como fator relacionado a melhores taxas de adesão foi discordante em relação aos estudos publicados, uma vez que, o uso de um maior número de fármacos utilizados tem sido associado a menor adesão medicamentosa, não só no LES, como em outras doenças (LEITE, VASCONCELLOS, 2003; OMS, 2003; TOH *et al.*, 2014; MEHAT *et al.*, 2017). Além disso, a polifarmácia, aumenta o risco de interação medicamentosa e reações adversas, o que também, está relacionado à menor adesão terapêutica (GARCIA POPA-LISSEANU *et al.*, 2005; CHAMBERS, RAHMAN, ISENBERG, 2007).

Contudo, embora, a polifarmácia *per se* não seja um fator determinante de boa adesão, pode estar relacionada a pacientes com maior gravidade, maior dano e presença de comorbidades, o que estaria relacionado a maior adesão (PRUDENTE *et al.*, 2016), uma vez que pacientes com condições clínicas mais graves são mais receptivos ao tratamento (GOLDRING *et al.*, 2002). Na nossa amostra, percebemos o maior número de comorbidades (como hipertensão, diabetes, depressão e osteoporose) e presença de manifestações clínicas de maior gravidade (ex: neurológico e hematológico) entre os participantes que faziam uso de polifarmácia.

Diferente do estudo de Prudente *et al.* (2016), em que não houve associação do maior tempo de diagnóstico com a adesão medicamentosa, El-azizi *et al.* (2016) e Ntatsaki *et al.* (2018), em concordância com a nossa pesquisa, encontraram menor adesão entre os pacientes com maior tempo de doença. Já Mehat *et al.* (2017) demonstraram que até 33% dos pacientes descontinuam a terapia após 5 anos. Este achado pode estar relacionado a um comportamento denominado por Conrad (1985) de “*self-regulation*”, que seria uma forma de avaliar o estado atual da doença e da possibilidade de retirar ou diminuir a dose dos medicamentos, na intenção de superar o estigma de doente crônico.

Contudo, encontramos referência à maior dificuldade de adesão entre pacientes recém-diagnosticados, visto que eles podem ter dificuldade de aceitar o diagnóstico de uma doença crônica que requer terapia a longo prazo (FARINHA *et al.*, 2017). Em uma pesquisa conduzida na Califórnia, menos tempo de doença também esteve relacionado à menor adesão (JULIAN *et al.*, 2009).

Além disso, a idade tem sido associada à adesão de forma que pacientes mais jovens são menos aderentes (DALEBOUDT *et al.*, 2011; CHEHAB *et al.*, 2018; COSTEDOAT-CHALUMEAU *et al.*, 2018). Este fato pode ter relação com a percepção do significado de saúde aumentar com a idade, possivelmente pelo maior número de comorbidades e à morbidade causada pelo acúmulo de dano (CHEHAB *et al.*, 2018).

A associação, na análise bivariada, de menor adesão entre os que trabalham também diverge das referências consultadas. Prudente *et al.* (2016) não encontraram relação entre a adesão medicamentosa e a ocupação. Em contrapartida, estudo internacional que envolveu vários centros e comparou a adesão à hidroxicloroquina através de níveis séricos da droga em relação a questionário autoaplicável em 305 pacientes com LES em atividade, detectou, após análise multivariada em relação ao nível sérico da medicação, que pacientes desempregados tiveram menor adesão (COSTEDOAT-CHALUMEAU *et al.*, 2018). Este achado esteve presente, também, na análise retrospectiva de 115 pacientes, a maior parte com LES inativo (112), em que estar desempregado foi fator associado à não adesão (ROZBAN *et al.*, 2018). No trabalho de XIE *et al.* (2018), em que a taxa de não adesão foi de 75%, embora não tenha havido associação da adesão com exercer ou não atividade remunerada, percebemos que, na sua amostra, 82,1% (115) dos participantes estavam desempregados.

Entretanto, em estudo de Chehab *et al.* (2018), 52,2% (213) dos participantes eram aposentados e, entre estes pacientes, a taxa de alta adesão foi 70,9% ( $p=0,002$ ). Além disso, estilos de vida mais ocupados podem ser considerados uma das principais barreiras encontradas para adesão (KONERU *et al.*, 2008).

Além disso, outros fatores podem estar envolvidos, como a autopercepção do seu estado de saúde, uma vez que, há referências de menor adesão entre aqueles pacientes que se sentem melhor (CHAMBERS *et al.*, 2008; XIE *et al.*, 2018) e, é de se imaginar que pacientes que continuem trabalhando tenham menores restrições ocasionadas pela doença em comparação àqueles que se aposentaram ou estão com auxílio-doença devido ao LES. Outro fator que pode estar relacionado é o de que, na nossa amostra, entre os participantes que trabalhavam, 72,2% (13) tinham mais de 10 anos de diagnóstico, enquanto, entre os que não trabalhavam, a maioria (58,7%) apresentava a doença a menos de 10. E, como descrito, o maior tempo de diagnóstico também pode relacionar-se a menores taxas de adesão.

Na literatura revisada, não parece haver consenso sobre as demais variáveis relacionadas à adesão. Prudente *et al.* (2016) encontraram, entre os indivíduos aderentes, uma prevalência maior de aquisição de medicações na farmácia de alto custo, maior tempo de tratamento no centro avaliado e presença de seis ou mais comorbidades, diferentemente do nosso estudo, em que a forma de aquisição dos medicamentos e o número de comorbidades não teve relação com a adesão. Outros fatores como estado civil, nível educacional, tempo de diagnóstico, ocupação, renda *per capita*, confiança na equipe, gravidade da doença, ocorrência de eventos adversos e conhecimento sobre o tratamento medicamentoso, não estiveram relacionados a uma maior adesão na amostra estudada (PRUDENTE *et al.*, 2016).

Koneru *et al.* (2008), avaliaram 63 pacientes de centros médicos universitários e encontraram que estar solteiro, baixo nível educacional, presença de outras comorbidades, compreensão limitada das explicações e instruções e tomar a medicação mais de uma vez ao dia estiveram relacionados a menores taxas de adesão. Além disso, no mesmo estudo, estilos de vida ocupados estavam entre as barreiras mais importantes para adesão e o uso de caixas para organizar as medicações foram considerados mais úteis para ajudar na adesão.

Xie *et al.* (2018), encontraram associação de baixa escolaridade, morar em área rural, ausência de filhos, compreensão limitada das instruções médicas, existência de reações adversas, insatisfação com o tratamento e melhor estado de

saúde com o risco de não aderir ao tratamento medicamentoso. Na amostra estudada por Daleboudt *et al.* (2011), idade mais avançada esteve relacionada a maiores taxas de adesão, enquanto características da doença (como atividade de doença pelo SLEDAI, duração, número de comorbidades, envolvimento orgânico e número de medicações) não se relacionaram à adesão.

No estudo de Oliveira-Santos *et al.* (2011) houve relação da presença de suporte familiar, comportamento frente às reações adversas (no caso, continuar o tratamento a despeito da reação), ausência de manifestação hematológica e maior nível de escolaridade com maiores taxas de adesão. Na nossa amostra, a presença de reação adversa foi para análise multivariada, porém não teve associação com a adesão, como encontrado em outros estudos em que a presença de RA esteve relacionada à não adesão (GARCIA POPA-LISSEANU *et al.*, 2005; CHAMBERS *et al.* 2008; GARCIA-GONZALES *et al.* 2008). Contudo, no nosso estudo, dentre aqueles que apresentaram RA (n=39), 74,4% mantiveram o tratamento apesar da RA, o que pode aumentar a chance de uma boa adesão, como demonstrado por Oliveira-Santos *et al.* (2011), que encontraram que manter a medicação mesmo em face de alguma RA aumentou em 81% a chance de adesão entre aqueles que continuaram tomando os remédios em comparação com os que suspenderam-no.

Acerca do apoio familiar/ social, pessoas que estão isoladas e que não possuem convívio e ajuda familiar, podem apresentar maior probabilidade de não aderir ao tratamento, uma vez que este fator tem grande importância para a adesão à terapia medicamentosa em pacientes com doenças crônicas (MCNICHOLAS, 2002; WANG, WU, LIU, 2003). Berkman (1995) afirma que pacientes com maior suporte familiar e social têm melhor saúde e qualidade de vida. Na nossa pesquisa, porém, não houve associação da adesão com esta variável, bem como com o estado conjugal, embora, em algumas amostras, aqueles que não tinham companheiro tenham sido menos aderentes (KONERU *et al.*, 2008; WANG *et al.*, 2010).

Outro ponto avaliado no nosso trabalho foi a associação de atividade da doença e a adesão medicamentosa, tanto porque uma maior atividade do LES poderia estar relacionada a uma maior adesão, pela possibilidade de sensação de maior gravidade, como porque o desaparecimento de sintomas e doença subclínica está comumente relacionada à não adesão (VERMEIRE, 2001; OMS, 2003). Há estudo, contudo, que refere menor adesão entre os pacientes com maior atividade de doença, por dificuldade de manter a continuidade das consultas devido a presença de sintomas e

a perda de confiança na equipe de saúde (COSTEDOAT-CHALUMEAU *et al.*, 2013). Entretanto, na nossa amostra, não encontramos associação, achado que foi semelhante ao de outros estudos (GROSS *et al.*, 2014; CHEHAB *et al.*, 2018; XIE *et al.*, 2018).

Embora também não tenha sido encontrada, na nossa pesquisa, associação significativa entre a adesão e os fatores relacionados à equipe e ao serviço de saúde como “avaliação da consulta médica”, “receber explicação sobre a prescrição”, “confiar na equipe”, “legibilidade da letra do médico” e “esclarecer dúvidas”, estudos mostram que um determinante para adesão é a comunicação efetiva entre o paciente e o profissional de saúde e a confiança depositada pelo paciente na prescrição e na equipe de saúde (LEITE, VASCONCELLOS, 2003). Pacientes que participam mais ativamente da consulta e participam das decisões apresentam melhores desfechos clínicos e adesão (WARD *et al.*, 2003; MARENGO *et al.*, 2012). Em contra partida, pacientes com menor nível de escolaridade e aqueles que não compreendem as orientações médicas, têm menor conhecimento sobre a doença, menor entendimento sobre as consequências da não adesão e têm maior risco de não adesão (KONERU *et al.*, 2008; XIE *et al.*, 2018).

Outras variáveis associadas à adesão estão relacionadas ao conhecimento sobre a doença, às crenças do paciente e avaliação do próprio estado de saúde. Embora não tenha havido relação, no nosso trabalho, destas variáveis com os níveis de adesão medicamentosa, ter uma boa avaliação do seu estado de saúde e se sentir menos sintomático, tem sido associado a uma menor adesão (CHAMBERS *et al.*, 2008; XIE *et al.*, 2018). Como é demonstrado pela menor adesão aos antimaláricos, que são medicações usadas não apenas nos períodos de atividade, mas para manutenção dos quadros de remissão em que o paciente apresenta-se assintomático ou com mínimos sintomas e sua percepção do seu estado de saúde é melhor avaliada (MORAND, MCCLOUD, LITTLEJOHN, 1992; WANG *et al.*, 1999; KONERU *et al.*, 2007; KONERU *et al.*, 2008; TSANG-A-SJOE, BULTINK, VOSKUYL, 2014).

As crenças também influenciam a tomada das medicações, visto que acreditar que o LES pode e deve ser tratado com métodos alternativos e que o uso de medicamentos a longo prazo não é necessário esteve associado a menor adesão no estudo de Chambers *et al.* (2009).

Considerando que a radiação ultravioleta (UV) é um fator ambiental relacionado à etiopatogenia e atividade do LES, medidas de fotoproteção são recomendadas

como parte do arsenal terapêutico, dentre elas, o uso do protetor solar (CALLEN *et al.*, 1991; KUHN *et al.*, 2011). Além de manifestações cutâneas, a exposição à radiação UV tem sido associada à fadiga, artralgia, artrite, febre, alopecia e alguns casos de nefrite (WYSENBECK, BLOCK, FRIES, 1989; VILÁ *et al.*, 1999; SCHMIDT *et al.*, 2007). Alguns trabalhos têm mostrado relação da variação sazonal e exposição solar com a atividade do LES (HASAN *et al.*, 2004; SZETO *et al.*, 2008; CHICHE *et al.*, 2012). Assim, avaliamos também, a frequência de uso de protetor solar entre os participantes, considerando-o como parte do acervo de tratamento medicamentoso do LES. Embora a maioria dos participantes façam uso do protetor solar sempre ou quase sempre, cerca de um terço referiu que nunca usava ou o fazia raramente. Dados da literatura mostram variações entre 23 a 67% de uso de protetor solar, este último dado de uma amostra brasileira do Rio de Janeiro (CUSACK *et al.*, 2008; SOUTO *et al.*, 2011; YANG *et al.*, 2013; ABDUL KADIR *et al.*, 2018). Estudo conduzido na Malásia, mostrou que 52,3% (116) dos participantes faziam uso do protetor solar, sendo que cerca de 69% destes faziam uso sempre ou quase sempre e apenas 5% utilizam raramente (ABDUL KADIR *et al.*, 2018). Chamamos a atenção para o fato de quase um terço da nossa amostra fazer uso raramente ou não fazer uso do protetor solar, ainda que estando em uma região de clima tropical em que a taxa de radiação UV é alta (LEAL, TIBA, 2011).

Percebemos que a baixa adesão entre os pacientes com diagnóstico de LES e as consequências relacionadas a este comportamento constituem-se um problema importante e multifatorial. A identificação de fatores modificáveis relacionados à baixa adesão permite que sejam realizadas intervenções a fim de aumentar a adesão e com isso, diminuir as consequências negativas da má adesão, como aumento da morbimortalidade e dos custos relacionados aos cuidados de saúde. Promover educação em saúde, com acesso a material explicativo sobre os tratamentos, atentar para sintomas depressivos e tentar diminuir o número de fármacos em uso pode facilitar a adesão às medicações (MEHAT *et al.*, 2017).

Se há autor que diga que “a não adesão, em algum grau, é universal” (JORDAN *et al.*, 2000 *apud* LEITE, VASCONCELLOS, 2003), entendê-la como possível fator relacionado à presença de sintomas, à atividade do LES ou à progressão para o dano causado pelo tempo de doença se faz necessário, a fim de evitar modificações indevidas no tratamento medicamentoso, que possam acarretar uma maior

possibilidade de polifarmácia, de reações adversas ou interações medicamentosas, além do aumento da imunossupressão e maior risco de infecções associadas.

Assim, a fim de minimizar o impacto da não adesão no curso de vida e prognóstico da doença, é necessário incluir no acompanhamento do paciente uma avaliação sobre o seu comportamento frente ao uso das medicações, buscando individualizar o atendimento e identificar possíveis fatores que possam influenciar negativamente na adesão medicamentosa.

Outro fator que chama atenção, em especial, são os custos e as dificuldade de acesso aos medicamentos, que, em países como o Brasil, em especial na região Nordeste, devem ser levados em consideração; uma vez que o primeiro passo para a adesão é ter condições de ter acesso ao medicamento, quer seja através da compra quer seja por aquisição pela rede pública de saúde.

Por tratar-se de uma questão complexa, faz-se necessário a existência de mais estudos que investiguem esta temática, com amostras maiores e avaliando a adesão não apenas às medicações imunossupressoras específicas para tratamento da doença, como também aos medicamentos utilizados para tratar as comorbidades, que podem ou não serem consequências do LES, mas que são causa de aumento de morbimortalidade, aumentos de custos relacionados à saúde e diminuição de qualidade de vida desses pacientes.

Baseado na literatura avaliada, verificamos que o nosso estudo se destaca por avaliar uma amostra de pacientes de um país em desenvolvimento, visto o maior número de publicações envolver populações de países desenvolvidos, onde as condições culturais, sociais e econômicas diferem das do Brasil. Ademais, não encontramos referências, sobre este tema, que tenham sido realizadas em estado da região Nordeste brasileira.

Algumas das limitações do estudo estiveram relacionadas à forma da coleta de dados, visto que os participantes estavam sujeitos ao viés de informação, uma vez que as respostas ao questionário dependiam da memória do paciente. Além disso, estudos com revisão de prontuários, devido a falhas nas anotações realizadas, como registro ininteligível, podem dificultar a coleta de informações ou fazer dispendar mais tempo de análise do prontuário. Outra limitação também está no instrumento utilizado para avaliação da adesão medicamentosa, uma vez que métodos indiretos, como o questionário de Morisky-Green modificado, além de estarem sujeitos ao viés de memória, tendem a superestimar a adesão, embora sejam de fácil aplicação e

amplamente utilizados em outros estudos. Houve, também, dificuldade no recrutamento dos participantes, devido ao fato da coleta de dados ter sido feita nos dias em que tinham consulta agendada e muitos pacientes dependerem de transporte ou terem horário de retorno para seus domicílios, o que contribuiu para a negativa quando feito o convite para participarem do estudo. Ademais, o fato de ser um estudo transversal não permite avaliar relação de causa e efeito. E, por fim, a pesquisa restringiu-se a um único centro especializado e houve participação de uma pequena amostra, o que não permite generalizar os resultados obtidos para outras populações.

## 8 CONCLUSÃO

A maioria dos pacientes incluídos neste estudo foi composta por mulheres, pardas, com mais de 11 anos de estudo, que viviam sem companheiro, tinham renda familiar *per capita* média menor que 1,5 salários-mínimo, não exerciam atividade remunerada, e, dentre as que não trabalhavam, a maior parcela foi de aposentadas ou que recebiam auxílio-doença devido ao LES.

Evidenciou-se que a maioria dos pacientes foram classificados como tendo média adesão medicamentosa e a minoria como alta adesão. O tipo de não adesão mais frequente foi o não intencional, representada pelo descuido com o horário das medicações, seguido do esquecimento na tomada dos medicamentos; sendo que a maioria dos pacientes referiram que isso acontecia raramente. Sobre a causa de não adesão, a motivação foi mais relatada entre aqueles que tiveram dificuldade de adesão.

Foi detectado também que aproximadamente um terço dos participantes não faziam uso ou utilizavam raramente o protetor solar.

Exercer atividade remunerada e maior tempo de diagnóstico estiveram relacionados a uma menor adesão, enquanto polifarmácia associou-se à maior adesão. Demais fatores sociodemográficos, relacionados à terapia, à equipe, ao serviço de saúde, à doença e ao paciente, como crenças e conhecimentos não se associaram à adesão, bem como, não houve relação da adesão com a atividade de doença.

## REFERÊNCIAS

- ABDUL KADIR, W. D. *et al.* Photoprotective awareness and practices among patients with systemic lupus erythematosus and its association with disease activity and severity. **Lupus**, v. 27, n. 8, p. 1287-1295, 2018.
- ABDUL-SATTAR, A. B., ABOU, E. I., MAGD, S. A. Determinants of medication non-adherence in Egyptian patients with systemic lupus erythematosus: Sharkia Governorate. **Rheumatology International**, v. 35, n. 6, p. 1045-1051, 2015.
- ADLER, M. *et al.* An assessment of renal failure in SLE cohort with special reference to ethnicity over a 35-year period. **Rheumatology**, v. 45, n. 9 p. 1144-1147, 2006.
- AL DHANHANI, A. M. *et al.* Work disability in systemic lupus erythematosus. **Arthritis & Rheumatology**, v. 61, n. 3, p. 378-385, 2009.
- ALMEIDA NETO, J.; RODRIGUEZ, E.L.; BRELAZ, D. Avaliação da adesão ao tratamento e perfil dos pacientes atendidos pelo programa Hiperdia em Santa Bárbara de Goiás, Brasil. Monografia (Especialização em Gestão Pública da Assistência Farmacêutica – Universidade de Brasília. 2006.
- ALMEIDA, H. *et al.* Adesão ao tratamento entre idosos. **Comunicação em Ciências da Saúde**, v. 18, n. 1, p. 57-67, 2007.
- ARDOIN, S. P.; SCHANBERG, L. E. The management of pediatric systemic lupus erythematosus. **Nature Clinical Practice Rheumatology**, v. 1, n. 2, p. 82-92, 2005.
- BARBOSA, I. G. *et al.* Comorbidades clínicas e psiquiátricas em pacientes com transtorno bipolar do tipo I. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 60, n. 4, p. 271-276, 2011.
- BEM, A. J.; NEUMANN, C. R.; MENGUE, S. S. Teste de Morisky-Green e Brief Medication Questionnaire para avaliar adesão a medicamentos. **Revista de Saúde Pública**, v. 46, n. 2, p. 279-289, 2012.
- BERESFORD, M. W.; DAVIDSON, J. E. Adolescent development and SLE. **Best Practice & Research Clinical Rheumatology**, v. 20, n. 2, p. 353-368, 2006.
- BERKMAN, L.F. The role of social relations in health promotion. **Psychosomatic Medicine**, v. 57, p. 245-254, 1195.
- BERNATSKY, S. *et al.* Mortality in systemic lupus erythematosus. **Arthritis & Rheumatology**, v. 54, n. 8, p. 2550-2557, 2006.
- BRUCE, I. N.; GLADMAN, D. D., UROWITZ, M. B. Factors associated with refractory renal disease in patients with systemic lupus erythematosus: the role of patient nonadherence. **Arthritis Care & Research**, v. 13, n. 6, p. 406-408, 2000.
- BUGALHO, A.; CARNEIRO, A. V. Intervenções para aumentar a adesão terapêutica em patologias crônicas. 1. ed. Lisboa: Centro de Estudos de Medicina Baseada em Evidência, 2004.

CALLEN, J. P. *et al.* Safety and efficacy of a board-spectrum sunscreen in patients with discoid or subacute cutaneous lupus erythematosus. **Cutis**, v. 47, p. 130-132, 1991.

CARTER, E. E.; BARR, S. G.; CLARKE, A. E. The global burden of SLE: prevalence, health disparities and socioeconomic impact. **Nature Reviews Rheumatology**, v. 12, n. 10, p. 605-620, 2016.

CASTRO, M.S. Atenção Farmacêutica: efetividade do seguimento farmacoterapêutico de pacientes hipertensos não controlados. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina, 2004.

CHAMBERS, S.; RAHMAN, A.; ISENBERG, D. A. Treatment adherence and clinical outcome in systemic lupus erythematosus. Editorial. **Rheumatology**, v. 46, n. 6, p. 895-898, 2007.

CHAMBERS, S. *et al.* Factors influencing adherence to medications in a group of patients with systemic lupus erythematosus in Jamaica. **Lupus**, v. 17, n. 8, p. 761-769, 2008.

CHAMBERS, S. *et al.* Why do patients with systemic lupus erythematosus take or fail to take their prescribed medication? A qualitative study in a UK cohort. **Rheumatology**, v. 48, n. 3, p. 266-271, 2009.

CHEHAB, G. *et al.* Medical adherence in patients with systemic lupus erythematosus in Germany: predictors and reason for non-adherence – a cross-sectional analysis of the LuLa-cohort. **Lupus**, v. 27, n. 10, p. 1652-1660, 2018.

CHICHE, L. *et al.* Seasonal variations of systemic lupus erythematosus flares in Southern France. **European Journal of Internal Medicine**, v. 23, p. 250-254, 2012.

CLOWSE, M.E. Lupus activity in pregnancy. **Rheumatic Disease Clinics of North America**, v. 33, n. 2, p. 237-252, 2007.

CONRAD, P. The meaning of medication: another look at compliance. **Social Science and Medicine**, v. 20, n. 1, p. 29-37, 1985.

CORNELIO, R. C. A. C. *et al.* Não-adesão ao tratamento em pacientes com doença de Crohn: prevalência e fatores de risco. **Arq. Gastroenterol.**, v. 46, n. 3, p. 183-189, 2009.

COSTA, J.S.D. *et al.* Controle epidemiológico da tuberculose na cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil: adesão ao tratamento. **Cad. Saúde Pública**, v. 14, n. 2, p. 409-415, 1998.

COSTEDOAT-CHALUMEAU, N. *et al.* Adherence to treatment in systemic lupus erythematosus patients. **Best Practice & Research Clinical Rheumatology**, v. 27, n. 3, p. 329-340, 2013.

COSTEDOAT-CHALUMEAU, N.; TAMIROU, F.; PIETTE, J.C. Treatment adherence in systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis: time to focus on this important issue. Editorial. **Rheumatology**, 2017.

COSTEDOAT-CHALUMEAU, N. *et al.* A prospective international study on adherence to treatment in 305 patients with flaring SLE: assessment by drug levels and by self-administered questionnaires. **Clinical Pharmacology & Therapeutics**, v. 103, n. 6, p. 1074-1082, 2018.

COSTI, L. R. *et al.* Mortalidade por lúpus eritematoso sistêmico no Brasil: avaliação das causas de acordo com o banco de dados de saúde do governo. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 57, n. 6, p. 574-582, 2017.

CUSACK, C. *et al.* Photoprotective behavior and sunscreen use: impact on vitamin D level in cutaneous lupus erythematosus. **Photodermatology, Photoimmunology & Photomedicine**, v. 24, p. 260-267, 2008.

DALEBOUDT, G. M. N. *et al.* Intentional and unintentional treatment nonadherence in patients with systemic lupus erythematosus. **Arthritis Care and Research**, v. 63, n. 3, p. 342-350, 2011.

DELGADO, A.B.; LIMA, M.L. Contributo para a validação concorrente de uma medida de adesão aos tratamentos. **Psico Saúde e Doença**, v. 2, n. 2, p. 81-100, 2001.

DIAS, A. M. *et al.* Adesão ao regime terapêutico na doença crônica: revisão de literatura. **Millenium**, v. 40, p. 201-219, 2011.

DUE, P. *et al.* Social relations: network, support and relational strain. **Social Science & Medicine**, v. 48, p.661-73, 1999.

DUNBAR-JACOB, J.; MORTIMER-STEPHENS, M.K. Treatment adherence in chronic disease. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 54, n. 12, suppl. 1, p. S57-S60.

EL-AZIZI, N. O. *et al.* Drug adherence impact on systemic lupus erythematosus patients health. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 75, p. 420, 2016.

FARINHA, F. *et al.* Concerns of patients with systemic lupus erythematosus and adherence to therapy – a qualitative study. **Patient Preference and Adherence**, v. 11, p. 1213-1219, 2017.

FELDMAN, C. H. *et al.* Medication nonadherence is associated with increase subsequent acute care utilization among Medicaid beneficiaries with systemic lupus erythematosus. **Arthritis Care & Research**, v. 67, n. 12, p. 1712-1721, 2015.

FERREIRA, A. B. H. **Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. 5. ed. Paraná: Positivo, 2014.

FREIRE, E. A. M., SOUTO, L. M., CICONELLI, R. M. Medidas de avaliação em lúpus eritematoso sistêmico. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 51, n. 1, p. 70-80, 2011.

GALARZA-MALDONADO, C. *et al.* The administration of low doses of rituximab followed by hydroxychloroquine, prednisone and low doses of mycophenolate mofetil is an effective therapy in Latin American patients with active systemic lupus erythematosus. **Autoimmunity Reviews**, v. 10, p. 108-111, 2010.

GARCIA-GONZALES, A. *et al.* Treatment adherence in patients with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. **Clinical Rheumatology**, v. 27, n. 7, p. 883-889, 2008.

GARCIA POPA-LISSEANU, M. G. *et al.* Determinants of treatment adherence in ethnically diverse, economically disadvantaged patients with rheumatic disease. **Journal of Rheumatology**, v. 32, n. 5, p. 913-919, 2005.

GLADMAN, D.D.; IBANEZ, D.; UROWITZ, M.B. Systemic lupus erythematosus disease activity index 2000. **Journal of Rheumatology**, v. 29, n. 2, p. 288-91, 2002.

GOH, H. *et al.* A systematic review of the barriers affecting medication adherence in patients with rheumatic diseases. **Rheumatology International**, v. 37, n. 10, p. 1619-28, 2017.

GOLDRING, A. B. *et al.* Impact of health beliefs, quality of life and the physician-patient relationship on the treatment intentions of inflammatory bowel disease patients. **Health Psychology**, v. 21, n. 3, p. 219-238, 2002.

GROSS, R. *et al.* Increasead Education is associated with decreased compliance in an Urban Multi-Ethnic Lupus Cohort. **Journal of Clinical and Cellular Immunology**, v. 5, n. 3, 6 p., 2014.

GUSMÃO, J.L. *et al.* Adesão ao tratamento em hipertensão arterial sistólica isolada. **Revista Brasileira de Hipertensão**, v. 16, n. 1, p. 38-43, 2009.

GUSTAFSSON, J. *et al.* Risk factors for cardiovascular mortality in patients with systemic lupus erythematosus, a prospective cohort study. **Arthritis Research & Therapy**, v. 14, n. 2, R46, 2012.

GUZMÁN, J. *et al.* Measurement of disease activity in systemic lupus erythematosus. Prospective validation of 3 clinical indices. **The Journal of Rheumatology**, v. 19, n. 10, p.1551-1558, 1992.

GUZMÁN, J. *et al.* The contribution of resting heart rate and routine blood tests to the clinical assessment of disease activity in systemic lupus erythematosus. **The Journal of Rheumatology**, v. 21, n. 10, p. 1845-1848, 1994.

HARROLD, L. R.; ANDRADE, S. E. Medication adherence of patients with selected rheumatic conditions: a systematic review of the literature. **Seminars in Arthritis & Rheumatism**, v. 38, n. 5, p. 396-402, 2009.

HASAN, T. *et al.* Seasonal variations of systemic lupus erythematosus in Finland: a 1 year follow up study. **Annals of the Rheumatic Disease**, v. 63, p. 1498-1500, 2004.

HOCHBERG, M. C. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. **Arthritis & Rheumatology**, v. 40, n. 9, 1997.

JULIAN, L. J. *et al.* Depression, medication adherence and service utilization in systemic lupus erythematosus. **Arthritis & Rheumatology**, v. 61, n. 2, p. 240-246, 2009.

KAUL, A. *et al.* Systemic lupus erythematosus. **Nature Reviews Disease Primers**, v. 2, 21 pag, 2016.

KHANNA, S. *et al.* The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. **Rheumatology**, v. 43, p. 1536-40, 2004.

KONERU, S. *et al.* Effectively measuring adherence to medications for systemic lupus erythematosus in a clinical setting. **Arthritis Care & Research**, v. 57, n. 6, p. 1000-1006, 2007.

KONERU, S. *et al.* Adherence to medication in systemic lupus erythematosus. **Journal of Clinical Rheumatology**, v. 14, n. 4, p. 195-201, 2008.

KUHN, A. *et al.* Photoprotective effects of a broad-spectrum sunscreen in ultraviolet-induced cutaneous lupus erythematosus: a randomized, vehicle-controlled, double-blind study. **Journal of the American Academy of Dermatology**, v. 64, n. 1, p. 37-48, 2011.

KUMAR, K; CHAMBERS, S.; GORDON, C. Challenges of ethnicity in SLE. **Best Practice & Research Clinical Rheumatology**, v. 23, n. 4, p. 549-561, 2009.

LAM, W. Y.; FRESCO, P. Medication adherence measures: an overview. **BioMed Research International**, v. 2015, 12 pag, 2015.

LEAL, S. S., TIBA, C. Medição, análise e mapeamento da radiação solar UV no estado de Pernambuco. Outubro, 2011. 130 f. Tese (Doutorado do Programa de Pós-graduação em Tecnologias Energéticas e Nucleares) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2011.

LEITE, S. N., VASCONCELLOS, M. P. C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 3, p. 775-782, 2003.

LEMONS, J. J. S. Assimetria na escolaridade induz desigualdades na distribuição de renda no Brasil. **Revista Econômica do Nordeste**, v. 40, n. 3, 2009.

LISNEVSKAIA, L.; MURPHY, G.; ISENBERG, D. Systemic lupus erythematosus. **The Lancet**, v. 384, n. 9957, p. 1878-1888, 2014.

MAK, A. *et al.* Global trend of survival and damage of systemic lupus erythematosus: meta-analysis and meta-regression of observational studies from 1950s to 2000s. **Seminars in Arthritis & Rheumatism**, v. 41, n. 6, p. 2830-2839, 2012.

MARENGO, M.F. *et al.* Measuring therapeutic adherence in systemic lupus erythematosus with electronic monitoring. **Lupus**, v. 21, n. 11, p. 1158-65, 2012.

MCDONNEL, P.J.; JACOBS, M. R. Hospital admissions resulting from preventable adverse drug reactions. **Annals of Pharmacotherapy**, v. 36, n. 9, p. 1331-1336, 2002.

MCELHONE, K. *et al.* Treatment adherence in systemic lupus erythematosus (SLE). **Rheumatology**, v. 44, suppl, pg. i141, 2005.

MCNICHOLAS, S.L. Social support and positive health practices. **Western Journal of Nursing Research**, v. 2, p. 772-787, 2002.

MEHAT, P. *et al.* Medication non-adherence in systemic lupus erythematosus: a systematic review. **Arthritis Care & Research**, v. 69, n. 11, p.1706-1713, 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE BRASIL. Aderência ao tratamento com anti-retrovirais em serviços públicos do Estado de São Paulo. Ministério da Saúde: Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Brasília, 171 p., 2000.

MORAND, E. F.; MCCLOUD, P. I.; LITTLEJOHN, G. O. Continuation of long-term treatment with hydroxychloroquine in systemic lupus and rheumatoid arthritis. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 51, n. 12, p. 1318-1321, 1992.

MOREIRA, L.B. Adesão ao tratamento farmacológico em doentes renais crônicos atendidos pelo ambulatório do Hospital Universitário Walter Cantídio. Dissertação (Mestrado em Ciências Farmacêuticas) – Universidade Federal do Ceará. Departamento de Farmácia, 2005.

MORISKY, D.E.; GREEN, W.; LEVINE, D.M. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. **Med Care**, v. 24, n. 1, p. 67-74, 1986.

NAKASHIMA, C. A. K. *et al.* Incidência e aspectos clínico-laboratoriais do lúpus eritematoso sistêmico em cidade do Sul do Brasil. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 51, n. 3, p. 235-239, 2011.

NASONOV, E. *et al.* The prevalence and incidence of systemic lupus erythematosus (SLE) in selected cities from three Commonwealth of Independent States countries (the Russian Federation, Ukraine and Kazakhstan). **Lupus**, v. 23, n. 2, p. 213-219, 2014.

NTATSAKI, E. *et al.* Comparing adherence to treatment in lupus and vasculitis patients. **Annals of the Rheumatic Disease**, v. 77, p. 1717-1718, 2018.

OLIVEIRA, T. R. P.; PEDROSA, L. A. K.; GONÇALVES, R. M. D. A. Estudo da hipertensão arterial sistêmica: repercussões quanto a adesão ao tratamento. **Revista Triângulo**, v. 1, n. 1, p. 97-110, 2008.

OLIVEIRA-SANTOS, M. *et al.* Evaluation of adherence to drug treatment in patients with systemic lupus erythematosus in Brazil. **Lupus**, v. 20, n. 3, p. 320-9, 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva, 211 p, 2003.

OSTERBERG, L.; BLASCHKE, T. Adherence to medication. **The New England Journal of Medicine**, v. 353, n 5, p. 487-497, 2005.

PAVÃO, A. L. B.; WERNECK, G. L.; CAMPOS, M. R. Autoavaliação do estado de saúde e a associação com fatores sociodemográficos, hábitos de vida e morbidade na população: um inquérito nacional. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 29, n. 4, p. 723-34, 2013.

PETRI, M. *et al.* Derivation and validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics classification criteria for systemic lupus erythematosus. **Arthritis & Rheumatology**, v. 64, n. 8, p. 2677-2686, 2012.

PETRI, M. *et al.* Morbidity of systemic lupus erythematosus: role of race and socioeconomic status. **American Journal of Medicine**, v. 91, n. 4, p. 345-53, 1991.

PRUDENTE, L. R. *et al.* Medication adherence in patients in treatment for rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus in a university hospital in Brazil. **Patient Preference and Adherence**, v. 10, p. 863-870, 2016.

PULLAR, T. *et al.* The use of a pharmacological indicator to investigate compliance in patients with a poor responded to antirheumatic therapy. **British Journal of Rheumatology**, v. 30, n. 5, p. 381-384, 2003.

RABAHI M. F. *et al.* Noncompliance with tuberculosis treatment by patients at a tuberculosis and AIDS Reference hospital in Midwestern Brazil. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases**, v. 6, n. 2, p. 63-73, 2002.

REES, F. *et al.* The incidence and prevalence of systemic lupus erythematosus in the UK, 1999-2012. **Annals of the Rheumatic Disease**, v. 75, v. 1, p. 136-141, 2016.

ROCHA C. H. *et al.* Adesão à prescrição médica em idosos de Porto Alegre, RS. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13(Sup), p. 703-710, 2008.

ROJAS-SERRANO, J., CARDIEL, M.H. Lupus patients in an emergency unit. Causes of consultation, hospitalization and outcome. A cohort study. **Lupus**, v. 9, n. 8, p. 601-6, 2000.

ROZBAN, Y., *et al.* Factors associated with poor therapeutic adherence to hydroxychloroquine during systemic lupus. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 77, p. 704-705, 2018.

SANTOS, M. O. Avaliação da Adesão à Terapêutica medicamentosa em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico atendidos em Hospital Universitário na Cidade do Rio de Janeiro, Brasil. Março, 2009. 111 f. Dissertação (Mestrado em Ciências na Área de Saúde Pública) - Escola de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2009.

SCHMEDING, A.; SCHEIDER, M. Fatigue, health-related quality of life and other patient-reported outcomes in systemic lupus erythematosus. **Best Practice & Research Clinicals of Rheumatology**, v. 27, n. 3, p. 363-375, 2013.

SCHMIDT, E. *et al.* Sun-induced life threatening lupus nephritis. **Annals of the New York Academy of Sciences**, v. 1108, p. 35-40, 2005.

SECOLI, Silvia Regina. Polifarmácia: interações e reações adversas no uso de medicamentos por idosos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 1, p. 136-140, 2010.

SEWITCH, M.J. *et al.* Patient nonadherence to medication in inflammatory bowel disease. **Am J Gastroenterol**, v. 98, n. 7, p. 1535-44, 2003.

SOBRAL, P. D. Adesão medicamentosa na doença arterial coronariana crônica e principais razões para não aderência dos pacientes. 97 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Pernambuco. Recife, Pernambuco, 2016.

SOUTO, M. *et al.* Vitamin D insufficiency in Brazilian patients with SLE: prevalence, associated factors and relationship with activity. **Lupus**, v. 20, p. 1019-1026, 2011.

SZETO, C. K. *et al.* Climatic influence on the prevalence of noncutaneous disease flare in systemic lupus erythematosus in Hong Kong. **Journal of Rheumatology**, v. 35, p. 1031-1037, 2008.

TEIXEIRA, J. J. V. *et al.* Drug compliance and the elderly: who is publishing, where, and when? **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, n. 1, p. 139-144, 2000.

TELLES-CORREIA, D. *et al.* Adesão nos doentes transplantados. **Acta Medica Portuguesa**, v. 20, n. 1, p. 73-85, 2007.

TELLES-CORREIA, D. *et al.* Validação do questionário multidimensional da adesão no doente com transplante hepático. **Acta Medica Portuguesa**, v. 21, n. 1, p. 31-36, 2008.

TOH, M. R. *et al.* Association between number of doses per day, number of medications and patient's non-compliance, and frequency of readmission in a multi-ethnic Asian population. **Preventive Medicine Reports**, v. 1, p. 43-47, 2014.

TRAUTMAN, S. C. *et al.* Métodos de avaliação da adesão farmacoterapêutica adotados no Brasil. **Infarma: Ciências Farmacêuticas**, v. 26, n.1, p. 11-26, 2014. *tch* SLE cohort: intolerance and other reasons for non-use. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 32, n. 1, p. 95-100, 2014.

TSANG-A-SJOE, M. W. P., BULTINK, I. E. M., VOSKUYL, A. E. Long-term evaluation os antimalarials in a Du

UNGARI, A. Q. Adesão ao tratamento farmacológico de pacientes hipertensos seguidos nos núcleos de saúde da família do município de Ribeirão Preto, SP. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, 2007.

URAMOTO, K.M. *et al.* Trends in the incidence and mortality of systemic lupus erythematosus, 1950-1992. **Arthritis & Rheumatology**, v. 42, n. 1, p. 46-50, 1999.

URIBE, A.G. *et al.* The Systemic Lupus Activity Measure-revised, the Mexican Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI), and a modified SLEDAI-2K are adequate instruments to measure disease activity in systemic lupus erythematosus. **Journal of Rheumatology**, v. 31, n. 10, p. 1934-40, 2004.

VERMEIRE, E. *et al.* Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. **Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics**, v. 26, n. 5, p. 331-342, 2001.

VILAR, M. J. P.; RODRIGUES, J. M.; SATO, E. I. Incidência de lúpus eritematoso sistêmico em Natal, RN - Brasil. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 43, n. 6, p. 343-346, 2003.

VLASNIK, J. J., ALIOTTA, S. L., DELOR, B. Evidence-based assessment and intervention strategies to increase adherence to prescribed medication plans. *Case Manager*, v.16, p. 55-9, 2005.

XIE, X. *et al.* Predictors of medication nonadherence in patients with systemic lupus erythematosus in Sichuan: a cross-sectional study. **Patient Preference and Adherence**, v. 12, p. 1505-1511, 2018.

WANG, C. *et al.* Discontinuation of antimalarial drug in systemic lupus erythematosus. **Journal of Rheumatology**, v. 26, n. 4, p. 808-815, 1999.

WANG, H. H.; WU, S. Z.; LIU, Y.Y. Association between social support and health outcomes: a meta analysis. **Kaohsiung Journal of Medical Sciences**, v. 19, p. 345-351, 2003.

WANG, Z. H. *et al.* Survey of treatment compliance and influencing factors in systemic lupus erythematosus patients. **Chongqing Medicine**, v. 39, n. 2, p. 220-221, 2010.

WARD, M. M. *et al.* Participatory patient-physician communication and morbidity in patients with systemic lupus erythematosus. **Arthritis Care & Research**, v. 49, n. 6, p. 810-818, 2003.

WENDING, D. *et al.* Infliximab continuation rates in patients with rheumatoid arthritis in everyday practice. **Joint Bone Spine**, v. 72, n. 4, p. 309-312, 2005.

WYSENBEEK, A. J., BLOCK, D. A., FRIES, J. F. Prevalence and expression of photosensitivity in systemic lupus erythematosus. **Annals of the Rheumatic Disease**, v. 48, p. 461-463, 1989.

YANG, S. Y. *et al.* Photoprotective habits of patients with cutaneous lupus erythematosus. **Journal of the American Academy of Dermatology**, v. 68, p. 944-951, 2013.

YEE, C. S. *et al.* Birmingham SLE cohort: outcomes of a large inception cohort followed for up to 21 years. **Rheumatology**, v. 54, n. 5, p. 836-843, 2015.

YU, D. S. F.; LEE, F. T.; WOO, J. Psychometric testing of the Chinese version of the medical outcomes study social support survey (MOSS-SSS-C). **Research in Nursing & Health**, v. 27, p.135-143, 2004.

YURKOVIC, M. *et al.* Overall and cause-especific mortality in patients with systemic lupus erythematosus: a meta-analysis of observational studies. **Arthritis Care & Research**, v. 66, n. 4 p. 608-616, 2014.

## **APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ADESÃO MEDICAMENTOSA EM PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO**

Convidamos o Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa “Adesão medicamentosa em pacientes com diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico” que está sob responsabilidade da pesquisadora Christyanne Maria Rodrigues Barreto de Assis, End: Av. Eng. Domingos Ferreira, 3647 Ap. 101, CEP: 51020-035, e-mail: christyanne@gmail.com. Tel: (81) 9.9650-7496. E está sob orientação de Cláudia Diniz Lopes Marques, e-mail: claudia.reumatologia@gmail.com e coorientação de Henrique de Ataíde Mariz, e-mail: henriqueamariz@yahoo.com.br. Também participa desta pesquisa Giovanna de Brito Silva, e-mail: giovannarito138@gmail.com.

Caso este termo de consentimento contenha informações que você não compreenda, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e, apenas, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a realização do estudo, pedimos que assine ao final deste documento, que está em duas vias (uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador).

O objetivo do estudo é avaliar o grau da adesão medicamentosa entre pacientes com lúpus eritematoso sistêmico acompanhados no ambulatório de Reumatologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC-UFPE), assim como estudar os fatores que levam estes pacientes a não tomarem seus medicamentos conforme recomendado e, a partir daí, propor medidas para aumentar a adesão ao tratamento.

Os dados serão coletados através da aplicação de um questionário em uma entrevista única, que será aplicado pela autora no dia da consulta ambulatorial. Eles serão utilizados para elaborar a Dissertação de Conclusão do Programa de Mestrado em Ciências da Saúde do Programa de Pós-graduação de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco.

Sua participação é voluntária, não havendo remuneração pela sua participação e você poderá retirar-se do estudo a qualquer momento, se assim o desejar.

As informações obtidas através do estudo terão caráter sigiloso. Elas poderão ser divulgadas em eventos ou publicações científicas, porém preservando a identidade de seus participantes. Os dados coletados nesta pesquisa através da entrevista ficarão armazenados em uma pasta de arquivos e no computador pessoal da pesquisadora, sob a responsabilidade da pesquisadora no endereço acima descrito pelo período de no mínimo 5 anos.

O estudo não incorrerá em ônus para você e possui risco mínimo para o participante porque envolverá apenas a aplicação de questionário, podendo ocorrer, apenas, o constrangimento pela resposta às questões do instrumento de pesquisa.

Em contrapartida, espera-se que a pesquisa traga benefícios aos pacientes portadores da doença estudada, contribuindo para o entendimento das questões relacionadas à adesão medicamentosa nesta população, e, assim, ajudar no planejamento de intervenções (como palestras realizadas antes do atendimento, entrega de folhetos educativos informando sobre a importância de uma boa adesão e agendamento mais próximo para os pacientes não aderentes), a fim de estimular o aumento na adesão em pacientes não aderentes, objetivando a melhora da qualidade dos serviços prestados, o retardo da progressão da doença, o controle de sintomas e a redução de comorbidades ou complicações da doença de base, além da melhoria na qualidade de vida dos pacientes.

Em caso de dúvidas relacionadas ao aspecto ético desta pesquisa, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco no endereço: Av. Prof. Moraes Rêgo, s/n - 3o andar, Cidade Universitária, CEP: 50670-420 Recife – PE. Telefone/Fax do CEP: (81) 2126-3743.

### **CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO**

Eu, \_\_\_\_\_,  
CPF: \_\_\_\_\_ ou RG: \_\_\_\_\_, li e  
compreendi as informações acima descritas e concordo livremente em participar da  
pesquisa “Adesão medicamentosa em pacientes com diagnóstico de lúpus  
eritematoso sistêmico”. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pelo  
pesquisador sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos assim como os

possíveis riscos e benefícios durante a minha participação.

Assim, declaro estar ciente de que:

01. minha participação é voluntária, podendo desistir a qualquer momento em participar deste estudo, sem que isso leve a qualquer penalidade;

02. minha identidade será mantida em sigilo;

03. minhas respostas serão confidenciais, sendo utilizadas unicamente no âmbito desta pesquisa;

04. terei liberdade de não responder a qualquer pergunta que não desejar;

05. não sofrerei nenhum prejuízo em relação ao atendimento prestado em relação às minhas respostas ou caso não queira participar da pesquisa;

06. não receberei nenhum tipo de incentivo direto para aceitar a participar do estudo;

07. estarei contribuindo para melhorar os serviços prestados pelo ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE;

08. os dados da pesquisa poderão ser publicados em revistas científicas e congressos.

Local: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Assinatura do Participante

---

Assinatura do Pesquisador

Presenciamos a solicitação do consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar.

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

|                                                                                                                                                             |                                                                                                                  |                                 |                                     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Número da entrevista:</b><br><br>_____                                                                                                                   | <b>Data:</b><br><br>_____                                                                                        | <b>Prontuário:</b><br><br>_____ | <b>Prontuário LES:</b><br><br>_____ |
| <b>PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO</b>                                                                                                                              |                                                                                                                  |                                 |                                     |
| <b>Nome:</b>                                                                                                                                                |                                                                                                                  | <b>Telefone: (    )</b> _____   |                                     |
| <b>PSD01. Sexo:</b><br><br>1. Feminino [    ]    2. Masculino [    ]                                                                                        |                                                                                                                  | <b>PSD02. Idade (anos):</b>     |                                     |
| <b>PSD03. Raça/Cor:</b> 1. Branca [    ] 2. Negra [    ] 3. Amarela [    ] 4. Parda [    ] 5. Indígena [    ]                                               |                                                                                                                  |                                 |                                     |
| <b>PSD04. Estado Civil:</b><br><br>1. Solteiro(a) [    ] 2. Casado(a) [    ] 3. Separado(a)/divorciado(a) [    ] 4. Viúvo(a) [    ] 5. União estável [    ] |                                                                                                                  |                                 |                                     |
| <b>PSD05. Procedência:</b><br><br>1. Recife e Região metropolitana [    ] 2. Interior de PE [    ] 3. Outros estados [    ]                                 |                                                                                                                  |                                 |                                     |
| <b>PSD06. Trabalha:</b> 1. Sim [    ] 2. Não [    ]                                                                                                         |                                                                                                                  |                                 |                                     |
| <b>PSD07. Se não trabalha, é afastado(a)/aposentado(a) por causa do LES?</b><br><br>1. Sim [    ] 2. Não [    ] 99. Não se aplica [    ]                    |                                                                                                                  |                                 |                                     |
| <b>PSD08. Renda familiar (em média – em reais):</b>                                                                                                         |                                                                                                                  |                                 |                                     |
| <b>PSD09. Quantas pessoas dependem dessa renda para viver?</b> _____                                                                                        |                                                                                                                  |                                 |                                     |
| <b>PSD10. Escolaridade:</b>                                                                                                                                 | 1. Analfabeto [    ]<br><br>2. Ensino fundamental incompleto [    ]<br><br>3. Ensino fundamental completo [    ] |                                 |                                     |



|                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>FRT04. Com que frequência você usa protetor solar?</b><br><br>1. Nunca [ ] 2. Raramente [ ] 3. Algumas vezes [ ] 4. Quase sempre [ ] 5. Sempre                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>FRT05. Recordando os últimos 7 dias, o Sr(a) teve alguma dificuldade em tomar seus remédios?</b><br><br>1. Sim [ ] 2. Não [ ] 3. Não lembra [ ]<br><br><b>Se a resposta for NÃO ou NÃO LEMBRA seguir para a pergunta no FRT07</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>FRT06. Qual(is) as principais dificuldades que o Sr(a) teve que impediu de tomar seus remédios corretamente?</b>                                                                                                                  | (1) Esquecimento [ ]<br>(2) Dificuldade de tomar muitos comprimidos ao dia [ ]<br>(3) Não conseguiu pelo SUS [ ]<br>(4) Não conseguiu comprar [ ]<br>(5) Não entendeu a letra do médico [ ]<br>(6) O médico não explicou como tomava [ ]<br>(7) Não sabia como tomar [ ]<br>(8) Para durar mais [ ]<br>(9) Viajou ou não estava em casa [ ]<br>(10) Teve medo que os remédios fizessem mal (medo dos efeitos colaterais) [ ]<br>(11) Estava se sentindo mal com os remédios [ ]<br>(Qual(is)? _____)<br>(12) Estava se sentindo bem [ ]<br>(13) Não acredita que as medicações funcionam [ ]<br>(14) Outros [ ] _____<br>99. Não se aplica [ ] |
| <b>FRT07. O Sr(a) utiliza de algum “lembrete” para tomar os remédios nos horários certos?</b><br><br>1. Sim [ ] 2. Não [ ]                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>FRT08. O Sr(a) já sentiu alguma reação desagradável tomando algum desses remédios?</b><br><br>1. Sim [ ] 2. Não [ ] 3. Não lembra [ ]<br><br><b>Se a resposta for NÃO ou NÃO LEMBRA seguir para a pergunta no FRCD01</b>          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>FRT09. Qual foi o medicamento que causou esta sensação desagradável?</b><br><br>1. Sabe [ ] Qual? _____ 2. Não sabe [ ]                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>FRT10. Quando a Sr(a) se sentiu mal tomando seu(s) remédio(s) qual foi sua atitude?</b>                                                                                                                                           | 1. Continuou tomando o remédio [ ]<br>2. Parou de tomar o remédio [ ]<br>3. Continuou tomando o remédio e tomou outro remédio para melhorar os sintomas [ ]<br>4. Tomou menos comprimidos [ ]<br>5. Tomou mais comprimidos [ ]<br>99. Não se aplica [ ]                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

| FATORES RELACIONADOS AO NÍVEL DE CONHECIMENTO SOBRE SUA DOENÇA E À RELAÇÃO DO PACIENTE COM SEU ESTADO DE SAÚDE                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| FRCD01. Há quanto tempo o Sr(a) tem o diagnóstico de LES? _____ meses                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| FRCD02. De um modo geral, em comparação a pessoas da sua idade, como o Sr(a) considera o seu próprio estado de saúde?<br>1. Muito bom [ ] 2. Bom [ ] 3. Regular [ ] 4. Ruim [ ] 5. Péssimo [ ]       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| FRCD03. O Sr(a) já precisou internar devido ao LES? 1. Sim [ ] 2. Não [ ] 3. Não lembra [ ]<br>Se sim, qual o motivo:<br>_____                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| FRCD04. O LES é uma doença para toda a vida? 1. Sim [ ] 2. Não [ ] 3. Não sabe [ ]                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| FRCD05. É possível controlar o LES com remédios e mudanças nos hábitos de vida?<br>1. Sim [ ] 2. Não [ ] 3. Não sabe [ ]                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| FATORES RELACIONADOS À EQUIPE E AO SERVIÇO DE SAÚDE                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| FRSS01. O Sr (a) já deixou de vir a sua consulta marcada aqui no ambulatório?<br>1. Sim [ ] 2. Não [ ] 3. Não lembra [ ]<br>Se a resposta for NÃO ou NÃO LEMBRA seguir para a pergunta no FRSS03     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| FRSS02. Qual foi o motivo que fez o Sr(a) faltar a consulta?                                                                                                                                         | 1. Não quis vir [ ]<br>2. Esqueceu [ ]<br>3. Estava se sentindo mal [ ]<br>4. Não teve dinheiro para o transporte [ ]<br>5. Tinha outro compromisso [ ]<br>6. Não podia vir só [ ]<br>7. Foi na data/hora errada [ ]<br>8. Os exames não ficaram prontos [ ]<br>9. Outros _____<br>99. Não se aplica |
| FRSS03. Como o Sr(a) avalia a consulta do seu médico?<br>1. Muito boa [ ] 2. Boa [ ] 3. Regular [ ] 4. Ruim [ ] 5. Péssima [ ]                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| FRSS04. O médico que passou os remédios para o Sr(a) explicou como se tomava?<br>1. Sim [ ] 2. Não [ ]                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| FRSS05. O Sr(a) consegue entender a letra do seu médico? 1. Sim [ ] 2. Não [ ]                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| FRSS06. O Sr(a) confia na equipe de profissionais que o atende? 1. Sim [ ] 2. Não [ ]                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| FRSS07. O Sr(a) esclarece suas dúvidas sobre sua doença e seu tratamento com o médico?<br>1. Sim [ ] 2. Não [ ]                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| FRSS08. Como o Sr(a) avalia o atendimento recebido neste ambulatório? (instalações, acesso, secretárias, consultórios, etc)<br>1. Muito bom [ ] 2. Bom [ ] 3. Regular [ ] 4. Ruim [ ] 5. Péssimo [ ] |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| FRSS09. Se um parente seu tivesse LES, o Sr(a) recomendaria este ambulatório para ele?                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

|                                                                                                                                                                                                                                                                          |                    |                     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|---------------------|
| 1. Sim [ ] 2. Não [ ]                                                                                                                                                                                                                                                    |                    |                     |
| <b>FATORES RELACIONADOS AO PACIENTE</b>                                                                                                                                                                                                                                  |                    |                     |
| <b>FRP01. O Sr(a) acredita que os remédios são fundamentais para controlar o LES?</b>                                                                                                                                                                                    |                    |                     |
| 1. Sim [ ] 2. Não [ ]                                                                                                                                                                                                                                                    |                    |                     |
| <b>FRP02. O Sr(a) acredita nos efeitos positivos do tratamento para o LES?</b> 1. Sim [ ] 2. Não [ ]                                                                                                                                                                     |                    |                     |
| <b>FRP03. Se o Sr(a) ficar doente, o Sr(a) pode contar com alguém que lhe ajude nas tarefas do dia a dia, lhe dê remédios ou lhe traga no médico?</b> 1. Sim [ ] 2. Não [ ]                                                                                              |                    |                     |
| <b>FRP04. Comorbidades:</b> 1. HAS [ ] 2. DM [ ] 3. Nefropatia (DRC/ Nefrite lúpica) [ ]<br>4. Dislipidemia [ ] 5. Depressão [ ]<br><br>6. Fibromialgia [ ] 7. Osteoporose [ ] 8. Oftalmopatia [ ] (Qual? _____)<br><br>9. Outras [ ] _____<br><br>99. Não se aplica [ ] |                    |                     |
| <b>QUESTIONÁRIO DE MORYSKI E GREEN MODIFICADO</b>                                                                                                                                                                                                                        |                    |                     |
| <b>PERGUNTA</b>                                                                                                                                                                                                                                                          | <b>PONTUAÇÃO</b>   |                     |
| 1. Alguma vez o Sr(a) se esqueceu de tomar os medicamentos para LES?                                                                                                                                                                                                     | (0) Sim            | (0) Não             |
| 2. Alguma vez o Sr(a) foi descuidado com os horários de tomar os medicamentos para LES?                                                                                                                                                                                  | (0) Sim            | (0) Não             |
| 3. Alguma vez o Sr(a) deixou de tomar os medicamentos para LES por se sentir melhor?                                                                                                                                                                                     | (0) Sim            | (0) Não             |
| 4. Alguma vez o Sr(a) deixou de tomar os medicamentos para LES, por iniciativa própria, por ter se sentido pior?                                                                                                                                                         | (0) Sim            | (0) Não             |
| <b>Na ocorrência de pelo menos 1 resposta sim, aplicar as questões seguintes</b>                                                                                                                                                                                         |                    |                     |
|                                                                                                                                                                                                                                                                          | <b>Motivação</b>   | <b>Conhecimento</b> |
| 5. O Sr(a) foi informado(a) sobre a importância e benefício de tomar o(s) medicamento(s)?                                                                                                                                                                                | -----              | (1) Sim (2) Não     |
| 6. O Sr(a) se esquece de repor os medicamentos antes que terminem?                                                                                                                                                                                                       | (1) Sim<br>(2) Não | -----               |
| <b>ADESÃO TERAPIA MEDICAMENTOSA</b>                                                                                                                                                                                                                                      |                    |                     |

|                                                                                                                                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>ATM01. O Sr(a) esquece de tomar os seus remédios?</b>                                                                               |
| 1. Nunca [ ] 2. Raramente [ ] 3. Algumas vezes [ ] 4. Quase sempre [ ] 5. Sempre [ ]                                                   |
| <b>ATM02. O Sr(a) costuma tomar os seus remédios fora do horário?</b>                                                                  |
| 1. Nunca [ ] 2. Raramente [ ] 3. Algumas vezes [ ] 4. Quase sempre [ ] 5. Sempre [ ]                                                   |
| <b>ATM03. Quando o Sr(a) est[a se sentindo melhor, o Sr(a) para de tomar seus remédios?</b>                                            |
| 1. Nunca [ ] 2. Raramente [ ] 3. Algumas vezes [ ] 4. Quase sempre [ ] 5. Sempre [ ]                                                   |
| <b>ATM04. Às vezes, se o Sr(a) se sente pior tomando os remédios, o Sr(a) para de toma-los?</b>                                        |
| 1. Nunca [ ] 2. Raramente [ ] 3. Algumas vezes [ ] 4. Quase sempre [ ] 5. Sempre [ ]                                                   |
| <b>ATM05. Alguma vez, o Sr(a) tomou mais um ou vários comprimidos para a sua doença, por sua iniciativa, após ter se sentido pior?</b> |
| 1. Nunca [ ] 2. Raramente [ ] 3. Algumas vezes [ ] 4. Quase sempre [ ] 5. Sempre [ ]                                                   |
| <b>ATM06. Alguma vez interrompeu o tratamento para a sua doença por que seus remédios acabaram?</b>                                    |
| 1. Nunca [ ] 2. Raramente [ ] 3. Algumas vezes [ ] 4. Quase sempre [ ] 5. Sempre [ ]                                                   |
| <b>ATM07. Os remédios que o Sr(a) está tomando estão melhorando a sua saúde?</b>                                                       |
| 1. Sim [ ] 2. Não [ ]                                                                                                                  |

### QUESTIONÁRIO MEX-SLEDAI\*

| Assinalar a pontuação se o evento estiver presente no momento da avaliação ou nos 10 dias prévios |           |                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                   | Pontuação | Evento                | Definição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| ( )                                                                                               | 8         | Distúrbio Neurológico | <p>( ) Perturbação grave da percepção da realidade. Incluem alucinações, incoerência, perda marcada das associações, pensamento pobre, ilógico; comportamento bizarro, desorganizado ou Catatônico. Exclui uremia ou causa relacionada com fármacos</p> <p>( ) Convulsão, início recente. Exclui causa metabólica, infecciosa ou relacionada com fármacos.</p> <p>( ) Evento vascular novo. Exclui aterosclerose.</p> <p>( ) Síndrome Cerebral orgânica, funções mentais alteradas de início súbito e caráter flutuante, com dificuldade na orientação, memória ou outras funções intelectuais. Inclui redução da vigília com diminuição (ou incapacidade) da atenção e pelo menos mais dois dos seguintes: perturbação da percepção, discurso incoerente, insônia ou sonolência diurna, aumento ou</p> |

|     |   |                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----|---|-----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|     |   |                             | diminuição da atividade psicomotora. Exclui causas metabólicas, infecciosas ou relacionada com fármacos.<br>( ) Mononeurite. Déficit sensorial ou motor de início recente em um ou mais nervos cranianos ou periféricos.<br>( ) Mielite. Paraplegia de início recente e/ou alteração do controle dos esfíncteres. Exclui outras causas. |
| ( ) | 6 | Renal                       | ( ) Presença de cilindros hemáticos, granulosos ou eritrocitários<br>( ) Hematuria, >5 eritrócitos/campo. Excluir outras causas (litíase, infecção)<br>( ) Proteinúria, >0,5 g/24 horas.<br>( ) Aumento da creatinina > 5mg/dl                                                                                                          |
| ( ) | 4 | Vasculite                   | Ulceração, gangrena, nódulos digitais dolorosos, enfartes peri-ungueais, hemorragias sub-ungueais lineares ou vasculite confirmada por biopsia ou angiografia                                                                                                                                                                           |
| ( ) | 3 | Hemólise<br>Trombocitopenia | ( ) Hb < 12.0 g/dl e reticulócitos corrigidos > 3%<br>( ) Trombocitopenia < 100.000 plaquetas/mm <sup>3</sup><br>(excluídas causas farmacológicas e outras causas)                                                                                                                                                                      |
| ( ) | 3 | Miosite                     | Dor ou fraqueza muscular proximal associada à elevação da CPK                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| ( ) | 2 | Artrite                     | Dor e sinais inflamatórios (palpação dolorosa, tumefação ou derrame articular) em >2 articulações                                                                                                                                                                                                                                       |
| ( ) | 2 | Desordens mucocutâneas      | ( ) Rash malar, rash inflamado (de início recente ou recorrente)<br>( ) Úlceras oral ou nasal ( de início recente ou recorrente)<br>( ) Alopecia, queda de cabelo excessiva, difusa ou localizada                                                                                                                                       |
| ( ) | 2 | Serosite                    | ( ) Queixa de dor pleurítica, atrito ou derrame pleural comprovado no exame físico<br>( ) Pericardite queixa de dor pericárdica ou atrito confirmado no exame físico<br>( ) Peritonite, dor abdominal difusa com sensibilidade a percussão (excluída doença intra- abdominal)                                                           |
| ( ) | 1 | Febre<br>Fadiga             | ( ) Temperatura axilar >38oC na ausência de infecção<br>( ) Fadiga inexplicável                                                                                                                                                                                                                                                         |

|     |   |                              |                                                                                                                                                          |
|-----|---|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ( ) | 1 | Leucopenia<br><br>Linfopenia | ( ) Leucócitos < 4.000/mm <sup>3</sup> , excluídas causas farmacológicas<br><br>( ) Linfócitos < 1.200/mm <sup>3</sup> , excluídas causas farmacológicas |
|     |   | SCORE TOTAL<br>(0-32)        |                                                                                                                                                          |

\* Adaptado de GUZMÁN *et al.*, 1992.

**CRITÉRIOS DE CLASSIFICAÇÃO DO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO  
DEFINIDOS PELO AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY REVISADOS EM  
1997\***

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ( ) | <b>Eritema Malar</b> - Lesão eritematosa fixa em região malar, plana ou em relevo, poupando a região nasogeniana                                                                                                                                                                             |
| ( ) | <b>Rash discoide</b> - Lesão eritematosa, infiltrada, com escamas queratóticas aderidas e tampões foliculares, que evolui com cicatriz atrófica e discromia.                                                                                                                                 |
| ( ) | <b>Fotossensibilidade</b> - Exantema cutâneo como reação não-usual à exposição à luz solar, de acordo com a história do paciente ou observado pelo médico.                                                                                                                                   |
| ( ) | <b>Úlceras nasais / orais</b> - Úlceras orais ou nasofaríngeas, usualmente indolores, observadas pelo médico.                                                                                                                                                                                |
| ( ) | <b>Artrite</b> - Não-erosiva envolvendo duas ou mais articulações periféricas, caracterizadas por dor e edema ou derrame articular.                                                                                                                                                          |
| ( ) | <b>Serosite</b> - ( ) Pleuris (caracterizada por história convincente de dor pleurítica, atrito auscultado pelo médico ou evidência de derrame pleural) ou ( ) pericardite (documentado por eletrocardiograma, atrito ou evidência de derrame pericárdico).                                  |
| ( ) | <b>Comprometimento renal</b> - ( ) Proteinúria persistente (>0,5g/dia ou 3+) ou ( ) cilindrúria anormal (hemáticos, granulares, tubulares ou mistos).                                                                                                                                        |
| ( ) | <b>Alterações neurológicas</b> - ( ) Convulsão ou ( ) psicose (na ausência de outra causa).                                                                                                                                                                                                  |
| ( ) | <b>Alterações hematológicas</b> - ( ) Anemia hemolítica ou ( ) leucopenia (menor que 4000/mm <sup>3</sup> em duas ou mais ocasiões) ou ( ) linfopenia (menor que 1500/mm <sup>3</sup> em duas ou mais ocasiões) ou ( ) plaquetopenia (menor que 100.000/mm <sup>3</sup> na ausência de outra |

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|     | causa).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| ( ) | <b>Alterações imunológicas</b> - Anticorpo anti-DNA nativo ou anti-Sm ou presença de anticorpo antifosfolípide com base em: a) níveis anormais de IgM ou IgG anticardiolipina; b) teste positivo para anticoagulante lúpico; ou c) teste falso-positivo para sífilis por, no mínimo, seis meses.<br><br><b>QUAL(IS)?</b> _____ |
| ( ) | <b>Anticorpos antinucleares</b> - Título anormal de anticorpo antinuclear por imunofluorescência indireta ou método equivalente, em qualquer época, e na ausência de drogas conhecidas por estarem associadas à síndrome do lúpus induzido por drogas.<br><br><b>TÍTULO:</b> _____<br><br><b>PADRÃO:</b> _____                 |

\* Adaptado de HOCHBERG, 1997.

**CRITÉRIOS DE CLASSIFICAÇÃO DO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO  
DEFINIDOS PELO SYSTEMIC LUPUS INTERNATIONAL COLLABORATING  
CLINICS EM 2012\***

| <b>CRITÉRIOS CLÍNICOS:</b>                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Lúpus cutâneo agudo<br><br>OU<br><br><input type="checkbox"/> Lúpus Cutâneo subagudo | <input type="checkbox"/> Rash malar que não discoide <input type="checkbox"/> Lúpus bolhoso<br><br><input type="checkbox"/> Necrólise epidérmica tóxica<br><br><input type="checkbox"/> Rash maculopapular <input type="checkbox"/> Rash fotossensível<br><br>Lesões policíclicas anular ou psoriasiforme não endurecida, não cicatriciais embora ocasionalmente com discoloração pós-inflamatória ou telangiectásica |
| <input type="checkbox"/> Lúpus cutâneo crônico                                                                | <input type="checkbox"/> Erupção cutânea clássica discoide (localizada e generalizada)<br><br><input type="checkbox"/> Lúpus hipertrófico – verrugas <input type="checkbox"/> Paniculite lúpica - profundo                                                                                                                                                                                                            |

|                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                          | <input type="checkbox"/> Lúpus mucoso <input type="checkbox"/> Lúpus tímido<br><br><input type="checkbox"/> Lúpus discoide/líquen plano <input type="checkbox"/> Lúpus perneo                                                                                                                                                                                                                 |
| <input type="checkbox"/> Úlceras orais ou úlceras nasais | <input type="checkbox"/> Palato <input type="checkbox"/> Bucal <input type="checkbox"/> Língua <input type="checkbox"/> Nasal<br><br>Na ausência de outras causas como vasculites, doença de Behçet, infecção, doença inflamatória intestinal, artrite reativa e alimentos ácidos.                                                                                                            |
| <input type="checkbox"/> Alopecia não cicatricial        | <input type="checkbox"/> Rarefação difusa <input type="checkbox"/> Fragilidade capilar com quebrados visíveis<br><br>Na ausência de outras causas como alopecia areata, deficiência de ferro e alopecia androgênica.                                                                                                                                                                          |
| <input type="checkbox"/> Artrite/ Sinovite               | Sinovite, que envolve duas ou mais articulações, caracterizada por edema ou dor com rigidez matinal com duração de pelo menos 30 minutos.                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <input type="checkbox"/> Serosite                        | <input type="checkbox"/> Pleurite (Dor típica por mais de um dia ou derrame pleural ou atrito pleural)<br><br><input type="checkbox"/> Dor pericárdica típica (melhor sentando para a frente) por mais de um dia ou derrame pericárdico ou atrito pericárdico ou pericardite na eletrocardiografia.<br><br>Na ausência de outras causas, como infecção, uremia e pericardite de Dressler.     |
| <input type="checkbox"/> Manifestação Renal              | <input type="checkbox"/> Relação proteína/creatina (ou proteinúria de 24hrs) > 500mg/24hrs<br><br><input type="checkbox"/> Cilindros hemáticos.                                                                                                                                                                                                                                               |
| <input type="checkbox"/> Manifestações neurológica       | <input type="checkbox"/> Convulsões <input type="checkbox"/> Psicose <input type="checkbox"/> Mononeurite múltipla*<br><br><input type="checkbox"/> Mielite <input type="checkbox"/> Neuropatia periférica ou craniana*<br><br><input type="checkbox"/> Estado de confusão mental aguda na ausência de condição tóxica metabólica, drogas e uremia<br><br>*Na ausência de vasculite primária. |
| <input type="checkbox"/> Anemia hemolítica               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <input type="checkbox"/> Leucopenia<br><br>OU            | (<4000 células por mL)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

|                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|---------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ( ) Linfopenia                  | ( $<1000$ células por mL)<br><br>Pelo menos um episódio na ausência de outras causas como Síndrome de Felty, drogas, hipertensão portal, infecção ou CE.                                                                                                                          |
| ( ) Trombocitopenia             | ( $<100\ 000$ células por mL)<br><br>Pelo menos um episódio na ausência de outras causas como drogas, hipertensão portal e purpura trombocitopênica trombótica.                                                                                                                   |
| <b>CRITÉRIOS IMUNOLÓGICOS</b>   |                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| ( ) FAN                         | <b>TÍTULO:</b><br>_____<br><br><b>PADRÃO:</b><br>_____                                                                                                                                                                                                                            |
| ( ) Anti-DNA dupla hélice       | Acima do valor de referência do laboratório (ou de duas vezes do intervalo de referência, se testado por ELISA).                                                                                                                                                                  |
| ( ) Anti-Sm                     | Presença de anticorpo para o antígeno nuclear Sm.                                                                                                                                                                                                                                 |
| ( ) Anticorpos antifosfolípidos | Resultado do teste positivo para anticoagulante lúpico, resultado falso-positivo de VDRL, médio título ou alto título de concentração de anticorpos anticardiolipina (IgA, IgG ou IgM), ou resultado de teste positivo para anticorpo anti-2- glicoproteína I (IgA, IgG, ou IgM). |
| ( ) Complemento baixo           | Baixos níveis de C3, C4 e CH50.                                                                                                                                                                                                                                                   |
| ( ) Coombs direto positivo      | Na ausência de anemia hemolítica.                                                                                                                                                                                                                                                 |

\* Adaptado de PETRI, 2012.

## ANEXO A - QUESTIONÁRIO DE MORISKY-GREEN MODIFICADO

| <b>QUESTIONÁRIO DE MORYSKI E GREEN MODIFICADO</b>                                                                |                  |                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|---------------------|
| <b>PERGUNTA</b>                                                                                                  | <b>PONTUAÇÃO</b> |                     |
| 1. Alguma vez o Sr(a) se esqueceu de tomar os medicamentos para LES?                                             | (0) Sim          | (1) Não             |
| 2. Alguma vez o Sr(a) foi descuidado com os horários de tomar os medicamentos para LES?                          | (0) Sim          | (1) Não             |
| 3. Alguma vez o Sr(a) deixou de tomar os medicamentos para LES por se sentir melhor?                             | (0) Sim          | (1) Não             |
| 4. Alguma vez o Sr(a) deixou de tomar os medicamentos para LES, por iniciativa própria, por ter se sentido pior? | (0) Sim          | (1) Não             |
| <b>Na ocorrência de pelo menos 1 resposta sim, aplicar as questões seguintes</b>                                 |                  |                     |
|                                                                                                                  | <b>Motivação</b> | <b>Conhecimento</b> |
| 5. O Sr(a) foi informado(a) sobre a importância e benefício de tomar o(s) medicamento(s)?                        | -----            | ( ) Sim ( ) Não     |
| 6. O Sr(a) se esquece de repor os medicamentos antes que terminem?                                               | ( ) Sim ( ) Não  | -----               |

Adaptado de MORISKY, GREEN, LEVINE, 1986; VLASNIKY, ALIOTTA, DELOR, 2005

**ANEXO B - CRITÉRIOS DE CLASSIFICAÇÃO DO LÚPUS ERITEMATOSO  
SISTÊMICO DEFINIDOS PELO *AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY*  
REVISADOS EM 1997**

|                             |                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Eritema Malar            | Lesão eritematosa fixa em região malar, plana ou em relevo                                                                                                                                                                                                      |
| 2. Lesão discoide           | Lesão eritematosa, infiltrada, com escamas queratóticas aderidas e tampões foliculares, que evolui com cicatriz atrófica e discromia.                                                                                                                           |
| 3. Fotossensibilidade       | Exantema cutâneo como reação não-usual à exposição à luz solar, de acordo com a história do paciente ou observado pelo médico.                                                                                                                                  |
| 4. Úlceras nasais / orais   | Úlceras orais ou nasofaríngeas, usualmente indolores, observadas pelo médico.                                                                                                                                                                                   |
| 5. Artrite                  | Não-erosiva envolvendo duas ou mais articulações periféricas, caracterizadas por dor e edema ou derrame articular.                                                                                                                                              |
| 6. Serosite                 | Pleuris (caracterizada por história convincente de dor pleurítica, atrito auscultado pelo médico ou evidência de derrame pleural) ou pericardite (documentado por eletrocardiograma, atrito ou evidência de derrame pericardico).                               |
| 7. Comprometimento renal    | Proteinúria persistente ( $>0,5\text{g}/\text{dia}$ ou 3+) ou cilindúria anormal.                                                                                                                                                                               |
| 8. Alterações neurológicas  | Convulsão ou psicose (na ausência de outra causa).                                                                                                                                                                                                              |
| 9. Alterações hematológicas | Anemia hemolítica ou leucopenia (menor que $4000/\text{mm}^3$ em duas ou mais ocasiões) ou linfopenia (menor que $1500/\text{mm}^3$ em duas ou mais ocasiões) ou plaquetopenia (menor que $100.000/\text{mm}^3$ na ausência de outra causa).                    |
| 10. Alterações imunológicas | Anticorpo anti-DNA nativo ou anti-Sm ou presença de anticorpo antifosfolípide com base em: a) níveis anormais de IgM ou IgG anticardiolipina; b) teste positivo para anticoagulante lúpico; ou c) teste falso-positivo para sífilis por, no mínimo, seis meses. |

|                              |                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 11. Anticorpos antinucleares | Título anormal de anticorpo antinuclear por imunofluorescência indireta ou método equivalente, em qualquer época, e na ausência de drogas conhecidas por estarem associadas à síndrome do lúpus induzido por drogas. |
|------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Adaptado de HOCHBERG, 1977.

**ANEXO C- CRITÉRIOS DE CLASSIFICAÇÃO DO LÚPUS ERITEMATOSO  
SISTÊMICO DEFINIDOS PELO SYSTEMIC LUPUS INTERNATIONAL  
COLLABORATING CLINICS EM 2012**

| <b>CRITÉRIOS CLÍNICOS:</b>          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Lúpus cutâneo agudo              | Eritema malar, lúpus bolhoso, variante da necrose epidérmica tóxica do lúpus eritematoso sistêmico, rash maculopapular, fotossensibilidade ou lúpus cutâneo subagudo (psoriasiforme ou lesões anulares policíclicas, ou ambas).                                                                                               |
| 2. Lúpus cutâneo crônico            | Erupção cutânea clássica discoide (localizada e generalizada), lúpus hipertrófico, paniculite lúpica, lúpus em mucosa, lúpus eritematoso tímido, e lúpus discoide/líquen plano.                                                                                                                                               |
| 3. Úlceras orais ou úlceras nasais. | Na ausência de outras causas como vasculites, doença de Behçet, infecção, doença inflamatória intestinal, artrite reativa e alimentos ácidos.                                                                                                                                                                                 |
| 4. Alopecia não cicatricial.        | Rarefação difusa ou fragilidade capilar na ausência de outras causas como alopecia areata, deficiência de ferro e alopecia androgênica.                                                                                                                                                                                       |
| 5. Artrite                          | Sinovite, que envolve duas ou mais articulações, caracterizada por edema ou dor com rigidez matinal com duração de pelo menos 30 minutos.                                                                                                                                                                                     |
| 6. Serosite                         | Dor hemolítica típica por mais de um dia ou derrame pleural ou atrito pleural. Dor pericárdica típica (melhor sentando-se para a frente) por mais de um dia ou derrame pericárdico ou atrito pericárdico ou pericardite na eletrocardiografia. Na ausência de outras causas, como infecção, uremia e pericardite de Dressler. |
| 7. Renal                            | Relação albumina/creatina (ou proteinúria de                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

|                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|----------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                            | 24hrs) > 500mg/24hrs ou cilindros hemáticos.                                                                                                                                                                                                                                    |
| 8. Manifestações neurológica                                               | Convulsões, psicose, mononeurite múltipla, mielite, neuropatia periférica ou craniana, estado de confusão mental aguda.                                                                                                                                                         |
| 9. Anemia hemolítica                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 10. Leucopenia (<4000 células por mL) ou linfopenia (<1000 células por mL) | Pelo menos um episódio na ausência de outras causas como Síndrome de Felty, drogas e hipertensão portal.                                                                                                                                                                        |
| 11. Trombocitopenia (<100 000 células por mL)                              | Pelo menos um episódio na ausência de outras causas como drogas, hipertensão portal e purpura trombocitopênica trombótica.                                                                                                                                                      |
| <b>CRITÉRIOS IMUNOLÓGICOS</b>                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 1. Anticorpos antinucleares                                                | Acima do valor de referência do laboratório.                                                                                                                                                                                                                                    |
| 2. Anti-DNA dupla hélice                                                   | Acima do valor de referência do laboratório (ou de duas vezes do intervalo de referência, se testado por ELISA).                                                                                                                                                                |
| 3. Anti-Sm                                                                 | Presença de anticorpo para o antígeno nuclear Sm.                                                                                                                                                                                                                               |
| 4. Anticorpos antifosfolípides                                             | Resultado do teste positivo para anticoagulante lúpico, resultado falso-positivo de VDRL, médio título ou alto título de concentração de anticorpos anticardiolipina (IgA, IgG ou IgM), ou resultado de teste positivo para anticorpo anti-2-glicoproteína I (IgA, IgG ou IgM). |
| 5. Complemento baixo                                                       | Baixos níveis de C3, C4 e CH50.                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 6. Coombs direto positivo                                                  | Na ausência de anemia hemolítica.                                                                                                                                                                                                                                               |

\* Adaptado de PETRI, 2012.

**ANEXO D- QUESTIONÁRIO MEXICAN – SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS  
ACTIVITY DISEASE (MEX-SLEDAI)**

| Assinalar a pontuação se o evento estiver presente no momento da avaliação ou nos 10 dias prévios |           |                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                   | Pontuação | Evento                | Definição                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| ( )                                                                                               | 8         | Distúrbio Neurológico | <p>( ) Perturbação grave da percepção da realidade. Incluem alucinações, incoerência, perda marcada das associações, pensamento pobre, ilógico; comportamento bizarro, desorganizado ou Catatônico. Exclui uremia ou causa relacionada com fármacos</p> <p>( ) Convulsão, início recente. Exclui causa metabólica, infecciosa ou relacionada com fármacos.</p> <p>( ) Evento vascular novo. Exclui aterosclerose.</p> <p>( ) Síndrome Cerebral orgânica, funções mentais alteradas de início súbito e caráter flutuante, com dificuldade na orientação, memória ou outras funções intelectuais. Inclui redução da vigília com diminuição (ou incapacidade) da atenção e pelo menos mais dois dos seguintes: perturbação da percepção, discurso incoerente, insônia ou sonolência diurna, aumento ou diminuição da atividade psicomotora. Exclui causas metabólicas, infecciosas ou relacionada com fármacos.</p> <p>( ) Mononeurite. Deficit sensorial ou motor de início recente em um ou mais nervos cranianos ou periféricos.</p> <p>( ) Mielite. Paraplegia de início recente e/ou alteração do controle dos esfíncteres. Exclui outras causas.</p> |
| ( )                                                                                               | 6         | Renal                 | <p>( ) Presença de cilindros hemáticos, granulados ou eritrocitários</p> <p>( ) Hematuria, &gt;5 eritrócitos/campo. Excluir outras causas (litíase, infecção)</p> <p>( ) Proteinúria, &gt;0,5 g/24 horas.</p> <p>( ) Aumento da creatinina &gt; 5mg/dl</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| ( )                                                                                               | 4         | Vasculite             | <p>Úlceração, gangrena, nódulos digitais dolorosos, enfartes peri-ungueais, hemorragias sub-ungueais lineares ou vasculite confirmada por biopsia ou angiografia</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| ( )                                                                                               | 3         | Hemólise              | <p>( ) Hb &lt; 12.0 g/dl e reticulócitos corrigidos &gt; 3%</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

|     |   |                              |                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----|---|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|     |   | Trombocitopenia              | ( ) Trombocitopenia < 100.000 plaquetas/mm <sup>3</sup><br>(excluídas causas farmacológicas e outras causas)                                                                                                                                                                  |
| ( ) | 3 | Miosite                      | Dor ou fraqueza muscular proximal associada à elevação da CPK                                                                                                                                                                                                                 |
| ( ) | 2 | Artrite                      | Dor e sinais inflamatórios (palpação dolorosa, tumefação ou derrame articular) em >2 articulações                                                                                                                                                                             |
| ( ) | 2 | Desordens mucocutâneas       | ( ) Rash malar, rash inflamado (de início recente ou recorrente)<br>( ) Úlceras oral ou nasal ( de início recente ou recorrente)<br>( ) Alopecia, queda de cabelo excessiva, difusa ou localizada                                                                             |
| ( ) | 2 | Serosite                     | ( ) Queixa de dor pleurítica, atrito ou derrame pleural comprovado no exame físico<br>( ) Pericardite queixa de dor pericárdica ou atrito confirmado no exame físico<br>( ) Peritonite, dor abdominal difusa com sensibilidade a percussão (excluída doença intra- abdominal) |
| ( ) | 1 | Febre<br>Fadiga              | ( ) Temperatura axilar >38oC na ausência de infecção<br>( ) Fadiga inexplicável                                                                                                                                                                                               |
| ( ) | 1 | Leucopenia<br><br>Linfopenia | ( ) Leucócitos < 4.000/mm <sup>3</sup> , excluídas causas farmacológicas<br>( ) Linfócitos < 1.200/mm <sup>3</sup> , excluídas causas farmacológicas                                                                                                                          |
|     |   | SCORE TOTAL<br>(0-32)        |                                                                                                                                                                                                                                                                               |

Adaptado de GUZMÁN *et al.*, 1992.

## ANEXO E - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UFPE - HOSPITAL DAS  
CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE PERNAMBUCO -



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ADESÃO MEDICAMENTOSA EM PACIENTES COM DIAGNÓSTICO DE LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

**Pesquisador:** Christyanne Maria Rodrigues Barreto de Assis

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 98815018.9.0000.8807

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.947.291

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto para dissertação de mestrado da pesquisadora e mestranda Chrystianne Maria Rodrigues B. de Assis, sob a orientação da Prof. Claudia Diniz Lopes Marques e coorientação do Prof. Henrique de Ataíde Mariz. O desenho do estudo será observacional, analítico, de abordagem quantitativa, realizado no ambulatório de Reumatologia do HC-UFPE com pacientes maiores de 18 anos que tenham o diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico (LES)

#### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral:

Determinar o nível da adesão medicamentosa entre pacientes com diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico

Objetivos específicos

- Traçar o perfil sócio demográfico e clínico dos pacientes com diagnóstico de LES;
- Mensurar o nível de adesão à terapêutica medicamentosa por meio de métodos indiretos;
- Comparar os perfis clínico, sociodemográfico de pacientes aderentes e não aderentes;
- Identificar os principais fatores que impedem uma boa adesão medicamentosa;
- Verificar a associação entre o grau de adesão medicamentosa com o nível de atividade de doença e/ou presença de sintomas no momento da consulta.

**Endereço:** Av. Professor Moraes Rego, S/N, 3º andar do prédio principal (enfermarias)

**Bairro:** Cidade Universitária

**CEP:** 50.670-901

**UF:** PE

**Município:** RECIFE

**Telefone:** (81)2126-3743

**E-mail:** cephcuppe@gmail.com

UFPE - HOSPITAL DAS  
CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE PERNAMBUCO -



Continuação do Parecer: 2.947.291

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos: a pesquisa não apresenta nenhum procedimento invasivo ou doloroso, oferecendo risco mínimo aos participantes. Pode ocorrer, o constrangimento pela aplicação do instrumento de pesquisa ou tempoespera para realização dos procedimentos da pesquisa. Para minimizar estes riscos o paciente será atendido em uma sala fechada, com ar-condicionado, com a presença apenas do pesquisador que irá realizar a entrevista. Além disso, o participante não terá ônus financeiro e o orçamento previsto para o desenvolvimento da pesquisa será de total responsabilidade da pesquisadora responsável. Em contrapartida, espera-se que a pesquisa traga benefícios aos pacientes portadores das doenças estudadas, contribuindo para o entendimento das questões relacionadas à adesão medicamentosa nesta população, contribuindo, assim, para o planejamento de intervenções como palestras pré-consulta, entrega de panfletos e retorno com maior brevidade a fim de aumentar a adesão em pacientes não aderentes, visando o retardo da progressão da doença, o controle de sintomas e a redução de comorbidades ou complicações da doença de base, além da melhoria na qualidade de vida dos pacientes.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Estimativas sugerem que pacientes com diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico (LES) têm baixas taxas de adesão ao tratamento proposto, podendo variar entre 3% a 80%. O estudo torna-se relevante uma vez que os resultados apresentados poderão sinalizar aos profissionais que verifiquem com seus pacientes a correta adesão ao tratamento, onde reside o problema da eventual não utilização dos medicamentos bem como o próprio paciente ter a conscientização da real importância de respeitar a terapia prescrita.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos estão adequados

**Recomendações:**

SEM RECOMENDAÇÕES

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

APROVADO

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O Protocolo foi avaliado na reunião do CEP e está APROVADO para iniciar a coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio da Notificação

**Endereço:** Av. Professor Moraes Rego, S/N, 3º andar do prédio principal (enfermarias)

**Bairro:** Cidade Universitária

**CEP:** 50.670-901

**UF:** PE

**Município:** RECIFE

**Telefone:** (81)2126-3743

**E-mail:** cephcupe@gmail.com

**UFPE - HOSPITAL DAS  
CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE PERNAMBUCO -**



Continuação do Parecer: 2.947.291

com o Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação", pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link "Para enviar Relatório Final", disponível no site do CEP HC/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil. Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética, relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). O CEP HC/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

| Tipo Documento                                            | Arquivo                                       | Postagem               | Autor                                        | Situação |
|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|------------------------|----------------------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto                            | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1114977.pdf | 04/10/2018<br>00:04:05 |                                              | Aceito   |
| Recurso Anexado pelo Pesquisador                          | CARTA_DE_RESPOSTA_A_PENDENCIA.docx            | 04/10/2018<br>00:03:44 | Christyanne Maria Rodrigues Barreto de Assis | Aceito   |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador                 | Projeto_Christyanne.docx                      | 03/10/2018<br>23:58:53 | Christyanne Maria Rodrigues Barreto de Assis | Aceito   |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.docx                                     | 03/10/2018<br>23:58:37 | Christyanne Maria Rodrigues Barreto de Assis | Aceito   |
| Outros                                                    | Termodeconfidencialidade.pdf                  | 19/09/2018<br>00:08:20 | Christyanne Maria Rodrigues Barreto de Assis | Aceito   |
| Orçamento                                                 | ORCAMENTO.docx                                | 19/09/2018<br>00:06:00 | Christyanne Maria Rodrigues Barreto          | Aceito   |

**Endereço:** Av. Professor Moraes Rego, S/N, 3º andar do prédio principal (enfermarias)

**Bairro:** Cidade Universitária

**CEP:** 50.670-901

**UF:** PE

**Município:** RECIFE

**Telefone:** (81)2126-3743

**E-mail:** cephufpe@gmail.com

UFPE - HOSPITAL DAS  
CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE PERNAMBUCO -



Continuação do Parecer: 2.947.291

|                                                  |                          |                        |                                                    |        |
|--------------------------------------------------|--------------------------|------------------------|----------------------------------------------------|--------|
| Orçamento                                        | ORCAMENTO.docx           | 19/09/2018<br>00:06:00 | de Assis                                           | Aceito |
| Cronograma                                       | Cronograma.docx          | 19/09/2018<br>00:02:11 | Christyanne Maria<br>Rodrigues Barreto de<br>Assis | Aceito |
| Folha de Rosto                                   | Folhaderostoassinada.pdf | 19/09/2018<br>00:00:23 | Christyanne Maria<br>Rodrigues Barreto de<br>Assis | Aceito |
| Projeto Detalhado /<br>Brochura<br>Investigador  | Capa.docx                | 13/09/2018<br>00:26:22 | Christyanne Maria<br>Rodrigues Barreto de<br>Assis | Aceito |
| Declaração de<br>Pesquisadores                   | CL_Giovanna.pdf          | 13/09/2018<br>00:16:48 | Christyanne Maria<br>Rodrigues Barreto de<br>Assis | Aceito |
| Declaração de<br>Pesquisadores                   | CL_Christyanne.pdf       | 13/09/2018<br>00:16:24 | Christyanne Maria<br>Rodrigues Barreto de<br>Assis | Aceito |
| Declaração de<br>Pesquisadores                   | CL_Henrique.pdf          | 13/09/2018<br>00:16:01 | Christyanne Maria<br>Rodrigues Barreto de<br>Assis | Aceito |
| Declaração de<br>Pesquisadores                   | CL_Claudia.pdf           | 13/09/2018<br>00:15:43 | Christyanne Maria<br>Rodrigues Barreto de<br>Assis | Aceito |
| Declaração de<br>Instituição e<br>Infraestrutura | cartadeanuencia.pdf      | 13/09/2018<br>00:11:42 | Christyanne Maria<br>Rodrigues Barreto de<br>Assis | Aceito |

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RECIFE, 08 de Outubro de 2018

Assinado por:  
José Ângelo Rizzo  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Av. Professor Moraes Rego, S/N, 3º andar do prédio principal (enfermarias)

**Bairro:** Cidade Universitária

**CEP:** 50.670-901

**UF:** PE

**Município:** RECIFE

**Telefone:** (81)2126-3743

**E-mail:** cephufpe@gmail.com